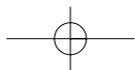
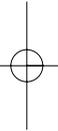
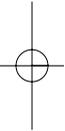
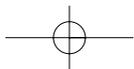
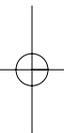


«EQUILIBRI»



Dello stesso autore

LA MAGIA DELLA SCRITTURA
BUSINESS WRITING



IL LINGUAGGIO DELLA SALUTE

A CURA DI ALESSANDRO LUCCHINI

con la collaborazione di
Francesca Gagliardi e Paolo Carmassi

Prefazione di UMBERTO VERONESI
Con un'intervista a GINO STRADA

Sperling & Kupfer

IL LINGUAGGIO DELLA SALUTE

Proprietà Letteraria Riservata
© 2008 Sperling & Kupfer Editori S.p.A.

ISBN 978-88-200-4547-0
61-I-08

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le riproduzioni effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO, Corso di Porta Romana n. 108, Milano 20122, e-mail segreteria@aidro.org e sito web www.aidro.org

Indice

Prefazione - Quali parole nel linguaggio della salute <i>di Umberto Veronesi</i>	IX
Introduzione - Perché un linguaggio della salute <i>di Alessandro Lucchini</i>	XV
Terapia e importanza civile - Verso una collaborazione tra linguisti e professionisti della salute. <i>Intervista a Luca Serianni di Alessandro Lucchini</i>	XXIII

Parte prima **«Vox populi»**

Il discorso sulla salute <i>di Laura Rolle</i>	3
Dicon solo trentatré? Viva voce. Parole come pietre: i «focus group» con i pazienti oncologici <i>di Manuela Furlan</i>	12
Il sistema di valutazione delle performance nella sanità toscana <i>di Sabina Nuti</i>	17
Il linguaggio dei cittadini. Il caso della Lombardia <i>di Carlo Bianchessi</i>	25

Parte seconda **L'inchiesta**

Stranieri a colloquio	35
Dal medico, perché? <i>di Francesca Gagliardi</i>	35

«Giosta, l'è lò qual ch'al le sa daboun» <i>di Francesco Martelli</i>	40
«Bugiardini», campagne salute, consenso informato: analisi di un problema <i>di Silvia Frattini</i>	43
Il consenso informato nella sperimentazione farmaceutica <i>Intervista a Cristina Montalto, clinical monitor</i>	56
Una gamba di legno di nome Smith <i>di Stefania Panini</i>	59
«Medical writing» - Consigli pratici per una comunicazione chiara e semplice <i>di Rosella Ferrari</i>	68
«Risk communication» o «crisis communication?» <i>di Carla Brotto</i>	74
Ospedale sicuro: realtà o miraggio? <i>Intervista ad Adolfo Bertani</i>	81
Dare i numeri o raccontare storie? - «Evidence-based medicine» o «narrative-based medicine?» <i>Intervista a Maria Giulia Marini di Alessandra Cosso</i>	84
Storia di un approccio narrativo alla visita medica <i>di Fabio Lepore</i>	88
Concentrarsi sul paziente, non solo sulla malattia <i>di Lorena Zerbin</i>	93
House e gli altri <i>di Mariella Minna</i>	97
La salute vien leggendo? <i>di Mario Raffaele Conti</i> <i>ed Edoardo Rosati</i>	111
Il tragico errore <i>di Susanna Galli</i>	121
La salute nel web <i>di Tiziana Valtolina</i>	124
Ospedali online <i>di Cinzia Romano e Caterina Vitali</i>	133
Uno sguardo oltre confine <i>di Germana Pirillo</i>	140
Benvenuti nell'era del cyberpaziente <i>di Lorenzo Carpané</i>	145
Prevenire è meglio che curare - Come usare la pubblicità per comunicare davvero <i>di Paolo Iabichino</i>	148
Controcanto, la voce di chi indossa il camice - Medici, operatori e studiosi intervistati tra ospedali, Ausl e università italiane <i>di Elisabetta Peracino con Paola Novello e Isabella Melchionda</i>	156
Quando è l'anima a sanguinare <i>di Lorena Zerbin</i>	164
Il vuoto formativo - Il poco peso della comunicazione nelle facoltà italiane di medicina: le eccezioni di Milano, Pisa e il caso Kedrion <i>di Andreina Bagnara</i>	166
Università di Pisa: buon medico, buon linguista, comunicatore intelligente - <i>Intervista a Fabrizio Franceschini</i>	168

Parte terza Scenari

Tra finzione e realtà <i>di Diego Calzà</i>	175
Di qua e di là della barricata <i>di Manuela Meriggi</i>	177
La Babele in camice bianco. Sei pazienti immaginari alle prese con un vero ospedale <i>di Silvia Frattini</i>	182
Come poteva andare diversamente? <i>di Laura Passarella</i>	188
Come poteva andare diversamente? (2) - Rebecca e il male incurabile	191
Quattro storie di donne <i>di Pierluigi Voi</i>	200
Un momento, per favore <i>di Alessandra Cosso</i>	208
Un quasi capolavoro di lettera <i>di Arianna Vetrugno</i>	212
Psicoterapia: tre incontri per dirsi addio <i>di Rosella Gaudio</i>	220
Medici e madri: quale linguaggio? <i>di Luciana De Laurentiis</i>	226
Signora, non c'è più il battito <i>di Elena Caldirola</i>	232
Diagnosi precoce, silenzio e paura <i>di Francesca Gagliardi</i>	236
Sanità e impresa, tra irrazionalità e irrilevanza <i>di Tiziana Sabadelli</i>	239
«Toccami.» Le parole che non ti toccano e che ti lasciano da solo <i>di Giancarlo Galli</i>	243
Non riesco a dirtelo. Scrivo <i>di Alessandro Lucchini</i>	247
Scrivere allunga la vita? Quattro scenari per capirci qualcosa <i>di Lorenzo Carpané</i>	253

Parte quarta «Funziona! ☺»

10 casi di uso efficace del linguaggio nella comunicazione in sanità	265
Certificato con sorriso <i>di Annalisa Pardini</i>	266
Quando il paziente insegna al medico <i>di Maria Rita Zanini</i>	269
Ottimo, orale e scritto <i>di Giovanni Buy</i>	273
La presa della pastiglia: Bruno lo Zozzo e i diritti dei bambini in ospedale <i>di Barbara Todisco</i>	278
Progettazione partecipata per la città della salute <i>di Francesca Emiliani con Maurizio Capelli, Cinzia Castellucci e Daniela Sangiovanni</i>	281

L'ospedale sul quotidiano <i>di Laura Passarella</i>	285
Visione parziale <i>di Annalisa Pardini</i>	288
Dottor virtuale: simulatori di casi clinici, palestra di comunicazione <i>di Andrea Laus</i>	291
Le mie mani sul tuo viso. Metodi e mezzi che migliorano la relazione medico-paziente: l'esempio della chirurgia facciale <i>di Fabio Meneghini</i>	294
Lupo Alberto contro l'Aids <i>di Nicoletta Bassani</i>	302
Emergency: i medici davvero in prima linea. <i>Intervista a Gino Strada di Alessandro Lucchini</i>	305
Memo per il ministro della salute <i>di Paolo Carmassi</i>	313

Appendice semiseria

A - Le perversioni del buro-sanitese <i>di Annalisa Pardini</i>	319
B - Scherziamo? Lemmario semiserio per il linguaggio della salute <i>di Cecilia M. Voi</i>	323
Gli autori	329
Note	337
Bibliografia	347

Prefazione

Quali parole nel linguaggio della salute

di Umberto Veronesi*

Ricordo di aver ascoltato un giorno su una tv americana un'intervista a Salvador E. Luria, premio Nobel per la fisiologia e la medicina nel 1969. Mi aveva colpito la calma e, quasi, la modestia con cui rispondeva a una serie di domande a raffica sui peggiori problemi del mondo, dal buco nell'ozono all'Aids. Con ammirevole pazienza, per ogni problema il grande scienziato incominciava a dipanare la matassa, cercando di spiegare che cosa si sapeva, che cosa non si sapeva, quali erano le ipotesi più affidabili, quali strade si potevano battere e quali sarebbero potute essere le soluzioni, ammesso che ci fossero. Ma le sue risposte, così razionali, spazientivano l'interlocutore perché non erano nette. Non si prestavano, per così dire, «a fare titolo», a fare scena.

Ecco, a mio giudizio, la chiave d'interpretazione dell'informazione medica sta in quella specie di corto circuito che si verifica quando due mondi del tutto diversi, come quello della scienza e quello dei mass media, vengono a contatto. Le notizie, per questi ultimi, oscillano violentemente tra due poli: da una parte il miracolo che risolverà tutto, dall'altra la catastrofe che annienterà il mondo.

Qualche tempo fa un professore di zoologia dell'Università di Manchester, Robin Baker, ha scritto un bel libro, *Falsi allarmi*, in cui vengono presi in esame parecchi problemi che hanno agitato e agitano l'opinione pubblica attraverso gli allarmi lanciati dai media. Tra essi,

* Direttore scientifico Istituto Europeo di Oncologia, Milano.

l'aumento dei melanomi, il colesterolo visto come responsabile delle malattie cardiovascolari, il diffondersi della depressione, il riscaldamento del nostro pianeta.

L'autore li chiama «falsi allarmi» non perché siano preoccupazioni infondate, ma perché, esaminando le prove a favore o contro, revisionando il significato di statistiche che possono essere inficiate da un elemento in più che vi s'introduce, non si arriva ad alcuna certezza, bensì si aprono via via nuovi quesiti. Vuol dire che ci siamo preoccupati per niente? Che sono tutti, per l'appunto, falsi allarmi? Robin Baker non sostiene questo e, se lo facesse, cadrebbe nella medesima semplificazione dei fabbricatori di notizie-bomba. Dice semplicemente che la scienza avanza commettendo errori, che la scienza è fragile e non fornisce certezze. Io mi sento di aggiungere a questa visione un altro concetto: la scienza ha tempi lunghi e le sue conclusioni sono sempre temporanee, sono un *work in progress*, un lavoro che è in sviluppo.

La correttezza informativa non sarebbe completa se non fosse richiamata in primo piano anche la responsabilità delle fonti da cui vengono ricavate le notizie scientifiche. Mi riferisco alla responsabilità del mondo medico-scientifico. I falsi allarmi, così come le promesse miracolistiche, nascono anche da una violazione dei codici di comportamento stabiliti per consenso internazionale. Una notizia va, innanzitutto, presentata a livello della comunità scientifica internazionale, discussa e confrontata. Soltanto «dopo» può essere diffusa ai mass media e all'opinione pubblica, scartando i toni enfatici e ponendo sul tavolo anche i dubbi che sicuramente l'accompagnano.

Ora, bisogna considerare con realismo la situazione. Non solo i media, ma anche il mondo produttivo ha bisogno di notizie nette e di tempi rapidi. Non può aspettare le conclusioni di studi e di ricerche che possono durare decenni. Allora, si mettono in giro, appunto, sotto forma di allarmi lanciati all'opinione pubblica, risultati parziali e notizie immature, magari con la collaborazione, consapevole o no, di ricercatori ambiziosi. Compito dei media dovrebbe essere quello di controllare la fonte delle notizie per verificarne la fondatezza e l'autorevolezza e non prestarsi a fare il «portatore d'acqua» degli allarmi lanciati ad arte per creare e incrementare un mercato. Inoltre dovrebbero anche controllare incrociando i pareri, soprattutto oggi che tanto si parla di globalizzazione.

Negli ultimi tempi ho comunque notato un notevole miglioramento sia per correttezza di informazioni sia per serietà degli argomenti trattati e, questo, soprattutto in riviste popolari. I cattivi esempi sono ancora purtroppo molti e se guardiamo con un po' di attenzione vediamo che tendono tutti a suscitare paure. Ed è comprensibile, perché la paura è connaturata all'uomo, alla sua natura pensante. Un animale (almeno, per quanto ne sappiamo) prova paura davanti a pericoli reali: il fuoco, il cacciatore, l'avversario troppo forte, un altro animale che vuole divorarlo. Noi, oltre a queste paure «naturali» (che sono anche benefiche per la nostra sopravvivenza) proviamo una paura «intellettuale», attivata non solo dalla memoria dell'esperienza passata, ma anche dalla fantasia e dalle «proiezioni» che, per nostra fortuna o disgrazia, siamo capaci di produrre.

La cosa davvero singolare è che una gran parte dei nostri timori sembrano nascere da un ragionamento (quindi sembrano motivate), ma in realtà traggono origine da un'ansia profonda. Dalle informazioni che ci arrivano, isoliamo e stacciamo soltanto quegli elementi di giudizio che fanno presa sulla nostra emotività e non sulla ragione. Sono i «nomi» che di volta in volta diamo a una paura indeterminata.

Vogliamo, ora, analizzare alcune delle paure più recenti che hanno scosso l'opinione pubblica e «fatto» tante prime pagine dei giornali. Se andiamo a esaminarle, possiamo facilmente scoprire che abbiamo avuto paura di pericoli che esistevano solo in teoria e che, nella realtà, erano molto improbabili. Prendiamo il caso della cosiddetta «mucca pazza», che ci ha fatto temere una specie di marziana «invasione dei Prioni». Il prione è un agente infettante che è ancora un enigma scientifico e costituisce un problema per gli animali, ma non per gli uomini. Basta vedere che si sono abbattuti milioni di bovini, ma che, in tutto il mondo, la «variante» della malattia di Creutzfeldt-Jakob (l'infezione da prione, nell'uomo) ha collezionato dal 1996 circa 200 casi umani in tutto, su milioni e milioni di persone che hanno mangiato carne migliaia e migliaia di volte.

L'elettrosmog è un'altra paura inutile. Da sempre l'uomo vive in un gigantesco campo magnetico, che è la Terra. Basta ricordare la semplice nozione dell'ago della bussola, che indica sempre il Nord. I campi magnetici costruiti dalla nostra civiltà sono di una potenza infinitamente inferiore all'enorme campo magnetico terrestre e non esistono evi-

denze scientifiche che «facciano male». Lo affermo non solo per quanto già si sapeva in campo scientifico, ma anche in base ai risultati di una commissione di esperti che nominai, quando ero ministro della sanità, per fornire una risposta precisa e dettagliata alle paure dell'opinione pubblica circa la possibilità che l'elettrosmog possa indurre leucemie. Della commissione faceva parte anche quel grande medico che è il professor Giuseppe Masera, che ha dedicato la vita a curare e a salvare i bambini colpiti da leucemie. Né lui né gli altri avrebbero taciuto, se si fosse affacciato anche un minimo dubbio. Invece la risposta fu precisa e rassicurante: anche in zone di campi elettromagnetici, non vi è alcun aumento statistico della normale percentuale di leucemie.

E vogliamo parlare del Lipobay, il farmaco anticolsterolo che ha seminato il terrore qualche estate fa? È intervenuta la magistratura, si è fatto gran chiasso alla tv e sui giornali, ma in realtà il Lipobay ha mietuto (forse) una sola vittima: un anziano di Bologna. In Francia, in Inghilterra e in Germania, hanno assistito con curiosità alla vicenda tutta italiana di un medicinale che improvvisamente veniva presentato come un killer. Ebbene, bastava dire allora come oggi, e come sempre, che tutti i farmaci possono provocare effetti dannosi se assunti senza seguire le indicazioni e senza badare alle controindicazioni.

Una buona informazione, invece, ha effetti straordinari. Prendiamo l'Aids: per tutto l'Occidente, non è più il flagello di anni fa, i numeri dell'infezione stanno calando e anche la mortalità. Merito dell'informazione, della prevenzione (il mai troppo lodato profilattico), dei test per scoprire l'infezione da Hiv in fase precoce e dei nuovi efficaci farmaci, che stanno mutando in «malattia cronica» il più spietato killer dei giovani.

Rifiuto gli articoli miracolistici (anche sulle famose cellule staminali, chiave di volta di una medicina rivoluzionaria, ma che è ancora di là da venire). Il sensazionalismo è sempre dannoso ed è pernicioso nella medicina, ma l'unico rimedio è prendere le distanze. Una stampa libera (anche quando scrive sciocchezze) è lo specchio della libertà di un Paese. Spero che il sensazionalismo cada in polvere come tante mode e che i media si evolvano verso una maggiore responsabilità. Ripeto: se andiamo a vedere, la classe dei giornalisti scientifici diligenti, seri e molto accurati sta aumentando. Troppo spesso il titolo svilisce e trasforma queste informative, ma si tratta d'imparare che il titolo è il fuoco d'arti-

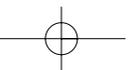
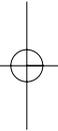
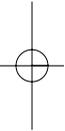
ficio. Malcostume? Sia pure. Ho tentato di vincerlo, adesso mi ci sono rassegnato. Ci convivo, con quel po' d'ironia e quel tanto di diffidenza che ci possono aiutare a sdrammatizzare. Ragionare e sdrammatizzare, sono due grandi aiuti per vincere la paura.

In conclusione, non vorrei più leggere di tumori «guariti miracolosamente», che sono poi quelli che la scienza definisce «regressioni spontanee»: regressioni spontanee naturali del cancro avvengono spesso e talvolta conducono alla scomparsa completa della malattia, nonché alla guarigione. Anch'io nella mia lunga carriera di oncologo ho incontrato quattro regressioni spontanee. E non ho detto ai miei pazienti che erano un miracolo, anche se una di questi portava un'immaginetta di Padre Pio sul seno guarito. Mi piacciono le parole che danno fiducia e speranza: nella scienza, verso traguardi che saranno sicuramente raggiunti e nella guarigione, che è l'obiettivo di ogni medico.

P.S. Rileggo le parole che ho scritto in questa prefazione al libro *Il linguaggio della salute*, tra le prime ricerche in Italia a indicare una linea di distinzione tra buone e cattive prassi nella comunicazione sanitaria.

Ho parlato di falsi allarmi, errori, paure naturali e intellettuali, promesse miracolistiche e sensazionalismi, gran chiasso su tv e giornali. Da una parte. Dall'altra, vi sono pazienza, tempi lunghi, dubbi, responsabilità, buona informazione, prevenzione, fiducia, speranza, guarigione.

A chi leggerà questo volume – che sia medico, studente, infermiere, professionista sanitario, giornalista, divulgatore scientifico o semplice essere umano interessato al linguaggio con cui si maneggia la sua salute – auguro di saper scegliere la parte giusta.



Introduzione

Perché un linguaggio della salute

di Alessandro Lucchini

La consapevolezza del linguaggio, scritto e parlato, può fornire tecniche e strumenti che aiutano da un lato i medici, attuali e futuri, e gli altri operatori della sanità, dall'altro i pazienti e i loro familiari, a comunicare meglio tra loro e, quindi, a raggiungere l'obiettivo comune: la salute. Le ragioni di questo libro, i destinatari, i contenuti e lo stile.

Signora: «Io ho un dolore qui e al mattino viene pian piano, al pomeriggio diventa forte forte, la sera ritorna piano, e la notte ridiventa forte forte. Che sarà dottore?»

Mardocheo: «Un pianoforte».

Signora: «Ma come? Ho un pianoforte in petto?»

Mardocheo: «Noialtri medici sintetizziamo i termini. La vostra malattia noi la chiamiamo malattia del piano forte».

Signora: «E che cosa sarebbe?»

Mardocheo: «È il cuore che trovasi a contatto col velopendolo asiatico, gonfia i variscecoli e la moscia».

Signora: «Ma io non ho capito nulla».

Mardocheo: «Nemmeno io».

Nik: «Vede, Signora, è la vera scienza. Non bisogna mai capire nulla».

Mardocheo: «Guai se l'ammalato capisse qualcosa! Allora i medici che ci starebbero a fare?»

Aprire con una citazione di Totò¹ può generare un sorriso, la migliore delle «smorfie» per cominciare. Può creare benevolenza verso un tema che presenta qualche occasione di ilarità, accanto ad altre di complessità e di dolore. Può costruire una base di simpatia per un argomento delicato come la comunicazione sanitaria, in cui è facile adagiarsi sulle critiche di autoreferenzialità e supponenza della classe medica e poi sciorinare la lista delle conseguenze cliniche, psicologiche, giuridiche, economiche e sociali. Più utile è sforzarsi di trovare i punti d'incontro, per facilitare l'alleanza tra gli attori in gioco.

E poi Totò è bipartisan. Non in senso politico, bensì in rapporto ai due schieramenti che il luogo comune vorrebbe contrapposti: i professionisti della salute da un lato, i pazienti dall'altro. Iniziare con un po' di umorismo può aiutarci ad avviare un ragionamento che vuole avvicinare, anziché opporre.

Perché un libro-ricerca sul linguaggio in ambito sanitario?

Il libro prende le mosse da cinque ragioni principali.

1. *Un interesse ampio e trasversale.* Nessuna scienza come la medicina coinvolge specialisti e profani, istruiti e non istruiti, abbienti e non abbienti, giovani e anziani. È vero che la spinta alla divulgazione comporta rischi di banalizzazione e di alterazione delle verità scientifiche: ma è altrettanto vero che il diritto alla salute è sancito dalla Costituzione (art. 32) e che il consenso informato è riconosciuto oggi come il punto di partenza di ogni terapia. Tra l'altro il consenso informato sembra essere in buona parte sottovalutato dagli stessi operatori sanitari e presentato ai pazienti come poco più che una formalità, un obbligo di legge cui assolvere alla svelta («Firmi qui, per favore»), ma è una grande opportunità per entrare in comunicazione con il destinatario della cura.

2. *Il vuoto formativo.* Gran parte dei corsi di laurea in medicina ignora – o ha finora sottovalutato – l'importanza della comunicazione. Ancora di più i percorsi formativi degli altri attori di questo mondo: infermieri, personale amministrativo degli ospedali e degli enti pubblici che si occupano di sanità. Pochi i momenti d'aula dedicati ad apprendere come instaurare una buona relazione con i pazienti, con le

loro famiglie e con gli stessi colleghi. E il breve tempo trascorso nei reparti è rivolto essenzialmente alla patologia, non al malato.

3. *Un orizzonte che va oltre il lessico.* Gli studi sul linguaggio medico si sono incentrati finora sul lessico, ossia lo studio delle parole di questa lingua settoriale. Una lingua che maneggia nomenclature complesse, che crea in continuazione nomi nuovi,² che rispecchia l'individualismo dei suoi utenti, tanto da registrare moltissimi termini di patologie «marcati» dagli scienziati che le hanno scoperte, non può quasi esimersi dal generare quegli oltre 5555 *tecnicismi specifici* in uno dei principali dizionari italiani³ (5,45% del totale). E trascuriamo qui i *tecnicismi collaterali*,⁴ parole legate, cioè, non a necessità di precisione scientifica, ma all'abitudine di usare un registro diverso da quello comune.

Tuttavia, il lessico non esaurisce i tratti rilevanti di una lingua settoriale, specie di una così ricca di conseguenze sulla salute delle persone. Ancora meno da quando la conoscenza viaggia in rete, a disposizione di tutti, con i rischi di cattiva interpretazione e, quindi, di allarmismo o, al contrario, di sottovalutazione. Altri fattori linguistici sono in gioco: la struttura del messaggio, la sua tridimensionalità (titoli, titoletti, evidenziazioni, note, link...), le scelte di stile, l'equilibrio tra sintesi e approfondimento o tra convenzionalità e stravaganza.

4. *L'opportunità di coinvolgimento emotivo.* Il linguaggio medico è per lo più freddo e spersonalizzato: sigle, tecnicismi, frasi senza verbo e quindi senza persona (e relativa assunzione di responsabilità), forme passive; oppure infiniti, gerundi e participi, che chiudono i significati anziché aprirli; al massimo, la foglia di fico di qualche velatura eufemistica, per attutire l'impatto di una cattiva notizia inaspettata. Tante sono le prove di questa volontaria neutralità emotiva, come se mantenersi asettici fosse la migliore garanzia di obiettività e di successo.

È, invece, il contrario: la fiducia è un'emozione, si alimenta di fattori emotivi, come gli sforzi orientati alla reciproca comprensione e genera altri fattori emotivi, come la credibilità, l'accettazione partecipe dell'autorevolezza, la lucida collaborazione e la costanza nel seguire la terapia, contro il disorientamento e le contraddizioni che accompagnano la sofferenza fisica. Guarire è più facile se il paziente sente emotivamente coinvolto chi si occupa della sua salute.

5. *La terapia della scrittura.* Un ruolo centrale nel nostro studio ha la scrittura. La scrittura può agevolare molto l'alleanza terapeutica, sia

nella fase di anamnesi sia nelle fasi di diagnosi, prognosi e terapia. Secondo uno studio inglese,⁵ in genere i medici interrompono l'esposizione dei sintomi da parte dei pazienti al ventiduesimo secondo. Peccato, perché i pazienti, se possono parlare, concludono il racconto entro un minuto e mezzo, massimo due, menzionando spontaneamente il 75% dei sintomi: di solito, questi tre quarti di informazioni utili vanno persi.

Secondo un altro studio⁶ il 36% dei pazienti non ricorda le indicazioni fornite dal medico a fine visita e il 70% assume i farmaci in modo scorretto. Una visita che si concludesse con un breve report, sul modello delle riunioni aziendali, scritto in cooperazione da medico e paziente, moltiplicherebbe la propria efficacia.

Ancora: la scrittura è nostra alleata in questa ricerca perché la parola scritta è ferma, rimane, non vola e, quindi, si può analizzare, sezionare, misurare e spostare con più facilità. Una frase scritta è come un pezzo meccanico sul banco di prova: puoi girarla per vedere come funziona meglio. E imparare quel che c'è da imparare. Utile, qui, l'incoraggiamento da esempi vicini.

Ogni settore ha infatti il proprio linguaggio: burocratese, banchese, scolastichese, informaticese. Ma in settori in cui il tecnicismo è stato per lungo tempo un ostacolo alla comunicazione tra i soggetti coinvolti, si sono registrati interessanti progressi negli ultimi anni. Nell'amministrazione pubblica, per esempio, è in atto uno sforzo di semplificazione non solo delle procedure, ma anche del linguaggio. Il *Codice di stile della comunicazione scritta ad uso delle amministrazioni pubbliche* del 1993, pubblicato a cura del Dipartimento della funzione pubblica, il *Manuale di stile* del 1997, la direttiva Frattini (13 dicembre 2001, riguardante la «Formazione e valorizzazione del personale delle pubbliche amministrazioni») e il progetto «Chiaro!» del 2002, per semplificare il linguaggio amministrativo, il *Manuale di scrittura amministrativa* del 2003, a cura dell'Agenzia delle entrate e del Dipartimento di studi italianistici dell'Università di Pisa: sono esempi di un impegno di servizio alla cittadinanza, attraverso una comunicazione scritta comprensibile, lineare, non appesantita da sigle indecifrabili, frasi lunghe e tortuose e citazioni di norme. Il paravento dell'esattezza formale viene, infatti, spesso usato per non assumersi la responsabilità di una comunicazione trasparente, quindi impegnativa.

Analoghi sforzi, pur non risolutivi, si rilevano nella scrittura aziendale.⁷ Seguire quelle tracce, puntando al benessere collettivo, può essere ancora più utile in campo sanitario.

Per chi è pensato?

Il libro è pensato per diversi lettori.

Medici, psicoterapeuti, infermieri, professionisti sanitari e amministrativi operanti nel pubblico e nel privato: più di un milione di persone. Per loro potrà essere un aiuto a costruire relazioni più proficue con i diversi interlocutori, non solo nei contesti critici (relazioni a congressi, pubblicazioni scientifiche, referti, lettere a colleghi), ma anche negli scambi quotidiani.

Studenti delle facoltà di medicina e delle scienze mediche in generale: circa 190.000 persone. Per loro potrà essere un'occasione per coltivare, fin dall'inizio degli studi, un maggior interesse umano, oltre a quello clinico, verso i destinatari del loro apprendimento.

Professionisti che operano nell'industria farmaceutica e negli altri settori legati alla sanità: potranno trarne suggerimenti per salvaguardare le motivazioni etiche e «di servizio» della loro comunicazione, pur in una legittima visione «di profitto».

Formatori, giornalisti e divulgatori di scienza, comunicatori e studiosi del linguaggio, che potranno apprezzare lo sforzo di concretezza nelle tecniche presentate come nelle esemplificazioni. E sono altre centinaia di migliaia di persone.

E poi, tantissimi altri esseri umani che stanno attraversando periodi di malattia o che sono interessati a come poter superare quei periodi, anche con il supporto di una comunicazione più efficace. Persone che, sempre più critiche ed esigenti, vogliono partecipare attivamente alle decisioni sulla propria salute, vogliono essere informate, consultano internet, cominciano a scegliere gli ospedali in base alle specializzazioni. E sono davvero tante: negli ospedali italiani transitano ogni anno 21 milioni di persone – di cui 10 milioni malati lievi, 2 milioni malati gravi e 9 milioni visitatori e accompagnatori⁸ – tutte più o meno esposte a discorsi, avvisi, manifesti, referti, moduli e testi vari di difficile comprensione.

Si considerino poi gli studi medici privati, le farmacie e gli altri luoghi in cui si concentrano le persone alle prese con disturbi di varia natura. Se sommiamo queste cifre abbiamo un'idea della portata sociale della comunicazione legata alla salute e, quindi, della rilevanza di una riflessione sulle sue opportunità di miglioramento.

Di che cosa tratta e come è scritto?

La Parte prima, «*Vox populi*», presenta alcune indagini compiute tra pazienti e cittadini, per rilevare la percezione dei problemi di comunicazione esistenti.

La Parte seconda, «L'inchiesta», analizza i principali problemi emersi da quell'indagine. Passa in rassegna gli strumenti della relazione tra i vari attori del «teatro della salute»: *bugiardini*, consensi informati, cartelle cliniche, referti, screening, articoli giornalistici, pubblicità, siti web. Individua in questi strumenti gli aspetti che influiscono sul rapporto di fiducia in gioco, sia con i pazienti sia con le famiglie, tanto più oggi, nella frizione tra un'aspettativa alimentata dai medici-eroi delle fiction televisive e il riscontro con una realtà non sempre corrispondente.

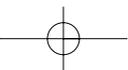
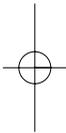
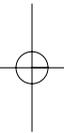
La Parte terza, «Scenari», è il cuore del libro: esamina situazioni di comunicazione legate alla salute in cui il linguaggio è determinante. Si tratta di racconti didattici: dopo l'analisi dei problemi, per proporre alcune soluzioni partiamo da casi, «scenari» appunto, in cui i lettori possano identificarsi, come in un film o in un racconto. Presentiamo un metodo, senza fare il bigino delle regole, ma partendo da situazioni reali (o realistiche), entro le quali poi inseriamo, nelle note, riflessioni e suggerimenti sul linguaggio.

La Parte quarta, «Funziona!» illustra alcuni casi di uso efficace della comunicazione, in particolare scritta.

Una nota sullo stile: poiché molti fra gli autori sono giornalisti, il libro ha un taglio d'inchiesta; oltre alle elaborazioni dei vari saggi, contiene interviste, dichiarazioni e testimonianze di molte persone. Pur nella complessità della materia e nei labirinti di una lingua così

complessa, lo sforzo è stato quello di usare una strategia espositiva e uno stile comprensibile a tutti. L'ambizione è di aver fornito non certo un quadro esaustivo della materia, ma spunti ed esempi che migliorino la qualità della comunicazione nel settore.

P.S. Questa ricerca continuerà, con curiosità d'indagine, oltre il libro. I lettori che vogliono aggiungersi ai ricercatori possono inviare un pensiero, un esempio, un'esperienza personale al seguente indirizzo: alessandro.lucchini@palestradellascrittura.it. Grazie fin d'ora.



Terapia e importanza civile

Verso una collaborazione tra linguisti e professionisti della salute

Intervista a Luca Serianni* di Alessandro Lucchini

«Le parole», dice Tullio De Mauro, «sono fatte prima che per essere dette, per essere capite.» È una verità che conosce deroghe? Secondo lei i professionisti della salute vi si riconoscono?

In linea di massima, non c'è dubbio che si parla per essere capiti da qualcuno. Quel che fa la differenza è il destinatario. Se dico: «Prendilo!» mi può capire solo chi è presente nel momento in cui sto parlando, conosce il contesto in cui ciò avviene e quindi può interpretare il valore del pronome *lo* (un libro che è caduto a terra, il gatto che sta uscendo dalla finestra, un borseggiatore che sta per svignarsela...).

Ma anche nell'universo dei testi scritti le differenze sono molte. L'indicazione SIGNORI posta sopra una porta in una stazione ferroviaria è trasparente per tutti gli alfabeti che conoscono l'italiano: si tratta del gabinetto riservato ai maschi. È naturale, invece, che molti altri testi selezionino un pubblico più o meno ristretto: non tutti sarebbero in grado di comprendere un madrigale del Tasso, a partire dal significato letterale dei versi e molti meno potrebbero orientarsi sentendo trattare di temi specialistici come gli *atti emulativi* (diritto penale) o la *lectio difficilior* (critica testuale).

* Luca Serianni è uno dei maggiori linguisti italiani, nonché accademico della Crusca e dei Lincei. Insegna storia della lingua italiana all'Università di Roma La Sapienza. Il suo libro, *Un treno di sintomi* (Garzanti, 2005), ha fornito gli spunti che hanno dato il via alla nostra ricerca sul «linguaggio della salute». Naturale, dunque, che questo volume inizi con una sua intervista.

Nel caso della medicina convivono due esigenze radicalmente diverse. La comunicazione tra medici non può che essere specialistica e opaca per i profani (non foss'altro perché la comprensione richiederebbe il possesso di molte nozioni correlate all'attività clinica, dalla biochimica alla farmacologia). La comunicazione rivolta ai pazienti – dai foglietti illustrativi dei medicinali ai referti diagnostici – dovrebbe essere assolutamente piana, nel primo caso, o sufficientemente perspicua, nel secondo.

Nel suo libro, Un treno di sintomi, lei ha definito il diverso ruolo dei tecnicismi specifici e dei tecnicismi collaterali. Può proporci una sintesi di questa distinzione?

I tecnicismi specifici sono quei termini che appartengono tipicamente a un certo sapere settoriale e che si riferiscono senza ambiguità a una certa nozione.

Per indicare il piccolo osso che forma la parte terminale della colonna vertebrale dobbiamo servirci obbligatoriamente del tecnicismo *coccige* (ferma restando la possibilità di spiegarci ricorrendo a una perifrasi o magari a *osso*, accompagnato da riferimenti al contesto: «Quest'osso qui dietro»; ma con ciò dimostreremmo con evidenza la nostra estraneità all'ambito medico). *Coccige* è un tecnicismo anatomico (come *ioide* o *gastrocnemio*), mentre *toxoplasmosi* o *laringite* sono tecnicismi della patologia, *risonanza magnetica* o *ecodoppler* della diagnostica e così via.

Invece i tecnicismi collaterali sono termini altrettanto caratteristici di un certo ambito settoriale, che però sono legati non a effettive necessità comunicative, bensì all'opportunità di adoperare un registro elevato, distinto dal linguaggio comune. Così, un malato dirà che *sente* (*avverte, prova*) un forte dolore *alla bocca dello stomaco*, mentre in una cartella clinica il medico tradurrà questo sintomo più o meno così: «Il paziente *accusa* (o *lamenta, riferisce*) *vivo* dolore *nella regione epigastrica*». *Accusare* (*lamentare, riferire*), *vivo* come epiteto preferenziale accompagnato a *dolore* per qualificarne l'intensità e *regione* per indicare un certo distretto anatomico sono tecnicismi collaterali. Potrebbero essere sostituiti o tradotti in forme condivise dal linguaggio comune, ma sono tipici dello stile espositivo dei medici.

Qual è il grado di trasparenza dei tecnicismi collaterali per il paziente?

In generale, i tecnicismi collaterali sono abbastanza chiari per il paziente istruito; non altrettanto per chi ha risorse culturali più limitate. Un esempio. Chi leggesse in un referto che «non si apprezzano lesioni di natura traumatica a carico dei legamenti crociati», invece, di compiacersene, potrebbe preoccuparsi, pensando che certe lesioni «non si apprezzano», «non vengono apprezzate», cioè vengono considerate «gravi» dal medico. Questo perché nel linguaggio comune *apprezzare* ha valore positivo (*apprezzare un gesto di cortesia, un bel quadro*) e non neutro; bastava scrivere «non si osservano», «non risultano» e tutto sarebbe stato chiaro per qualsiasi lettore.

D'altra parte, anche i tecnicismi specifici hanno un diverso grado di trasparenza. Alcuni non sono noti nemmeno all'intera classe medica, ma quasi solo agli specialisti di un certo settore: non ci sarebbe nulla di male se un dermatologo non sapesse dire che cos'è l'*eminattenzione sinistra* e se un neurologo ignorasse l'*epiluminescenza* (per la storia: il primo termine indica l'incapacità di avvertire stimoli in una metà dello spazio in seguito a un danno neurologico; il secondo, una metodica per la diagnosi precoce dei tumori cutanei). Altri coincidono con parole del lessico fondamentale: per indicare la ghiandola endocrina posta nella parte superiore destra dell'addome, sia il grande clinico sia il più umile illetterato pronunceranno la stessa parola: *fegato*. Anche *fegato*, in fondo, è un tecnicismo specifico, un termine che indica una nozione anatomica in modo univoco e obbligato.

Che cosa possono fare gli studiosi del linguaggio per convincere gli operatori sanitari che i tecnicismi collaterali possono essere sostituiti senza che l'esattezza scientifica ne risenta e, anzi, con grande vantaggio della relazione con i pazienti e, quindi, del comune obiettivo?

I linguisti, in quanto tali, non possono fare altro che illustrare i meccanismi che presiedono al linguaggio medico e quindi, anche, suggerire i modi per rendere più efficace la comunicazione medico-paziente. Sono gli operatori sanitari che dovrebbero convincersi dell'importanza civile, prima ancora che terapeutica, di rendere il paziente consapevole della sua malattia e dei modi per tentare di superarla. In qualche caso il problema non è linguistico, ma etico: fino a che punto dire la verità, in

presenza di una prognosi infausta o comunque molto severa? Il desiderio di velare realtà sgradite spiega i sinonimi usati, nel dialogo con i pazienti, ma persino nelle cartelle cliniche e nei referti, per evitare il termine *carcinoma* (che può ridursi alla sigla *Ca.*, occultarsi in *discario*, forma decurtata di *discariocinesi*, cioè «alterata divisione cellulare» o diventare genericamente una imprecisata *lesione*) o *metastasi*, sostituito da *lesioni ripetitive*.

Perché nella comunicazione medica il canale verbale prevale nettamente su quello scritto? E quale utilità potrebbe offrire la scrittura per facilitare il dialogo tra sanitari e pazienti?

Mi sembra naturale che il paziente sia più a suo agio di fronte a un medico che gli spieghi con parole chiare (e soprattutto con pazienza) il suo quadro clinico, invece di leggere un testo, per quanto ben strutturato. Il testo scritto potrà difficilmente rispondere a quesiti imprevedibili («Posso andare in aereo?» «Posso fare la doccia?») o non generalizzabili («Ho saltato la compressa dopo cena: devo prenderne due a pranzo?»).

Inoltre, la maggioranza dei pazienti è costituita da persone anziane, in generale con un livello di istruzione inferiore rispetto a generazioni più giovani (e soprattutto con minore dimestichezza con le grandi fonti d'accesso all'informazione: internet ecc.). E molte delle domande di chi ha bisogno di cure – come sa bene ogni medico di famiglia – sono ingenuo o mal poste, nascendo spesso da un generico bisogno di rassicurazione: solo il colloquio diretto può placare le ansie e fare, in una certa misura, chiarezza.

Un supporto scritto è, invece, molto utile per quelle operazioni che il paziente deve compiere per proprio conto, a cominciare dalla più tipica: l'applicazione di un certo protocollo terapeutico, specie in presenza di somministrazioni multiple.

Quale ritiene sia oggi lo strumento scritto più carico di problemi in ambito sanitario e perché?

Direi quelli che hanno più generale e immediata ricaduta sui pazienti, in primo luogo il cosiddetto *bugiardino*. Vedo che molte case farmaceutiche, adeguandosi del resto a direttive di legge, stanno facendo sforzi in questo senso; ma molti testi continuano a essere insoddisfa-

centi. Il foglietto illustrativo di un noto prodotto a base di paracetamolo – dunque un classico farmaco da banco, di quelli che si usano per le più banali patologie – stampato nel 2005 presenta, per esempio, mancata distinzione delle informazioni destinate al paziente e al medico.

Solo il medico, evidentemente, può sapere se il paziente è affetto da «manifesta insufficienza della glucosio-6-fosfato deidrogenasi» e solo lui deve essere avvertito che il paracetamolo può interferire col risultato di un certo esame di laboratorio condotto secondo determinate metodiche (precisamente «con la determinazione della uricemia mediante il metodo dell'acido fosfotungstico e con quella della glicemia mediante il metodo della glucosio-ossidasi-perossidasi»).

E il paragrafo degli «Effetti indesiderati», fondamentale proprio nell'ottica del paziente, presenta una sequenza disordinata di patologie: dalle reazioni cutanee si passa a reazioni di ipersensibilità di tipo sistemico, per continuare con alterazioni a carico di sangue, fegato, rene, stomaco e intestino, sistema nervoso, per poi ritornare alle «eruzioni cutanee su base allergica». Inoltre, il testo continua a essere troppo esteso e questo, indipendentemente dalla struttura dei periodi e dal lessico usato, costituisce una difficoltà obiettiva per la lettura (ancora una volta, in primo luogo, per i pazienti anziani, con presumibili problemi di vista). Ovviamente, sono fondamentali anche la segnaletica negli ospedali (ma qui non servono particolari competenze per raggiungere un risultato soddisfacente) e il formulario per il consenso informato. In questo caso, mi risulta che la maggior parte dei pazienti non legga il foglio, ma lo firmi senz'altro, contentandosi delle informazioni orali appena ricevute dal medico: sarebbe invece opportuno che questi leggesse al malato il testo, assicurandosi di un'effettiva comprensione. Qualche intervento, più limitato, sarebbe auspicabile anche nelle cartelle cliniche e nei referti (quantomeno attraverso rubriche fisse, che rendano più trasparente il report, sottraendolo alla variabilità stilistica ed espositiva dei singoli specialisti che lo redigono).

Il linguaggio medico ha il proprio fulcro nel lessico: sempre più imponente, complesso e in continuo proliferare. È in questo il principale motivo di difficoltà nella comprensione?

Il lessico rappresenta certamente lo scoglio più importante per la comprensione dei profani: se non so che cosa sia la sindrome di Ste-

vens Johnson, non ho nessuna possibilità di raccapezzarmi. Ma, indubbiamente, la sintassi (periodi brevi), l'organizzazione testuale, la gerarchizzazione delle informazioni, il ricorso a un'adeguata selezione di segni tipografici e iconici (una freccetta è più efficace di un *N.B.*, un *N.B.* è più efficace di un semplice a capo) hanno, nel loro insieme, un'importanza non secondaria. Nella riscrittura di un testo medico rivolto al grande pubblico, per esempio un *bugiardino*, intervenire solo sul lessico, lasciando inalterati gli altri parametri, non basta. Anzi, può produrre persino effetti grotteschi.

Quanto può reggere l'attuale assetto linguistico medico, messo a punto nell'Ottocento, oggi in urto evidente con l'inglese, veicolo obbligato della comunicazione scientifica? E come potrebbe essere superato quest'urto?

È vero. La comunicazione scientifica avviene ormai solo in inglese e lo spazio riservato all'italiano – ma anche al tedesco, allo spagnolo eccetera – oltre alla comunicazione orale (da medico a paziente o da medico a medico) è quello della manualistica universitaria, della refertazione, dei periodici rivolti al medico di famiglia e, naturalmente, della divulgazione sanitaria.

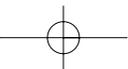
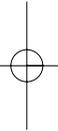
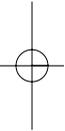
In questo ambito – del tutto marginale a livello internazionale, ma tuttora fondamentale entro i confini della società nazionale – l'impalcatura ottocentesca e il suo spiccato ricorso a composti grecolatini regge tuttora abbastanza bene; la quota di anglicismi non adattati all'interno di testi medici scritti in italiano è alta, ma non debordante, specie rispetto ad altre scienze e tecnologie (esempi di anglicismi più o meno recenti sono *breath test*, *follow-up*, *imaging*, *patch*, *range*, *scavenger*, *stent*).

L'importante è che l'apparato terminologico in lingua italiana continui a svolgere la sua funzione, a partire dalle facoltà universitarie. Sarebbe deleterio se si decidesse, poniamo, che le facoltà statali di medicina adottino l'inglese come lingua abituale di lezioni e seminari. Sia perché il futuro medico, acculturato scientificamente solo in inglese, avrebbe poi difficoltà a muoversi entro la terminologia italiana che pure resisterebbe al di fuori delle aule universitarie e dei congressi (rapporti con i pazienti e con l'amministrazione). Sia perché, da un punto di vista linguistico, quel che si deve temere non è il fenomeno, fisiologico, del prestito – cioè dell'introduzione di un certo numero di parole

straniere – quanto l'eventuale abdicazione di una lingua all'inezienza delle sue funzioni. Il Peter Schlemihl di un famoso racconto di Adalbert von Chamisso vende al diavolo la propria ombra ma poi, divenuto ricco, si accorge che tutti lo evitano, perfino la donna amata; allo stesso modo, svendendo porzioni di lingua, in apparenza settoriali – cioè rinunciando all'uso dell'italiano quando si tratti di medicina – si colpirebbe al cuore una lingua che, diceva Manzoni, «o è un tutto o non è».

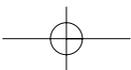
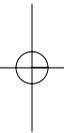
Se il suo treno trasportasse desideri anziché sintomi, quale sarebbe il suo auspicio per un linguaggio efficace in sanità?

Mi piacerebbe che ai futuri camici bianchi si insegnasse anche un po' di linguistica, orientata alla comunicazione medica: partendo da alcune nozioni introduttive (che cos'è un lessico settoriale, che cosa lo differenzia dalla lingua comune) e da uno sguardo d'insieme sui procedimenti specifici della lingua della medicina (formazione delle parole particolarmente dinamica, forte incidenza di eponimi, largo ricorso a elementi lessicali di origine classica), si passerebbe ai problemi della comunicazione col paziente. Sono problemi che possono apparire secondari solo guardando al pronto intervento (di fronte a un infartuato la cosa essenziale è salvargli la vita, non cercare le parole adatte per dirglielo), ma non sono tali, sia pensando alla routine del medico di famiglia sia ai delicati problemi posti dalla consapevolezza di patologie gravi.



PARTE PRIMA

«*Vox populi*»



Il discorso sulla salute

di Laura Rolle

Come cambia la comunicazione quando il significato di salute si espande e diventa benessere. L'indagine online della Palestra della scrittura, un centro di formazione e ricerca sulla comunicazione efficace (www.palestra.dellascrittura.it).

Parlare di comunicazione sulla salute e, in particolare, di quella medico-paziente, richiede prima una riflessione più generale sul concetto di *salute*, sul suo significato e sugli ambiti di riferimento chiamati in causa. Sappiamo, infatti, che ogni società amplia o restringe i riferimenti che un termine può avere in relazione alle proprie credenze, ai propri valori e ai «discorsi che circolano». Per *discorsi* intendiamo tutto ciò che una società produce in termini di comunicazione: un programma televisivo, un libro, un film, un'opera d'arte, un articolo di giornale, il dialogo tra due pazienti nella sala d'aspetto di un dottore eccetera.

I discorsi si basano su informazioni, credenze, pregiudizi e convinzioni a loro volta generati da altri discorsi: è l'*enciclopedia* che ogni cultura produce e alimenta quotidianamente, che influenza il nostro modo di pensare e di comunicare. Se si tiene conto di questa enciclopedia «vivente», diventa chiaro perché alcuni messaggi funzionano e altri meno, perché alcune modalità di comunicazione ci sembrano vecchie, lontane e altre innovative e immediate.

Partendo da questa prospettiva allargata vogliamo fare qualche riflessione sul termine *salute*.

Espansione di significato

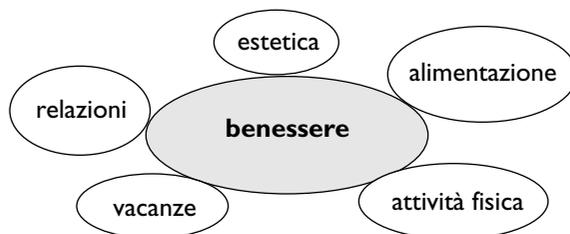
Parlare di salute oggi vuol dire indagare un ambito che ormai si estende ben oltre i confini tradizionali. Un'espansione di significato legata ai profondi mutamenti culturali registrati negli ultimi anni nella società occidentale, che hanno condotto a un ripensamento del concetto di *salute* in termini di *benessere*.

Non si tratta solo di un cambiamento terminologico, ma di un vero *spostamento semantico* che concettualmente ridefinisce il significato stesso di *salute* e, quindi, anche del suo contrario, *malattia*.

La parola *benessere* oggi esprime un concetto ampio e complesso, che include anche la salute; così come il malessere implica una certa idea di malattia.

Questo significa cambiare il sistema di riferimento valoriale e passare da un sistema bipolare, che si regge sull'opposizione salute-malattia, a un sistema d'inclusione, che si basa sull'ampliamento del concetto stesso di salute. Quest'ultima smette, infatti, di essere *manca* o *sottrazione* di malattia, per diventare *preservazione* di uno stato di equilibrio e, se possibile, miglioramento di questo stato, in quanto *addizione* di benessere.

Si tratta di un atteggiamento che coinvolge lo stile di vita in tutti i suoi aspetti: ambiente, cibo, relazioni con gli altri, interessi, attività fisica fino alla prevenzione, alla diagnosi preventiva e alla cura.



Cambiano perciò anche i modelli e l'immaginario di riferimento:

- la salute è un bene che va preservato e che si costruisce giorno dopo giorno con uno stile di vita corretto per quanto riguarda il fisico, la mente e lo spirito: è un *sistema* da mantenere in equilibrio;
- la salute è uno stato di benessere che coinvolge anche gli altri: la salute del singolo ha un impatto sul sistema sociale;
- la tecnologia e la ricerca possono – e devono – armonizzarsi con l'attenzione verso l'individuo, ritrovando una vicinanza con la dimensione più umana;
- la salute non è *sottrazione* di malattia ma *addizione*, aggiunta di cura per se stessi; *prendersi cura* nel senso più ampio del termine;
- lo stato di salute non è più pensato come un fatto momentaneo/istantaneo, che si constata solo di fronte alla malattia, ma come un bene acquisito da preservare e da incrementare.

Il tempo della salute

Quest'ultimo punto esprime un'importante cambiamento nella percezione del tempo della salute (e della malattia) in relazione alla propria vita. Si è passati da una concezione della salute da ricercare nel momento in cui la si perde a una rinnovata sensibilità salutistica, che spinge le persone a inseguire costantemente pratiche in grado di allontanare la malattia, di prevenirla e, al contempo, di vivere meglio. L'idea è quella di un benessere come stato permanente da conservare, opposto a un senso di malessere, termine anche questo indefinito, ma più ampio di malattia.

Il tempo della malattia e della cura è sempre stato percepito come «tempo sospeso» rispetto alla vita normale. Un'interruzione, una sospensione che termina con il riconoscimento della rimozione del disturbo e quindi con il recupero di una piena funzionalità. Ci si riferisce principalmente a patologie fisiche, in cui si possa materialmente constatare la rimozione del danno.

Parlando di benessere (e di malessere) si pensa, invece, a uno stato di salute che coinvolge l'individuo nella sua complessità e interezza: la malattia non è solo fisica, ma coinvolge aspetti psichici e soprattutto

emotivi. Per questo diventa difficile immaginare la salute o la malattia come momenti circoscritti nel tempo, ma pare più fruttuoso (e diffuso) pensare a uno stato di benessere che deve permeare e coinvolgere tutte le sfere della vita in modo continuativo.

Visioni olistiche e «bricolage» della salute

Perché è avvenuto questo spostamento di percezione da salute a benessere? Come dicevamo, è necessario guardare alle sensibilità emerse nel contesto socio-culturale attuale, ai nuovi modelli di comunicazione e interazione, alle nuove scoperte scientifiche e allo sviluppo tecnologico. Il principio dell'*addizione* di cura e di benessere nasce proprio dallo sviluppo della scienza e della tecnologia che, accanto al concetto di malattia come cattivo funzionamento del corpo, pone la questione del suo miglioramento e delle sue performance. Modificazioni genetiche, fecondazione in vitro, uso delle protesi, chirurgia estetica e doping sono la testimonianza di un nuovo concetto di cura che non è più solo una lotta contro un nemico, interno o esterno, da combattere a tutti i costi, ma rappresenta un vero intervento di sperimentazione sull'organismo.

Il raggiungimento del benessere assoluto passa anche attraverso l'adozione di processi virtuosi che permettano di perseguire una condizione ottimale, grazie a uno stile di vita sano ed equilibrato, realizzato però su base assolutamente personalizzata. Questo significa rivolgersi indifferentemente alla medicina tradizionale come a quella alternativa, all'automedicazione con farmaci da banco come all'uso di prodotti *nutraceutici*.¹ L'uso che potremmo definire da *bricoleur* degli strumenti della medicina nasce proprio dall'accresciuta autonomia decisionale dei nuovi pazienti-consumatori, che ricorrono sempre più spesso all'automedicazione in alternativa al classico rapporto medico-paziente. L'automedicazione è uno dei risvolti più evidenti di questa trasformazione culturale, orientata all'autogestione della cura, al recupero del rapporto empatico, alla ricerca di un senso complessivo dell'esistenza.

L'esperienzialità e il coinvolgimento emotivo sono aspetti importanti alla base del successo dell'automedicazione, come delle medicine tradizionali non allopatiche. Secondo queste filosofie mediche, il corpo è

considerato un *sistema* armonico, dove il benessere di una parte determina quello di tutte le parti e ne è a sua volta determinato. Una visione *olistica*, contrapposta a quella *meccanicistica* della scienza medica tradizionale che identifica un corpo parcellizzato, distinto in singole componenti da studiare, analizzare e curare singolarmente, rimuovendo di volta in volta il problema e intervenendo sul sintomo piuttosto che sulla causa.

La dimensione empatica e soggettiva

Un'ulteriore ragione di successo delle varie tipologie di medicina alternativa e, forse, la vera discriminante nei confronti del sistema allopatrico è data dall'importanza che in quelle culture è attribuita alla dimensione empatica, alla relazione medico-paziente. Sono infatti tipologie di cura che, sin dalle origini, si rivolgono alla persona più che al paziente, recuperando l'umanità e soprattutto l'individualità negata dalla fredda analisi scientifica.

La medicina alternativa è percepita come uno strumento per conoscere se stessi e per comprendere l'intero «sistema» partendo dall'analisi di una parte. La conoscenza più profonda dell'individuo diventa anche l'occasione per fare esperienza e al contempo personalizzare la cura. La personalizzazione, l'esperienzialità, l'importanza attribuita alle emozioni e alla dimensione psichica, il bisogno di essere *bricoleur* del proprio benessere, fondendo natura, scienza e tecnologia, sono bisogni che rientrano in atteggiamenti più generali che la nostra società esprime in diversi ambiti.² Basti guardare la comunicazione commerciale, che oggi pone il consumatore al centro di un sistema costruito per lui e intorno a lui, in cui proprio esperienzialità e personalizzazione sono i valori di riferimento. Si parla di marketing emozionale ed esperienziale, riferendosi a una modalità di relazione tra marca e consumatore orientata a vendere esperienze ed emozioni più che prodotti, valorizzando la relazione interpersonale e individuale.

Se da una parte è aumentata la fiducia nella scienza e la tecnologia ha pervaso la nostra quotidianità, dall'altra si sta diffondendo una sensibilità verso un'ecologia della vita in senso ampio, l'attenzione per la natura, la conciliazione di sviluppo e preservazione eccetera. Aumenta la ri-

chiesta di servizio, di performance, ma anche quella di semplificazione dei processi.

Si tratta di sensibilità emergenti che possono apparire molto distanti dal discorso sulla salute, ma non lo sono perché il paziente è un individuo immerso nel flusso della vita sociale, economico/produttiva e, come tale, condivide e fa propria l'enciclopedia di quella società. L'individuo, quando è *paziente*, non smette di essere individuo e si pone di fronte al medico e alla struttura sanitaria con le proprie esperienze e le proprie richieste, che fanno riferimento ai modelli proposti dalla società e dal sistema del consumo. Se si è abituato a una comunicazione che privilegia il rapporto personale, che rende più semplice l'accesso alle informazioni, a un modello di relazione che valorizza il servizio e la personalizzazione, non potrà che sentire profondamente distante il tipo di rapporto tradizionale con chi gli offre la cura, basata sulla «oggettivizzazione» del vissuto personale, sul sezionamento del corpo e l'isolamento del sintomo, come se fosse altro dalla propria storia personale.

In questo scenario ibrido e dinamico s'inserisce anche un altro attore: la farmacia, che in alcuni casi oggi assume il ruolo di comprimario, detentore della competenza su ciò che è salute, malattia e benessere. La trasformazione della farmacia come spazio di vendita racconta proprio lo spostamento di cui stiamo parlando: farmaci, cosmetici, prodotti naturali si affiancano e si combinano in un ambiente che tende ad avvicinarsi sempre più a un punto vendita nel senso strettamente commerciale del termine.

Ma si pensi anche alle trasmissioni sulla salute, alle fiction, ai supplementi dei periodici, ai siti internet. Tutto concorre a costruire un immaginario sul benessere e sul rapporto medico-paziente molto diverso da quello attuale. Il vissuto enciclopedico importato dai media oggi impone un'attenta riflessione sugli strumenti e sui modi di comunicare la salute, sia a livello istituzionale sia a livello interpersonale.

«3 minuti per la salute»: l'indagine della Palestra della scrittura

In questo quadro la Palestra della scrittura, il gruppo di ricercatori che ha realizzato questo libro, ha voluto tastare il polso della comuni-

cazione sulla salute. Movente: nessuna pretesa di esaustività scientifica o rappresentatività statistica, ma la curiosità di iniziare a esplorare questo settore con prospettiva linguistica.

Il sondaggio online svolto nel mese di ottobre 2007³ è stato un'occasione per identificare alcuni problemi che si creano nei processi comunicativi tra gli operatori della salute e i pazienti, ma anche fra tutte le persone che per vari motivi si confrontano con il mondo della sanità.

Il primo dato interessante riguarda il ruolo del medico di base, che si conferma ancora come un punto di riferimento importante per quanto riguarda l'accesso alle informazioni, rappresentando quindi la fonte principale cui i cittadini si rivolgono (*vedi* tabella seguente). Un risultato che emerge trasversalmente in tutte le fasce d'età e in tutte le Regioni d'Italia prese in esame.

Informazioni sulla salute: le ricevo principalmente da:

N°	Risposta	Valore percentuale
334	medico di base	37,49%
115	medici specialisti	12,91%
118	giornali/riviste	13,24%
81	radio/tv	9,09%
111	internet	12,46%
103	amici/famigliari	11,56%
29	altro (specificare)	3,20%

Analizzando il dato più in profondità, però, vediamo che la percentuale di persone che si rivolge al medico di base è molto alta nella fascia over 60, mentre scende sensibilmente in quella compresa fra i 30 e i 40 anni e si riduce ulteriormente in quella fra i 51 e i 60. Per i 30-40enni, così come per i 20-30enni, giornali e riviste rappresentano, con internet, una fonte d'informazione rilevante. I media, in generale, rivestono un ruolo importante nel guidare le scelte delle persone verso approcci diversi e alternativi per la cura di se stessi. Quest'ultimo dato appare in linea con la crescente richiesta di autoinformazione, cui spesso segue l'automedicazione.

Se però si considera la chiarezza delle informazioni e delle comuni-

cazioni, la risposta prevalente è: «Abbastanza chiare ma con qualche termine tecnico che non capisco» (*vedi* tabella seguente).

Quando leggo informazioni sulla salute ho la sensazione che siano:

N°	Risposta	Valore percentuale
234	chiare	28,06%
405	abbastanza chiare ma con qualche termine tecnico che non capisco	48,56%
169	poco chiare	20,26%
26	molto tecniche, quasi incomprensibili	3,20%

In particolare sono il referto e la cartella clinica, cioè i testi che esprimono la lingua caratteristica dell'universo medico, a risultare più complicati; ma anche il colloquio diretto è una situazione che può generare difficoltà (*vedi* tabella seguente).

Di fronte a un medico o un operatore sanitario, la situazione o lo strumento in cui mi sono trovato in difficoltà è stato:

N°	Risposta	Valore percentuale
212	colloquio diretto	26,67%
230	cartella clinica	28,93%
67	consenso informato	8,43%
241	referto	30,31%
45	altro	5,66%

Le cause: l'uso di una terminologia troppo tecnica e fredda e la scarsa partecipazione umana (*vedi* tabella seguente).

Penso che il principale motivo di incomprensioni o difficoltà di comunicazione in ambito medico sia:

N°	Risposta	Valore percentuale
321	troppi tecnicismi	40,58%
80	testi troppo lunghi	10,11%
97	ordine delle informazioni poco chiaro	12,26%
262	poca partecipazione umana	33,12%
31	altro	3,90%

Il problema della scarsa empatia da parte degli operatori sanitari è dunque avvertito e rappresenta una delle più forti motivazioni che spingono le persone a ricorrere a forme di medicina alternative o all'automedicazione.

Il sondaggio conferma alcuni dati contestuali di lettura delle sensibilità emergenti nella nostra società. Ma pare interessante, soprattutto, la ricorrenza nelle risposte dell'avverbio *abbastanza* (per esempio, «informazioni abbastanza chiare»): una soluzione di mediazione, che mette d'accordo tutti, non scontentando nessuno, ma che a parer nostro rivela disagio, non certo soddisfazione. Un segnale di come oggi il discorso medico sia arroccato su modelli di comunicazione inadeguati ai bisogni e alle attese dei soggetti. L'espressione «abbastanza chiaro», poi, esprime anche la difficoltà di condividere con il medico il senso e il significato di una certa idea di salute che è benessere. Diventa allora fondamentale indagare in profondità le ragioni alla base di questo scarto comunicativo, per poter comprendere veramente il discorso della salute.

P.S. A proposito di indagare, quali pensieri faremmo se un giorno chiedessimo al nostro partner: «Mi vuoi bene?» e ci sentissimo rispondere: «Abbastanza»?

Dicono solo trentatré?

Dicono ben di più, i pazienti, ad ascoltarli. E sono lieti di essere riconosciuti dall'istituzione come i principali interlocutori del servizio sanitario. Dalla Regione Toscana, un caso di trasparenza e di responsabilità.

Viva voce. Parole come pietre: i «focus group» con i pazienti oncologici

di Manuela Furlan

I tumori sono la seconda causa di morte in Toscana, il che significa che rappresentano un fenomeno sociale e un bisogno assistenziale con un alto impatto emotivo oltre che economico.

Per questo, i ricercatori del Laboratorio MeS (Laboratorio Management e Sanità) hanno realizzato un'indagine¹ per raccogliere l'esperienza degli utenti sull'assistenza ricevuta nel percorso oncologico del colon retto. Niente interviste telefoniche né questionari cartacei, inadeguati per la peculiarità di questa patologia: è stato scelto lo strumento del *focus group*, interviste approfondite a un gruppo di 7/12 persone.²

Fra i temi indagati troviamo la qualità percepita dal paziente nelle varie fasi nel percorso, l'esistenza o meno di un servizio di sostegno psicologico, gli aspetti logistici, la capacità relazionale del personale sanitario eccetera.

Se dal lato professionale, in genere, i pazienti dichiarano molto one-

stamento di non poter dare un giudizio di valore, sicuramente sono in grado di esprimere un parere sull'aspetto relazionale della cura, che vivono e subiscono in prima persona.

I malati non si sentono ascoltati dai medici, che veicolano messaggi pesanti da accettare, usando toni dissonanti rispetto allo stato d'animo di chi hanno di fronte. Lo specialista è accusato di non saper infondere sicurezza senza prevaricare né offrire al paziente e ai famigliari comunicazioni chiare e dirette, venendo meno a quell'alleanza terapeutica che dovrebbe sostenere un percorso di cura consapevole.

Spesso la comunicazione è poco empatica e a una sola via, il medico esercita un potere, fa sentire forte l'asimmetria con il paziente, che dichiara di non sentirsi ascoltato e accolto. In particolare quest'ultimo lamenta un'incapacità degli specialisti di immedesimarsi nella condizione di disagio emotivo, non sente di ricevere informazioni sufficientemente chiare e comprensibili, anche nella fase in cui deve scegliere quale tipo di intervento chirurgico effettuare.

Il momento in assoluto tra i più critici è quando il medico comunica la malattia: gli è richiesto di veicolare il messaggio tenendo conto delle difficoltà che il paziente può incontrare nell'accettare il suo essere malato, ma questo, spesso, non avviene.

Paziente = cliente? C'è simmetria?

In questi anni si usano, anche in sanità, strumenti e linguaggi propri del mondo aziendale. Questo fatto ha implicazioni culturali notevoli. Il paziente ha cominciato a essere definito come «utente» o «cliente» dell'azienda sanitaria, la quale, a sua volta, si è trasformata in azienda, appunto, che offre «servizi». Se da una prospettiva economico-gestionale questo cambiamento ha assunto significati precisi, le sue implicazioni etiche hanno invece bisogno di ulteriori specificazioni.

Non pare corretto parlare del rapporto medico-paziente come di un rapporto alla pari: il paziente è comunque in una condizione di debolezza. Lui e i famigliari si affidano ai medici e agli operatori sanitari, ma la loro obiettività è compromessa dalla necessità di sentirsi continuamente assicurati, nella consapevolezza di non essere padroni del proprio destino e di doversi *fidare* e *affidare* ad altri.

Quando la persona vive una condizione di disagio e malattia, per certi aspetti torna a essere come un bambino, bisognoso di cure e di attenzioni. Non sempre le sue necessità sono comprese da chi gli sta accanto: vive in una situazione di solitudine che va ad accrescere il senso di disagio e di impotenza. Sia il paziente, sia i familiari, sia il personale sanitario si trovano a gestire una situazione emotiva forte. Non sempre sono in grado di vivere quest'esperienza in maniera adeguata, senza usufruire di un supporto psicologico, che spesso esiste solo sulla carta ma, per diversi motivi, non viene attivato. Ecco alcune testimonianze.

È stata una cosa abbastanza improvvisa e destabilizzante... Accanto a un medico ci dovrebbe essere uno specialista psicologo di supporto. Secondo me è importante... Una volta capito che nessuno mi può dare una certezza, però un supporto psicologico me lo sarei aspettato, dovrebbe far parte del percorso. Basta sapere che qualcuno ti ascolta, perché con il medico il rapporto è di pochi minuti...

Tutti gli attori di questo triangolo emozionale sono coinvolti a diversi livelli. Il paziente è privato di molta della sua autonomia e dipende dalla buona volontà delle persone che lo circondano; reagisce con gli strumenti acquisiti nella sua esperienza di vita e che gli hanno permesso di sopravvivere in momenti di disagio. C'è chi si lamenta continuamente, chi s'impresiona e si chiude in se stesso, chi, per il timore di disturbare, evita di chiedere aiuto se non in caso di estrema necessità.

Da un lato bene, dall'altro anche hai voglia di essere accudito, hai bisogno di essere accudito...; di fatto t'incroci con una cosa che sai che succederà però te lo tocchi con mano il fatto che puoi non esserci più... non c'è nessuno che si prende la briga di parlare, di dire: «Guardi, ora le succederà questo, può darsi che le succeda quest'altro...».

I familiari si trovano in un'impasse emotiva e vivono alla giornata, in un'altalena di sentimenti, aggrappandosi anche al più tenue filo di speranza e cercando sempre di cogliere le sfumature positive nelle parole dei medici.

Credo che i parenti abbiano tante difficoltà anche loro: io non so come mio marito elabora, penso si sarà fatto uno spazio, però è dura; cioè io immagino, avrà pensato mi muore; loro poverini sono in una situazione di impotenza; nello stesso tempo però io mi sono sentita un po' come Gesù Cristo in croce: «Devi fare, devi fare, devi fare...» ma come, ma io sto soffrendo...; secondo me servirebbe anche un aiuto a loro.

Il personale sanitario deve mantenere quella lucidità e oggettività necessaria per prestare le cure più opportune e non sempre è preparato a fornire un sostegno forte e costante ai pazienti e ai loro famigliari. Poiché vive a contatto quotidiano con il dolore e la sofferenza, è fortemente esposto al rischio di *burnout* (logoramento dovuto all'incapacità di sostenere e scaricare lo stress accumulato).

Il dottore vede te solo come corpo... io penso che a livello medico, però io non me ne intendo, tutti sicuramente sono bravi, però non sono in sintonia con la persona, nel senso che appunto, non ascoltano... perché io penso che l'errore grosso... perché io mi ci sono trovata, anche al pronto soccorso, che mi ha riso in faccia un dottore.

La fase del consenso informato, in particolare, è delicatissima: scegliere una terapia da una posizione di asimmetria informativa è difficile; pazienti e famigliari sono spaventati e non si sentono supportati.

Mi hanno detto: «Scelga lei». Ma come si fa? Non posso scegliere io, faccio l'insegnante di lettere, dopo tanti anni di lavoro forse so correggere bene un tema, forse. Non lo so... Non so scegliere in questo caso, non so scegliere. Capisco anche che il medico non mi può dare una certezza. Lì ho avuto paura, allora ho pensato di sentire altri medici: alcuni mi hanno detto assolutamente no, per queste ragioni non fare la chemioterapia. Altri, per queste ragioni assolutamente sì alla chemio. Vuole scherzare? Lei ha una percentuale del 33%, poi del 30%, poi si abbassa al 20% e si alza al 40%... Non ci ho capito più nulla. Se leggera, non previene; allora perché farla? È un momento molto difficile. Entri in contatto con questa malattia e

non è una cosa da poco... capisco il medico che non ha certezza, ma io mi sono trovata molto sola. Allora ho consultato altri medici, sono andata a Milano, e ho preso la mia decisione, ma non so se sia giusta. Ancora oggi ci penso...

La presa di coscienza di avere un tumore provoca nei pazienti sensazioni traumatiche di vario genere: senso di smarrimento, di paura e di disperazione.

Ho fatto la colonscopia pensando alle emorroidi e mentre ero sotto il dottore mi disse: «Guardi che lei ha un tumore, bisogna che si operi subito». Questo discorso di operarsi subito, non tra un mese, ma subito, psicologicamente mi spiazzò tanto che non sapevo neanche più come fare a tornare a casa. Perché se a uno che non ha nulla, gli dicono che ha un tumore, è come sparargli, è uguale!

Non è realistico, dunque, e neppure etico fare l'equazione paziente = utente/cliente, ma si può, anzi si deve promuovere ed educare sia il paziente sia il medico a una relazione attiva, in cui il più forte dei due, cioè il medico, *moduli* la propria voce e quindi la propria forza, in funzione del più debole, in modo che questi riesca a farsi udire. Il medico dev'essere responsabile della propria posizione di potere e deve impegnarsi a comprendere il dramma esistenziale dell'altro.

Il medico che mi visitò mi disse: «Guardi, la differenza è fra vivere e morire, e morire anche male».

Se è vero che il paziente è passato da un ruolo passivo a uno sempre più attivo e può *scegliere* dove farsi curare, non facendo più solo riferimento al passaparola, è pur vero che la malattia lo pone in uno scacco emotivo che gli riduce la libertà.

Ascoltare: la prova che l'istituzione si prende cura

L'elemento positivo emerso dall'indagine è l'alto grado di interesse per l'iniziativa: i pazienti si sono dimostrati lieti di essere ascoltati da

persone che rappresentano l'istituzione e da un'istituzione che li riconosce come persone. In generale manifestano disponibilità a raccontare il proprio percorso, anche se non sempre hanno una chiara percezione dei propri diritti e dunque non sono in grado di valutare correttamente cosa ha funzionato e cosa non ha funzionato nel percorso assistenziale.

Un fatto è certo, comunque: il rapporto di fiducia che s'instaura con il professionista della salute parte dalla disponibilità di quest'ultimo a entrare in relazione con il paziente come essere umano. Solo più tardi questa fiducia si conferma grazie alla percezione della competenza tecnico-professionale. L'ascolto richiede un atteggiamento di apertura e si manifesta in un contesto in cui si lavora con attenzione ai processi comunicativi, in cui si considerano le persone risorse e non problemi, in cui l'orientamento verso il cittadino è acquisito come valore e orientamento etico proprio.

Il sistema di valutazione delle performance nella sanità toscana

di Sabina Nuti

In un sistema sanitario come quello toscano, votato più alla cooperazione che alla competizione, la Regione ha ritenuto importante sviluppare un sistema per valutare i risultati conseguiti basato sul confronto della performance tra i soggetti che compongono il sistema stesso. Un sistema che fosse condiviso tra le aziende sanitarie e tra queste e la Regione, trasparente e chiaro nel metodo e nelle finalità, atto a monitorare non solo l'efficienza delle aziende sanitarie, ma anche la loro capacità di centrare gli obiettivi del sistema regionale.

Per far questo era fondamentale disporre di un metodo capace di esaminare varie tipologie di risultati, considerati significativi per migliorare lo stato di salute e di benessere dei cittadini: per esempio, la qualità dei servizi erogati, l'appropriatezza, la produttività delle risorse, la soddisfazione degli utenti e anche quella del personale dipendente.

Il sistema di valutazione delle performance quindi, è stato vissuto come una sfida per tutto il servizio regionale, da usare non per dare il vo-

to al management ma per capire, crescere e apprendere, per valorizzare ciò che è eccellente e per migliorare le aree deboli.

Al fine di garantire l'affidabilità, il rigore e la trasparenza del sistema è stato ritenuto fondamentale coinvolgere un soggetto terzo, pubblico, di livello universitario. La Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa poteva garantire un approccio multidisciplinare, una consolidata competenza nell'area del management sanitario e una posizione esterna a tutte le aziende sanitarie toscane, non essendo coinvolta, a differenza degli altri atenei, nelle tre aziende ospedaliero-universitarie di Pisa, Siena e Firenze.

MeS, il Laboratorio Management e Sanità

Per progettare ed elaborare la valutazione della performance nel 2004 è stato costituito, dalla Scuola Superiore Sant'Anna in collaborazione con la Regione Toscana, il Laboratorio Management e Sanità,³ con il compito di svolgere attività di formazione manageriale, ricerca e valutazione a favore del sistema sanitario toscano. Grazie al lavoro svolto dal team di ricerca del Laboratorio, oggi la Regione e le aziende sanitarie toscane possono avere un quadro di sintesi dell'andamento della gestione delle aziende stesse, utile alla valutazione e alla comunicazione della performance conseguita.

Progettato e sperimentato nel 2004 e poi adottato via via in tutto il territorio toscano, il sistema è oggi uno strumento fondamentale che affianca e sostiene la funzione di governo regionale. È un sistema trasparente e condiviso, capace di monitorare non solo i risultati economico-finanziari, ma anche le modalità con cui questi vengono ottenuti, nonché gli obiettivi di qualità ed equità del sistema.

Il modello è semplice e complesso insieme. Semplice, perché – come vedremo – usa uno strumento di immediata chiarezza, il «bersaglio»; complesso, perché partendo da un dato di sintesi permette di analizzare con crescente dettaglio i dati di origine e le loro determinanti.

Inoltre, la presentazione dei dati a confronto con le aziende spinge le aziende stesse a superare l'autoreferenzialità e facilita i processi di scambio e di apprendimento.

Questo sistema è stato pubblicato in un report relativo ai risultati

conseguiti nel 2006, per far conoscere agli amministratori e ai cittadini toscani quali risultati sono stati conseguiti dal servizio sanitario regionale e con quali modalità le strutture del sistema sono monitorate, per garantire il miglior uso di risorse pubbliche a favore della collettività.

I dati sono oggi a disposizione del management sanitario anche nel sito web.

Gli indicatori e le dimensioni della valutazione

Il sistema fondato sul «bersaglio» (vedi Figura 1) si basa su circa 250 indicatori, di cui 130 sono oggetto di valutazione, mentre i restanti, di natura più descrittiva, sono utili per comprendere le determinanti dei risultati. Gli indicatori di valutazione sono raggruppati in 50 indicatori di sintesi classificati in sei dimensioni:

- a. valutazione dei livelli di salute della popolazione*, per mantenere l'attenzione dei manager focalizzata sul miglioramento del livello generale di salute che rappresenta il punto di partenza dell'operato del sistema sanitario e anche il punto di arrivo;
- b. valutazione della capacità di perseguire gli orientamenti del sistema regionale*, ossia l'attitudine di ogni azienda sanitaria a essere efficiente ed efficace non solo come entità autonoma, ma anche a operare in logica di squadra, capace di perseguire le strategie della Regione;
- c. valutazione socio-sanitaria*, che comprende i risultati di qualità, di appropriatezza, di efficienza e di capacità di governo della domanda e di risposta del sistema sanitario;
- d. valutazione esterna*, ossia la soddisfazione e l'esperienza dei cittadini relativamente ai servizi sanitari;
- e. valutazione interna*, cioè, il livello di soddisfazione dei dipendenti e il clima organizzativo aziendale;
- f. valutazione dell'efficienza operativa e della performance economico-finanziaria*, ossia la capacità aziendale di perseguire tre condizioni di equilibrio: reddituale, monetario, finanziario e patrimoniale, oltre alla generale efficienza operativa, al funzionamento dei servizi interni e alla capacità di usare gli strumenti fondamentali di management.



1. La logica elementare del bersaglio

Per rappresentare adeguatamente i risultati riportati da ogni azienda in ciascuna delle dimensioni individuate era necessario uno strumento semplice e chiaro, capace di evidenziare subito lo stato dell'arte della performance dell'azienda analizzata.

Il gruppo di ricerca del Laboratorio MeS ha scelto una simbologia semplice e con un'immediata valenza positiva: un bersaglio, suddiviso in sei settori, rappresentativi delle sei dimensioni, e con cinque diverse fasce di valutazione.

1. *Fascia verde*, la più centrale, performance ottima, punteggio tra 4 e 5;
2. *fascia verde chiaro*, performance buona, punteggio tra 3 e 4;
3. *fascia gialla*, performance con ampi spazi di miglioramento, punteggio tra 2 e 3;
4. *fascia arancione*, performance preoccupante, punteggio tra 1 e 2;
5. *fascia rossa*, performance negativa, punteggio meno di 1.

Ogni azienda vede così rappresentata a colpo d'occhio la propria performance nel bersaglio, che è stato fornito a livello regionale e per singola azienda in supporto informatico interattivo: cliccando su ogni punto si visualizza l'indicatore nel dettaglio, con i punteggi a confronto tra le aziende nonché il trend, la tabella dei dati e la scheda delle modalità di calcolo. Oltre che sulla trasparenza e l'informa-

zione specifica, la pubblicazione dei dati agisce anche sui quei meccanismi di autorevolezza professionale e di reputazione che sono lo strumento più efficace – se non l'unico strumento efficace – per il cambiamento in sanità.

A colpo d'occhio, la performance del sistema sanitario toscano

Nel 2006 il sistema sanitario nel suo complesso ha ottenuto una performance media nella maggior parte degli indicatori selezionati. Gli indicatori in cui si registra la performance più elevata sono quelli relativi alla dimensione esterna. I cittadini hanno, infatti, espresso un giudizio positivo sui servizi sanitari su cui è stata realizzata l'indagine, ossia il ricovero, il pronto soccorso e il percorso materno infantile.

Rimane però alto il numero di utenti insoddisfatti del pronto soccorso e si registrano alcune criticità nella continuità e coordinamento del percorso assistenziale di ricovero ospedaliero. Bassa anche l'adesione dei dipendenti all'indagine di clima: un segnale di sofferenza e di scarsa attenzione alle problematiche aziendali.

L'esperienza delle persone: un'informazione preziosa

Confrontando la performance degli indicatori oggetto di valutazione nel 2006, rapportati al 2005, si nota che le aziende sanitarie territoriali sono riuscite a migliorare nel 72% dei casi.

Ma, per essere di aiuto alle scelte strategiche e organizzative delle aziende che erogano servizi di pubblica utilità, il giudizio dell'utente deve saper andare oltre le percezioni e oltre la valutazione complessiva data in relazione alle proprie aspettative; dev'essere articolato nel dettaglio, per cogliere tutti gli aspetti centrali e accessori nella considerazione del servizio. E soprattutto, oltre alla soddisfazione, deve raccogliere l'esperienza delle persone. È questa un'informazione preziosa per le aziende sanitarie, che possono trarne spunti importanti per riorientare la loro attività in modo che il cittadino sia sempre più protagonista del proprio processo di cura.

Medico di famiglia: punto di riferimento del paziente?

Non c'è percorso formativo, convegno, seminario o riunione aziendale in cui, parlando del ruolo del medico di famiglia, non sia enfatizzato il fatto che a lui è affidata la presa in carico del paziente, soprattutto nei percorsi assistenziali complessi, dove è necessaria la collaborazione di più specialisti e dove l'utente, in particolare quello con minore livello di scolarizzazione, rischia di perdersi. Ma la gente riconosce al medico di famiglia questo ruolo?

A queste e altre domande hanno risposto 6638 cittadini toscani, intervistati telefonicamente dai ricercatori del Laboratorio MeS tra aprile e giugno 2007 per rilevare l'esperienza e il grado di soddisfazione relativi ai servizi della medicina di base. Questo aspetto presenta un certo grado di criticità. Se, infatti, i cittadini si dichiarano soddisfatti al 90% del livello di competenza professionale del medico di famiglia, riscontrano però qualche problema quando si tratta di avere un consiglio relativamente a una visita specialistica. Ben il 17% dichiara di non aver ricevuto alcun consiglio e il 13% di essere stato indirizzato da uno specialista nel suo studio privato.

Ci sono spazi di miglioramento sul coinvolgimento del paziente nel percorso di cura, presupposto fondamentale per realizzare percorsi di qualità. Oltre il 20% dei cittadini, uno su cinque, dichiara non piena soddisfazione sulla chiarezza delle informazioni ricevute su stato di salute, farmaci da assumere ed esami da effettuare. Conseguenza: il 21% dei cittadini dichiara di non essere stato esaustivamente coinvolto nelle decisioni prese dal medico. In particolare, il 7% afferma di non essere stato coinvolto nemmeno in parte nelle decisioni che lo riguardavano.

Questi numeri ricordano quanto il superamento dell'asimmetria tra medico e paziente per un coinvolgimento responsabile di quest'ultimo nella conduzione del proprio percorso di cura non sia ancora un risultato pienamente conseguito e merita, pertanto, sforzi e attenzione specifica. Questo diventa ancora più rilevante nel caso dei pazienti cronici, dove la capacità di *self management* è essenziale per garantire una elevata qualità di esistenza, grazie al controllo delle condizioni sanitarie e all'adozione di corretti stili di vita e abitudini alimentari.

In sintesi, in un panorama di valutazione significativamente positiva per la medicina di base da parte dei cittadini toscani, gli ambiti dove

puntare per ottenere ulteriori miglioramenti riguardano proprio il ruolo del medico nei percorsi assistenziali più complessi, per esempio i malati cronici e i pazienti ricoverati, dove la qualità differenziale la fa la capacità «proattiva» del medico, che non solo risponde a chiamata, ma è anche in grado di seguire su propria iniziativa i pazienti più fragili e complessi.

Cittadini e informazione: una sfida continua. La centralità della scrittura

Sono stati valutati anche i processi di comunicazione e informazione ai cittadini. Quasi il 50% dei toscani si è dichiarato insoddisfatto del livello di informazione che riceve sui servizi offerti dalla propria azienda Usl. L'indagine riguardava molteplici servizi quali la medicina di base, le visite specialistiche e i servizi diagnostici: in tutti questi ambiti le risposte dei cittadini sono state molto positive nei confronti del servizio sanitario toscano, a eccezione della comunicazione.

Al quesito «quanto si ritiene informato sui servizi offerti dalla sua azienda Usl, ovvero su come e dove accedere ai servizi?» il 23,7% ha risposto «per niente», il 23,4% «non molto», il 32,3% «abbastanza», il 12,6% «molto» e solo il 7,9 % risulta completamente soddisfatto.

Considerando che sempre più spesso studi e ricerche confermano che la mancanza di informazione è fonte di disuguaglianza e che sempre di più i servizi sono richiesti ed erogati solo a chi li conosce, questo dato impone una profonda riflessione sulle modalità con cui oggi sono impostate le politiche di comunicazione agli utenti, perché dalla loro scarsa efficacia può derivare un impatto negativo sull'equità che il servizio pubblico dovrebbe garantire.

Malgrado queste considerazioni siano ormai note da tempo agli addetti ai lavori, ancora non si registrano rilevanti cambiamenti di tendenza nelle strategie adottate dalle aziende. Come mai? Le risposte possono essere molte: in primo luogo è importante ricordare che nel mondo di oggi, che centra l'attenzione sull'informazione e sulla sua rapida circolazione, questa appare sempre insufficiente e inadeguata al bisogno, qualunque sia l'investimento o la politica adottata.

D'altra parte, è innegabile che a questo insaziabile bisogno di infor-

mazione si può rispondere più o meno bene, com'è dimostrato dai risultati dell'indagine sopramenzionata, dove il numero dei totalmente insoddisfatti varia tra le aziende toscane da un massimo del 35% a un minimo del 17%. Questa differenza di performance evidenzia che, malgrado la comunicazione sia una sfida per tutti, vi sono spazi per migliorare e che in alcune realtà è iniziato un cammino di maggiore efficacia.

L'errore più frequente, poi, è di impostare le politiche di comunicazione con linguaggi e strumenti che non tengono conto del target cui l'azienda vuole rivolgersi, ma che sono propri degli operatori. Ci si dimentica troppo spesso che oltre un terzo della popolazione toscana ha solo la quinta elementare ed è anziana, che non comprende sigle e parole difficili, rare e spesso evidenti solo a chi ha competenze sanitarie.

La seconda criticità è probabilmente legata agli strumenti. Tra operatori e cittadini molto è ancora affidato alla comunicazione verbale, che ha come difetto un elevato grado di variabilità tra gli operatori e l'impossibilità per il cittadino di riascoltare il messaggio dopo il contatto. La comunicazione scritta, invece, risulta più efficace perché il cittadino può rileggerla più volte nei momenti a lui comodi.

Nell'indagine i cittadini hanno, infatti, risposto che le fonti da cui ricevono oggi le informazioni sono, in ordine di rilevanza, il medico di famiglia (43%), gli sportelli Asl (14%), la stampa e i mass media (12%), il materiale inviato a casa da Regione o Asl (11%) e altre voci per la restante percentuale. Alla successiva domanda, rivolta solo a chi si era dichiarato totalmente insoddisfatto della comunicazione ricevuta, sulla fonte da cui avrebbe voluto maggiori informazioni, i cittadini hanno accordato una netta preferenza al materiale inviato a casa (32%), seguito dal medico di famiglia con il 28% e dagli sportelli Asl con il 13%.

Appare, quindi, da proseguire la strategia di comunicazione regionale che più volte, nell'ultimo periodo, ha inviato direttamente al domicilio del cittadino informazioni rilevanti sui servizi offerti.

Il linguaggio dei cittadini. Il caso della Lombardia

di Carlo Bianchessi

La ricerca sulla percezione della comunicazione sanitaria dei lombardi che vivono il sistema sanitario regionale.

All'inizio dello studio avviato per questo libro, Paolo Carmassi e Alessandro Lucchini sono venuti da noi, presso la Direzione sanità della Regione Lombardia, per presentare il loro progetto e proporci uno spazio di collaborazione.

Abbiamo creduto in questa iniziativa e abbiamo offerto un'opportunità: l'architettura del sistema di monitoraggio realizzato per l'analisi del sistema sanitario lombardo, che si articola attorno allo strumento dell'osservatorio. Si tratta di uno strumento continuativo, che prevede l'effettuazione di mille interviste mensili (con pausa estiva nel mese di agosto) a un campione statisticamente significativo (strutturato per quote provinciali, sesso ed età) di cittadini residenti in Lombardia.

Caratteristica importantissima di questa griglia è la flessibilità, che consente di inserire domande *ad hoc*. Per tutto il mese di ottobre 2007, quindi, abbiamo chiesto il punto di vista dei cittadini lombardi sui temi di tale lavoro. Una prospettiva particolarmente importante, considerato il campione (parliamo di 9 milioni di persone, *vedi* tabella seguente).

Ecco i dati più significativi della ricerca.

Provincia		Ampiezza centro (Abitanti)	
Lodi	2%	0-10.000	38,8%
Sondrio	2%	10.001-30.000	24,6%
Lecco	3%	30.001-100.000	16,8%
Cremona	4%	Oltre i 100.000	19,8%
Mantova	4%		
Como	6%		
Pavia	6%		
Varese	9%		
Bergamo	11%		
Brescia	12%		
Milano	41%		

Sesso		Età	
Uomo	48,2%	18-24	8,1%
Donna	51,8%	25-34	18,0%
		35-44	20,0%
		45-54	16,0%
		55-64	15,6%
		+ 64	22,2%

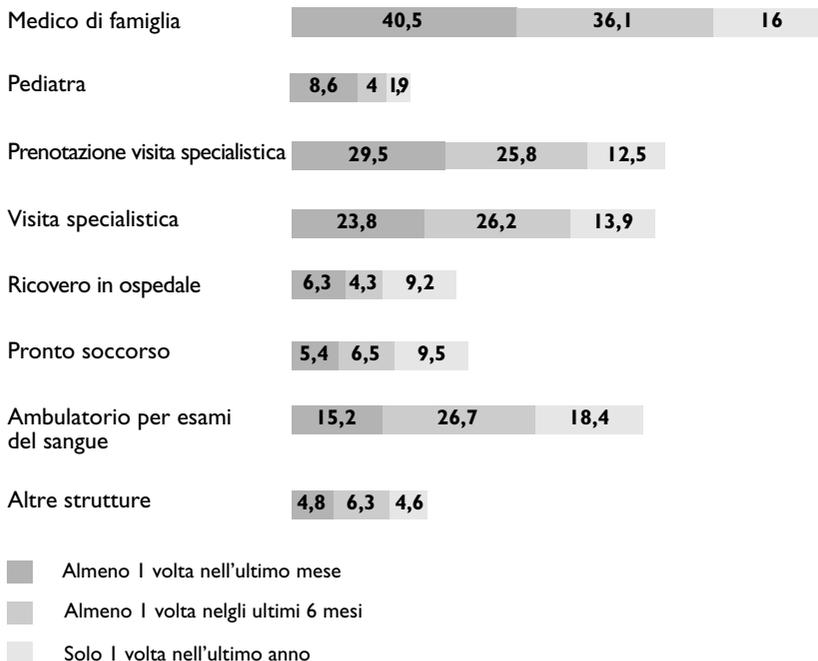
L'osservatorio, che non possiamo chiamare *customer satisfaction* (non sarebbe corretto) ma che va in quella stessa direzione, valuta la percezione del cittadino rispetto ai servizi sanitari di cui usufruisce e ci fornisce dati molto interessanti, a partire dalla struttura del campione: in Lombardia il 22,2% della popolazione ha più di 64 anni.

Certo, questo è un dato di sistema, che possiamo trovare in qualunque ricerca. Diverso però è pensare alle conseguenze di alcuni fatti che tendiamo a considerare normali: la maggior parte delle persone che accede al servizio sanitario è anziana.

Altro dato: il 38,8% dei cittadini vive in comuni tra 0 e 10.000 abitanti, ovvero in piccoli e piccolissimi centri. Il restante 19,8% vive in agglomerati con oltre 100.000 abitanti, ossia in quattro città: Milano, Bergamo, Brescia e Monza.

I cittadini – qui parliamo dei cittadini lombardi, ma credo che il dato possa essere estendibile a livello nazionale – accedono alle strutture sanitarie principalmente attraverso il medico di famiglia (*vedi* tabella

Frequenzazione degli operatori e delle strutture sanitarie



qui sopra). Oltre il 90% va dal medico di famiglia almeno una volta l'anno.

Il numero di persone che prenota e fa una visita specialistica è elevato: il 29,5% ha prenotato una visita specialistica almeno una volta nell'ultimo mese; il 23,8% ha fatto una visita specialistica (la differenza sono le liste d'attesa).

Fonte di informazione sulla salute

Da quali fonti trae informazioni utili per la sua salute? (SPONTANEA)

Giornali/riviste	42,2%
Tv	42,0%
Medico di base	39,6%

segue

Amici/famigliari	14,6%
Internet	13,6%
Guida ai Servizi	8,2%
Radio	7,4%
Opuscoli/volantini	5,9%
Medico specialista	5,2%
Asl	2,9%
Altro	5,1%

Dettaglio della percentuale di cittadini che riceve le informazioni sulla salute dal medico di base

Uomo	87,8%
Donna	111,4%
18-24 anni	57,3%
25-34 anni	104,8%
35-44 anni	106,8%
45-54 anni	127,5%
55-64 anni	84,0%
+ 65 anni	97,0%

Dopo esserci posti la domanda *quanti accedono al servizio sanitario?* abbiamo cercato di capire *come* accedono. Vediamo innanzitutto le informazioni sulla salute. Alla domanda «da quali fonti trae informazioni utili per la sua salute» (*vedi* tabella precedente) il campione risponde spontaneamente, nell'ordine: giornali e riviste (42,2%), televisione (42%) e medico di famiglia (39,6%). I media dunque battono, sia pur di poco, il medico di famiglia.

Sarebbe già interessante riflettere su quante persone traggono dai media informazioni da cui poi si convincono di avere o non avere determinate malattie. Ma concentriamoci sul medico di famiglia, il primo punto di accesso al sistema sanitario: come si può notare dall'ultima parte della tabella, che evidenzia gli scostamenti dalla media, del 39,6% dei cittadini che prende informazioni dal medico di base, la maggior parte sono donne. Mogli, madri e nonne che vanno dal dottore magari anche per avere ricette per i propri famigliari.

Pochissimi sono i 18-24enni, che tendenzialmente non vanno dal medico di famiglia. Alta invece la fascia tra i 45 e 54 anni, molto attiva nel prendere informazioni sul proprio stato di salute. Se poi guarda-

mo l'influenza di amici/famigliari e di internet, non saprei qual è il dato più preoccupante: se un tempo il cittadino andava dal medico con il cappello in mano, oggi ci va con un pacco di carte dicendo «ho visto su internet che ho queste malattie»; un dato indicativo del cambiamento in atto nel rapporto medico-paziente.

Chiarezza delle informazioni

Quanto ritiene che siano chiare le informazioni ricevute sulla salute?

Molto	13,2%
Abbastanza	59,1%
Così così	16,4%
Poco	9,7%
Per niente	

Perché non ritiene chiare le informazioni sulla salute? (Affermazione SPONTANEA di chi ha risposto «Poco» e «Per niente» alla domanda precedente.)

Superficiali	38,9%
Generiche	28,3%
Complicate	17,7%
Tecniche	16,9%
Lunghe	9,1%
Vecchie	5,1%
Altro	5,1%

Sulla chiarezza delle informazioni (*vedi* tabella precedente): solo il 10% dichiara di ricevere spiegazioni poco o per niente chiare e, nel dettaglio, le definisce superficiali, generiche, complicate e tecniche. Qui è da fermare l'occhio sull'*abbastanza*, che forse vuol dire *quanto basta*, forse *appena quanto basta*.¹

Capacità di orientamento nelle strutture sanitarie

Entrando in un ospedale, quale delle seguenti frasi meglio le si addice?

Mi oriento facilmente	56,7%
Mi oriento ma con difficoltà	32,1%
Non capisco la segnaletica	5,6%
Non so a chi rivolgermi	5,6%

Altro dato molto interessante è quello sulla facilità di orientamento nelle strutture sanitarie: il 32% dice che «si orienta ma con difficoltà» (vedi tabella precedente). Il tema dell'orientamento è molto importante, perché s'innesta prima del rapporto tra medico e paziente: prima di trovare la persona, è già un problema reperire lo studio, la stanza. Noi come Regione dobbiamo occuparci anche di questi aspetti ed ecco il lavoro che stiamo facendo in Lombardia sull'edilizia sanitaria, che ha poi risvolti sulla facilità di accesso. La facilità di accesso influenza poi la facilità di relazione.

Principale motivo di incomprensione

Qual è secondo lei il principale motivo di incomprensioni o difficoltà di comunicazione in ambito medico/sanitario? (SPONTANEA)

Troppi tecnicismi	41,1%
Ordine delle informazioni poco chiaro	20,8%
Poca partecipazione umana	17,8%
Voglia di non farsi capire	7,9%
Lunghi testi scritti	2,4%
Fretta/premura	0,8%
Superficialità	0,7%
Altro	0,6%
Altro	5,1%

Un altro dato, in questa sintesi, è molto centrato sul tema del linguaggio della salute. Alla domanda sul principale motivo di incomprensione o difficoltà di comprensione, le risposte spontanee preva-

lenti sono: troppi tecnicismi, ordine delle informazioni poco chiaro e poca partecipazione umana (*vedi* tabella precedente). Del resto è così, credo anche secondo l'esperienza personale di molti lettori: andiamo da un medico per un esame specialistico, questi legge la Tac o l'ecografia, scrive un referto, lo mette in una busta e ci dice di portarlo al medico di famiglia per farcelo spiegare; ovviamente noi lo leggiamo e cosa troviamo scritto? Che cosa vuol dire quel testo criptico per noi pazienti che temiamo di avere qualche patologia?

Come migliorare la comunicazione

Cosa si potrebbe fare secondo lei per migliorare la comunicazione tra paziente e operatore/struttura?

Linguaggio più semplice	52,7%
Maggiore umanità	32,5%
Più rapporto diretto	16,8%
Mettersi nei panni delle persone	16,1%
Chiarezza nei rapporti	13,9%
Disponibilità dei medici	5,3%
Uso delle tecnologie	4,7%
Maggiore pazienza	4,5%
Educazione/cortesìa	3,6%
Tempi di attesa	1,1%

Oltre alle proposte evidenziate nella tabella precedente, il nostro campione ritiene che la scrittura potrebbe aiutare a migliorare il rapporto medico-paziente, in particolare nella fase di diagnosi (*vedi* tabella seguente), che – da dizionario – è la definizione della malattia in base ai sintomi e alle analisi di laboratorio. La scrittura, dunque, rivestirebbe un ruolo di educazione e di supporto nella relazione, espressamente richiesto dai cittadini. Scrivere, quindi, e scrivere chiaro.

Importanza della scrittura

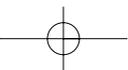
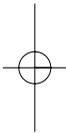
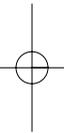
In quale dei seguenti momenti la scrittura potrebbe secondo lei migliorare il rapporto medico-paziente?

Diagnosi	41,8%
Terapia	35,8%
Anamnesi	23,3%
Altro	6,8%

Un linguaggio più semplice è invocato dal 52,7% del campione. Forse, nella mente delle persone, è proprio lì la sintesi degli altri valori indicati come importanti per migliorare la comunicazione tra pazienti e operatori/strutture sanitarie. Come tutte le sintesi, è difficile e impegnativa da ottenere, ma indispensabile per comunicare in modo efficace.

PARTE SECONDA

L'inchiesta



Stranieri a colloquio

La tecnologia corre: analisi sempre più sofisticate e terapie all'avanguardia. Ma quello fra medico e paziente continua a essere un dialogo difficile. Eppure una buona relazione rende il paziente più consapevole, più partecipe delle proprie scelte, emotivamente più forte, e contribuisce al successo della terapia.

Dal medico, perché?

di Francesca Gagliardi

Dal medico, perché? Per guarire da una malattia, ovvio. E per stare meglio: questo è ciò che ci aspettiamo da lui.

Questa è l'opinione condivisa dai pazienti; non da tutti i medici, però. Molti, anzi, ritengono che non sia loro compito occuparsi del benessere delle persone: le patologie costituiscono il loro interesse.

Eppure, ricerche condotte su malati di cancro hanno dimostrato come il benessere psicologico influenzi la sopravvivenza. L'Ospedale universitario di Hamburg-Eppendorf,¹ per esempio, ha condotto uno studio durato 10 anni su 271 malati di cancro gastrointestinale in attesa di operazione, divisi in due gruppi: il primo ha potuto partecipare a sei incontri con uno psicoterapeuta. Risultato: nei due anni successivi all'operazione, in questo gruppo erano sopravvissuti 69 pazienti su 136; solo 45 sui 135 dell'altro gruppo.

I terapeuti avevano fornito sostegno emotivo e cognitivo, per au-

mentare la forza di contrastare la malattia e controllare la disperazione e il senso di impotenza nei loro assistiti, incoraggiandoli a esprimere dubbi o a chiedere chiarimenti ai medici curanti. Più di un terzo del lavoro ha riguardato proprio le informazioni sulle procedure diagnostiche, il trattamento e la riabilitazione.

La fiducia che il paziente accorda al proprio medico partecipa al processo di guarigione. Quella fiducia si costruisce necessariamente sulla comunicazione: un processo che coinvolge medico e paziente, insieme, e che tiene conto non solo delle informazioni espresse ma anche – e a volte soprattutto – dei modi con cui vengono trasferite. Un tempo la relazione medico-paziente nasceva dal rapporto umano con il medico di famiglia e si fondava sull'autorevolezza: la sua opinione era indiscutibile. Talvolta nemmeno compresa. La difficoltà a decifrare certe espressioni specialistiche è ancora oggi quasi del tutto invariata. Sono cambiate solo alcune condizioni esterne, che spesso aggravano la confusione del paziente.

Il medico di base ha ridotto i tempi di visita medi – oggi circa quindici minuti per ogni assistito² –, limitando lo scambio di informazioni e il contatto fisico: il medico resta dietro la scrivania a compilare richieste di visite specialistiche, irraggiungibile. Ed è percepito sempre più come un tecnico e sempre meno come persona alla quale affidare le proprie sofferenze. Per condividere ansie, preoccupazioni o per chiedere chiarimenti non c'è tempo; così, spesso, il paziente esce dallo studio medico carico dell'ansia con cui era arrivato. Tutt'al più con qualche richiesta di esami specialistici.

Dialogo difficile. Quando fallisce, le conseguenze sono pesanti: denaro speso e angoscia provata per passare da un esperto all'altro, un esame e poi un altro, fra incertezza, timore, e dolore, quello che nasce dal non essere accolti, anche nelle proprie lacune culturali, anche nella propria legittima inquietudine.

La scelta delle parole influenza sempre la relazione fra due interlocutori: «Ora le preleviamo il siero per poi coltivare i suoi linfociti e dare immunizzazione passiva agli altri esposti al contagio». C'è da chiedersi: ma il medico che si esprime in questo modo si capisce quando parla? Non sorprende che a volte i pazienti sviluppino una certa sfiducia nei suoi confronti. Non per cattiveria o per cattiva volontà: per cattiva comunicazione.

Anche in Italia, negli ultimi anni, sono enormemente aumentate le denunce e le richieste di risarcimento nei confronti dei medici. Uno studio dell'Ania, l'Associazione nazionale delle compagnie assicuratrici, attesta intorno al 150% l'aumento di denunce per responsabilità professionale dal 1994 al 2002.³ La stessa ricerca individua come principale causa di questo incremento non tanto l'errore della diagnosi, quanto una comunicazione medico-paziente inefficace.

Con quanta cura il medico spiega rischi e benefici di una terapia? Quanto si rende comprensibile dai suoi interlocutori?

«Lost in translation»

Se medico e paziente continuano a essere stranieri a colloquio, pur condividendo la stessa lingua, le prime riflessioni devono partire da lì, dall'uso del linguaggio. La scelta delle parole, infatti, può influenzare le decisioni: un paziente può effettuare percorsi diversi se il medico gli prospetta un 60% di fallimento o un 40% di buon esito di una terapia. Ma le parole possono anche creare confusione, se sono usate con connotazioni differenti: basti pensare che un risultato «positivo» in medicina è quasi sempre una brutta notizia.

Fino a qualche tempo fa, davanti alla cassa di un importante ospedale romano, era appeso un cartello che recitava: SI PREGA DI MUNIRSI DI MONETA DIVISIONALE.

Certo, con un po' di intuito arriviamo a capire che i cassieri ci stanno chiedendo di preparare gli spiccioli, ma se ci troviamo in coda davanti a quella cassa e noi o qualcuno dei nostri cari si deve sottoporre a esami clinici, con il timore di cattive notizie, perché non tenerne conto? Ecco cosa dice un altro cartello, sulle pareti dell'ospedale di Cremona.

In caso di disservizio o di inconvenienti nella fruizione delle prestazioni offerte da questa azienda, il cittadino può rivolgersi direttamente al personale per le soluzioni immediate (ove possibile) o esporre le proprie rimostranze mediante la compilazione dell'apposita scheda prestampata predisposta per la compilazione dei reclami. In tal caso l'azienda si impegna a verificare i fatti ed a fornire i dovuti chiarimenti.

Abbiamo davvero la sensazione che all'azienda che offre le prestazioni importi delle *rimostranze* del cittadino? Verificherà quell'azienda i fatti? E fornirà chiarimenti? La sensazione che resta addosso al destinatario di quei messaggi è di distacco. Di lontananza. Di tentativi di confusione e di fuga.

«Tecnicismi specifici» e «tecnicismi collaterali»

Nell'intervista all'inizio di questo volume, Luca Serianni ha sintetizzato la differenza tra i tecnicismi specifici e i tecnicismi collaterali: «I tecnicismi specifici sono quei termini che appartengono tipicamente a un certo sapere settoriale e che si riferiscono senza ambiguità a una certa nozione. [...] Invece i tecnicismi collaterali sono termini altrettanto caratteristici di un certo ambito settoriale, che però sono legati non a effettive necessità comunicative, bensì all'opportunità di adoperare un registro elevato, distinto dal linguaggio comune.»⁴

Mentre i *tecnicismi specifici* si riferiscono dunque in modo univoco a concetti precisi, si possono spiegare e possono essere noti anche al profano che sia coinvolto in un problema di pertinenza settoriale – come nel caso delle *transaminasi* –, i *tecnicismi collaterali* hanno «una funzione simile a quella che in anatomia il tessuto connettivo svolge rispetto ai singoli organi: una funzione di riempimento degli interstizi.»⁵

In medicina possono riferirsi a nomi generici, vaghi come *fatto* o *fenomeno* (*fenomeno ischemico*); a parole di registro più elevato rispetto a quello comune: chi sono i *pazienti pediatrici* se non i bambini? In qualche caso le espressioni vengono usate in modo ambiguo dal punto di vista semantico. Per esempio, nella lingua del paziente, il termine «positivo» rimanda a «cose belle»: in medicina, come si è visto, normalmente non è un buona notizia.

Prendiamo il caso della locuzione «sofferenza epatica»: «sofferenza» per il paziente è «dolore», ma la sofferenza epatica non dà necessariamente dolore fisico percepibile, per cui si potrebbe essere ammalati senza avere sintomi.

Sono le parti del discorso che danno il sapore «medichese» al linguaggio. E possono essere sostituite senza che l'esattezza scientifica ne risenta:

IL PAZIENTE DICE:

«Avere male»
 «Valutabile»
 «Mettere insieme,
 prendere insieme»
 «Evidente»
 «Morte»
 «Aspirina C per la febbre
 e l'influenza».

IL MEDICO TRADUCE:

«Accusare un dolore»
 «Apprezzabile»
 «Associare, in associazione con»
 «Conclamato»
 «Esito fatale»
 «Aspirina C per la terapia
 sintomatica degli stati febbrili
 e delle sindromi influenzali».

Sono proprio queste le espressioni tipiche dei linguaggi di casta, che, limitate alla ristretta cerchia di specialisti, mettono in soggezione il paziente meno competente. E che lo tengono a distanza.

Tecnica ed etica

Ma il medico ha il dovere etico di affiancare la persona che si rivolge a lui. Essere in grado di comunicare nel suo linguaggio è il primo passo. Non si tratta di un generico «essere gentili», ma di una competenza professionale che influisce sul buon esito della terapia. Si pensi alle malattie croniche: accade spessissimo che i malati siano il primo vero intralcio alla terapia assegnata dal medico. Il motivo? Non capiscono le indicazioni e così smettono di seguirle. Per curare efficacemente un malato cronico non basta limitarsi alla corretta interpretazione dei sintomi clinici della patologia e alla prescrizione di farmaci. Con il paziente, il medico deve stipulare una vera e propria alleanza terapeutica, per insegnare, trasmettere, negoziare; per motivarlo e accompagnarlo in tutto il percorso della guarigione. Il medico, insomma, deve imparare a riconoscere le emozioni osservate nel paziente per impostare un consulto motivazionale.

Gli ostacoli alla comunicazione possono essere numerosi: barriere culturali, linguistiche, emotive, scarsa motivazione, pregiudizi, difficoltà organizzative, economiche e logistiche, ma anche una capacità di ascolto e di relazione insufficienti.

Il medico oggi è chiamato a dotarsi di una vera e propria competen-

za professionale, per stabilire una relazione comunicativa e cooperativa efficace con il malato e la sua famiglia. La fiducia, fattore determinante nel processo di cura e guarigione, si comincia a costruire da lì: dalla condivisione della stessa lingua. Ogni relazione, del resto, si fonda sulla comunicazione, di contenuto e forma. Se parla una lingua troppo diversa, per quanto bendisposto sia, agli occhi del paziente, alle sue orecchie e al suo cuore il medico apparirà sempre uno straniero.

«Giosta, l'é lò qual ch'al le sa daboun»

di Francesco Martelli

Come convinzioni e stato psicologico possono orientare medico e paziente verso l'esito positivo

Ai medici che frequentano i miei corsi rammento che sono loro gli sciamani della nostra epoca. Quello che dicono mentre guardano negli occhi il paziente va spesso oltre il valore e il senso del contenuto. Le loro parole s'installano⁶ nell'interlocutore e lo guidano.

Ero presente nel momento in cui fu comunicato l'esito di un delicato e rischioso intervento chirurgico a mio padre. Sono passati un po' di anni, eppure ricordo ancora bene l'efficacia del dialogo. In sintesi il dottore espresse questo messaggio: «Caro signor Martelli, l'intervento ha avuto successo e anche se la situazione resta delicata, può considerarsi fortunato: seguirà una terapia e molto probabilmente guarirà in modo definitivo».

E così accadde, perché una parte del risultato positivo era già contenuto nella comunicazione.

Se la comunicazione fosse stata diversa, sarebbe andata allo stesso modo? La mia esperienza dice di no. Alcune testimonianze⁷ di questo libro dicono no.

Il medico in questo caso usò parole che convinsero mio padre. E nonostante il messaggio produsse un certo sconforto, perché c'era ancora molto da fare, tutto è andato per il meglio e, a distanza di tempo, arrivò la guarigione. In altre parole, il paziente crede come reale la

probabile scena di guarigione prospettata dal medico e segue ciò che questi gli indica.

Il medico dell'esempio, oltre ad agire in modo corretto da un punto di vista linguistico, usò bene le convinzioni e lo stato psicologico di mio padre. E, come vedremo, anche le sue.

Quando ci riferiamo alle convinzioni intendiamo idee e pensieri che danno forma alla nostra esistenza perché dicono ciò che è vero per noi. Sono modelli mentali collegati a sensazioni di certezza: vero o non vero, si fa o non si fa, ciò che ha valore o meno. E sulla base di questi ci orientiamo, comunichiamo e agiamo.

Le convinzioni si formano a partire dalle esperienze sensoriali⁸ e dai filtri percettivi con cui ciascuno di noi si crea una rappresentazione della realtà, ossia dai processi di *generalizzazione* (trasformazione di alcuni aspetti dell'esperienza soggettiva in fatti universali), *cancellazione* (perdita di alcune parti dell'esperienza) e *distorsione* (deformazione di alcune parti dell'esperienza).⁹

Bastano pochissime esperienze, a volte anche una sola: «Questa malattia è incurabile» oppure «Dovrà convivere per tutta la vita» o anche solo l'apparentemente innocuo avvertimento «Prendi freddo e ti ammali». Spesso si formano in modo del tutto inconscio. È quindi importante che il medico trasmetta al paziente convinzioni funzionali al raggiungimento di un esito positivo, evitando di trasmettere involontariamente convinzioni limitanti,¹⁰ comunicando in modo positivo: «Al momento non è stata ancora trovata una cura ma...» o «Anche se il disturbo andrà tenuto sotto controllo, potrà vivere bene e...»

Altrettanto importante è lo stato d'animo ed emotivo di una persona in un dato momento o periodo della sua vita. Esso è influenzato dalle rappresentazioni interne che si manifestano attraverso pensieri, idee, film mentali e dialoghi interiori. Ma anche da impressioni provenienti dall'esterno – immagini, suoni, sensazioni – quali parole, tono di voce, sguardi. Lo stato psicologico influenza, positivamente o negativamente, le abilità, le capacità, le azioni e i comportamenti del ricevente.

Poiché ero presente al colloquio, posso dire che il medico seppe agire altrettanto bene sia sulle convinzioni di mio padre sia sul suo stato psicologico. Per prima cosa lo tranquillizzò; poi, usando l'autorevolezza del proprio ruolo, e senza trascurare la gravità della situazione, gli infuse delle certezze sul positivo esito dell'intervento (passato), sul va-

lore della terapia (presente) e disegnò una scena ideale (probabile futuro) nella quale mio padre «stava bene». Non una certezza, ma un probabile stato di buona salute: il concreto obiettivo di mio padre.

Tuttavia, se è vero che convinzioni e stato psicologico hanno un impatto positivo o negativo sul paziente (ricevente), è altrettanto vero che la comunicazione del medico (emittente) è condizionata dagli stessi due fattori. È quindi importante che anche quest'ultimo, quando comunica, si trovi in uno stato d'animo il più possibile funzionale al bene del paziente – calmo e concentrato – e che le sue convinzioni siano adeguate e congruenti, in modo che il risultato desiderato sia condiviso con il malato. Soprattutto quando si tratta di comunicare diagnosi e prognosi che cambiano o limitano la vita di una persona.

È determinante ricordare ai medici l'importanza del loro sistema di convinzioni e del loro stato psicologico. Fondamentali tanto quanto quelli di coloro di cui hanno cura.

Poiché il paziente spesso «compra» sulla fiducia e compra proprio la scena prospettata¹¹ dal medico. Senza porsi tante domande o senza metterla tanto in discussione. È l'effetto simpatia («sentire insieme»), che al giovane Luigi Lo Cascio, ne *La meglio gioventù*, vale due punti in più al primo esame di medicina.

Per dirla come l'ho ascoltata da un'anziana signora, nella sala d'attesa di un medico di Modena: «Giosta, l'é lò qual ch'al le sa daboun».

Giusto, quello che sa tutto è lui.

«Bugiardini», campagne salute, consenso informato: analisi di un problema

di Silvia Frattini

1-a-molti e 1-a-1: così potremmo sintetizzare i due grossi binari su cui si sviluppa la comunicazione scritta in sanità. Dalla kafkiana impenetrabilità dei foglietti illustrativi dei farmaci all'impatto sociale delle campagne di sensibilizzazione alla salute, fino alla piccola grande rivoluzione del consenso informato.

Basta un poco di zucchero. La seconda vita del «bugiardino»¹

Forse avrei fatto meglio a fare biologia o chimica o medicina. Lettere – me l'avevano detto, gli amici più schietti – ti farà sentire un pesce fuor d'acqua.

Tranquilli. Nessuna crisi d'identità e tanto meno l'amara consapevolezza di aver buttato tempo e denaro in studi inutili e démodé. È che ieri sera un attacco di mal di testa mi ha messo all'angolo.

Così recitava il *bugiardino* nella confezione:

Quando non deve essere usato

Ipersensibilità verso i componenti o altre sostanze strettamente correlate dal punto di vista chimico; in particolare verso l'acido acetilsalicilico ed i salicinati.

E io che ne so? Vada per le opere minori di Dante, il periodo blu di Picasso, l'anno del trattato di Parigi... Ma se mostri le spalle alla chi-

mica, un destino crudele ti attende. Non ti salverà un buon vocabolario (che potrà comunque svelarti nuovi trabocchetti letali come l'*ipofosfatemia*), né la voluminosa enciclopedia medica che aveva acquistato papà. Non resta altro che deglutire la pillola e sperare di non essersi sbagliati.

Sarà forse per questo che i *bugiardini* non li legge più nessuno? Ne è convinta la professoressa Annalaura Carducci, che dirige da quattro anni un master in comunicazione biosanitaria all'Università di Pisa: «Sono troppo lunghi, vi si trova un linguaggio troppo tecnico, che risulta criptico per la maggior parte dei lettori».

Come riferisce l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), poi, «l'impostazione grafica è poco accattivante, il carattere di stampa troppo piccolo – specie se il malato è anziano – le avvertenze principali non hanno il dovuto risalto né fanno sufficiente chiarezza sui rischi e gli effetti indesiderati».

All'Istituto di linguistica computazionale del Cnr di Pisa alcuni ricercatori hanno elaborato un software per valutarne la leggibilità. Sotto esame, sono state messe le istruzioni per l'uso di quindici farmaci da banco (quelli pubblicizzati su giornali e tv con un laconico «può avere effetti collaterali. Leggere attentamente le avvertenze sul foglio illustrativo»). Risultato: solo chi ha una cultura almeno liceale riesce a capirci qualcosa.

Chi mal comincia... I difetti della legislazione

Tutta colpa dell'art. 6 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 540, «Presentazione dei testi dell'etichettatura e del foglio illustrativo e loro modifiche».

I testi dell'imballaggio esterno, del condizionamento primario e del foglio illustrativo del medicinale da allegare alla domanda di autorizzazione all'immissione in commercio ai sensi dell'art. 8, comma 3, lettera d) del decreto legislativo 29 maggio 1991, n. 178, qualora non siano presentati nella veste tipografica definitiva, devono riprodurre fedelmente i modelli che si intendono utilizzare nel prodotto in commercio.

Con una sintassi così tortuosa viene subito da domandarsi quanto possa risultare convincente il contenuto: 47 parole separano il soggetto («i testi») dal verbo («devono»), non contribuiscono alla fluidità il dettaglio legislativo né l'inciso introdotto da «qualora» né l'involuta «domanda di autorizzazione all'immissione in commercio» (sintetizzabile in «domanda di commercializzazione»).

Venendo al contenuto: se si chiede che testi destinati a pubblici molto diversi – i tecnici del ministero e i cittadini – siano uguali, come possiamo ottenere la stessa efficacia comunicativa? Eppure, il decreto contiene anche indicazioni che denotano sensibilità e rispetto per tutti – dicansi tutti – i potenziali lettori.

Le informazioni di cui al comma 2, lettera c), devono tenere conto della situazione particolare di determinate categorie di utilizzatori, come bambini, donne in stato di gravidanza o di allattamento, anziani, pazienti con quadri clinici specifici; le informazioni devono inoltre richiamare l'attenzione sugli eccipienti la cui conoscenza sia importante per un uso efficace e sicuro del medicinale.

E contiene anche il suggerimento di elementi specifici – le immagini e la sintesi delle caratteristiche del farmaco, per esempio – in grado di migliorare la comprensione delle indicazioni terapeutiche.

Il foglio illustrativo può riportare segni o pittogrammi miranti a rendere più esplicite alcune informazioni di cui al comma 2, nonché altre informazioni compatibili con il riepilogo delle caratteristiche del prodotto, utili per l'educazione sanitaria, ad esclusione di qualsiasi elemento di carattere promozionale.

L'evoluzione della specie. Coerenza, struttura e leggibilità delle informazioni

Ma qualcosa si muove: a un certo punto l'Ema, l'Agenzia europea per i medicinali, ha introdotto l'obbligo di condurre test di leggibilità su gruppi mirati di pazienti per capire quanto il foglietto illustrativo sia fruibile, chiaro e di facile impiego.

No panic, please! Il malato prima di tutto

Non dimentichiamoci inoltre che il *bugiardino*, anche se accompagna farmaci che richiedono la prescrizione medica, finisce poi sempre nelle mani del malato. Che magari un giorno deciderà di leggerlo. Perché allora spargere il terrore parlando di «aumento di mortalità rispetto al placebo»? Poco farà aggiungere un tiepido «tuttavia, il meccanismo di tale interazione non è chiaro» e «non sono stati identificati elementi comuni tra i casi fatali». Né pare sempre efficace includere informazioni *da medico* (quello della casa farmaceutica) *a medico* (quello che prescrive il farmaco). Questa nota può essere utile.

Il trattamento di fenobarbitale riduce l'attenzione e allunga i tempi dei riflessi: di ciò devono essere avvertiti i pazienti affinché evitino di condurre autoveicoli o di svolgere attività che richiedono integrità di vigilanza per la loro pericolosità.

Ma superflui e rischiosi – non si capisce a chi sono rivolti – appaiono invece tali suggerimenti.

Aumentare le dosi tenendo sotto controllo i livelli plasmatici.
(*Aumentare di quanto? Cosa significa sotto controllo? Cosa sono i livelli plasmatici?*)

Ridurre la posologia dopo la sospensione dell'induttore.
(*Ridurre di quanto? Cosa significa posologia? Cos'è l'induttore? Va sospeso? E quando va sospeso?*)

Il dosaggio potrebbe necessitare di un aggiustamento.
(*Quando potrebbe? E quale aggiustamento?*)

Meglio sarebbe scegliere due strumenti diversi, ciascuno calibrato su chi lo userà, lasciando al *bugiardino* il già arduo compito di parlare al malato. Oppure introdurre con titoli specifici i paragrafi dedicati ai diversi lettori. Per esempio: «Per il medico: indicazioni per la prescrizione del farmaco» e «Per il paziente: indicazioni per assumere il farmaco». Troppo chiaro?



3. Campagna per la donazione di sangue, 2004.

Più sano, più bello. Parole e immagini nelle campagne di educazione alla salute

Campioni del mondo, campioni del mondo, campioni del mondo, campioni del mondo! Ancora rimbomba nella memoria l'esultanza per l'Italia del calcio: un «effetto fedeltà» che, in diverse occasioni, anche il marketing ha saputo sfruttare. A volte, come nel caso della campagna 2004 del Ministero della salute a favore della donazione di sangue, con un obiettivo di tutto rispetto (*vedi* Figura 3).

«Donatori di sangue Campioni di vita». Non c'è nemmeno il punto a dividere i protagonisti del manifesto in cui campeggiano le braccia alzate dei canottieri delle Fiamme Gialle: chi dona il sangue è un campione, a tutti gli effetti.

Eh sì, perché come la squadra può raggiungere il traguardo grazie alla sinergia di ogni singolo atleta, così si può affrontare e risolvere la carenza di sangue con la collaborazione solida e compatta di tutti: istituzioni, associazioni e donatori.

Che dire, poi, dell'ambivalenza del termine «campione» («dose di sangue» e «fuoriclasse»). Talmente potente è la sovrapposizione, che quasi ci viene spontaneo invertire i fattori in un inconsapevole chiasmo (figura retorica che incrocia gli elementi costitutivi di una frase, in mo-

do che l'ordine logico delle parole risulta invertito). Il risultato resta lo stesso, anzi, si rafforza: «Campioni di sangue Donatori di vita».

È sempre lo sport, abbinato all'altra passione tutta italiana per la musica, a fare da sfondo all'iniziativa del 2002: «Si può dare di più», nello sport come nella vita (*vedi* Figura 4). Ecco, allora, in primo piano Gianni Morandi – che ha vinto un Sanremo proprio con l'omonima canzone – e la maratoneta Laura Fogli. Azzurro e verde i toni dominanti: il colore della Nazionale e quello – universale – della speranza.

L'ultima settimana nazionale per la prevenzione oncologica promossa dalla Lega italiana per la lotta contro i tumori valorizza i benefici dell'olio extravergine d'oliva, condimento principe della dieta mediterranea e noto per le qualità salutari. Si gioca proprio sulla parola «olio» (*vedi* Figura 5): «Prevenzione... mi volio bene». Come dire, citando Ippocrate oltre duemila anni dopo: «Il cibo sia la tua medicina». Ma qui è interessante non solo per il *calembour*, ossia il gioco di parole basato sul doppio senso. È l'insieme slogan + immagine visiva a essere ben equilibrato: infantile il disegno (semplice come gli ingredienti del benessere: pane, olio, pomodoro), naïf il gioco ortografico («volio» invece di «voglio»), immediata la scelta del tricolore (Italia – cucina mediterranea – logo della campagna).

Simile nel tono – sereno e positivo – e nel linguaggio – fresco e familiare – è poi l'attuale campagna di sensibilizzazione agli esami oncologici (*vedi* Figura 6): «Si scrive screening si legge prevenzione dei tu-



4. Campagna per la donazione di sangue, 2002.



5. Campagna per la prevenzione oncologica, 2007.



6. Campagna di sensibilizzazione agli screening oncologici (seno, utero, colon retto), 2006/2007.



7. Campagna contro l'abuso di alcol - Alcohol prevention day, 2007.

mori». Un messaggio che riesce a essere diretto, senza filtri, pur usando la forma impersonale e un termine tecnico («screening»), per di più inglese. La seconda parte – «...allunga la linea della vita» – chiude il cerchio: vivere di più è la naturale conseguenza della prevenzione. E il palmo della mano aperto, in primo piano, ispira i valori della chiarezza, della fiducia e dell'aiuto e, allo stesso tempo, ribadisce lo stop alla malattia.²

«Se devi guidare lascia che l'unico a bere sia il tuo motorino.» La giornata contro l'eccesso di alcol (*vedi* Figura 7) parla ai giovani e lo fa con il loro gergo («dar da bere» all'auto o alla moto è rifornirla di carburante). *Tranchant* – nel tono come nella struttura logico-sintattica – è anche il *pay-off*, ossia il messaggio finale della campagna, che ripete il concetto in modo ancora più diretto: «Se guidi, non bere». Il «se» ipotetico non tragga in inganno: alternative proprio non ce ne sono.

La lotta al cancro non coinvolge solo i malati cronici, ma anche chi – sebbene guarito – resta legato all'esperienza dolorosa del tumore. È questa la nuova prospettiva della campagna voluta nel 2005 dal Ministero della salute con il mondo del volontariato (*vedi* Figura 8): mettere al centro la «persona». Basta poco, in fondo, solo «una pillola di umanità».

Nell'abbraccio stilizzato del logo-metafora, poi, confluiscono tutte le associazioni coinvolte, che hanno accettato di rinunciare ai propri simboli per dare ancor più forza all'iniziativa. Infine, i colori: il bianco e nero sembra suggerire un ricordo (il dolore passato? Il male sconfitto?), mentre, vivida e calda, la fiammella del logo ricorda che l'impegno continua.



8. Campagna «Con il malato contro il tumore», 2005.

Oltre il Ministero. Le iniziative di associazioni ed enti locali

Un piatto di salute. È lo slogan scelto nel 2005 da Altroconsumo – insieme con molte associazioni di consumatori europee – per promuovere l’educazione alimentare, specialmente fra i più giovani.

E...state in salute! Anche per il 2007 l’Azienda sanitaria di Piacenza, il Comune di Piacenza e altri enti locali si sono attivati nella prevenzione dei disagi causati dalle ondate di caldo che, ormai sempre più spesso, affliggono gli anziani rimasti in città.

Alimenta il tuo benessere. Sempre nel 2007, la Coop ha sottoscritto la «Piattaforma della Commissione Europea sull’alimentazione, l’attività fisica e la salute» con l’obiettivo di favorire le buone abitudini a tavola.

Diamoci una mossa. Ecco la campagna 2006 dell’Uisp, l’Unione italiana sport per tutti, contro sedentarietà e obesità. Diffusione: 62 città italiane, 20.000 bambini, le loro famiglie e 1700 insegnanti. Strumento: un diario con giochi da fare all’aperto, consigli sull’alimentazione e suggerimenti quotidiani. Una piccola palla colorata è il testimonial: sorride se fa le scale a piedi, gioca a mosca cieca, illustra con un bilan-

ciere l'equilibrio tra cibo e movimento, ha le occhiaie quando passa troppe ore davanti al computer o alla tv.

Qui lo firmo e qui lo nego. La faticata consapevolezza del consenso informato

L'espressione *informed consent* compare per la prima volta in un processo celebrato in California nel 1957. Dunque *inform and consent*, ovvero senza una corretta informazione che *precede* il trattamento, non può esserci vero consenso.

Il ruolo del professionista sanitario dovrebbe essere quindi quello di spiegare al paziente la sua condizione clinica e le varie possibilità di diagnosi o di terapia, per consentirgli di valutare l'informazione e di accettare – o meno – quell'iter clinico.

Richiedere il consenso informato significa allora promuovere l'autonomia dell'individuo nell'ambito delle decisioni sanitarie, un'autonomia trascurata – per esempio – nella filosofia ippocratica, dove al medico veniva riconosciuto il diritto-dovere di non rivelare nulla al paziente circa le sue condizioni di salute e i trattamenti sanitari cui era sottoposto (...tieni all'oscuro il paziente circa ogni evento futuro...), sia per evitare *passi estremi* da parte del malato, sia di fatto, per garantire il prestigio e l'autorità del medico stesso.²

Quindi, l'informazione al paziente è parte integrante della prestazione medica ed è finalizzata alla tutela della salute – o meglio – è essa stessa una prestazione sanitaria, come un qualsiasi altro intervento diagnostico-terapeutico.

Ecco la definizione che, del consenso informato, dà il «Recepimento delle linee guida dell'UE di Buona Pratica Clinica per la esecuzione delle sperimentazioni cliniche dei medicinali».

Una procedura mediante la quale un soggetto accetta volontariamente di partecipare a un particolare studio clinico, dopo essere stato informato di tutti gli aspetti dello studio pertinenti alla sua de-

cisione. Il consenso informato è documentato mediante un modulo di consenso informato scritto, firmato e datato.

Sempre in queste linee guida, una precisazione interessante sul taglio comunicativo.

Il linguaggio usato nelle informazioni orali e scritte concernenti lo studio, compreso il modulo di consenso informato scritto, deve essere il più possibile pratico, non tecnico e deve essere comprensibile per il soggetto o per il suo rappresentante legalmente riconosciuto e per il testimone imparziale, ove applicabile.

Ricorda anche il Council for International Organizations of Medical Sciences presso la World Health Organization di Ginevra.

In nessun modo le informazioni e il contenuto del consenso informato possono contenere un linguaggio che esoneri lo sperimentatore, l'istituzione o lo sponsor da responsabilità per negligenza.

Sì, cambiare. Il valore del «plain language»³

Nella ricerca che ho condotto per questo libro, ho incontrato moduli di consenso informato troppo complessi o eccessivamente sintetici oppure lunghissimi, insidiosi nel contenuto come nella forma.

Avrei potuto testimoniare un problema, l'ennesimo, nella comunicazione scritta in sanità. Ho preferito, invece, riportare una buona pratica. Perché, se il consenso informato è un passo fondamentale verso l'emancipazione dal «medichese», cambiare si può.

Ecco un esempio.

Nel documento qui sotto riprodotto, in cui le informazioni riservate sono sostituite con Z, X, Y, ho sottolineato gli interventi linguistici (perlopiù glosse) che evidenziano uno sforzo degli autori verso una comunicazione il più possibile trasparente.

Da notare anche l'uso di una formattazione efficace (grassetti, sottolineature, maiuscole, spazi bianchi tra i paragrafi).

SCHEDA INFORMATIVA E DICHIARAZIONE DI CONSENSO INFORMATO

Questo è uno studio clinico (un tipo di ricerca scientifica). Gli studi clinici includono soltanto pazienti che scelgano liberamente di partecipare. Per poter decidere se desidera o no prendere parte a questo studio, deve ricevere una informazione adeguata, tale da permetterLe di comprendere rischi e benefici ad esso connessi, per poi dare un consenso «informato», cioè consapevole. Prenda il tempo che Le serve per decidere.

Introduzione

A Lei è stata diagnosticata una sindrome Z, associata ad una parziale ostruzione delle arterie coronarie, le arterie del cuore, che non ha portato ad infarto miocardico.

L'X e l'Y sono due farmaci largamente prescritti per il trattamento dell'ipertensione (pressione alta); l'Y è prescritto anche per l'insufficienza cardiaca. L'X e l'Y appartengono a due differenti classi di farmaci che hanno dimostrato effetti positivi se somministrati a lungo termine dopo un infarto acuto del miocardio (ostruzione completa delle coronarie, le arterie del cuore, che porta a danni cardiaci).

Lo scopo di questo studio è quello di dimostrare, in pazienti affetti dalla Sua malattia, l'eventuale superiorità del trattamento con X rispetto al trattamento con Y nella riduzione di quei parametri biologici (marker) che predicono eventi cardiaci a lungo termine.

La segretezza sulla natura dei due trattamenti verrà mantenuta assumendo contemporaneamente al farmaco attivo anche un placebo (è una compressa inattiva che ha lo stesso aspetto del farmaco attivo).

Possibili effetti collaterali dei farmaci X e Y

Gli effetti collaterali più frequenti dei due farmaci includono:

- Ipotensione (pressione sanguigna bassa);
- Vertigini/mal di testa/giramenti di testa che possono essere sintomi dell'ipotensione. Se la pressione si abbassasse troppo velocemente potrebbe girare la testa. La pressione potrebbe calare bruscamente quando ci si alza o in caso di svenimenti;
- Nausea/vomito/dolori addominali/diarrea/costipazione;
- Astenia (debolezza);
- Reazioni allergiche;
- Tosse/dispnea (difficoltà nel respiro);
- Dolori muscolari;
- Tachicardia (battito cardiaco veloce).

Il farmaco sperimentale deve essere assunto **ogni giorno al mattino. NON assuma il farmaco sperimentale il giorno della visita**. Ogni qualvolta sia pre-

vista una visita, Lei assumerà il farmaco sperimentale nello studio del medico **DOPO** che il medico l'avrà visitata, avrà raccolto i campioni di sangue ed urine e Le avrà rilevato pressione e battito cardiaco.

Il farmaco sperimentale è contenuto in astucci. Riceverà la prima dose di farmaco nello studio del medico, all'ospedale. Le sarà chiesto di assumere la seconda dose 24 ore dopo aver ricevuto la prima dose. Di conseguenza, **il farmaco sperimentale andrà assunto una volta al giorno, verso la stessa ora.**

Il consenso informato nella sperimentazione farmaceutica

Intervista a Cristina Montalto, clinical monitor

Il *clinical monitor* è l'interfaccia fra l'azienda farmaceutica sponsor dello studio e l'ospedale o il centro dove la sperimentazione si svolge. Con l'obiettivo di salvaguardare la salute e il benessere del paziente, deve verificare la correttezza dei dati raccolti ed evidenziare con tempestività eventuali scostamenti dal protocollo.

Con quali pazienti lavorate?

La mia esperienza coinvolge individui adulti, di solito di ceto medio e non sempre particolarmente istruiti. Le ricerche di cui mi occupo sono in centri pubblici: i pazienti sono quindi quelli che tipicamente si rivolgono al Servizio sanitario nazionale e non quelli che vanno privatamente dallo specialista. Una cosa importante è che non li vedo mai di persona: quello che so di loro me lo raccontano i medici tramite le cartelle cliniche.

Quali sono le fasi del consenso informato?

Parliamo di sperimentazione di fase III, ovvero studi condotti su popolazioni di centinaia/migliaia di soggetti e non sulle fasi precedenti che interessano i volontari sani. Il medico coinvolto nella sperimentazione informa verbalmente il paziente dello studio clinico in atto e ne sonda la disponibilità a partecipare. Le norme prescrivono poi che «il foglio informativo paziente» – ovvero quella dozzina di pagine di

descrizione dello studio e delle sue procedure – venga consegnato all'interessato, che può portarlo a casa per valutarlo con attenzione, a volte con l'aiuto di altri (amici, parenti...).

In seguito, se il paziente è d'accordo, firma e data il foglio di consenso informato e si possono cominciare gli esami relativi allo studio.

Che cosa fate per facilitare la comprensione del paziente?

Cerchiamo di usare termini semplici, ma non sempre è possibile. Prendiamo la parola «carcinoma»: è un termine medico che non tutti conoscono; d'altra parte «cancro» o «tumore» sono parole che hanno assunto un significato sinistro, spesso presagio di brutte esperienze. Per spiegare l'iter (numero e tipo di esami, pillole da prendere...) cerchiamo, invece, di utilizzare una tabellina riassuntiva.

Prendiamo un modulo di consenso informato standard: quali sono le parti che il paziente fatica maggiormente a capire?

Sicuramente la parte sugli effetti collaterali che, nel caso di farmaci già in commercio, viene copiata dai foglietti illustrativi.

Ha mai la sensazione che il paziente non abbia una piena consapevolezza dei rischi, anche dopo aver firmato il consenso?

Sì, anche se il rischio di andare incontro a gravi effetti collaterali è basso perché i farmaci che si sperimentano in fase III sono già studiati. Il paradosso è che i guai si verificano dopo l'immissione in commercio, quando i pazienti non sono selezionati, come per uno studio clinico.

Esistono organismi preposti alla semplificazione del linguaggio nel consenso informato?

In Italia è il Comitato etico dell'ospedale che deve controllare e approvare ogni documento che va in mano ai pazienti di uno studio clinico (per esempio, le istruzioni per autoiniettarsi un farmaco); senza il suo ok non si può iniziare. Il fatto è però che i membri di un Comitato etico sono persone diverse dai pazienti in studio: sono medici, avvocati, statistici (anche se molti comitati comprendono un rappresentante delle associazioni di volontariato o dei tribunali per i diritti del malato). A mio avviso, quindi, non sono sempre in grado di agire in modo imparziale.

Il Comitato etico valuta anche il protocollo di studio e, a volte, capita che ne evidenzi problematiche scientifiche; ma le società farmaceutiche tendono a rinunciare a quel centro piuttosto che a cambiare i protocolli. La mia esperienza mi ha insegnato che chi scrive il protocollo di ricerca difficilmente ha avuto esperienza clinica, cioè non ha quasi mai fatto «il dottore». Un protocollo, per esempio, prevedeva che, per poter essere incluso, un paziente avesse fatto terapia con cortisone per 14 giorni. Peccato che, per quel tipo di patologia, la normale pratica clinica dice che il cortisone si somministra per 10 giorni al massimo e poi si toglie, se non funziona.

Una gamba di legno di nome Smith

di Stefania Panini

Quali differenze esistono, nell'attribuzione di significato, tra professionisti della salute e pazienti? Come sarebbe la favola di Cappuccetto Rosso, se fosse scritta dal punto di vista del lupo? O della nonna? E un bugiardo, scritto dal punto di vista del paziente?

Storie comuni

Lidia. Ha 76 anni e vive da sola. Città di provincia, appartamento di 80 metri quadrati al secondo piano, piccola palazzina, quartiere tranquillo. Si muove in autobus e in bici e ha sempre a portata di mano tutti i numeri di telefono utili. Problemi di salute ne ha parecchi, alcuni seri, altri meno. Tante medicine, tanti controlli, tante paure in più ogni anno che passa.

Una sera, mentre rientra a casa in bicicletta dal parco vicino, sente un fastidio improvviso a un occhio. Un piccolo insetto, pulviscolo cittadino, chissà. Il giorno dopo l'occhio è gonfio e dolente e Lidia fa impacchi di acqua e sale, come le ha insegnato sua madre, ma la situazione non migliora. Gli occhi sono delicati. Prende l'autobus e va dritta al pronto soccorso oculistico poco prima della chiusura serale. Il medico che la visita nota un'irritazione e le prescrive un collirio antibiotico che Lidia acquista e porta a casa. Il *bugiardo* le sciorina una sfilza a non finire di effetti collaterali e incompatibilità con altri farmaci, casi rari di esiti gravissimi. Lidia, che soffre di cuore e ha tanti acciacchi,

si spaventa. Telefona alla guardia medica, dove le consigliano di usare il collirio solo in caso di effettivo bisogno. Lei ringrazia, riattacca e mette di nuovo l'impacco di acqua e sale sull'occhio.

Anna. Anna ha 24 anni, è sola in casa con Riccardo, il suo bimbo di 18 mesi. Lui ha la febbre alta e Anna è in ansia perché sa che il bimbo può avere un attacco di laringite ipoglottica. Eccola la tosse canina, rauca, insistente, cattiva. Riccardo piange e respira molto male, in braccio alla madre si agita e le si aggrappa disperato. Lei ha il farmaco pronto. Non lo ha mai usato da sola: prende il foglietto informativo. Trova la posologia: 0,1 o 0,2 mg per kg del neonato. Le pillole sono da 0,5 mg. Oddio e chi lo sa quanto pesa adesso esattamente Riccardo? È sicuramente dimagrito dopo una settimana di febbre! E il calcolo, poi... e se gli do troppe di pillole? E se gliene do troppo poche?

A chi non è capitato di leggere un *bugiardino* senza comprendere prescrizioni o posologia e chiudendo gli occhi davanti agli effetti collaterali? Chi non si è trovato per le mani un referto o una prescrizione assolutamente incomprensibili?

«Bisogna salvaguardare la perfetta correttezza di ciò che si scrive», mi dice un amico farmacista, «non sai quanti problemi legali può aprire una frase non corretta.»

Confermano i medici che intervisto. Certo, comprensibile. Allora il *bugiardino* e le prescrizioni sono rivolte ai colleghi medici e ai legali dei pazienti che hanno avuto la sfortuna di incorrere negli effetti collaterali? E dove va a finire il consenso informato?

«Il consenso deve darlo il paziente, ma l'informato è il medico!» mi dice un gruppo di persone in fila come me allo sportello di prenotazione di visite ed esami, mentre mi parlano di fraintendimenti e scene paradossali, un po' arrabbiati e un po' divertiti. Ci scappa pure la barzelletta. Mi viene in mente lo zio Albert, quello di Mary Poppins volato al soffitto dalle risate per una storiella: «Ho conosciuto un tale che aveva una gamba di legno di nome Smith. Ah, sì? E come si chiamava l'altra gamba?» È il nonsense più simpatico che io ricordi.

Se c'è di mezzo la salute, però, si ride meno. Il fraintendimento è

dietro l'angolo, il nonsense è pericoloso, la mancanza di usabilità delle informazioni anche. Il medico di base, grande alleato e mediatore per il paziente, non ha sempre il cellulare acceso, dorme, mangia e va in ferie come ogni persona ha diritto di fare. Il paziente diviene sempre più sofferente e sempre meno tollerante nei confronti di attese, incomprensioni e preoccupazioni. Ha bisogno di capire per superare l'ansia e tranquillizzarsi: capire il foglio che si trova in mano dopo una notte al pronto soccorso o una dimissione ospedaliera, capire come minimo posologia e controindicazioni, capire quando, come, quanto, perché e perché no.

La protesi metallica del capitello radiale genera artefatti che impediscono una soddisfacente valutazione dell'articolazione. Per quanto possibile valutare, si osserva edema spongiotico dell'epifisi distale dell'omero con falda fluida endoarticolare a livello della articolazione del gomito.

Leggo questo dal referto di una risonanza magnetica eseguita a sei mesi di distanza da un'operazione a un gomito. Artefatti? Ma è un termine medico? Zingarelli alla mano: «Artefatto: falso, innaturale; oppure: opera eseguita con arte dalla mano umana».

La protesi inserita era un falso o era fatta ad arte, in modo perfetto? E se ha generato qualcosa, come ha fatto? Non sarà l'opera del medico che ha generato quella cosa? Mica si capisce.

Dati, informazione e conoscenza

Tutto chiaro, chiarissimo, continuano a dirmi medici e farmacisti, non si potrebbe scrivere che così. Pena il fraintendimento fra tecnici, fra medici e medici. Allora è questo il punto: le differenze nelle modalità di costruzione e attribuzione di significato e senso tra tecnici della salute e aspiranti alla salute.

Ma torniamo indietro di un passo. Che cosa deve passare tra il tecnico e il paziente?

Thomas H. Davenport e Laurence Prusak¹ già nel 1998 hanno fatto riferimento alla differenza tra:

- *dati*: sono le unità elementari, oggettive, adatte a descrivere un evento, non a darvi significato;
- *informazioni*: un insieme di dati organizzati, che si riferiscono a uno o più eventi. Non sono oggettivi perché portatori di interpretazione;
- *conoscenza*: un mix mutevole di esperienze, di valori e di informazioni contestuali che forniscono un modello per valutare e incorporare nuove esperienze e informazioni.

Parlare di conoscenza del paziente, forse, è chiedere troppo, ma parlare di informazione sicuramente no. Qual è, però, l'informazione che informa davvero?

Utile e usabile: principi di «sense making»

Un'informazione deve essere usabile oltre che utile? Certo che sì, mi dicono i medici di base intervistati, solidali e accorati in questa posizione. Se informazione *utile* significa precisa e valida per risolvere o diminuire un problema, *usabile* significa applicabile da parte di colui al quale quella informazione è diretta: il paziente, non solo il medico. Ci vuole quindi un'informazione comprensibile, non fraintendibile e applicabile anche per il destinatario della cura.

Tornando a Mary Poppins, lo zio Albert racconta a sua volta una barzelletta: «Un mio amico ha comprato un paio di mutandoni. 'Fino a dove vuole che le arrivino?' ha chiesto il commesso. E lui: 'Almeno fino a marzo-aprile!'»

È proprio così, il fraintendimento è basato su interpretazioni, contesti d'uso e priorità differenti. Scatta la facile associazione con le modalità di *sense making*, o costruzione di significato, descritte da Karl E. Weick.²

Il *sense making* è il processo con cui le persone attribuiscono senso e significato alle cose che accadono, riordinando e giustificando a posteriori quel flusso indistinto di esperienza che è il vivere. Un'azione di *sense making* ci porta a pensare: È successo questo perché... io sono stato così perché... sarebbe potuto succedere qualcos'altro perché... e mentre ricostruiamo un senso a posteriori nel nostro passato, forgiamo

anche la lente per interpretare e agire nel presente e per considerare possibile il futuro.

Il *sense making* è dunque una lente interpretativa della realtà. Se vogliamo creare un'informazione usabile da qualcuno, è necessario che questa faccia i conti con il suo *sense making*, cioè con il suo passato e con le vicende di vita che ha vissuto. Quello è il contesto d'uso e da quello sono determinati priorità e timori.

Palestre di «sense making»

Mi occupo spesso di formare persone al miglioramento delle abilità di comunicazione: gli stessi ragionamenti che qui ho riportato, li affronto in aula con loro. La stessa situazione, o molto simile, lo stesso doppio tavolo di priorità e di uso, avviene anche in altri contesti informativi: istituzioni e cittadino, insegnante e allievo, consulente e organizzazione, banca e utente, assicurazione e assicurato. In tutti questi contesti si devono fare i conti con il *sense making* di utenti e assistiti.

Come ho riscontrato differenze tra medici di base e altri medici e informatori, così ho trovato difformità analoghe tra chi sta allo sportello, a diretto contatto con l'utenza, e chi scrive per pubblicazioni, comunicazioni e circolari o per il web. I secondi fanno più fatica a immedesimarsi negli utenti. «Troppo complicato!» mi dicono spesso. «Se dovessimo tenere conto di tutti non finiremmo mai il nostro lavoro.» L'abitudine è dura a morire, il cambiamento appare oneroso e rischioso. Serve un metodo rapido, semplice ed efficace.

In aula, cerco di portare le persone a fare alcuni passaggi, partendo proprio dall'ammorbidire abitudini, paure, schemi di ragionamento fissi e legnosi, ma conosciuti e solida(l)mente applicati. Per prima cosa, porto le persone lontano dal loro contesto professionale, per favorire quella che in un modo più ampio, ma simile, Hubert Jaoui³ chiama «idea magica». Faccio loro riscrivere testi brevi o articoli di vario tipo, ma più spesso faccio riscrivere favole, perché ci riportano in una fase della nostra vita precedente all'assunzione di ruoli definiti, (adulti al lavoro, medici o impiegati eccetera) vincolati dai contesti organizzativi e dalle regole lavorative. Pensarci bambini è una grandissima liberazione.

Cappuccetto rosso, nei panni della nonna

Bellissimo, quando riscrivono Cappuccetto rosso nei panni del lupo, della nonna, del cacciatore. Prima costruiscono, in piccoli gruppi, una mappa mentale⁴ (vedi Figura 9) del personaggio (bisogni, abitudini, aspetto, emozioni, salute...). Parola al centro, associazioni scritte intorno a cerchio e, poi, ancora rami che si dipartono dal primo giro. Regola di base: vietato contraddire. Si riordina, si cancella, si ridefinisce.

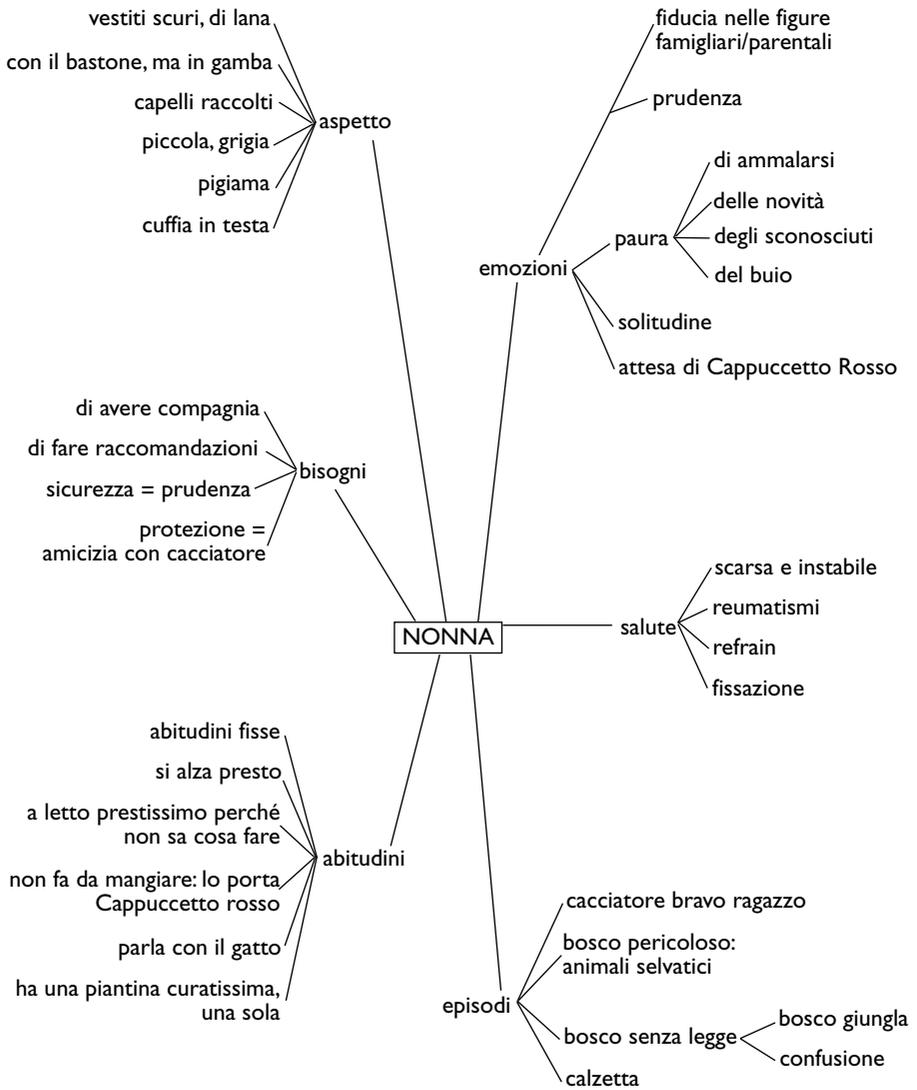
L'esercizio si fa in gruppo perché la mappa di gruppo aggira le fisicità percettive della singola persona senza creare resistenza o disorientamento. Accade così che nel mappare un personaggio, per esempio quello della nonna, ognuno pensa alla propria nonna, all'anziano incontrato per strada, all'anziano nella società. Si associano alcune caratteristiche tipiche dell'anziano, alcune quasi archetipiche come la paura della malattia o la solitudine e alcune più situazionali.

Si riscrive poi la favola facendo parlare il personaggio in prima persona e la storia cambia: si modificano la punteggiatura, l'inizio, il ritmo, il linguaggio, le priorità e i contesti. Quello che ne emerge è qualcosa di estremamente interessante perché in quei racconti ricorrono le vicende aneddotiche tipiche di una persona, si smontano gli stereotipi e si sostituiscono con descrizioni variamente esperienziali.

Lo spostamento del punto di vista non è minaccioso ed è collettivo. Fatto questo, si passa a profilare allo stesso modo l'utenza reale, mappandola per esigenze, per storie di vita, per momenti e per contesti di uso delle informazioni che le vorremmo dare, ricostruendo un'aneddotica tipica di riferimento nella quale possa riconoscersi. Il terzo passaggio ci porta a riscrivere le informazioni sulla base della mappa costruita.

Con una mappa così, ecco l'attacco del testo.

Sono qui tutta sola ad aspettare la mia nipotina che non arriva, non arriva mai. Speriamo che sia restata sul sentiero, che ci sono tanti pericoli e tanti brutti tipi. Io non esco mai e se proprio devo lo faccio di giorno e in compagnia di quel bell'uomo del guardiacaccia che sa sempre cosa fare. Non mi vesto neanche, resto in pigiama, tanto qui non viene nessuno. Mi pettino, sì, e mi rimetto la cuffia. E mi metto anche lo scialle che qui c'è sempre freddo. Ne sto facendo



9. *Mappa mentale applicata alla favola di Cappuccetto Rosso.*

anche uno più grosso, marrone. Finalmente, è arrivata! Ma... che strano aspetto! Sarà ammalata anche lei poverina! Aspetta che apro subito. Non ho gli occhiali, li cerco dopo. Ah! Ma chi è? Ma cosa è successo? Ma che freddo che c'è qui, che umidità! E che cattivo odore! Ma dove sono? Dov'è la mia casa? E le mie pillole, dove sono? Oddio i miei reumatismi! Vedo una lucina lassù... ma... Che modi! Ma chi è? Cappuccetto, cosa fai qui? Il lupo? Io ero il lupo? Ma sei matta?

E così continua, toccando i punti della mappa. Cambia il registro e l'interpretazione della realtà. Nella pancia del lupo, a dispetto della logica, la nonna ha sempre freddo e teme per i suoi reumatismi.

E il «bugiardino», nei panni della nonna

Applicato al *bugiardino* di un farmaco,⁵ questo stesso esercizio conduce spesso chi scrive a separare, anche graficamente, la parte rivolta al medico e all'informatore scientifico da quella rivolta al paziente. La prima deve essere legittimante, precisa, tecnica, assolutamente corretta dal punto di vista terminologico, posologico e prescrittivo. La seconda può, invece, usare un linguaggio più comune ed essere corredata da esempi, tavole, consigli suggeriti sulla base della mappa che sui pazienti è stata costruita.

Viene così abbandonato il principio dei due piccioni con una fava: due target così differenti per conoscenze, terminologia, contesti d'uso e priorità non possono fruire di una sola modalità informativa. Una retinatura di diverso colore magari non guasta.

Così come non guasterebbe una parte di «se succede...» che comprenda consigli operativi sui problemi più comuni verificatisi nell'uso, magari per non corretta assunzione o per intolleranze o altro. Lo si fa per qualsiasi stupidissimo computer, telefonino e lavatrice! Perché non osare essere chiari anche per la nostra pelle?

Certo, il gruppo che costruisce la mappa del paziente è avvantaggiato se composto da vari tipi di tecnici, compresi i medici di base che dei contesti di uso sono veri esperti. Mi spingo a caldeggiare molto i gruppi misti, in ogni ambito.

Non si pensi a una soluzione semplicistica, non lo è. Non credo lo sia. Il processo, semplice, non porta mai a soluzioni semplicistiche, soprattutto se la meta è l'usabilità.

Come paziente, riterrei corretto e apprezzabile che ogni casa farmaceutica facesse questa operazione sui *bugiardini* dei farmaci che devo usare. So che è un costo, ma è mio diritto capire. Come formatrice, so che un processo semplice da applicare è quello che garantisce risultati veri.

Sono anche figlia di un medico, tradizionale, convinto che solo lui e il farmacista dovessero comprendere ciò che era scritto sulla ricetta. Da bambina, ricordo di avere spiato ogni tanto il modo in cui salutava i suoi pazienti, rispiegando in poche parole quello che aveva detto in ambulatorio: termini quotidiani, frasi piene di esempi. È questa la parte del suo lavoro che rammento con ammirazione e forza: quella dell'esperto di vita o, meglio, di vite altrui.

Dovevo fare il medico anch'io e invece mi sono occupata di comunicazione. Dapprima mio padre ha guardato con sospetto alla mia scelta, poi con curiosità, ma non credo si sia mai reso conto che alla base di tutto, forse, c'è stato proprio lui e quei suoi saluti così chiari, comprensibili, usabili.

«Medical writing»

Consigli pratici per una comunicazione chiara e semplice

di Rossella Ferrari

Che cos'è il medical writing e come funziona? Quali i suoi strumenti linguistici? Quale supporto può offrire, dal suo laboratorio specialistico, al linguaggio della salute?

Pubblicità, informazione o comunicazione?

L'espressione *medical writing* definisce un'ampia gamma di attività comunicative; i testi che un *medical writer* scrive possono riguardare diverse aree, tra cui:

1. documentazione tecnica (dossier di tecnica farmaceutica, resoconti di prove di laboratorio su un nuovo farmaco o di studi clinici eccetera);
2. documentazione per gli enti di controllo (agenzie governative come l'Agenzia italiana del farmaco, Ministero della salute);
3. testi per aggiornamento medico (studi clinici che devono essere pubblicati su riviste scientifiche, resoconti di congressi);
4. per l'attività di marketing delle imprese farmaceutiche (materiali illustrativi del farmaco per medici generici e specialisti, su supporto di carta o audiovideo, opuscoli per pazienti, testi per siti delle aziende stesse o per siti di associazioni di medici o di pazienti);
5. giornalismo medico-scientifico (per riviste di settore e/o per stampa rivolta al pubblico, televisione);

6. salute pubblica (campagne d'informazioni su vaccinazioni, stili di vita);
7. documentazione per richieste di sovvenzioni o contributi da parte di gruppi di ricerca (rivolte alla Comunità Europea, enti nazionali eccetera).

In genere un *medical writer* si specializza in una sola area. Analizzeremo qui il punto 4, l'attività di marketing delle imprese farmaceutiche, e solo per quanto riguarda la comunicazione al paziente.

L'attuale direttiva europea 2001/83/EC, in vigore anche in Italia, impedisce la pubblicità dei farmaci etici (con obbligo di ricetta medica) al pubblico, ma viene interpretata in maniera flessibile dai diversi stati dell'Unione Europea. Per esempio, in Italia il Viagra (notissimo farmaco per la disfunzione erettile) ha rappresentato un esempio emblematico in tal senso. Questa direttiva non impedisce alle aziende di svolgere attività di comunicazione al pubblico sulla salute in generale e sulle malattie in particolare, a condizione che non si faccia riferimento, nemmeno indiretto, ai medicinali commercializzati (o in fase di richiesta di commercializzazione presso le autorità competenti).

Negli Stati Uniti, già da qualche anno, le aziende farmaceutiche comunicano direttamente al paziente informazioni sui farmaci e stanno chiedendo anche all'Unione Europea questa possibilità, che finora il Parlamento europeo ha bloccato.

È importante distinguere tra pubblicità, informazione e comunicazione.¹ L'attività che le aziende svolgono sui prodotti di automedicazione (senza obbligo di ricetta medica) è prevalentemente commerciale, quindi, pubblicità. La diffusione della conoscenza circa alcune patologie può essere considerata informazione e la comunicazione, permettendo di comprendere, elaborare e sintetizzare delle informazioni, può trasformarle in fattori di decisione su azioni da intraprendere.

Il punto cruciale è, comunque, come realizzare una comunicazione davvero efficace. Secondo il rapporto Censis del 2006,² le fonti d'informazione sulla salute per gli italiani sono numerose e negli ultimi anni (2003-2006) si sono notevolmente modificate. Per esempio, il medico generico, pur rimanendo in testa alla classifica, è diminuito dal 72% al

66%³ al contrario, le rubriche di medicina RAI-TV nazionale sono cresciute dal 22% al 43%. Giornali e riviste sono aumentati, e un'attenzione particolare merita internet poiché in questi ultimi tre anni è aumentato dal 3% al 13%. Tuttavia, il web è utilizzato dal 23% dei laureati e solo dall'1,3% delle persone con titoli di studio più bassi. Dal momento che secondo i dati Istat del 2004 i laureati sono poco più di 4 milioni, i testi sulla salute scritti per internet possono riguardare circa 1,3 milioni di persone.

Il linguaggio dovrebbe essere adeguato a quest'utenza, mentre dovrebbe essere diverso da quello dedicato alla popolazione che non naviga su internet (o non lo fa regolarmente) e che ha livelli di scolarizzazione e istruzione molto differenziati e trasversali.

Gli indici di leggibilità

I testi possono essere analizzati tenendo conto dei cosiddetti «indici di leggibilità» basati sulla comprensione dei termini tecnici. Il testo, quindi, viene sottoposto a un «filtro selettivo» dal quale estrarre i termini che devono essere spiegati o sostituendoli con sinonimi più comprensibili al grande pubblico, o con note a parte, o con approfondimenti strutturati mediante l'ipertesto nel caso del web. Isolarli dal testo serve per ragionare sul loro significato e aiuta a trovare il modo migliore per renderli funzionali alla comunicazione. È un tipo di analisi che richiede precisione: se gli obiettivi sono leggibilità e comprensibilità, occorre anche non perdere nulla del contenuto d'informazione.

Al lavoro: tre esempi di riscritture

Diceva Italo Calvino che scrivere è soprattutto riscrivere. È nella riscrittura che ci stacciamo da noi stessi, dal nostro pensiero, dalla «prigione» della nostra conoscenza e del nostro angusto punto di vista e cerchiamo di entrare nel cuore dell'interlocutore, parlando la sua lingua.

Ecco tre esempi. Il primo viene da internet: due brani, tratti da siti aziendali, forniscono due diverse definizioni di una sigla (CIN) che si

trova nel referto dell'esame colposcopico, ossia l'esame che verifica lo stato della cervice dell'utero.

ANZICHÉ SCRIVERE COSÌ

Definizione A: CIN (in inglese, *Cervical Intraepithelial Neoplasia*). CIN significa neoplasia cervicale intraepiteliale. È un termine generico per indicare la crescita di cellule anomale sulla superficie della cervice. Una numerazione da 1 a 3 può essere utilizzata per descrivere l'estensione della superficie della cervice in cui sono presenti cellule anomale.⁴

Definizione B: Le alterazioni causate dai virus sono infatti di vario genere; a seconda che l'alterazione cellulare interessi solo le cellule superficiali dell'epitelio vaginale, quelle intermedie o quelle più profonde fino alla cosiddetta «membrana basale», si parla rispettivamente di CIN I (neoplasia cervicale intraepiteliale di I grado), di CIN II (neoplasia intraepiteliale di II grado), CIN III (neoplasia intraepiteliale di III grado), fino al cosiddetto «carcinoma *in situ*».⁵

MEGLIO SCRIVERE COSÌ

CIN (in inglese, *Cervical Intraepithelial Neoplasia*) è una sigla che significa *neoplasia* (cioè, crescita di cellule alterate) sul collo dell'utero. La neoplasia può essere di vario grado (da 1 a 3) a seconda che le cellule alterate siano:

- solo alla superficie del collo dell'utero (CIN di grado 1);
- sia alla superficie sia nello strato di cellule al di sotto della superficie (CIN di grado 2);
- contemporaneamente, alla superficie e nei due strati di cellule al di sotto della superficie del collo dell'utero (CIN di grado 3).

La definizione A è tecnicamente completa ma troppo sintetica e con termini tecnici fondamentali non spiegati: *neoplasia*, *cellule anomale*, *cervice*. La definizione B (dove il termine «neoplasia cervicale» è stato spiegato appena sopra il testo qui riportato) è molto più chiara perché più estesa e più dettagliata; rimangono, tuttavia, alcuni termini tecnici: *epitelio vaginale*, *membrana basale*, *carcinoma in situ*. Se il contenuto

d'informazione è elevato, come in quest'esempio, può essere utile anche strutturare il testo per punti, in modo da dividere ed evidenziare al massimo tutti gli elementi informativi.

Il secondo esempio è tratto da un sito aziendale: descrive i principi con cui è preparato il vaccino contro l'influenza.

ANZICHÉ SCRIVERE COSÌ

Il vaccino antinfluenzale [...] è normalmente prodotto iniettando virus in uova fertilizzate di gallina. Dopo tre giorni, il virus che si è riprodotto viene estratto dall'uovo e la sua proteina essenziale antigena viene isolata e formulata in dosi corrette. Ogni anno, questo vaccino deve uniformarsi ai più alti standard di qualità. Il primo lotto di vaccino appena prodotto viene sottoposto a prove cliniche su soggetti sia giovani sia anziani, e solo dopo che ne vengono rilasciati i risultati può partire la procedura di registrazione del vaccino.⁶

MEGLIO SCRIVERE COSÌ

I virus sono organismi infettivi, diversi per ogni infezione. Il vaccino antinfluenzale viene prodotto iniettando il virus dell'influenza (nuovo ogni anno) in uova fecondate di gallina. Dopo tre giorni il virus, che nel frattempo si è riprodotto, viene estratto dall'uovo e la sua proteina essenziale viene usata come base di funzionamento del vaccino. Il vaccino antinfluenzale deve essere prodotto secondo i più alti standard di qualità. Quindi, la prima quantità di vaccino prodotta deve superare diverse prove e, in particolare, in studi clinici su soggetti giovani e anziani per verificarne l'efficacia e gli eventuali effetti collaterali. Dopo queste verifiche, il vaccino deve essere approvato ufficialmente dal Ministero della salute prima della commercializzazione.

Anche qui il contenuto d'informazione è alto ed è opportuno chiarire i termini tecnici (*virus, uova fertilizzate, antigena, formulata, uniformarsi, lotto, procedura di registrazione*) e i passaggi impliciti o solo accennati nel testo di partenza. L'obiettivo comunicazionale non era qui

illustrare il concetto generale di vaccinazione (che è in un'altra sezione del sito), ma una sintesi sul meccanismo di produzione di questo specifico vaccino.

Il terzo esempio è tratto dalla guida *Usa bene i farmaci* del Ministero della salute, un opuscolo distribuito nelle sale d'attesa degli ambulatori medici con un ampio spazio dedicato all'uso dei farmaci equivalenti (generici). A pagina 11 si legge:

Occhio alla sicurezza!

I farmaci vanno utilizzati solo quando è necessario e nelle dosi indicate dal medico. Nel caso tu sia seguito da più medici (medico di famiglia e specialista), informali che stai assumendo altri medicinali e dai loro l'elenco.

Il medico di famiglia rimane sempre il «regista» della tua salute: non dimenticarti d'informarlo di quanto ti viene prescritto da altri medici. Ricorda che anche i «farmaci alternativi» (prodotti omeopatici e prodotti erboristici, ecc...) possono interagire con le tue cure: parlane col medico o con il farmacista.⁷

Il linguaggio è piano, lineare e con il tono adeguato al vasto pubblico; tuttavia, in una guida all'uso dei farmaci valeva la pena spiegare e, magari, approfondire il significato della parola «interagire», ossia il diverso effetto che può avere un farmaco se è assunto insieme (o dopo poco tempo) con altri farmaci e/o alimenti, bevande: l'interazione dei farmaci è un capitolo della farmacologia molto importante e in pieno sviluppo.

Non solo «writing»

Abbiamo parlato qui di scrittura. Ma solo per comodità: la parola scritta è ferma, si può analizzare e vedere che effetto fa in un'altra forma. Certo, chi crede nel valore di questo esercizio può trarne indicazioni utili anche per l'eloquenza verbale, per gli atteggiamenti non verbali, forse anche per i propri pensieri.

«Risk communication» o «crisis communication»?

di Carla Brotto

Che succede quando la parola detta è diversa da quella scritta? Quale rapporto c'è tra prassi oggettiva e interpretazione soggettiva? Come reagire efficacemente durante e dopo l'evento negativo? Che cosa è davvero «sexy per i media» durante una crisi in sanità?

Nel mondo della sanità si usano pochi strumenti di comunicazione con l'esterno: le strutture sanitarie realizzano convegni e altri eventi, pubblicazioni da diffusione e redazionali su media specialistici, mentre le istituzioni, in occasioni speciali come le campagne di sensibilizzazione e prevenzione o la celebrazione di ricorrenze, usano soprattutto la pubblicità su affissione e su stampa.

È una comunicazione autoreferenziale, dal linguaggio specialistico (per pochi) per il mondo della salute, oppure generico per la collettività (per troppi) e che alterna periodi di totale assenza a improvvise imponenti presenze pubblicitarie, come nell'ottobre 2007 per il trentesimo anniversario del Servizio sanitario nazionale.

Priva della coerenza che favorirebbe un rapporto di mutua conoscenza e comprensione con i cittadini, impedisce alla sanità di costruirsi un'immagine rassicurante e riconoscibile e quel patrimonio di credibilità indispensabile per superare le emergenze mediatiche.

Criticità, sicurezza e immagine della sanità

Nella sensibilità dell'opinione pubblica, la salute è al secondo posto: viene dopo la sicurezza e prima dell'ambiente. Non stupisce quindi che, quando si verificano emergenze nelle strutture sanitarie, la realtà dei fatti accaduti possa essere facilmente distorta e le emozioni collettive strumentalizzate, soprattutto per intervento dei media.

Va rilevato però che se la collettività vuole farsi un'idea dell'accaduto, di solito non può accedere a informazioni dirette della struttura coinvolta nella crisi (che in genere non fa informazione/comunicazione); quindi non può che ricorrere ad altre fonti, dai mezzi di informazione di massa ai sentito dire, alle dicerie, al passaparola, ai pettegolezzi. Per comunicare in modo efficace, occorre dunque che la sanità si accrediti presso l'opinione pubblica sia per il proprio ruolo di tutela della salute, sia come fonte trasparente, autorevole e credibile.

La necessità di creare/ricreare la percezione positiva della propria immagine si evidenzia dopo un'emergenza, che può manifestarsi nelle tre aree di rischio tipiche del settore: il rischio clinico, quello derivante dall'insoddisfazione dei pazienti/utenti e quello prodotto da crisi mediatiche.

Alcuni esempi recenti:

- *Corriere della Sera*, cronaca della Lombardia, 9 novembre 2007, titolo: «Giornalista 'cura' l'ospedale dei guai». Un giornalista viene assunto per migliorare l'immagine dell'ospedale e «la scelta di investire in immagine è figlia della sequenza di guai registrati nel nuovo ospedale: blackout, allagamenti, bisturi sporchi, legionella, con diversi fascicoli in Procura»;
- la Health Consumer Powerhouse, che premia annualmente il miglior sistema sanitario nazionale in funzione degli indicatori Ehci (Euro Health Consumer Index, relativi a diritti e informazione dei pazienti, tempi di attesa per i trattamenti comuni, risultati delle terapie, accesso ai farmaci eccetera), nella classifica 2007, pone l'assistenza sanitaria italiana al diciottesimo posto, sette posti indietro rispetto all'anno scorso;
- le rilevazioni della Joint Commission on Healthcare Accreditation dal 1995 pongono la comunicazione al primo gradino tra le cause

degli *eventi sentinella*¹ negli ospedali. Va notato che è la comunicazione stessa a essere fonte di rischio all'interno della struttura: se sottovalutata, infatti, presenta un andamento degenerativo – dovuto soprattutto a barriere all'ascolto – che aumenta a ogni passaggio tra le persone. Questo avviene sia negli scambi procedurali (verbali e scritti) che hanno un percorso sequenziale prestabilito e noto, sia in quelli interpersonali (verbali e non verbali) dal percorso trasversale non noto e predeterminato.²

La struttura sanitaria come sistema comunicante all'interno e all'esterno

Tutte le organizzazioni sanitarie dovrebbero comportarsi come un unico sistema comunicante che si rapporta efficacemente sia al suo interno (con medici, infermieri, personale, collaboratori eccetera) sia al suo esterno (con pazienti e familiari, fornitori, istituzioni locali e nazionali, autorità, associazioni, collettività, media eccetera).

La comunicazione è un mezzo che si può usare bene nell'emergenza solo se si padroneggia nella quotidianità. Questo è il motivo per cui occorre saper fare sistematicamente una «buona» comunicazione interna ed esterna.

La buona comunicazione interna è quella che si rivolge a tutto il personale con strumenti semplici e poco costosi (newsletter, intranet, riunioni, bacheca eccetera) per assicurarsi due vantaggi. Il primo è diretto: sviluppa un soddisfacente clima lavorativo, inducendo nei collaboratori gli atteggiamenti (senso di appartenenza, motivazione all'eccellenza, condivisione di valori) e i comportamenti (efficienza, produttività, capacità di adattamento ai cambiamenti organizzativi) più idonei a conseguire risultati in linea con gli obiettivi strategici.

Il secondo è indiretto: il personale sanitario informato e aggiornato, oltre a lavorare meglio, è in grado di fornire notizie e giudizi attendibili sulla struttura sanitaria in cui opera; nelle avversità, dunque, può influenzare favorevolmente l'opinione pubblica.

La buona comunicazione esterna è frutto di strategie e comportamenti efficaci, il primo dei quali è la scelta del linguaggio più adatto a ciascuno dei destinatari (pazienti/utenti, cittadini, istituzioni, opinio-

ne pubblica eccetera). Si formulano così messaggi più incisivi e condivisibili, con meno autoreferenzialità e più interesse alle reazioni/risposte che producono sui cittadini, potendo misurarne i feedback.

Nel caso della sanità, ciò significa saper evidenziare le eccellenze per valorizzare il ruolo di tutela della salute della collettività di riferimento (locale o nazionale). Significa, altresì, sviluppare un'attività continua e mirata a obiettivi chiari: aumentare la notorietà, suscitare attenzione alle novità, creare interesse e consenso, far conoscere i risultati e/o i servizi offerti, aumentare la soddisfazione dei pazienti-utenti, perfezionare il rapporto medico-paziente, distinguersi dalla concorrenza eccetera. Significa, infine, scegliere, tra gli strumenti comunicazionali e informativi, quelli giusti e non quelli soliti, per la loro adeguatezza rispetto agli obiettivi da conseguire, piuttosto che per abitudine; e poi misurare e valutare sistematicamente i risultati raggiunti, sia negli atteggiamenti sia nei comportamenti (per esempio, far preferire la propria struttura a parità di servizio offerto, oppure modificare la fruizione dell'ambulatorio).

Parlare o scrivere? La comunicazione interpersonale nella struttura sanitaria

Quando la classe medica si è assunta la responsabilità di migliorare le proprie competenze di comunicazione – scritta, verbale e non verbale – per perfezionare il rapporto con i pazienti, il compito è apparso subito difficile. Anche la necessità di fornire al paziente spiegazioni chiare e trasparenti su ciò che si intende fare per guarirlo è un notevole impegno per le strutture ospedaliere: lo dimostrano, per esempio, i contenuti del modulo di consenso informato, tanto esaurienti e dettagliati che è necessario che il medico spieghi al destinatario «cosa c'è scritto», prima di farlo firmare.

Ma chiediamoci: quel tipo di comunicazione scritta aumenterebbe la propria efficacia se si utilizzasse da subito un linguaggio comprensibile, senza dover investire altro tempo in comunicazione orale per farne capire i contenuti? In altre parole: fare un solo passaggio comunicazionale è davvero, come appare ai profani, una razionalizzazione delle risorse e dei tempi, oppure la prassi del doppio passaggio può essere

considerata un importante investimento relazionale e, quindi, il tempo aggiuntivo è per il medico una parte qualificante del rapporto con il malato? Se l'impegno profuso dalla classe medica sulla qualità del rapporto medico-paziente fosse allargato alle persone a contatto con il pubblico (non solo alla front line), sarebbe un formidabile contributo allo sviluppo del sistema comunicante della sanità.

La migliorata comunicazione interpersonale all'interno delle strutture sanitarie offrirebbe il vantaggio di eliminare due inconvenienti, spesso segnalati nelle rilevazioni di *customer satisfaction*:

- il primo deriva dall'insufficiente capacità espressiva nel comunicare una prassi oggettiva, che la fa divulgare nella sua interpretazione soggettiva;
- il secondo è che al pubblico la parola «detta» sembra diversa da quella «scritta», a partire da quando chiede indicazioni logistiche al personale all'entrata e le confronta con quelle che appaiono sulla segnaletica.

Diminuirebbero, infine, i malintesi e le inefficienze che ritardano la reazione durante una situazione di crisi, ritenuta la scintilla che innescava la bufera mediatica.

Il fondamento della prestazione sanitaria efficace comprende la capacità di relazionarsi e l'uso di un linguaggio coerente e univoco: confidare nell'aiuto dei mezzi informatici per abbattere il rischio (per esempio, nelle cartelle cliniche) non è sufficiente. E, infatti, è dimostrato che l'informatizzazione può ridurre il rischio comunicazionale soltanto nella percentuale minore legata all'espressione scritta, mentre la comunicazione verbale e non verbale, sia di tipo procedurale e oggettivo sia di tipo interpersonale e soggettivo, rimane sotto la potente influenza delle barriere individuali all'ascolto.

Prevenire con la «risk communication», reagire con la «crisis communication»

La *risk communication*, o comunicazione del rischio, ha una finalità di prevenzione, a vantaggio sia di chi genera il rischio, sia di chi ne su-

bisce le conseguenze in modo diretto o indiretto. Aiuta a evitare che eventuali emergenze portino a una situazione di crisi e a eliminare le conseguenze durature.

Nel caso della struttura ospedaliera, usa un duplice approccio: di tipo razionale, che indaga sui rischi strutturali e di tipo emozionale, che esamina l'impatto sulle opinioni, sui valori e sulle attese di chi è potenzialmente coinvolto.

Quindi, identifica tutti i fattori di rischio legati all'informazione e alla comunicazione realizzata dalla struttura sanitaria e li valuta per determinare alcuni indicatori:

- esterno (per esempio, l'elevata sensibilità dell'opinione pubblica e dei media o il divario tra attese e percezione del servizio);
- interno (per esempio, la presenza di barriere nei flussi interni di comunicazione o le criticità relazionali del personale anche non in contatto diretto con pazienti e pubblico).

La *crisis communication*, o comunicazione di crisi, fornisce invece tecniche e strumenti per la gestione efficace della comunicazione durante una situazione di crisi. Suo compito è preparare tutto il personale della struttura sanitaria a reagire in modo valido, tempestivo e omogeneo sia nelle criticità operative sia nelle loro conseguenze quando, attraverso i mass media, arrivano richieste pressanti d'informazione dall'opinione pubblica.

In assenza di un'efficace comunicazione esterna e interna, l'emergenza in sanità porta sempre alla crisi mediatica, a causa di tre fattori concomitanti:

- l'incapacità di intervenire sulla microconflittualità del personale impedisce che si comprendano in modo oggettivo sia l'entità dell'evento sia le possibili conseguenze;
- la leadership inadeguata può rallentare la reazione e/o le decisioni, favorendo le notizie errate sui media;
- un certo tipo di improvvisazione comunicazionale del management sanitario è interpretata dai media come segnale di inesperienza o di scarsa consapevolezza della gravità della situazione.

Cosa interessa davvero ai media durante una crisi in sanità?

L'ampia casistica di crisi mediatiche in sanità conferma che il danno complessivo prescinde quasi sempre dalla realtà dei fatti o ne è solo marginalmente correlato: in gran parte è determinato dall'influsso della cattiva comunicazione/informazione che ne distorce la portata, incidendo sui tempi di recupero, sull'entità dei danni sostenuti, sul patrimonio d'immagine.

Quando un evento negativo arriva ai media, diventa un fatto pubblico e la struttura sanitaria si trova improvvisamente sotto i riflettori, proprio mentre è impegnata a superare sia l'emergenza gestionale e/o tecnica sia quella di tipo informativo e/o comunicazionale.

In questi casi, non basta né risolvere il problema in sé né «attivare un buon ufficio stampa», come talvolta si sente dire.

Delegare l'informazione su quanto è accaduto e su quanto si sta facendo per affrontare la crisi a misuratissimi comunicati stampa o alle parole di un manager impreparato è sempre una reazione inefficace nei tempi e nei modi, indicativa di due comportamenti, comprensibili, ma errati:

- chiusura, in cui il perdurante silenzio è di solito percepito dai media e dall'opinione pubblica come una tacita (e quindi antipatica) ammissione di colpa;
- improvvisazione, in cui l'intempestività e l'intermittenza dei contatti, insieme con la pluralità di persone coinvolte a vario titolo, possono anche far dubitare della reale capacità di superare le avversità.

È così difficile comprendere che l'opinione pubblica vuol essere rassicurata con informazioni trasparenti, chiare, comprensibili e che – qualunque sia la realtà – alla struttura sanitaria conviene sempre portare all'esterno i fatti accaduti, rispondendo ad alcune semplici domande: che cosa è successo? Perché? Con quali conseguenze?

Prima di dover capire – a proprie spese! – cosa è davvero «sexy per i media», come si usa dire, occorre la consapevolezza che la temutissima ricerca del colpevole diventa di primario interesse per l'opinione pubblica e, quindi, per i professionisti dell'informazione, soltanto se quelle semplici domande trovano risposte confuse, ambigue e insufficienti.

Un management sanitario efficace si rende conto del valore della prevenzione e conosce bene i problemi di rischio – anche comunicazionale – della struttura in cui opera, tanto che riconosce i segnali della possibile crisi appena appaiono. E, per reagire, non aspetta l'emergenza: poiché conosce il proprio territorio e i cittadini che lo abitano, sa qual è la loro percezione della sicurezza e, rispettandone l'esigenza di approfondire le notizie, quando è necessario sa adottare il giusto tipo di *crisis communication*.

Per dirla con Luigi Norsa,³ esperto in quest'ambito: «Qualunque sia il problema potete essere perdonati, purché facciate queste cinque cose: ammettere l'errore; chiedere scusa; rimborsare i danneggiati; promettere di non farlo nuovamente; fare penitenza».

Ospedale sicuro: realtà o miraggio?

Intervista ad Adolfo Bertani*

Qual è la situazione della sicurezza negli ospedali?

Il Ministero e alcune Regioni hanno affrontato il problema. La classe medica deve ancora abituarsi a una relazione paritetica con un pubblico più attivo e partecipe alle decisioni sulla propria salute. Il mondo assicurativo, che aveva perso interesse per questo settore, lo sta riavvicinando. Ma pensiamo alle strutture: aumenta la consapevolezza della necessità di ridurre i rischi, l'evento avverso è per tutti un problema grave, ma il modo di gestirlo è ancora molto diverso. Permane una cultura della *spirale viziosa*, che porta la classe medica a giocare in difesa, nascondendo l'errore e applicando il massimo trattamento tollerabile anziché il minimo efficace.

Per contro, si diffonde un nuovo approccio, la *spirale virtuosa*: imparare dall'errore, vedere nell'evento avverso o nel *near miss* (il quasi

* Adolfo Bertani è presidente del Cineas, il Consorzio universitario per l'ingegneria nelle assicurazioni, che riunisce associazioni di categoria, compagnie assicurative, mondo industriale e accademico, nel promuovere la cultura del rischio. Nel 2006 ha pubblicato un libro bianco⁴ sul tema dell'ospedale sicuro.

errore) non un fallimento, ma una chance di miglioramento. La tecnologia aiuta: il braccialetto identificativo con codice a barre per i pazienti, la scatola nera in sala operatoria, il *pocket pc* per gli infermieri... Tutto ciò ci convince che una corretta politica di *risk management* riduce le inefficienze, permette un monitoraggio del sistema, rende facili le cose giuste e difficili le cose sbagliate, creando una mentalità favorevole alla sicurezza.

In questa evoluzione, su quali direttrici consigliate agli ospedali di muoversi?

Cultura e formazione. Il primo passo è sensibilizzare i professionisti della salute. L'ampio spazio per il rischio clinico su giornali, tv, libri e convegni è un enorme acceleratore, ma non sufficiente per ridurre gli eventi avversi: bisogna aggiungere le competenze. Il secondo passo è la formazione. Se i *risk engineer* e i *financial risk manager* si diffondono nel mondo industriale e finanziario, è raro negli ospedali l'*hospital risk manager*, il professionista che supporta i vari reparti nell'individuare, valutare e gestire ogni rischio e porta a sistema tutti le professionalità di un ospedale: medicina, ingegneria, economia, organizzazione, diritto, informatica.

Come possono sommarsi queste competenze in un unico profilo?

Non si tratta di un «tuttologo», ma di una funzione aziendale, in staff al vertice, esperta nella metodologia di analisi del rischio applicata alla realtà ospedaliera, che sviluppa politiche, strumenti e metodologie per la misurazione e gestione del rischio clinico. Competenza rarissima, oggi in Italia. Per questo abbiamo lanciato il corso di *Hospital risk management*.

Quale futuro possiamo attenderci per l'ospedale sicuro?

Possiamo avere un moderato ottimismo, basato però su alcune condizioni. Bisogna superare il paradosso che vede da un lato un'evoluzione continua nelle cure mediche e farmacologiche, dall'altro incertezze e sospetti per le prassi medico-sanitarie, motivate dagli eventi avversi.

Poiché la spesa sanitaria del nostro Paese, rispetto al Pil, ha valori ben più bassi della media dei Paesi del G8, bisogna che ogni attore del

sistema si senta impegnato per ridurre le inefficienze e i costi della *malpractice*. Bisogna che tutti – Ministero, Regioni, strutture sanitarie, assicuratori – sappiano collaborare e fare sistema.

In un Paese di individualisti, quando si contrappongono interessi diversi è difficile trovare un accordo. Ma l'ospedale è un sistema complesso, che richiede un approccio globale. Anche il paziente dovrà fare la propria parte, pretendendo un rapporto paritetico con il medico ed essendo parte attiva del proprio team di cura.

Sempre un fatto di comunicazione, dunque?

Direi un fatto di collaborazione e quindi, sì, in buona parte di comunicazione.

Dare i numeri o raccontare storie?

«*Evidence-based medicine*»
o «*narrative-based medicine*»?

Intervista a Maria Giulia Marini*
di Alessandra Cosso

Da una parte numeri, dati, studi, eponimi,¹ dall'altra, il bisogno di dare spazio alla narrazione, al racconto della percezione e del vissuto della persona-paziente nella comunicazione scientifica. Come conciliare i due approcci?

Considerato quanto sia comune la malattia [...] appare davvero strano che non figuri insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia tra i temi principali della letteratura. Verrebbe da pensare che romanzi interi siano stati dedicati all'influenza; poemi epici alla febbre tifoidea; odi alla polmonite; liriche al mal di denti...

VIRGINIA WOOLF, *Sulla malattia*

È uno dei dibattiti aperti in medicina: da una parte i numeri e i dati freddi della statistica, degli studi sui farmaci, della misurabilità della malattia e della cura. Dall'altra la necessità sempre più forte di narrare l'esperienza della persona, che riprende importanza, con tutti i suoi aggettivi, le sue parole chiave e le sue sfumature. Due impostazioni agli antipodi, due atteggiamenti che partono da un'idea di medicina, di cura e di paziente completamente diversi.

Abbiamo chiesto a Maria Giulia Marini, epidemiologa, responsabile

* Responsabile Fondazione Istud.

dell'area sanità della Fondazione Istud, di raccontarci come è nato questo confronto e come potrebbe essere risolto.

Quando e dove nasce la «evidence-based medicine» (EBM)?

Nasce agli inizi degli anni Novanta in Canada, alla McMaster University, uno dei centri all'avanguardia nello studio delle organizzazioni sanitarie. Nasce anche grazie al fatto che in Gran Bretagna, negli stessi anni, la Cochrane Collaboration, un'organizzazione di volontari che compiono studi sulle cure mediche, sta raccogliendo e sistematizzando tutte le ricerche cliniche pubblicate dalla letteratura internazionale.

Il risultato è una *review* sistematica della casistica che mette in relazione i risultati ottenuti dalle ricerche dagli anni Settanta in poi.

David L. Sackett della McMaster University saprà cosa fare di questo tesoro di informazioni: sarà la base per la cosiddetta *evidence-based medicine*, la medicina basata sull'evidenza.

In pratica, si tratta di integrare le capacità individuali del medico con tutte le informazioni, le evidenze appunto, che gli studi clinici hanno accumulato negli anni. Da queste ultime possono essere tratte delle linee-guida, delle procedure e dei protocolli di cura che sono in grado di facilitare e velocizzare il processo decisionale dei medici nella cura del paziente.

È importante sottolineare che la EBM è nata in due Paesi – Canada e Regno Unito – con un sistema sanitario pubblico, per offrire al paziente la migliore cura disponibile. Da allora ha avuto tantissima fortuna, fino a divenire sinonimo di buona medicina, di una pratica terapeutica migliore perché più «scientifica».

È possibile misurare la salute? E, se sì, che cosa bisogna valutare e come vanno gestiti i dati raccolti?

Sì, è possibile, ed è quello che fa l'EBM, misurando quanta salute è stata conquistata da una determinata popolazione sulla base delle evidenze scientifiche. Per esempio, quanti anni di vita sono stati in media guadagnati dai pazienti trattati con un determinato farmaco per quella determinata patologia o quanto è sceso il grado di mortalità intra operatoria per un intervento chirurgico che utilizza una tecnica all'avanguardia? Questo tipo di valutazione, però, spesso non tiene in debito conto alcune variabili soggettive: l'anno di vita guadagnato dal paziente

con quella cura com'è stato vissuto da lui? Con quale livello di qualità? Ha avuto dolore? Ha potuto giocare o no con i suoi nipotini? Ha avuto bisogno di assistenza e con quali costi?

Anche questo tipo di informazioni può essere reso tangibile con scale misurate create appositamente e, ogni tanto, viene fatto. Tuttavia, il dato medio che l'EBM ricava e usa come riferimento per le scelte cliniche è rappresentativo se si parla di una popolazione. Non è affatto scontato che sia valido per il singolo individuo.

Quando e dove nasce, per contro, la «narrative-based medicine» (NBM)? E quali strumenti utilizza?

Il termine è stato coniato da un'epidemiologa inglese, Trisha Greenhalgh, per contrapporsi alla fortuna dell'EBM. In realtà, la cosiddetta medicina «umanistica», nei cui ambienti nasce la NBM, si sviluppa tra Princeton e la Tavistock Clinic di Londra fin dagli anni Settanta.

La NBM sceglie di accogliere e di dare dignità alle informazioni sul singolo paziente registrate dal medico durante la visita. Una visita attenta e «accogliente», che permetta il racconto – la narrazione appunto – delle diverse fasi attraverso cui la persona sta passando:

1. l'ammalarsi, che permetterà al medico di fare una diagnosi;
2. l'essere ammalato, che permetterà di valutare la cura migliore da prescrivere;
3. il miglioramento o peggioramento della malattia, che servirà a comprendere se la cura funziona;
4. l'accettazione o il rifiuto del proprio stato di malattia, che servirà per valutare la capacità della persona di combattere la patologia stessa.

Gli strumenti che il medico utilizza sono l'ascolto e le domande di indagine, mentre l'attenzione è rivolta non solo al sintomo, ma anche alla percezione della persona.

È chiaro che, così compilata, la cartella clinica diventa una sorta di racconto che lo specialista interpreta e che, insieme con gli esami di laboratorio e diagnostici, gli permetterà di fare una diagnosi. La comprensione del contesto narrativo della malattia offre una cornice per affrontare i problemi della persona da un punto di vista olistico e, so-

prattutto, spesso rivela opzioni diagnostiche e terapeutiche poco evidenti in una visita standard.

Si tratta dunque di due approcci – la EBM e la NBM – con ambiti e gradi di applicabilità diversi?

Sì. La EBM ha il vantaggio di raccogliere e sintetizzare in un dato unico tutto il lavoro di studio e di ricerca scientifica di anni. Ci dà importantissime indicazioni su come trattare alcune patologie e stilare i protocolli di cura. È una risorsa indispensabile per i decisori che devono impostare le politiche sanitarie nei Paesi, nelle Regioni, nei diversi ospedali o per le società mediche.

Tuttavia, quando applicata al singolo caso, la EBM perde parte della sua efficacia e può rivelarsi miope nel trovare la cura migliore per quel determinato paziente. Basti pensare che il metabolismo di ogni individuo è diverso e che la reazione ai principi attivi può differire moltissimo da persona a persona, mentre i dosaggi dei farmaci di solito non tengono affatto conto di queste variabili.

Certo, un approccio che includa la NBM richiede molto più tempo e attenzione, il che ha un costo. Ma anche una diagnosi errata che prolunga i periodi di cura e che in alcuni casi richiede un ricovero che poteva essere evitato, o anche le complicanze create con un dosaggio del farmaco inadatto al paziente hanno un prezzo da pagare. È spesso molto elevato.

Esiste un modo per armonizzare, integrandoli, i due approcci? Si può pensare di rendere misurabile la narrazione pura utilizzando, per esempio, gli strumenti della linguistica e dell'analisi dei testi?

Sì, è possibile, anzi si deve farlo. Alla Fondazione Istud lo abbiamo fatto con l'analisi delle fiabe, quando ci siamo occupati del clima di lavoro nei reparti di cure palliative in Italia. Abbiamo fatto compilare alle persone che lavoravano in quei reparti un questionario che conteneva anche una fiaba, scritta appositamente con dei «buchi» nella trama da riempire. Lo scopo era analizzare i bisogni e il vissuto che questi operatori avevano del loro ruolo professionale. La reazione è stata molto al di là delle attese: hanno risposto 244 su 344 intervistati, ognuno con la propria versione della storia.²

È seguito un lungo lavoro di analisi del linguaggio che avevano uti-

lizzato: abbiamo contato quante volte ricorrevano alcune parole, alcune immagini, certi paesaggi, abbiamo misurato l'uso degli aggettivi e abbiamo tratto a posteriori le categorie in cui classificare. È stato un lavoro pionieristico, ma dai grandi risultati. Tanto che la Società italiana di cure palliative ha deciso di riscrivere la propria «Carta dei diritti dei morenti» proprio sulla base dei dati di questa analisi, in modo molto meno idealista e più concreto. Sembra un paradosso usare uno strumento fantastico, ossia la narrazione, per ottenere maggior principio di realtà. Ma è successo proprio questo: le persone si sono aperte svelando le loro esigenze più intime, grazie al pretesto narrativo. Ritengo che questo tipo di approccio non sia meno scientifico di uno studio basato sulle evidenze cliniche.

Un'altra possibile applicazione dell'approccio *narrative-based* riguarda le linee guida delle società scientifiche, ossia quegli orientamenti comportamentali che, ispirati alla EBM, danno ai medici indicazioni su come va gestita una determinata malattia, con quali cure o quali trattamenti.

Sarebbe interessante che, nell'aggiornamento periodico cui vengo sottoposti, fosse presa in considerazione anche la narrazione dei casi raccolti con la NMB.

Storia di un approccio narrativo alla visita medica di Fabrizio Lepore

Parlare di se stessi non è unicamente un modo di comunicare, di liberare energie, ma la via per cercare di ordinare razionalmente la propria esperienza, così come scrittori hanno dimostrato nei diari e nelle autobiografie.

GIAN PAOLO CAPRETTINI, *Semiologia del racconto*

La visita medica non è solo l'incontro tra un tecnico e l'oggetto della materia di studio o tra un sintomo e la sua cura. A entrare in gioco ci sono sempre le emozioni, quel bagaglio che porta in sé il corredo di esperienze, credenze e pregiudizi intorno alla malattia.

La medicina narrativa parte da questo presupposto per cercare, attraverso una relazione soddisfacente tra medico e paziente, la strada migliore da percorrere: nella visita si creano, infatti, strutture narrative che possono essere guidate affinché le trame si intreccino senza nodi, per giungere a creare una storia comune.

Ecco che cosa può succedere, per esempio, durante un normale controllo.³

Prima della visita

1. *Maria*: «Buongiorno».
2. *Dottoressa Rossi*: «Buongiorno. Maria Verdi?»
3. *Maria*: «Sì, sono io. Piacere».
4. *Dottoressa Rossi*: «Piacere, buongiorno, sono la dottoressa Rossi».
5. *Maria*: «Mm... sapevo che non c'era la mia dermatologa».
6. *Dottoressa Rossi*: «È in maternità».
7. *Maria*: «Esatto. Però sono venuta... ho fissato l'appuntamento perché... non so se nella cartella...»
8. *Dottoressa Rossi*: «Sì, certo, la collega mi ha lasciato la cartella, però magari mi dica lei, come mai è venuta oggi?»

L'atteggiamento della dottoressa Rossi è subito tranquillizzante, ridimensiona l'assenza della collega e restituisce a Maria le redini della conversazione.

L'interesse è spiegato dalla domanda 8: non sono i sintomi, ma è la motivazione che viene spinta a entrare in scena. Lo spazio è aperto. Maria può iniziare a parlare di sé.

9. *Maria*: «Perché in realtà io ho tutta una serie di nei».
10. *Dottoressa Rossi*: «Mm».
11. *Maria*: «E... faccio un controllo una volta ogni sei mesi».
12. *Dottoressa Rossi*: «Mm».
13. *Maria*: «E in realtà, ho visto che soprattutto un neo sulla gamba, qua a sinistra...»
14. *Dottoressa Rossi*: «Mm».
15. *Maria*: «...mi sembra si sia un po' ingrossato...»
16. *Dottoressa Rossi*: «Mm».
17. *Maria*: «E... niente... ecco...»

Il medico è in ascolto.⁴ È l'ascolto il punto di partenza: esprime partecipazione, sollecitudine, attenzione, senza togliere spazio alla narrazione di Maria, che da parte sua fatica a trovare un flusso logico alle motivazioni (uso abbonante di segnali discorsivi e di sospensioni). Sembra quasi che siano spesso le piccole parole, non i grandi discorsi, a tessere la trama delle nostre emozioni e di quelle di chi ci troviamo di fronte.

18. *Dottoressa Rossi*: «E che cosa ha pensato?»

19. *Maria*: «Be', che valeva la pena farmi controllare».

20. *Dottoressa Rossi*: «Mm. Da quanto tempo ha notato dei cambiamenti?»

21. *Maria*: «Mah... di preciso non saprei... forse da dopo l'estate... ho avuto un po' la sensazione che... cioè non è stata una cosa improvvisa, ecco... dall'oggi al domani».

22. *Dottoressa Rossi*: «Mm, le sembra che sia cresciuto gradualmente nel tempo dall'ultimo controllo».

23. *Maria*: «Sì, è cresciuto, sì, e poi ho anche visto che... cioè, i margini non sono più... cioè prima era molto...»

24. *Dottoressa Rossi*: «Regolare?»

25. *Maria*: «Sì, e... niente...»

26. *Dottoressa Rossi*: «Ha per caso notato se si sono modificati anche altri nei?»

27. *Maria*: «No. Però, in effetti, quelli sulla schiena non li vedo, quindi non so...»

Lo scopo è chiaro. Con la domanda 18 la dottoressa entra nel vissuto che ha portato Maria a decidere di far controllare i nei. E, infatti, questa inizia ora a dare una forma più omogenea al proprio racconto. Le frasi diventano più lunghe e articolate, anche se non sono prive di riformulazioni (21, 23) e false partenze (25).

È il momento di fare il punto.

28. *Dottoressa Rossi*: «Quindi, Maria, ricapitolando, le sembra che il neo sulla coscia sia progressivamente aumentato all'incirca da dopo l'estate e ha notato anche delle modificazioni della regolarità del suo bor-

do. E oggi è venuta qui per fare un controllo, anche perché mi sembra preoccupata che possa esserci qualcosa che non va».

29. *Maria*: «Be', spero proprio di no, ma certamente è meglio controllare».

30. *Dottoressa Rossi*: «Bene, allora ci spostiamo sul lettino così la posso visitare e possiamo verificare se ci sono delle variazioni dall'ultimo controllo».

Terminata l'anamnesi, la dottoressa Rossi è pronta a passare all'esame clinico. Ma prima è importante tirare le somme: al punto 28 lo fa dando una forma coesa e coerente al racconto di Maria. Il «ricapitolando» esplicita questo passaggio, che prelude all'esame vero e proprio.

Durante la visita

31. *Maria*: «È un po' ingrossato, vero?»

32. *Dottoressa Rossi*: «Ora è 6 mm, è piccolo, ma adesso vediamo in cartella la misurazione al precedente controllo. Poi, per quanto riguarda i nei sulla schiena, va bene, non presentano elementi di preoccupazione, sono tranquilli. Bene, si rivesta e si accomodi pure».

La dottoressa è ben «focalizzata», concentrata e attenta: ricorda la preoccupazione espressa da Maria al punto 27 e al 32 introduce l'argomento centrale in modo rassicurante.

Dopo la visita

33. *Maria*: «Ecco».

34. *Dottoressa Rossi*: «Allora, effettivamente dall'ultimo controllo il neo è aumentato, era di 3 mm».

35. *Maria*: «Non è però... non ho la sensazione che sia in rilievo... almeno questa è una cosa che io controllo sempre».

36. *Dottoressa Rossi*: «No, non è in rilievo e questo è un dato tranquillizzante. Però i margini non sono del tutto regolari e lei mi ha accennato a questa variazione di colore. Io credo che tutto sommato la cosa migliore da fare sia toglierlo. Cosa ne pensa?»

37. *Maria*: «Be', se dobbiamo farlo...»

38. *Dottoressa Rossi*: «Mah, in questo modo tra l'altro possiamo anche fare l'esame istologico».

39. *Maria*: «L'esame istologico?»

40. *Dottoressa Rossi*: «In realtà è solo precauzionale, lo può considerare benissimo un esame di routine. Ogni volta che togliamo un neo facciamo un esame istologico».

41. *Maria*: «Ma quando si deve fare?»

42. *Dottoressa Rossi*: «Non siamo assolutamente in una situazione d'urgenza. Per lei quando andrebbe bene?»

43. *Maria*: «Ma forse lo vorrei farei subito! Anche perché può sembrare una stupidata, ma a gennaio ho gli appelli degli esami di questo semestre e poi... perché se no resto in ansia...»

44. *Dottoressa Rossi*: «Guardi Maria, faremo il possibile perché venga fatto al più presto, considerando però che ci sono dei tempi d'attesa che non possiamo modificare molto. Ora andiamo insieme dall'infermiera e vediamo l'agenda».

45. *Maria*: «D'accordo».

Escono.

Certo, qui le cose potrebbero rivelarsi più problematiche di quanto il dialogo non riporti. Ma l'atteggiamento del nostro medico rivela sempre attenzione per la sfera emotiva di Maria. Ascolta i dubbi del punto 43 e si fa carico del problema, rendendosi disponibile a cercare una soluzione. L'accordo è raggiunto esplicitamente al punto 45: «D'accordo» esprime appieno quella *compliance* che è uno degli obiettivi primari della buona comunicazione e della medicina narrativa.

Il controllo dei nei di Maria non è che un episodio, ma ci dimostra che è possibile riconoscere nella visita medica i momenti caratteristici della narrazione: dalla presentazione al dispiegarsi della trama dei sintomi che affiorano insieme con il vissuto del paziente e, attraverso l'esame clinico, all'accordo sulle modalità d'intervento. La cura può diventare davvero un processo di condivisione e di collaborazione in cui Maria può parlare di sé e portare alla luce non solo sintomi, ma anche esperienze ed emozioni.

Non ci resta che farle gli auguri per i suoi esami futuri, di qualunque genere siano.

Concentrarsi sul paziente, non solo sulla malattia

di Lorena Zerbin

Una donna di 60 anni si presenta in un centro di gestione del dolore (*pain clinic*) lamentando mal di schiena e dolore al ginocchio. Si trova nelle condizioni di non potere svolgere il suo lavoro di manager d'azienda, il suo ruolo di nonna, le sue attività fisiche e i suoi viaggi. L'ortopedico fa una diagnosi di osteoartrosi e stenosi spinale.

Sei anni prima era stata sottoposta a una sostituzione totale del ginocchio. Grazie a ciò e alla terapia farmacologica con antinfiammatori non steroidei aveva potuto continuare il proprio stile di vita. A causa di un'ulcera duodenale che si è perforata prima della presentazione al centro, ha dovuto interrompere la terapia con gli antinfiammatori e il dolore è peggiorato, malgrado iniezioni di farmaci specifici. La donna non riesce più a lavorare, giocare con i nipoti e svolgere le sue attività nel tempo libero. Si demoralizza per la perdita del suo ruolo sia nel lavoro sia in famiglia e cade in depressione.

Questo è un caso esposto nel contesto del World Congress on Pain a Sydney nell'agosto 2005 da Rollin Gallagher, direttore del Pain Services al Veterans Affairs Medical Center di Filadelfia, presso l'Università della Pennsylvania. Il caso è descritto con grande attenzione non solo rispetto alla malattia osteoarticolare della paziente e alla sua sintomatologia, ma anche a come la funzionalità della persona possa toccare aspetti intimi della vita quotidiana, sino al potere o non potere giocare con i nipoti.

E in Italia, a che punto siamo rispetto alla rilevazione di come la funzionalità del paziente impatti sulla qualità della vita? Nella grande maggioranza dei casi, in un settore medico specialistico, è raro trovare casi clinici descritti anche nelle pieghe sociali e relazionali. Ma andiamo oltre la descrizione e vediamo quali sono le soluzioni prospettate per la donna (*vedi* tabella seguente).

Problema	Definizione obiettivo	Piano di risoluzione
Dolore da osteoartrosi del ginocchio e della colonna.	Ottenere il controllo del dolore.	Prescrizione accurata di farmaci oppioidi a rilascio controllato.
Dolore radicolare da stenosi spinale.	Ottenere il controllo del dolore.	Somministrazione di farmaci, gabapentina e neurotriptilina a dosaggi differenziati.
Osteoartrosi, stenosi spinale, disturbi del portamento e dolore miofasciale.	Ridurre il peso, fortificare i muscoli, correggere il portamento.	Programma di riabilitazione e dieta; terapia farmacologica.
Depressione.	Ottenere la remissione dei sintomi e degli squilibri.	Terapia con sertralina.
Minaccia di perdita del posto di lavoro.	Ottenere un permesso di malattia per guadagnare tempo e valutare la funzionalità residua.	Counselling sulla crisi dovuta all'inattività per malattia, anche per imparare a considerarne i benefici.
Adattamento alla perdita funzionale e sociale.	Facilitare il cambiamento del lavoro e l'attitudine al cambiamento.	Stabilire il nuovo lavoro sulla base della capacità funzionale residua; psicoterapia mirata.
Perdita del ruolo in famiglia.	Ristabilire un ruolo di significato per la persona in famiglia.	Terapia allargata alla famiglia per accettare la malattia; piano di trattamento condiviso con i famigliari per il cambiamento del ruolo

Dei sette problemi individuati, i primi quattro sono di contenuto prettamente clinico e funzionale; gli altri tre, su fondino grigio, sono di natura sociale (il lavoro) e relazionale (la famiglia). Questo approc-

cio chiama in causa differenti competenze, non solo quelle cliniche ma anche quelle psico-sociali, per una patologia che nasce come un problema «meccanico»-ortopedico.

Il metodo di presa in carico così esposto è un esempio di *case management* che si basa sul principio della *comprehensiveness* (vastità di interventi da coordinare): a Filadelfia, presso il Veterans Affairs Medical Center, questo modo di organizzare le attività socio-assistenziali sul paziente è un processo routinario e ingegnerizzato, non uno sporadico atto di buona volontà dei singoli professionisti.

Dei problemi sociali e relazionali, colpiscono l'attenzione al lavoro – la donna era una dirigente aziendale – e alle forze messe in campo dal team che l'ha presa in carico per orientarla verso il migliore cambiamento da lei perseguibile. Colpisce anche l'applicazione della terapia di supporto a tutta la famiglia a fronte di una patologia cronico degenerativa (in Italia parzialmente impiegata nei consultori famigliari, nei servizi delle dipendenze, in oncologia e nelle cure palliative). Colpisce, infine, l'ambizioso obiettivo della terapia di famiglia: ridare a questa persona un nuovo ruolo denso di significato per l'ecosistema famigliare.

Quanto costa gestire una paziente in modo così multidisciplinare? E chi finanzia i medici, gli infermieri, i counsellor, gli psicologi, i farmaci e i fisioterapisti della riabilitazione?

Sicuramente il costo di mobilitazione, coordinamento e impegno dei professionisti è elevato. La questione da porsi è se sia più o meno elevato delle conseguenze economiche e cliniche di una disabilità fisica e psicologica invalidante non gestita in modo tempestivo.

Veniamo al secondo quesito: chi paga? Per la paziente americana vi era l'assicurazione sanitaria finanziata attraverso lo stipendio da dirigente. E in Italia? Pagherebbero tutti, a tutti i livelli, dando per buono che si possa creare rete tra tutti i professionisti da coinvolgere nel piano di *case management*. Pagherebbe il sistema sanitario regionale per il trattamento clinico dell'osteoartrite, pagherebbe l'assessorato alla famiglia e alle politiche sociali per l'orientamento generico sul cambiamento di ruolo e sulla terapia della famiglia. Pagherebbe la paziente (secondo il lessico clinico di pertinenza del Ministero della salute) o la disabile (secondo il lessico del Ministero delle politiche sociali): la paziente/disabile, insomma la nostra signora, pagherebbe per tutti i far-

maci, le visite specialistiche e gli ausili non rimborsati, le ore di *caregiving* (la badante), pagherebbe per un mancato guadagno da perdita o cambiamento di lavoro e pagherebbe le consulenze specialistiche di orientamento per il cambio di lavoro.

Non sappiamo se i farmaci prescritti alla paziente siano quelli più appropriati, così come gli interventi terapeutici qui designati. Percepriamo però che c'è un ampio piano terapeutico per la nostra signora sessantenne, con l'obiettivo di farle capire che la sua famiglia e il mondo esterno hanno ancora bisogno di lei e si stanno adattando, guidati da professionisti specializzati, per accoglierla nuovamente.

House e gli altri

di Mariella Minna

Dall'eroica abnegazione di chi vive nell'emergenza all'antileader scontroso, all'inventore della terapia del sorriso, fino alla denuncia del film di Michael Moore Sicko. Fra proiezione e realtà, la medicina che tutti vorremmo.

«E.R. Medici in prima linea», la medicina del sogno

Il rapporto medico-paziente, la possibilità di essere curati e guariti, l'opportunità di lenire la malattia e sconfiggere la morte hanno originato una grande quantità di serial televisivi e film.

Alcuni ricorderanno il dottor Kildare o il dottor Gannon, degli anni Sessanta, ma quella è storia. Tra i serial recenti, il primo di cui conviene parlare è *E.R. Medici in prima linea*. La serie, creata nel 1994 da Michael Crichton, è ambientata nel pronto soccorso di un ospedale universitario di Chicago, il County General Hospital, e l'inizio è stato coprodotto da Steven Spielberg. L'inizio è stato ispirato dai racconti *Casi di emergenza* dello stesso Michael Crichton. Un episodio è stato diretto dal regista Quentin Tarantino. Il programma ha contribuito anche allo straordinario successo di pubblico di George Clooney e conta ben tredici stagioni. In Italia è stato mandato in onda da Rai Due in prima serata.

Come è tipico in un pronto soccorso, le diverse storie mediche si intersecano. Utilizzeremo l'episodio pilota, che è una presentazione del

serial, per trarre alcune conclusioni sul fenomeno di successo. In questa scena vediamo il dottor Doug Ross (George Clooney) in azione, dopo che si era presentato in ospedale completamente ubriaco, come conseguenza di una sera in libera uscita.

Dr. Ross: «Va tutto bene, stia tranquilla. Ora mi dica, accusa dolori alla testa?»

Paziente: «No».

Dr. Ross: E al collo? Qui sente dolore?»

Paziente: «No».

Dr. Ross: «Adesso signora dovrebbe... [La paziente vomita sangue sul camice del medico.] Non si preoccupi... Dovrebbe dirmi se sente dolore quando respira».

Infermiera: «C'è un calo di pressione».

Dr. Ross: «Subito flebo salina. Provveda a una trasfusione di 0 negativo immediatamente. Le dia un po' di Ng e dica al dottor Benton di venire subito qui. Sono soltanto un povero pediatra».

Questa la presentazione del dottor Ross.

Il linguaggio è piano, comprensibile a tutti. Il dottore si rivolge al grande pubblico, che vuole conquistare. I tecnicismi, il gergo medico, sono ridotti al minimo.

Ma il pronto soccorso non esime dal dovere più doloroso per un medico, quello di comunicare la morte avvenuta di un parente:

Dr. Green: «Suo padre ha avuto una disgrazia, signor Canelli, lo sapeva?»

Signor Canelli: «Sì...»

Dr. Green: «Vuole venire con me?»

Signor Canelli: «No, preferisco sapere come sta. Come sta mio padre? Me lo vuole dire oppure no?»

Dr. Green: «Ha avuto un attacco di cuore e... non siamo riusciti a salvarlo. Mi dispiace».

Signor Canelli: [picchiando il medico.] «Brutto bastardo! Brutto bastardo! Ti dispiace molto, eh?» [Il signor Canelli scoppia a piangere e abbraccia Green.]

Dr. Green: «Venga con me».

Ancora una volta il rapporto medico-paziente o familiare si presenta come facile e fluido. Il medico non si fa schermo con la terminologia professionale, è diretto, non ambiguo. Ma è anche pronto a farsi carico del dolore del congiunto: lo abbraccia, lo consola. In tal senso, distrugge la barriera medico-paziente-congiunto per instaurare un rapporto che consente di lenire il dolore, quello più grande, del distacco.

Ma forse il compito più difficile per un dottore è comunicare la morte imminente. Qui tocca alla dottoressa Lewis:

D.ssa Lewis: «Fra poco avrò la radiografia. Lei fuma molto?»

Signor Parker: «Due o tre pacchetti al giorno».

D.ssa Lewis: «Uhm. E da quando fuma?»

Signor Parker: «Più o meno da quando avevo quattordici anni».

D.ssa Lewis: «Dovrebbe smettere».

Signor Parker: «Eh, sì, lo so».

D.ssa Lewis: [suona il cercapersone.] «Torno subito, intanto si può rilassare... [...] La sua radiografia. Come vede c'è una densità nel lobo polmonare destro».

Signor Parker: «Che vuol dire?»

D.ssa Lewis: «Vuol dire che c'è qualcosa di anormale nel suo tessuto polmonare».

Signor Parker: «Ho qualcosa al polmone?»

D.ssa Lewis: «Sì, esatto».

Signor Parker: «E che cos'è?»

D.ssa Lewis: «Può essere diverse cose: un'infiltrazione o le tracce lasciate da una vecchia infezione, potrebbe avere inalato un corpo estraneo. Può essere una forma di granuloma, un mucchio di cose».

Signor Parker: «E secondo lei che cos'è?»

D.ssa Lewis: «Non è possibile dirlo. Dovrà sottoporsi a una broncoscopia e forse a un intervento esplorativo per poterlo sapere».

Signor Parker: «Sì, ho capito. Ma al momento che cosa ne pensa?»

D.ssa Lewis: «Diciamo che va considerata la possibilità che si tratti di qualcosa di serio».

Signor Parker: «Vuol dire che ho il cancro?»

D.ssa Lewis: «Non ho detto questo. Ho detto che non sappiamo niente di sicuro».

Signor Parker: «Dottoressa, lasci che le spieghi una cosa: ho quarantun anni, ho una moglie e ho tre figli. Una casa che sto ancora pagando e una madre con la casa ancora da pagare. Ho delle responsabilità, perciò ho bisogno di sapere ora che cosa ne pensa».

D.ssa Lewis: «C'è una possibilità che lei abbia qualcosa di molto serio ma lo sapremo solo dopo ulteriori indagini».

Signor Parker: «Guardi, io non riesco a capirla. È così difficile dirmi come stanno le cose?»

D.ssa Lewis: «Il fatto che lei continui a tossire sangue, perda peso e questa radiografia potrebbero indicare un tumore. Ma è ancora una diagnosi priva di conferme, potrebbe benissimo essere qualcos'altro. E non possiamo trarre conclusioni prima di avere prove concrete. Questo posso dire».

Signor Parker: «Quanto mi rimane?»

D.ssa Lewis: «Da sei mesi a un anno».

Signor Parker: «[...] Ho sei mesi di sicuro?»

D.ssa Lewis: «No, non di sicuro».

Signor Parker: «Ok. Eh, sa, glielo chiedevo perché, be', vorrei portare mia moglie a Nassau. Ne abbiamo sempre parlato ma non lo abbiamo mai fatto e pensavo che tra poco è primavera ed è tardi per andare a Nassau. Lei voleva tanto un'abbronzatura invernale con cui pavoneggiarsi». [Piange.]

D.ssa Lewis: «La posso capire».

Signor Parker: «Sì, sì. Sarà meglio che mi decida. Sa come vola il tempo, ma l'estate arriverà da un momento all'altro. Io la ringrazio molto. Grazie di avermi visitato e di avermi detto come stanno le cose. Grazie. Ah, be', non dovrò più smettere di fumare».

D.ssa Lewis: «Signor Parker, una cosa si impara facendo il mio mestiere: che non c'è mai niente di sicuro. Per quanto brutto possa sembrare, per quanto bello possa sembrare, non c'è mai niente di sicuro. Niente».

Signor Parker: [piange e abbraccia il medico.] «Mi perdoni».

La rivelazione della verità è graduale. Sono banditi i tecnicismi medici. L'approccio è umano, attento alla sensibilità del paziente. La consapevolezza della gravità della malattia si insinua per gradi, il tentativo è quello di salvaguardare l'equilibrio psicologico e la serenità del sof-

ferente. È una comunicazione non tecnica, che si rivolge al grande pubblico, che alimenta il sogno di una medicina diversa, non distante, alla portata di tutti. E che comprenda anche il lato emotivo, la sofferenza e la pena a fronte di una malattia inguaribile.

Ma il «salto di qualità», la possibilità di identificazione diretta, l'empatia assoluta fra medico e paziente si produce quando a soffrire è proprio un medico o un'infermiera. Carol, apprezzata infermiera, tenta il suicidio, assumendo psicofarmaci e alcolici insieme. L'intero ospedale si interroga sulla causa che possa averla condotta a questo gesto:

Dr. Ross: «Hai saputo».

Dr. Green: «Sì. La portano qui».

Dr. Ross: «Non capisco come... come può esserle successo».

Dr. Green: «Non lo so. [...] Avanti, gente, non state tutti qui. Andate, non c'è niente da vedere. Vi ho pregato di tornare al lavoro. Da questa parte, da questa parte. [A un'amica.] Sa cosa ha preso?»

Amica: «No, so solo che ha aperto l'armadietto dei medicinali e c'è tanta roba dentro».

Dr. Green: «E non ha idea di cosa possa aver preso? Analisi del sangue. Due mg di Narca, analisi C4».

Aiuto: «Lavanda gastrica?»

Dr. Green: «Sì. Ah, Marie, chiami il neurologo e l'ufficio infermiere. Ha avvertito la famiglia?»

Amica: «Non conosco la famiglia. Abitavo con lei da venti giorni».

Infermiera: «Perché l'ha fatto?»

Dr. Green: «E che importanza ha? Con gli altri pazienti che arrivano non lo domandiamo. Perché dovremmo chiederlo per lei?»

Ecco, perché dovremmo trattare una di noi diversamente da come facciamo con gli altri pazienti?

Nell'utopia di una medicina perfetta non esistono differenze fra paziente e infermiere. La medicina è democratica, nel migliore senso del termine. Anche se vedremo che, soprattutto nel caso americano, le cose non stanno esattamente così.

«Dr. House - Medical Division», la negazione del rapporto medico-paziente

Il dottor House (Hugh Laurie) è il protagonista di una fortunata serie televisiva statunitense mandata in onda per la prima volta in America nel 2004. In Italia è stata trasmessa da Italia 1 con straordinario successo (ha sfidato anche il pubblico sanremese) e, da ottobre 2007, dato l'altissimo indice di ascolto, è in onda in prima serata su Canale 5, con due episodi successivi.

Addirittura, la filosofia si è interessata al caso: è in libreria un volume di un gruppo di giovani filosofi che si sono dati il nome collettivo di Blitris, intitolato *La filosofia del Dr. House. Etica, logica ed epistemologia di un eroe televisivo*.¹ Che cosa rende così particolare uno dei tanti serial televisivi ambientati in un ospedale da garantirgli un tale successo?

Qui, è il protagonista a fare la parte del leone. Il dottor House è l'antieroe (antimedico) per eccellenza: scorbutico, antipatico, lunatico. Ma non solo. A renderlo così speciale è proprio la sua malattia. Anni prima non gli è stato diagnosticato in tempo un infarto alla gamba. Gli sono stati somministrati degli antibiotici e i medici curanti gli avevano chiesto di rimanere a riposo per qualche giorno. È stato proprio l'errore diagnostico a far sì che la gamba andasse in necrosi e a prospettare l'eventualità di una amputazione. Amputazione alla quale si è opposto con forza, pur sapendo che ciò lo avrebbe reso vittima del dolore per tutta la vita. La sua dipendenza dal farmaco oppiaceo Vicodin fa di lui anche un tossicodipendente, qualcuno che ha costantemente bisogno di assumere una sostanza. Un medico-malato, un po' guaritore e un po' paziente. Con la vita da affidare a qualcuno.

Ma la somiglianza con un paziente si esprime anche nel suo modo di vestire:

Dr. House: «Visto, con questo bastone mi scambiano per un paziente».

Wilson: «Mettiti il camice bianco come tutti noi».

Dr. House: «Non voglio che pensino che sono un medico».

Wilson: «Capisci perché la direzione contesta il tuo comportamento?»

Dr. House: «La gente non vuole medici malati».

Wilson: «Posso capirlo. A me non piacciono i pazienti sani».

Non porta il camice adducendo come motivazione il fatto che i pazienti non amano un medico malato. Anche i vestiti borghesi lo avvicinano, sempre in maniera indiretta e sottintesa, alla realtà delle persone malate che dovrà curare. Ma, poi, troviamo un ulteriore salto di significato quando il dottor House afferma di non dover curare i pazienti e, tanto meno, di dover avere con loro un qualsiasi rapporto. Sarebbe un'inutile perdita di tempo. Quello che lui vuole sconfiggere è la malattia in sé.

Foreman: «Non dovremmo parlare con la paziente per fare la diagnosi?»

Dr. House: «È un medico?»

Foreman: «No, ma...»

Dr. House: «Non mi va di sentire bugie».

Cameron: «Il dottor House non ama trattare con i pazienti».

Foreman: «Ma non è compito del medico trattare con i pazienti?»

Dr. House: «No, curare la malattia è il compito del medico, trattare con i pazienti è quello che manda il medico in depressione».

Foreman: «Vogliamo eliminare il contatto umano nella pratica della medicina?»

Dr. House: «Se non parliamo con loro evitiamo di mentirci a vicenda. Il contatto umano è una palla. Secondo me non è un tumore».

Lui è un eccellente professionista, un medico che cura i casi più disperati. Proprio la sua assenza o, meglio, la sua distanza dai pazienti ne fa un mito, un dio pagano in grado di dispensare la vita o la morte. Eppure un dio imperfetto, con tutte le sue fragilità, in virtù delle quali lo spettatore si rispecchia, si identifica, arriva ad amarlo nonostante (o forse proprio grazie a) tutti i suoi difetti. Quello che ci colpisce in lui è la sincerità, talvolta amara, se non crudele. Ma, proprio perché fondamentalmente onesto, noi possiamo affidarci alle sue cure e, come spettatori, gustarci le sue avventure che sono abbastanza simili a quelle di un vero e proprio thriller. Non a caso è stato paragonato a Sherlock Holmes, anche e non solo per la sua tossicodipendenza.

A volte il dottor House si rivolge ai pazienti in maniera diretta, infrange il velo di mito che lo circonda per sporcarsi anche lui le mani con il dolore e la sofferenza altrui:

Dr. House: «È una stupida se vuole andare via. Nel suo cervello c'è una tenia. Mi spiace dirlo ma se non la eliminiamo, entro domenica lei sarà morta».

Rebecca: «L'ha vista o la immagina?»

Dr. House: «Quando starà meglio le farò vedere le mie lauree».

Qui interviene una delle caratteristiche fondamentali della comunicazione del dottor House: l'ironia. L'ironia crea una distanza dalla tragedia, smitizza la morte, apre una possibilità al sorriso anche se in una dimensione tragica. Possiamo dire che House sta cercando un modo per sintonizzarsi con la paziente, per creare con lei una sensazione di condivisione, di empatia:

Rebecca: «Lei era sicuro che avessi problemi vascolari. Ora non posso più camminare e porto il pannolino. Come mi ridurranno i suoi esperimenti?»

Dr. House: «Non voglio fare esperimenti. Spero di guarirla. Ma capisco anche che davanti al dubbio è meglio morire».

Qui il dottor House ricalca il pensiero della paziente. La paziente preferisce morire piuttosto che sottoporsi a ulteriori esami o trattamenti. House riporta in campo ciò che lei aveva cancellato.² Non si tratta di una semplice terapia, di un ulteriore tentativo, ma di una cura. Quello che veniva omesso dalla paziente era la possibilità di guarire.

Rebecca: «Come mai è zoppo?»

Dr. House: «Ho avuto un infarto».

Rebecca: «Un infarto cardiaco?»

Dr. House: «È sempre la conseguenza di un'occlusione di un'arteria. Può essere cardiaco, polmonare, se al cervello è un ictus. Io l'ho avuto a una gamba».

Rebecca: «Non c'era niente, proprio niente da fare?»

Dr. House: «Ci sarebbe stato eccome. Con una diagnosi indovinata».

L'unico sintomo era il dolore ai muscoli. Non molti conoscono l'atrocità di quel dolore».

Rebecca: «Ha creduto di morire?»

Dr. House: «Ho sperato di morire».

Quando il ricalco³ è ben condotto, pur nel carattere scontroso del medico, succede un fatto curioso: è la paziente che comincia a interessarsi a lui. Identificandosi con il suo dolore, gli chiede quale sia stata la causa del suo male. Il dialogo è perfettamente alla pari, entrambi hanno avuto delle diagnosi sbagliate, solo che, nel caso di Rebecca, c'è ancora tempo per rimediare.

L'identificazione fra i due è forte. Entrambi conoscono la sofferenza e la consapevolezza che la morte possa essere una liberazione.

Rebecca: «E così lei si tiene nascosto dai suoi pazienti perché odia il modo in cui la guardano le persone. Si sente ingannato dalla vita ed è incapace di accettarsi. Però spinge me a lottare. Perché? Che cosa le fa pensare che io sia migliore di lei?»

Dr. House: «Ha paura di diventare come me».

Rebecca: «Voglio solo morire con un po' di dignità».

Dr. House: «Inutile sperarlo. Il nostro corpo va in rovina, a volte a novant'anni, a volte nasce difettoso. Ma è il nostro destino. Non c'è dignità in tutto questo. Non importa che ora veda o cammini, la morte è sempre orrenda, sempre. Si può vivere con dignità ma non morire».

E, dopo che l'identificazione medico-paziente è perfetta, il dottor House entra nella fase di guida, porta avanti ciò in cui crede, cercando di condurre la propria paziente alla soluzione: non è la morte, bensì la cura. Perché non esiste morte dignitosa, ma solo una vita dignitosa.

«Patch Adams», la medicina come vocazione

Se il dottor House vuole curare la malattia e non il paziente, Hunter «Patch» Adams, medico reale, tuttora vivente, stravolge questa prospettiva. Lui è interessato alle persone, al loro destino e ai loro pensieri. Il film del 1998, con un magnifico Robin Williams nella parte del pro-

tagonista, romanza la sua vita senza però alterarne i passaggi fondamentali.

Prima di diventare medico, Hunter Adams attraversa una profonda crisi personale, fino a tentare il suicidio. Decide spontaneamente di farsi ricoverare in un ospedale psichiatrico. È qui, con il contatto con i malati, che scopre la propria vocazione. Aiutare gli altri gli consente di non concentrarsi sui propri problemi. Si iscrive allora all'università ma, nonostante gli altissimi voti, la sua condotta suscita non poche perplessità nel decano. Soprattutto la sua pretesa di entrare in contatto con i pazienti sin dal primo anno di studio. O di applicare quella che diventerà la *clownterapia* (terapia del sorriso) ai bambini malati di cancro.

Durante gli studi, fonda il Gesundheit Institute, in cui impartisce gratuitamente cure a centinaia di pazienti. L'università lo accusa di praticare la professione medica senza averne diritto, senza possederne i titoli. Rischia l'espulsione dall'istituto, la radiazione da qualsiasi albo, l'impossibilità di curare i pazienti, il vero scopo della sua vita.

Leggiamo la sua arringa difensiva, diventata uno dei documenti fondamentali della medicina olistica, pronunciata di fronte al comitato universitario che lo assolverà da tutte le accuse a suo carico. In questo discorso si condensano il suo pensiero, le sue speranze e la sua straordinaria umanità:

Presidente: «Hunter Adams, lei è accusato di esercitare la medicina senza esserne abilitato. È un'accusa molto grave, figliolo. È consapevole che è contro la legge fare il medico senza abilitazione?»

Adams: «Sì, signore».

Presidente: «È consapevole che dirigere una clinica senza l'appropriata licenza può esporre sia lei che il pubblico a dei rischi molto gravi?»

Adams: «Una casa è una clinica, signore?»

Primo punto interessante. Adams ha fatto della propria casa una clinica. Nel posto in cui vive, insieme con i colleghi di medicina che hanno deciso di abbracciare la sua causa, accoglie i pazienti. Che non sono tali in senso stretto. Sono più degli ospiti, degli amici.

Decano: «Allorquando ricovera pazienti e li sottopone a cure, l'ubicazione diventa irrilevante».

Adams: «Signore, può definire la parola *cura*?»

Presidente: «Certo. Definiamo cura l'attenzione data a un paziente che richiede un intervento medico. Lei ha pazienti in cura, signor Adams?»

Adams: «Io vivo con numerose persone, che vanno e vengono liberamente, alle quali io offro il mio modesto aiuto».

Presidente: «Signor Adams, ammette o non ammette di prestare cure a pazienti nel suo ranch?»

Adams: «Be', chiunque venga al mio ranch è un paziente. Sì. E qualunque persona venga al ranch è anche un medico».

Presidente: «Come ha detto?»

Adams: «Ogni persona che venga al ranch e necessiti di un aiuto fisico o mentale in qualunque forma è un paziente. Ma, allo stesso tempo qualunque persona che venga al ranch e si incarichi di prendersi cura degli altri, che sia cucinare per loro o lavarli o anche semplicemente ascoltarli... ecco che diventa un medico. Uso il termine in senso lato, signori. Ma un medico non è qualcuno che aiuta qualcun altro? Quando il termine 'medico' ha preso un'accezione reverenziale? 'Oh, prima Lei dottor Smith.' 'Complimenti dottor Scholl's, che begli zoccoli ha!' 'Ma si figuri dottor Petterson, le sue flatulenze non hanno odore'».

Membro della Commissione: «Scandaloso...»

Adams: «A che punto della storia un medico è diventato più di un fidato e dotto amico che visitava e curava gli infermi? Voi mi chiedete se esercito la medicina. Se questo significa aprire la porta a chi ha bisogno, a chi è sofferente, accudirlo, ascoltarlo, mettergli un panno freddo in fronte finché la febbre si abbassa, se è questo fare il medico, se è questo curare un paziente, allora mi dichiaro colpevole, signore».

L'identificazione con il paziente è totale, ma anche la condivisione della sua condizione. Non c'è più uno steccato che divide i sani dai malati, i pazienti dai medici. Tutto viene condiviso: il dolore, l'handicap ma anche e soprattutto la morte, destino che accomuna gli esseri umani.

Presidente: «Ha considerato le implicazioni del suo modo d'agire? Se uno dei suoi pazienti morisse?»

Adams: «Cos'ha la morte che non va? Di cosa abbiamo così mortalmente paura? Perché non trattare la morte con un po' di umanità e dignità e decenza e, Dio non voglia, perfino di umorismo? Signori, il vero nemico non è la morte. Vogliamo combattere le malattie? Combattiamo la più terribile di tutte: l'indifferenza. Nelle vostre aule ho assistito a disquisizioni sul transfert e la distanza professionale. Il transfert è inevitabile, signore, ogni essere umano ha un impatto su di un altro. Perché vogliamo evitarlo in un rapporto paziente-medico? È sbagliato quello che insegnate nelle vostre lezioni. La missione di un medico non deve essere solo prevenire la morte, ma anche migliorare la qualità della vita. Ecco perché se si cura una malattia si vince o si perde, se si cura una persona, vi garantisco che in quel caso si vince qualunque esito abbia la terapia. Qui vedo oggi un'aula piena di studenti di medicina. Non lasciatevi anestetizzare, non lasciatevi intorpidire di fronte al miracolo della vita. Vivete sempre con stupore il glorioso meccanismo del corpo umano. Questo deve essere il fulcro dei vostri studi e non la caccia ai voti, che non vi daranno alcuna idea di che tipo di medico potrete diventare».

Il linguaggio di Adams si fa sempre più coinvolgente, avvolgente, empatico. Bandite le distanze sociali, eccolo utilizzare un linguaggio piano, comprensibile a tutti e che parla al cuore. Perché non considerare la morte una parte fondamentale della vita? Perché avere timore di affrontare la condizione dei malati terminali che, nella loro suprema sofferenza, affrontano l'ultima prova di un'esistenza comunque degna?

E, rivolgendosi direttamente ai futuri medici, impartisce una lezione di umiltà che, allo stesso tempo, può essere scambiata per arroganza. Siate diversi, distinguetevi dalla massa dei colleghi.

Presidente: «Signor Adams...»

Adams: «E non aspettate di essere in corsia per dimostrare la vostra umanità. Sviluppate subito la capacità di comunicare. Parlate con gli estranei, con gli amici, con chi sbaglia numero, con chi vi capita. E coltivate l'amicizia di quelle stupende persone che vedete in fondo all'aula».

Presidente: «Signor Adams...»

Adams: «Le infermiere, che possono insegnarvi. Stanno tutti i giorni fra sangue e merda e hanno un patrimonio di conoscenze da dividere con voi. E così fate con quei professori che non sono morti dal cuore in su. Condividete la passione che hanno. Fatevi contagiare».

Fatevi contagiare. Il contagio non è sempre maligno! Se è l'umanità, l'amore per il prossimo a essere propagato, ben venga anche il contagio. Osserviamo come Adams abbia ormai capovolto la prospettiva classica, abbia infranto qualsiasi regola, abbia realmente introdotto un'innovazione profonda, che passa anche attraverso il linguaggio.

Presidente: «Signor Adams, io pretendo che lei si rivolga alla Commissione».

Adams: «Signore, io voglio fare il medico con tutto il mio cuore. Io volevo diventare medico per assistere il mio prossimo. E per questo motivo ho perso tutto. Però così ho anche guadagnato tutto. Ho condiviso le vite dei pazienti, del personale dell'ospedale. Abbiamo riso insieme e pianto insieme. Questo è ciò che voglio fare nella mia vita. E Dio mi sia testimone. Comunque decidiate oggi, signori, guarderò ancora con fiducia al mio scopo: diventare il miglior medico che il mondo abbia mai visto. Voi avete la facoltà di impedire che io mi laurei. Potete impedirmi di ottenere il titolo, il camice bianco. Ma non potete controllare il mio spirito, non potete impedirmi di apprendere, non potete impedirmi di studiare. A voi la scelta, avermi come collega di lavoro, passionale, oppure avermi come voce fuori dal coro, sincera e determinata. In entrambi i casi, verrò forse considerato una spina. Ma vi prometto una cosa: sarò una spina che non riuscirete a togliere».

Presidente: «Questo è tutto?»

Adams: «Spero di no, signore».

Presidente: «Ci aggiorniamo a breve».

Adams conclude la propria autodifesa con quella che appare più una minaccia che un tentativo di compromesso: qualsiasi cosa voi decidiate, andrò per la mia strada. Se la medicina non è una semplice ricerca di consenso sociale o di status, ma è una vocazione, non si può prescindere. Ciascuno di noi cerca la propria via, quel qualcosa che diventa l'autentico scopo della vita, una missione laica in terra.

«Sicko», la denuncia della realtà

Eppure, dopo aver indugiato nel sogno, occorre guardare alla realtà. Non è un caso che i serial e anche il film che abbiamo considerato siano di produzione statunitense. Il problema della sanità, negli Stati Uniti, è assai sentito. Almeno a quanto sostiene Michael Moore nel suo imprescindibile *Sicko*. La disamina delle insufficienze del sistema americano è spietata: persino a Cuba, Paese emergente strozzato dal *bloqueo*, la sanità funziona meglio (ed è, tra gli altri, Aleida Guevara, la figlia di un altro medico-eroe, a testimoniarlo). Perché è democratica, perché è a disposizione di tutti. Senza bisogno di avere un'assicurazione sanitaria o una carta di credito.

Credo che dovremmo rivalutare il nostro sistema sanitario nazionale, pur con tutte le sue storture e carenze (il film di Michael Moore cita una classifica dell'Organizzazione mondiale della sanità che ci piazza al secondo posto nel mondo, dopo la Francia, per la qualità della sanità pubblica). Perché anche se non possiamo pretendere che tutti i medici siano maestri della comunicazione come Hunter «Patch» Adams, dobbiamo esigere che la salute sia al primo posto delle preoccupazioni nazionali. Per tutelare i più deboli, certo, ma anche per garantire una migliore qualità della vita a ognuno di noi.

La salute vien leggendo?

di Mario Raffaele Conti ed Edoardo Rosati

Diete, chirurgia estetica, nuove scoperte, psicologie e malasanità: se i lettori si bevono tutto ciò che ha a che fare con sanità e benessere. Il parere di Piero Angela, Carlo Gargiulo, Luca Dini, Fabia Schoss, Alessandra Graziottin, Eliana Liotta.

È incontestabile: come emerge dalle fotografie del Censis¹ sul rapporto degli italiani con l'informazione sanitaria, la medicina veicolata dai mass media è una presenza concreta e ascoltata tra le mura domestiche. E ciò è vero in particolare per la carta stampata. È la medicina che può essere conservata, passata di mano in mano, consultata al bisogno. Quella che il lettore/paziente ritaglia e infila nel portafoglio o nella borsetta e sottopone, poi, al giudizio del medico di famiglia, quando la notizia interessa la propria patologia.

Perché le persone queste informazioni vogliono averle, eccome. Così come hanno diritto di voto. E se spesso non sollevano domande, è per ansia, preoccupazione, paura di essere intimoriti dall'ambiente sanitario, timore di apparire inadeguati e di formulare domande banali. Tuttavia, se interrogate, esprimono insoddisfazione per le scarse informazioni ricevute.

I media sono «mediatori», appunto, intermediari, e dovrebbero dunque colmare il fossato tra il *laboratorio* e l'*agorà*, per tradurre le istanze scientifiche in parole a tutti comprensibili. Con il linguaggio polivalente dell'esperienza quotidiana.

Per quotidiani, settimanali e mensili, l'argomento salute è da copertina. E non solo quando si parla di malasanità.

Sul n. 38 del 2007, *L'espresso* strillava: «PSYCO BOOM - Tra il 2000 e il 2006 è raddoppiato l'uso degli antidepressivi tra i giovani. Depressi, timidi e obesi: è corsa alla pillola. Con tanti rischi». E il n. 37 del 2007 di *Panorama* dedicava la cover alle malattie professionali: «AMMALARSI IN UFFICIO». Un lungo sommario spiegava: «Mal di schiena, disturbi alla vista, allergie, asma, emicrania, trombosi... si chiama sindrome da edificio malsano. Ne soffrono sette impiegati su dieci e provoca il 60% delle assenze dal posto di lavoro. Ecco come si cura».

Anche i quotidiani sbattono la salute in prima pagina. Un esempio? Prendete *La Stampa* del 20 novembre 2007: «Diete dimagranti, perdere taglie, i trucchi dei divi. Dai beveroni speciali ai punti, dai trattamenti disintossicanti ai programmi fitness o olistici». All'interno, un'intera pagina illustra «i dieci 'metodi infallibili' in voga a Londra».

Giornali famigliari come *Oggi* e *Gente*, con un bacino di 7 milioni di lettori e oltre 1 milione di copie vendute ogni settimana, dedicano ampi servizi alla medicina come veicolo di benessere. Gli ultimi dati a noi disponibili confermano quanto gli addetti ai lavori toccano con mano.

Il citato rapporto del Censis spiega che «il 59,3% degli italiani dichiara di prestare sempre attenzione quando si parla di salute» e che il 53,4% ritiene «opportuno procurarsi il maggior numero di informazioni possibile per decidere autonomamente della propria salute». La fonte di queste informazioni sono i giornali, sempre più la televisione – indicata come principale fonte di informazione da oltre il 43,2% nel 2006, contro il 22% del 2003 – e internet, principale fonte per il 13,1%, contro il 2,8% del 2003.

Una responsabilità enorme: il 40% degli italiani dichiara di mettere in pratica ciò che legge. Ecco perché due illustri cardiologi americani, J. Willis Hurst e W. Proctor Harvey, sostengono che il giornalista sia un fattore di rischio cardiovascolare. Tanto che hanno coniato una nuova malattia: *cardiopatia errorigena*.

Per gli scienziati, insomma, la fonte di molti problemi è l'errore di certi giornali che interpretano con allegra libertà i risultati degli studi diffusi dalle riviste mediche.

Il problema del titolo

Nella titolazione di un servizio c'è un codice generale che risponde a regole ed esigenze ben precise.² Riepiloghiamo i concetti principali.

Prendiamo il servizio di «Salute» del n. 43 del 2007 di *Oggi*, a pagina 105, dedicato all'influenza in arrivo. L'occhiello spiega perché si tratta quella notizia: «L'epidemia è in arrivo. Ecco i consigli per giocare d'anticipo». Il titolo deve contenere l'informazione. È più piacevole se gioca con l'argomento: «L'INFLUENZA È 'PACIFICA' MA CI DARÀ FILO DA TORCERE». Deve rivolgersi idealmente a chi ha il problema, quindi, non suscitare illusioni, ma non spegnere speranze e fare il distinguo del caso.

Va evitato assolutamente il verbo «guarire». Semmai lo si può usare tra virgolette per sottolinearne la giocosità, quando l'argomento si presta a una certa leggerezza, come il «mal d'amore», la gelosia, nelle pagine di psicologia. Quando insomma il contenuto di «salute» è a basso contenuto di salute.

Il sommario spiega il titolo in modo onesto, stempera eventuali forzature con toni che non tolgono scientificità alla divulgazione. Nel caso dell'articolo sulla «Pacifica», recita: «Si chiama così perché il virus proviene dalle Isole Salomone nel Pacifico. E secondo le previsioni sarà 'cattivella': colpirà dai 3,5 ai 5 milioni di italiani».

Approfondiamo ora con importanti professionisti del settore gli argomenti di salute principalmente trattati sui media.

Il dottor tv

Stampa e medici appassionatamente uniti. Questa è la chiave. Una formazione scientifica alle spalle è per il giornalista un prezioso passaporto per avventurarsi nei laboratori? Bene: anche i camici bianchi, profondamente convinti dell'importanza del proprio operato, dovrebbero cominciare a fraternizzare con le tecniche della comunicazione. Interagendo e consultandosi con i giornalisti.

Questa «santa alleanza» può grandi cose, se costruita sul terreno affidabile della competenza. Che poi significa, per il giornalista, cogliere gli obiettivi della comunicazione della scienza e, per il medico, accogliere le esigenze della scienza della comunicazione.

Possiamo citare un'esperienza confortante in tal senso. Dal 1992 l'American Academy of Pediatrics raccomanda ai genitori di far dormire il bambino sulla schiena, perché la posizione prona nel sonno sarebbe correlata a una maggior frequenza di casi di Sids, sigla anglosassone che sta per «morte improvvisa neonatale». A queste indicazioni si è aggiunta, nel 1994, una campagna di educazione sanitaria battezzata *Back to Sleep*, nella quale la carta stampata ha sostenuto le difese del dormire a pancia in su. Risultato: negli States, tra il 1992 e il 1996, il tasso delle morti neonatali improvvise si è ridotto del 38%. Ed è solo uno dei fronti sanitari che hanno visto proficuamente impegnata l'informazione stampata: basti pensare a malattia coronarica, incidenti stradali, cancro del polmone, tumore della mammella, Aids...

Anche in tv l'informazione sanitaria ben condotta sa colpire nel segno. La testimonianza che segue è di un padre della divulgazione medico-scientifica sul piccolo schermo, Piero Angela.

In una puntata del mio *Superquark* dedicammo attenzione al melanoma, il temibile tumore maligno della cute. Dicemmo che il rapido cambiamento dell'aspetto di un qualunque neo deve renderci sospettosi. Ricordo come sottolineammo l'importanza della regola dell'ABCDE nell'autoesame della pelle: di una macchia cutanea occorre spiare l'Asimmetria (la lesione, cioè, è a rischio se una sua metà non corrisponde all'altra); i Bordi (se i margini appaiono irregolari e seghettati); il Colore (quando non è uniforme e presenta sfumature che tendono al nero); il Diametro (generalmente superiore ai 6 mm); e l'Evoluzione (una macchia cutanea che continua a crescere deve preoccupare). Qualche giorno dopo ricevetti la telefonata di uno spettatore. Mi disse, commosso, che quel nostro servizio gli aveva salvato la vita: si era recato dal dermatologo dopo aver scorto sulla pelle una «strana» macchia pigmentata, simile al nostro identikit. Non era un bizzarro neo, ma un melanoma. Subito rimosso e vinto. Sì, perché se scovato in fase precoce, questo tumore maligno può essere trattato con successo.

Restiamo in terra televisiva: ecco la ricetta per una buona divulgazione di Carlo Gargiulo, il medico di famiglia che accompagna Michele Mirabella in *Elisir*.

Uno degli aspetti più complicati della comunicazione attraverso il video è la mancanza di un riscontro tangibile che il messaggio sia stato afferrato dagli ascoltatori. Non ti puoi neppure fidare delle persone presenti in studio, i cui volti esprimono solo gli stati d'animo relativi alla riuscita della trasmissione (dal funzionamento delle telecamere alle tempistiche del copione). Inoltre, la brevità dei tempi televisivi (o radiofonici) non consente di esternare al meglio un certo ragionamento. Comunque, penso che la parola chiave della divulgazione medica sia «rassicurazione». Infatti, la medicina in tv non è come quella che pratichiamo nei nostri studi, dove a volte (valutando caso per caso) una sorta di «drammatizzazione» può essere funzionale alla trasmissione del messaggio.

In tv, al contrario, la generalizzazione del discorso si deve mantenere su un livello medio di emotività e non è quindi giusto calcare la mano sul dramma privato della malattia. Ecco: un oculto equilibrio, una semplicità espressiva, con toni e parole rassicuranti, eventualmente conditi da un sorriso o, se la situazione lo consente, da una battuta e una risata, credo siano i migliori ingredienti. Sempre evitando di presentare la medicina come onnipotente. Troppo spesso i camici bianchi si lasciano andare a toni trionfalistici. Oppure, peggio, alcuni cavalcano il mezzo radiotelevisivo per tributare valore a teorie e ipotesi ancora alla ricerca di un riscontro oggettivo. Per fortuna sono una sparuta minoranza. A volte non sono neppure medici ma, purtroppo, sono i più ascoltati.

Ci sono parole che spaventano il paziente e parole che gli sono di conforto. Parole che lo aiutano a sentirsi felice e parole che lo spingono nell'ansia più buia. Spiega Gargiulo:

È vero, è imperativo evitare i termini troppo tecnici, difficilmente comprensibili. La semplicità paga, nella divulgazione. Piace a tutti, anche ai medici che mi ascoltano! Funziona in particolare il parallelismo con le situazioni della vita quotidiana. Per esempio, ogni volta che parlo di anemia e carenza di ferro, tiro in ballo il raffronto con il conto corrente bancario per spiegare la differenza fra ferritina e sideremia, oppure spesso mi esprimo in termini «militari» quando illustro le mansioni del sistema immunitario. Cerco di semplificare la vi-

ta di chi mi ascolta. Ovviamente non sempre ciò riesce, come quella volta in cui un mio paziente, dopo una mia lunga dissertazione su sideremia e ferritina, concluse che della sua anemia non aveva compreso un bel nulla, ma in compenso aveva finalmente capito perché il suo conto corrente era perennemente in rosso.

La buona divulgazione sanitaria è quella che non cede alla tentazione di credere in ciò che si vorrebbe fosse vero. Dunque, la parola «guarire» va gestita con prudenza? Sentiamo ancora il parere di Gargiulo.

Dobbiamo fornire certezze ogniqualvolta ne siamo in possesso e pigiare l'acceleratore su tutte le questioni ormai assodate. Nessuno si azzarda più a dire che il fumo o il sovrappeso «potrebbero» nuocere. Altrettanto vero, però, è che bisogna astenersi dal diffondere certezze se non sussistono. Garantire un successo terapeutico, parlare di tecniche sperimentali come se fossero di routine, illudere, insomma, è un gravissimo errore. Lasciamo le certezze alla fiction e presentiamo all'ascoltatore una medicina credibile.

La dieta fa ingrassare i giornali

Sono state il cavallo di battaglia di famosi settimanali, che hanno visto aumentare le copie vendute con la promessa di miracoli sulla bilancia. Esiste addirittura un periodico che si chiama *Dimagrire*. Le diete attirano lettori e i direttori lo sanno. Il che non è un male: i lettori hanno l'esigenza di conoscere, di mettersi in gioco e di apprendere i termini generali di una dieta, magari alla luce di nuove scoperte legate all'alimentazione e al metabolismo.

Ma c'è un modo che rispetti i codici deontologici di medici e giornalisti nel trattare argomenti così delicati? Un modo che rispetti la salute, metta in guardia dalle diete fai-da-te e dia al pubblico una conoscenza in più? Ne parliamo con Luca Dini, direttore di *Vanity Fair*, il settimanale più trendy del panorama editoriale italiano.

Le diete fanno vendere i giornali, per un motivo ben preciso: sono in sé efficaci ma quasi sempre impossibili da mettere in atto a lungo

termine e, così, il fabbisogno non diminuisce mai, perché chi le segue ha sempre bisogno di una dieta nuova da provare, nella speranza che sia «quella giusta». Per questo le diete, oltre a incrementare le vendite nell'immediato, fidelizzano i lettori, dunque fanno crescere le vendite a medio-lungo termine.

Di solito si pensa che la dietologia sia argomento peculiare dei periodici di target basso, dei popolari, dei femminili o degli specializzati. Non è così: niente è più trasversale del peso forma e i messaggi possono passare a ogni livello. Allora, ecco che top magrissime e bellissime rappresentano modelli «dietetici» in adolescenti avidi di trovare adulti di riferimento. Un pericolo spesso sottolineato perfino da alcuni stilisti.

Psicologie e affini

Siamo tutti psicologi. Chi non lo pensa? Cosa direste se Igor vi dicesse in cuor suo di sentirsi un po' dottor Frankenstein? E vi fareste mai operare dal migliore amico di un chirurgo solo perché ha ascoltato i suoi racconti di sala operatoria? No, ovvio.

Eppure, ci sentiamo un po' tutti psicologi. Forse perché confondiamo la psicologia con il buon senso della nonna. E cerchiamo sui giornali di psicologia la risposta alle nostre domande esistenziali: non ci perdiamo i dossier sulla depressione, su come aumentare il desiderio di lui o di lei, su come sconfiggere l'ansia con le ginnastiche dolci. La psicologia è una tecnica per scoprire se stessi, nel passato e nel presente: che senso ha parlare di psicologia sui giornali? Lo abbiamo chiesto a Fabia Schoss, psicoterapeuta, specializzata in terapie brevi e tecniche di rilassamento.

Proprio perché la psicologia è una ricerca nel mondo dei sentimenti e delle emozioni che tutti proviamo, è molto interessante leggerne sui giornali. È ben raro conoscere persone che stanno a pieno agio nella propria pelle. Tutti abbiamo qualche problema psicologico, più o meno grave. Leggere su una rivista che qualcosa che tenevamo nascosto nel profondo è un problema comune può alleggerirci, incoraggiarci, aiutarci a trovare soluzioni al nostro malessere. Noi

che scriviamo e i lettori siamo sulla stessa barca, siamo tutti persone che soffrono e gioiscono, che hanno paure, ansie e preoccupazioni, che vivono momenti belli e brutti. Dobbiamo cercare di essere empatici, corretti e incoraggianti.

E aggiunge Alessandra Graziottin, ginecologa e sessuologa, che cura su *Oggi* la rubrica «Corpo e cuore, la salute dalla parte delle donne», in cui affronta qualsiasi argomento legato alla sfera intima:

Un articolo è uno spunto per riflettere su aspetti della vita personale, di coppia o di un familiare, ma deve rispondere ad alcuni criteri: chiarezza di linguaggio, rigore scientifico nei contenuti, approccio costruttivo. Fondamentale l'uso di «storie esemplari» – lettere, racconti, testimonianze – che consentano un'identificazione emotiva, oltre che razionale. È l'aggancio emotivo, infatti, il motore più potente per attivare una riflessione su di sé, sulle persone che amiamo o sulla società. Da evitare banalizzazione, sensazionalismo, superficialità, presunzione, generalizzazione, ovvietà. O addirittura la promozione di sé, di un prodotto o di un'istituzione. I lettori amano sentirsi coinvolti in un dialogo ideale e sentirsi trattati da persone intelligenti e di gusto. Sono più felici e gratificati quando l'articolo ha un linguaggio chiaro ed efficace ma anche «seducente», perché sa emozionare, perché stilisticamente armonioso, ben strutturato e argomentato. Ecco che l'argomento psicologico, sviluppato in un articolo, può essere uno spunto prezioso per una riflessione tra sé e sé, con amici o con il/la partner, in famiglia o a scuola.

Quali sono gli psico-argomenti preferiti dai lettori? Risponde ancora Alessandra Graziottin.

Anzitutto la salute della donna: c'è grande «fame» di sapere, come forma di autoprotezione. C'è un rischio: quello delle cure fai-da-te, specie nel campo delle terapie cosiddette «naturali». Gran bisogno di sapere di più sul fronte della sessualità, per un altro paradosso contemporaneo: sui media, ma anche nella vita reale, c'è un abuso di temi sessuali sul fronte scandalistico, voyeristico, esibizionistico, pruriginoso. A livello dei singoli individui, specie tra i giovani, esiste

poi un'ignoranza spaventosa sia sui fondamentali della sessualità sia sull'arte di amare (in senso erotico, oltre che sensuale e affettivo).

In parallelo, dato il diffondersi di «ideali dell'Io» erotici super-performanti, aumenta il senso di frustrazione, l'ansia da prestazione (che colpisce in modo clinicamente rilevante il 18% degli uomini e l'11% delle donne), ma anche la percezione di inadeguatezza. Aumenta anche la consapevolezza di una sessualità al di sotto delle proprie potenzialità o disfunzionale: ecco il bisogno di capire, intuire come muoversi o trovare il coraggio di rivolgersi a un clinico qualificato. L'ansia delle prime volte desta un grande interesse non solo nelle lettrici, ma anche nei lettori, specie giovani. Molto seguite sono contraccezione e malattie sessualmente trasmesse, anche perché i dati di Ministero della salute e Istat dicono che negli ultimi dieciododici anni c'è stato un calo della guardia su entrambi i fronti, con aumento esponenziale dell'uso della pillola del giorno dopo (più 59,5% tra il 2001 e il 2007). Infine, grande interesse, specie per le donne, per sentimenti, innamoramento, passione, amore, intimità, ma anche conflitti di coppia e incompatibilità caratteriali.

E poi c'è l'ansia in tutte le sue forme, compresi gli attacchi di panico; le relazioni, da quelle amorose a quelle familiari, da quelle d'amicizia a quelle lavorative; tutto ciò che ha a che fare con l'autostima, l'accettazione di sé e il rapporto con il corpo; la depressione. Quest'ultima è un male diffuso ma talvolta, specialmente su certi giornali, si scambia con un po' di malinconia. Dalla malinconia è facile «guarire», dalla depressione meno. Eppure, tutti abbiamo letto titoli di copertina che suonavano così: «DEPRESSIONE, GUARIRE È FACILE». Si può parlare di depressione su un giornale, si possono dare linee guida serie o si fa danno?

Ecco cosa ne pensa Fabia Schoss, psicoterapeuta.

Certo che si può parlare di depressione su un giornale. Ciò che conta è che le informazioni siano corrette e chiare. Essere seri non significa essere funerei. Dalla depressione si può uscire. È sempre utile, per spiegare un problema complesso come la depressione, riportare la storia di chi l'ha vissuta e superata. In questo modo si favorisce l'identificazione con un processo di guarigione. Chi legge

deve essere aiutato a capire, va accompagnato passo passo verso le possibili soluzioni. Non deve mai mancare una lista dei centri e dei professionisti più accreditati sul territorio nazionale.

Nell'epoca dei tronisti,³ la sessualità maschile sembra quasi un oggetto mitologico. E allora guai a non essere all'altezza. Peccato che lo stress faccia così male a questo mito. Ecco quindi i vari Viagra venire in soccorso: non c'è qui troppa attesa nella farmacologia?

Il Viagra e i suoi cugini, il Cialis e il Levitra, sono stati una rivoluzione obiettiva per le disfunzioni sessuali maschili dal punto di vista biologico. È chiaro però che i farmaci non possono surrogare inadeguatezze, crisi, conflitti e varie miserie sul fronte della relazione di coppia, dell'intimità, dell'intensità dell'amore, dell'affetto e della generosità di sentimenti.

Le tre parole da usare? Alessandra Graziottin non ha dubbi.

Sempre: *amore, intimità, curabilità*. E quelle da non usare *frigidità, impotenza, anormalità*. Sono termini che contengono un forte giudizio sociale di inadeguatezza, che «bollano» la persona come incapace e inadeguata su uno dei fronti critici della percezione di sé e del proprio valore, qual è appunto la sessualità.

Estetica, non facciamo filosofia

Ne inventano una al mese per promettere alle cinquantenni in lotta con le rughe la pozione di eterna giovinezza. Ma i medici che operano nell'estetica hanno rinnegato il giuramento di Ippocrate? O è una questione di comunicazione? Il malandrino si trova ovunque, è chiaro, però nel campo della dermatologia e, più in generale, della bellezza, il confine è sempre più sottile. La richiesta fa l'uomo... ladro. E i giornali ci marciano.

Qual è il confine? Ce lo indica Eliana Liotta, direttore del mensile *OK - La salute prima di tutto*, che vanta la supervisione scientifica di Umberto Veronesi.

I giornali intercettano una fame di informazioni su questa nuova frontiera della medicina che ha rivoluzionato l'esistenza. Ma ci pensate? Oggi sono possibili cose inimmaginabili fino a vent'anni fa. Un laser che ti spiana le rughe senza bisogno di anestesia, un intervento che riduce di colpo la pancia flaccida, un bisturi che azzerà le zampe di gallina. Un mondo presagito da Oscar Wilde nel *Ritratto di Dorian Gray*: il corpo resta giovane, come il protagonista del romanzo, mentre l'anima invecchia, come il suo quadro. È diabolico o è sacrosanto? Direi che è umano. Ai giornali non spetta definire la chirurgia estetica da un punto di vista etico. Ai giornali spetta di fare il loro mestiere: informare sui risultati che si possono davvero ottenere e sui rischi che si corrono. E ogni caso è diverso: a volte la chirurgia estetica distoglie da se stessi, a volte riconduce a un Io risanato come la zona del corpo finita sotto i ferri.

Ma qual è il confine tra il desiderio di piacersi e la psicosi da chirurgia estetica? Giornalisti e medici uniti possono evitare eccessi? Quali sono i modelli da abbattere?

Piccoli ritocchi o l'intervento che davvero risolve un difetto serio rientrano nei desideri normali. Passare l'esistenza in un andirivieni dai chirurghi estetici è la spia di un'ossessione che nasconde una patologia. La stampa e i medici devono spiegare che farsi mettere il bisturi addosso non è come andare dalla manicure.

Il tragico errore

di Susanna Galli

TRAGICO ERRORE IN SALA OPERATORIA

È stato iscritto nel registro degli indagati il chirurgo del Sant'Orsola di Bologna che ha eseguito, in seguito a uno scambio di TAC, l'intervento di asportazione di un rene sulla persona sbagliata.

La donna è morta due giorni dopo.

(Da Tg3, rassegna video dei telegiornali nazionali, 28 settembre 2007, ore 19.)

MALASANITÀ

Omicidio colposo, il reato ipotizzato per la morte della donna a cui è stato asportato un rene all'Ospedale Sant'Orsola di Bologna. Uno scambio di TAC, un tragico errore, due donne con lo stesso cognome...

(Da Tg1, rassegna video dei telegiornali nazionali, 28 settembre 2007, ore 1.30.)

TRAGICO SCAMBIO DI CARTELLE CLINICHE A BOLOGNA

Avevano scambiato la sua TAC con quella di un'altra donna con lo stesso cognome. Le hanno così tolto un rene sano, la donna è morta a seguito di complicazioni post-operatorie.

(Da Tg3, rassegna video dei telegiornali nazionali, 28 settembre 2007, 14.20.)

Mi chiedo: dov'è la *tragedia*?

Siamo sicuri che la tragedia sia lo scambio di cartelle, siamo disposti a credere che sia l'errore in sala operatoria?

Forse, all'ora di cena, ci rassicura la voce profonda, ma non del tutto credibile, del primario che snocciola statistiche prive di fonti. Dati in cui accenna a errori possibili nell'ordine percentuale dell'1 per... Peccato non concluda la frase. Poi riprende, forte del suo camice bianco, con una generalizzazione macroscopica: «Comunque rarissimi casi».

Mi chiedo se si tratti di un errore di punteggiatura nella comunicazione ma, anche per una neofita, appare chiara la volontà di neutralizzare il dolore, di ridurre la *tragedia* della morte a un dato collaterale.

Un tentativo grottesco di rendere plausibile la spiegazione, due donne con lo stesso cognome. Una vittima, colpita da un fato crudele che ha voluto si ricoverasse nello *stesso* ospedale, nello *stesso* momento di un'altra donna, con il suo *stesso* nome.

Una *tragedia*, dove i giornalisti assegnano a ognuno di noi un posto nel coro mediatico, rivisitato dalla tragedia greca, che mormora un lamento di sottofondo, sfumato e incomprensibile. Un coro partecipe ma imbarazzato, che disquisisce sull'ipotesi di reato, sulla fattispecie dell'omicidio colposo, sul possibile rinvio a giudizio.

Viene meno il rapporto dialogico con l'attore, viene meno la narra-

zione dell'*identità* che è sempre, anche, differenza e che solo attraverso la differenza esplica se stessa.

L'imbarazzo di riconoscere un'identità alla vittima, una donna con una storia, una famiglia, un lavoro, una vita è lo stesso imbarazzo di chiamare la *tragedia* con il giusto nome: *morte*.

Questo corto circuito della comunicazione rende impossibile accedere all'elaborazione del lutto e a parole di cordoglio per i famigliari.

Neanche una parola della loro *tragedia*. Se, come scrive Thomas Stearns Eliot, «non si può riportare dalla morte chi è già stato al di là della vita», ci si aspetterebbe almeno un segno di riconoscimento e, possibilmente, una parola di pubbliche scuse.

La salute nel web

di Tiziana Valtolina

Straordinaria enciclopedia alla portata di tutti o disastrosa babele, dispensatrice di un improvvido e ansiogeno fai-da-te curativo? Analisi dell'offerta di informazioni sulla salute nei principali siti di istituzioni, associazioni, banche dati, riviste, quotidiani, dizionari, industrie farmaceutiche, medici e codici deontologici.

Il rapporto medico-paziente non è mai stato idilliaco. E se oggi molti italiani preferiscono rivolgersi alla rete per avere informazioni mediche, piuttosto che al dottore o al farmacista, lo strappo sembra aumentato. Tanto più che con internet il fai-da-te diagnostico e curativo è alla portata di tutti. Facile anche trovare nel web associazioni di pazienti con patologie rare nate per fornire supporto ai malati e ai loro famigliari, per ottenere la collaborazione di medici specialistici o fornire supporto legale.¹

Il ruolo delle Regioni

Cambia il modo di comunicare in settori noti da sempre per mantenere le distanze con i cittadini. Alcune Regioni, come la Sicilia nella sezione della sanità, si fermano al curriculum dell'assessore di turno, all'elenco dei dipartimenti e alla scarna normativa sanitaria.

Ma c'è anche chi ha deciso di «sporcarsi le mani» con i cittadini, os-

sia di prendersi delle responsabilità. La scelta di fornire servizi e informazioni operative per (ri)allacciare rapporti interpersonali – anche a distanza – tra medici, operatori sanitari, associazioni di volontariato e pazienti è chiara per quanto riguarda le Regioni Lazio e Liguria.

La doppia entrata (cittadino/medico) è il punto di partenza. Il punto di arrivo è una fitta rete di scambi d'informazione tra soggetti diversi, e una buona dose di servizi operativi. Buono il navigatore geografico della Regione Lazio, che via sms avverte sulla farmacia aperta più vicina. Nel sito della Regione Liguria, ottimi i referti online e il conto corrente salute, un archivio in linea dei dati sulla salute delle persone, cui possono attingere gli operatori sanitari in caso d'emergenza.²

La relazione stretta con i navigatori è data dalla possibilità di personalizzare il portale scegliendo le pagine che interessano, per raggiungerle rapidamente nei successivi accessi.

Chiaro il cambiamento di rotta: è la sanità che va alla persona, offrendo percorsi e servizi utili.

I navigatori

C'è chi è in cerca di rimedi per malattie legate a patologie stagionali o serie. Ci sono medici e operatori sanitari interessati a formazione e aggiornamento tramite quiz di autovalutazione, oppure a software e modulistica per semplificare il proprio lavoro, ma anche a momenti di svago. Offrire una vetrina degli artisti-medici, per pubblicare opere inedite, non è più cosa fuori dal mondo.³ Se il web fosse già esistito alla fine dell'Ottocento, non sui giornali dell'epoca ma a video, avremmo letto i racconti di un medico inglese – senza troppo lavoro ma con tanta voglia di scrivere – diventato famoso con Sherlock Holmes.

Siti diversi per navigatori diversi. In comune: i rischi di sviluppare sistemi «freddi», di disorientare con troppe notizie, di disinformare con siti non controllati e certificati.⁴

Per far conoscere un servizio non bastano dei buoni motori di ricerca, anche se il 72% degli italiani a caccia d'informazioni e servizi sanitari parte da lì. Chi si affida a portali specifici o d'informazione o di aziende farmaceutiche vuole trovare informazioni approfondite su te-

mi specifici, aggiornate e provenienti da fonti autorevoli. Non basta rispettare regole di usabilità e accessibilità del web.

I codici deontologici per la sanità

Dal 1995 a oggi sono stati creati numerosi codici deontologici perché credibilità, trasparenza, correttezza, tempestività dell'informazione scientifica e riservatezza dei dati non venissero disattese.⁵

Punto di partenza: titolo chiaro e visibile, meglio se accompagnato da sottotitolo. Fa capire in che parte del mondo sei capitato. Se è evidente in siti istituzionali – come quello del Ministero della salute o delle Asl – diventa indispensabile nel caso di siti d'informazione dal titolo poco chiaro o di industrie (per esempio, *eDott: La tua informazione scientifica* oppure *Spencer: Equipaggiamenti per l'emergenza*).

In siti di divulgazione i sottotitoli possono incuriosire (*Oltre: Web*, «Gocce di benessere») oppure invitare all'azione (*Teletthon*, «Combatti la distrofia muscolare e le altre malattie genetiche»). In questo caso il messaggio diretto all'utente è presente anche in alcune etichette, («Partecipa», «Scrivi», «Cerca», «Fai la donazione»).

Poco chiari invece, e quindi poco utili, i sottotitoli in inglese (*Pagine sanitarie on line: «health care network»*). Là dove il titolo del sito è sbarazzino, il sottotitolo aiuta a capire (*Salutiamoci.it: «Portale per imparare a star bene»*).⁶

In casi dove il titolo non fa intuire di che si tratta e il sottotitolo non c'è, come su *Orphanet*, gli obiettivi del sito sono indicati sulla home: «Servizio di informazioni al pubblico sulle malattie rare e i farmaci orfani con accesso libero». Essenziale l'avvertenza: «Le informazioni riportate nel sito non possono mai sostituirsi al medico personale». Giusta osservazione fatta da molti siti dedicati alla salute, perfino da siti personali di medici. Si vuole evitare di fare pastrocchi con la nostra salute e di trasformarci nel malato immaginario, convinto di avere i sintomi di tutte le malattie di cui è a conoscenza.

Credibilità

La credibilità di quanto prodotto è data anche dall'indicazione degli autori delle notizie, insieme con chi ha visionato gli articoli, come sul *Giornale italiano di cardiologia*. Su *Orphanet* si specifica che le informazioni sono aggiornate annualmente, ma nel frattempo possono essere state fatte nuove scoperte. Anche per questo il confronto con il medico è auspicabile.

Facile cadere nella tentazione di spacciare un articolo di promozione di un prodotto per un documento specialistico che proclama guarigioni miracolose. La trasparenza dell'informazione è anche questo: distinguere pubblicità da informazione, come fanno *Oltre: Web e Tempo Medico* attraverso banner pubblicitari. La rivista per medici *Midiaonline* dedica etichette specifiche per pubblicità, sponsor e acquisti online (il «Carrello» del menu principale).

La Comunità Europea su questo non transige: «Nel fornire consigli o informazioni su particolari condizioni, stili di vita o terapie bisogna indicare chiaramente i finanziamenti provenienti dai fabbricanti dei prodotti citati implicitamente o esplicitamente nel sito».⁷

Sentirsi come a casa

A volte spaventa entrare in siti specialistici: come ci accoglieranno? Riusciremo a trovare la via giusta e sapremo orientarci tra le tante sezioni?

Contenuti ben organizzati e informazioni comprensibili sono gli ingredienti principali. Aree di aiuto, mappe e guide del sito ci vengono incontro. Ma per sentirci a nostro agio ben vengano anche servizi interattivi, come «Caro medico ti scrivo» del *Dizionario medico* dei periodici RCS.

Importante la precisazione fatta nelle regole per «L'esperto risponde» di *Pagine mediche*.

Il servizio [...] non fornisce consulenze mediche sostitutive del parere di un medico e non costituisce in alcun modo una visita medica a distanza. Nel caso in cui viene espresso un parere personalizzato sulla diagnosi, la terapia, l'interpretazione dei dati di laborato-

rio, tale risposta deve essere considerata puramente indicativa, non impegnativa, non sostitutiva o correttiva dell'opinione del proprio medico e fornita a scopo divulgativo e conoscitivo. Consultare sempre il proprio medico in caso di disturbi o malattia.

Per realizzare una relazione alla pari, ottima l'idea di lasciare commenti e creare informazione, come in *Aio, Associazione italiana odontoiatri*, con sezioni dedicate a forum (culturali, tematici, per tutti e tecnici) e la possibilità di inviare un articolo all'interno del notiziario.

Altro modo per entrare in confidenza con il navigatore è la newsletter: meglio se prima ci riconosciamo all'interno di una particolare area tematica, come nella sezione «Dedicato a» (anziani, bambini, giovani, donne, stranieri e disabili) del portale sanitario della Regione Emilia Romagna. All'interno di *A tu per tu* c'è la possibilità di richiedere la newsletter «Salute notizie». La scelta di etichette così confidenziali funziona bene: ci fa sentire come a casa.

E se qualcosa che abbiamo appena letto ci ricorda che il collega aveva proprio quei sintomi e non sapeva spiegarsi? Possiamo «segnalare a un amico» l'articolo, come nel sito di Alessandra Graziottin, o stamparlo in formato solo testo senza grafica, come su *Orphanet*.

Se poi l'amico di turno ci parla solo adesso di quel particolare doloretto, possiamo sempre tornare sul sito che ci aveva dato informazioni utili, purché ci sia la possibilità di ritrovare quell'articolo. Un buon «archivio», come su *Tempo Medico* o il *Giornale italiano di cardiologia*, fa al caso nostro.

Capire

Ma siamo sicuri di capire quel che leggiamo? Ci vengono in aiuto le regole deontologiche messe a punto per i siti di sanità.

L'HON, Health On the Net Foundation, avverte: «Gli ideatori del sito si sforzeranno di fornire informazioni nella maniera più chiara possibile e forniranno un indirizzo al quale gli utilizzatori possono chiedere ulteriori dettagli o supporto».

L'AMA (American Medical Association) aggiunge che la complessità dei contenuti deve essere appropriata al tipo di utenti del sito.

Sul giornale *Ortopedia.net* la doppia entrata nel sito (area privata superspecialistica e area pubblica) permette anche al non esperto di trovare piccoli redazionali e schede tecniche facili da capire. Paragrafi titolati, parole spiegate per i non addetti ai lavori, testo breve, un'idea per punto si trovano su *Oltre: Web*. Su *Pagine mediche*, se ci sentiamo persi ci viene in aiuto il glossario, che diventa 3D nel *Dizionario medico* di RCS.

Manca ancora l'attenzione verso acronimi e sigle, spesso non spiegati. Si dà per scontato che gli interessati le conoscano, come nel caso di *Gilardoni*, dove nel menu compare «R&D», iniziali che stanno per ricerca e sviluppo in inglese (*Research & Development*).

Non cade nell'errore il sito della sanità della Regione Toscana, che inserisce la sigla SSR spiegata al passaggio del mouse: Servizio sanitario regionale. Ancora meglio il Ministero della salute che, nella sezione «Siti tematici», propone una serie di sigle con accanto il testo di spiegazione. Si aggiunge una gradita sorpresa: stile accattivante per articoli dedicati ai più piccini («*Bau grrr slurp*: consigli a quattro zampe per diventare amici»).

E scoprire

Accompagnare la semplicità dei contenuti con la scoperta di «tesori nascosti» nel sito è il tocco finale. Carino, per esempio, in *Pagine mediche*, il «Sapevi che...»: «Il tuo cuore sviluppa una quantità di energia tale da sollevare in 24 ore un'automobile a un'altezza di oltre 10 metri?» È un modo per incuriosire il lettore. In altri casi si porta alla luce un vantaggio per il visitatore, come in *Fiab*, dove c'è la possibilità di personalizzare i dispositivi medici in vendita.

Dalla scarna valigetta del medico all'armadietto supersonico di casa

La salute nel web non è mai stata così ad ampio spettro come oggi. Le asciutte banche dati bibliografiche hanno lasciato il posto a un numero impressionante di siti per tutti i gusti:

- informativi, realizzati da prestigiose istituzioni pubbliche e private;
- commerciali, per la vendita di macchinari e strumenti a operatori sanitari;
- portali pubblici con servizi per il cittadino: prenotazioni online, invio di referti, scambio di documentazione e casi clinici;
- riviste altamente specializzate per addetti ai lavori;
- siti personali di medici.

È come se la buona vecchia valigetta del dottore con strumenti, certo utili ma scarni, avesse lasciato il posto a un computer portatile che, interrogato a dovere, dà la risposta al momento opportuno, senza bisogno del medico di turno.

Non è scontato però che la risposta sia quella giusta, come abbiamo visto. Altrimenti rischiamo di trasformare il nostro armadietto dei medicinali in un oggetto supersonico, in grado di contenere di tutto, anche ciò che può essere nocivo alla nostra salute.

Siti analizzati

Associazioni, federazioni e istituti

Aio, Associazione italiana odontoiatri: www.aio.it

Aipaf, Associazione italiana pazienti Anderson-Fabry: www.aipaf.org/

Asmi, Associazione stampa medica italiana, www.numedionline.it/numedi/asmi/intesal/program.html

Fimmg, Federazione italiana medici di famiglia: www.fimmg.org/

Istituti per il raggiungimento del potenziale umano Europa onlus, specializzati per la cura di bambini cerebrolesi: www.irpue.it/

Malasanità, associazione per le vittime di errori medici: www.malasanita.it

Obiettivo farmacista, l'aggiornamento continuo del farmacista: www.obiettivofarmacista.it/faq.asp

Stop tabac, per liberarsi dalla dipendenza del fumo: www.stop-tabac.ch/it/welcome.html

Telethon, distrofia muscolare: www.telethon.it/

Banche dati, siti informativi

Dica 33: www.dica33.it

eDott, informazione scientifica: www.edott.it

Orphanet, malattie rare e farmaci orfani: www.orpha.net/consor/cgi-bin/home.php?Lng=IT

Pagine mediche: www.paginemediche.it/

Pagine sanitarie, informazione sanitaria per professionisti e operatori del settore della salute: www.paginesanitarie.com/

Pharma marketing, sito riservato per operatori del settore farmaceutico: www.pharmamarketing.it/cont/login.asp

Riviste e quotidiani, dizionari

Dizionario medico RCS: ok.corriere.it/dizionario/alfabetico/a.shtml

Farmacista 33, quotidiano web della Federazione ordine farmacisti italiani: www.farmacista33.it/

Giornale italiano di cardiologia: www.giornale-italiano-cardiologia.it/

Il bisturi, politica, legislazione, economia e altro in sanità: www.ilbisturi.it

Metodo Alibi, per la comprensione dei testi medico-scientifici in lingua inglese: www.evidentia.it/alibi/index.php

Midiaonline, rivista per il medico di famiglia: www.midiaonline.it

Ortopedia, giornale interattivo per l'ortopedico d'avanguardia: www.ortopedia.net

Tempo Medico, giornale Elsevier-Masson per il medico di famiglia: www.tempomedico.it

Siti istituzionali

Azienda Usl di Siena: www.usl7.toscana.it/index.php

Ministero della Salute: www.ministerosalute.it

Oltre Web, Provincia di Padova: www.oltreweb.it/sanita.php

Regione Emilia Romagna, il portale del servizio sanitario regionale: www.saluter.it

Regione Lazio, portale sanitario: www.poslazio.it/opencms/opencms/sociale/pos/

Regione Liguria, Liguria informa salute: www.liguriainformasalute.it

Regione Lombardia, sanità: www.regione.lombardia.it/wps/portal/

_s.155/606/.cmd/ad/.ar/sa.link/.c/502/.ce/628/.p/408?PC_408_link
Query=pagename=PortaleLombardia%2FPage%2FPL_tematiche,a_
tem=9,c=Page,cid=Pageid,dir_gen=off,ottica=off#628

Regione Sicilia, assessorato della sanità: www.regione.sicilia.it/sanita

Regione Toscana, servizio sanitario della Toscana: www.salute.toscana.it/

Regione Veneto, servizi alla persona: www.regione.veneto.it/Servizi+alla+Persona/Sanita

Salutiamoci, il portale per imparare a star bene della Regione Piemonte: www.salutiamoci.it/

Medici di famiglia

Alessandra Graziottin: www.alessandragraziottin.it/

Dr. Drago's Doctors Services, utilities per i medici di famiglia: www.italyzone.com/docservice

Internet per il medico di famiglia: www.oasi.asti.it/aimf/lacchia/

Industrie, case farmaceutiche

Cartella clinica Bracco: www.cartellaclinicabracco.it/

Fiab, dispositivi medici: www.fiab.it/It/home/index.php

Gilardoni: www.gilardoni.it

Med Solve, Boehringer Ingelheim: www.medsolve.it/

Spencer, equipaggiamento d'emergenza: www.spencer.it/site_ita/italiano/home.htm

Codici deontologici

Ama, American Medical Association: www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html

CE(2002), Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico, www.ec.europa.eu/information_society/eeurope/health/doc/communication_acte_it_fin.pdf

Comunicazione sui medicinali medici: www.swissmedic.ch/

Efpia (Federazione europea delle associazioni delle industrie farmaceutiche) sulla promozione dei medicinali (2004): www.farindustria.it/Farindustria/documenti/03coefit.pdf

Farindustria (luglio 2007): www.farindustria.it/Farindustria/documenti/01cofait.pdf

Hon, Health On the Net Foundation: www.hon.ch

Ospedali online

di Cinzia Romano e Caterina Vitali

Qual è l'impatto visivo del sito? Com'è percepito dall'utente? Quali servizi sono realmente offerti online? Come sono organizzate le informazioni? Qual è il linguaggio usato? Queste le domande che ci hanno guidato nell'analizzare i siti di alcuni fra i più importanti ospedali italiani.

Chiediamoci anzitutto: a che serve il sito internet di un ospedale?

1. A facilitare la vita dei pazienti e delle loro famiglie, grazie a servizi che snelliscano le situazioni tipicamente burocratiche (per esempio prenotazioni, ritiro referti...), semplificando così anche il lavoro della struttura ospedaliera.
2. Ad avvicinare l'utente all'ospedale, con tutta una serie di informazioni chiare e precise che rendano il «luogo-ospedale» familiare e conosciuto ancora prima di recarsi. Interessante notare l'analogia tra questo tema e il turismo: se si va in un ospedale per curarsi, ci si informa anche sugli aspetti quotidiani del soggiorno (stanze, pasti, orari di visita...) per capire il tipo di vita «fuori casa» che ci aspetta.
3. Ad ascoltare gli utenti, a rispondere alle domande e ai dubbi in modo chiaro e completo.

Molto bello, ma pubblicare tutto questo sul web non basta. Bisogna fare in modo che gli utenti, tutti gli utenti (giovani, adulti, anziani, bambini, persone con disabilità...), riescano ad accedere alle informazioni e ai servizi con facilità e, possibilmente, con piacevolezza.

Progettare siti per tutti significa anche rispettare la legge e precisamente la legge 9 gennaio 2004, n. 4: «Disposizioni per favorire l'accesso dei soggetti disabili agli strumenti informatici» e il relativo decreto del Ministro per l'innovazione e le tecnologie dell'8 aprile 2005 che

stabilisce i «Requisiti tecnici e i diversi livelli per l'accessibilità agli strumenti informatici».

Com'è la situazione dei siti degli ospedali italiani? Per capirlo abbiamo analizzato una serie di siti rappresentativa di tutto il territorio, tra i quali abbiamo poi individuato un campione di 12 siti particolarmente interessanti sotto diversi aspetti:

Ospedale Antonio Cardarelli, Napoli: www.ospedalecardarelli.campania.it

Istituti ortopedici Rizzoli, Bologna: www.ior.it/Sito/frmDefault.aspx

Policlinico Gemelli, Roma: www.policlinicogemelli.it

Ospedale Pediatrico Bambin Gesù, Roma: www.ospedalebambino.gesu.it/portale/opbg.asp

Ospedale Pediatrico Gaslini, Genova: www.gaslini.org

Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda: www.ospedaleniguarda.it/

Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena, Milano: www.policlinico.mi.it/

Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico, Milano: www.fbf.milano.it/newsite/index.php

Ospedale Molinette, Torino: www.molinette.piemonte.it/

Istituto Tumori Giovanni Paolo II, Bari: www.oncologico.bari.it/

Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze: www.meyer.it/

Azienda Usl Valle d'Aosta, Aosta: www.ausl.vda.it/datapage.asp?id=74&l=1

Di seguito la sintesi della nostra ricerca.

Il metodo di analisi

I criteri di valutazione seguiti sono stati:

- *look and feel*: l'impatto visivo che definisce il contesto in cui si trova e interagisce l'utente (scelte cromatiche, immagini, organizzazione degli spazi...);
- *servizi online*: strumenti interattivi, snellimento delle procedure, semplificazione;

- *linguaggio*: chiaro o semplicistico, troppo complicato o troppo specialistico;
- *usabilità*: organizzazione delle informazioni e modalità di navigazione;
- *accessibilità*: verifica dei requisiti previsti dalla legge;
- *informazione*: completezza, accuratezza, appropriatezza.

Le valutazioni: 1 = scarso; 2 = sufficiente; 3 = discreto; 4 = buono; 5 = ottimo.

L'analisi è stata svolta dal punto di vista dell'utente paziente/parente: ha preso quindi in considerazione le sezioni loro dedicate, più che quelle destinate agli addetti ai lavori (medici, università eccetera).

Che cosa emerge

Punti di forza. I siti analizzati hanno in comune la volontà di comunicare con l'utente in maniera semplice e chiara. I servizi presenti sono utili e quasi sempre facili da usare. In alcuni casi si crea «rete» fra utenti (per esempio, associazioni di genitori), sfruttando al meglio internet per mettere in contatto persone con le stesse esigenze. C'è attenzione alla *look and feel*, anche se spesso è slegata da un progetto di usabilità e accessibilità.

L'informazione è in genere completa, in alcuni casi sono presenti anche sezioni divulgative che vanno al di là dell'argomento «ospedale», ma che hanno a cuore il bisogno di conoscenza dell'utente. Nel complesso, il linguaggio scritto è efficace sia nelle sezioni di servizio sia per la scelta di limitare alle sezioni di approfondimento l'uso dei termini tecnici e specialistici, dei quali è talvolta offerto un glossario. Ricorrono idee innovative: la salute connessa con l'armonia psicofisica della persona, l'intervento sanitario come integrazione fra le diverse specialità mediche, l'assunzione di una responsabilità condivisa nella cura del paziente.

Punti di debolezza. L'accessibilità: il rispetto della normativa vigente è quasi del tutto tralasciato. In qualche caso c'è attenzione, ma la soluzione non adempie completamente alla più recente normativa in mate-

ria di accessibilità. Dal campione preso in esame, è eccellente in questo ambito il sito dell'Azienda Usl Valle d'Aosta, accessibile e certificato dal Cnipa, il Centro nazionale per l'informatica nella pubblica amministrazione.⁸

Anche sull'usabilità c'è da lavorare, ma è da considerare in un contesto di progetto generale che va di pari passo con l'accessibilità e con lo studio del *look and feel*. È dedicato ampio spazio anche per aumentare i servizi online.

Nel linguaggio, alcuni testi risentono ancora degli schemi propri della burocrazia (forme impersonali, perifrasi ricercate, sintassi complessa) e paiono rivolti agli addetti ai lavori, più che ai comuni lettori. La positiva intenzione di comunicare il servizio è talvolta impoverita da toni prescrittivi, che esprimono la superiorità della struttura rispetto agli utenti.

Media dei risultati per criterio di valutazione

Look and feel: 2,6. Tra il sufficiente e il discreto. C'è la consapevolezza che questo aspetto sia importante per comunicare più efficacemente e migliorare l'immagine e il servizio, ma spesso l'intenzione non è supportata da un adeguato studio di progettazione. Nel quadro generale, accanto a esempi molto validi troviamo una serie di interfacce poco efficaci, confuse e affollate, che tengono conto più del mezzo che del tema trattato o dell'utente.

Il design dell'interfaccia è particolarmente importante, perché è il punto di passaggio tra luogo fisico e luogo virtuale dell'ospedale. Rappresenta l'accoglienza e molto spesso la visita al sito è il primo contatto dell'utente con la struttura. Giocare bene questo aspetto può essere un elemento davvero strategico, che permette a una struttura di gettare le basi per un rapporto positivo con l'utente e di farlo sentire accolto, tranquillo, responsabile e partecipe.

Servizi online: 2,8. Esiste sicuramente una grande tensione al servizio online da parte degli ospedali. Al momento il quadro è disomogeneo: accanto a esempi di servizi avanzati come quelli su smart card, se ne trovano anche di «basic» (ma comunque utilissimi) fondati sull'e-

mail. I servizi online possono facilitare davvero la vita sia agli utenti sia alle strutture. Accanto alla possibilità di accedere a prenotazioni, cartelle cliniche, referti, *second opinion*⁹ eccetera, sono molto interessanti quelli di *community* (per esempio i forum) che svolgono una funzione di connettore tra persone che condividono esperienze simili e che possono trovare risposte, grazie al supporto di esperti.

Torna ancora la funzione «di luogo» dell'ospedale, dove le persone si incontrano, in un momento particolare e comunicano tra loro per aiutarsi, condividendo esperienze e risorse.

Linguaggio: 3,3. Più che discreto il linguaggio verbale usato nella media dei casi. Vari scritti sono frutto di un pregevole impegno nella ricerca di lessico e fraseggio adeguati ai lettori. Altrove traspaiono in filigrana gli stili redazionali delle relazioni tecniche, scientifiche, amministrative che possono suscitare nei lettori un certo senso di soddinanza rispetto a chi scrive. Permangono insomma alcuni testi autoreferenziali, meno adatti a instaurare quella buona relazione con i cittadini utenti che predisponga sia alla comprensione dei contenuti sia al dialogo fiducioso con la struttura sanitaria e i suoi operatori.

Usabilità: 3,1. Discreto il livello medio di usabilità dei siti analizzati. Gli ospedali denotano una certa attenzione per questa importante componente e tale volontà è evidente nella maggior parte dei casi. A volte la difficoltà di navigazione e fruizione dei contenuti è data proprio dall'affollamento e dall'abbondanza di elementi presenti contemporaneamente sull'interfaccia, ridondanze e distrazioni inutili.

Una buona usabilità è frutto di equilibri delicati tra semplicità e completezza, tra rassicurazione e stimoli nuovi e va progettata di pari passo con albero di navigazione, modalità di interazione e layout, interfaccia e accessibilità. L'obiettivo non è poter raggiungere sempre tutti i contenuti/servizi di un sito, ma avere a disposizione tutto e solo quello che serve in quel momento, partendo dal presupposto che la pagina iniziale di una navigazione non è per forza la home.

Accessibilità: 1,4. Tra i siti campione, l'unico progettato e costruito nel rispetto della normativa vigente in materia è quello dell'Azienda Usl Valle d'Aosta. Il panorama generale è decisamente scarso. Eppure

avere un sito accessibile significa anche fornire un servizio migliore e che funziona per tutti.

Informazione: 3,8. La completezza d'informazione è un aspetto molto curato nei siti analizzati. In tanti casi abbiamo trovato sezioni divulgative su vari aspetti della salute, guide al paziente, valide presentazioni di medici complete di fotografie (utili per l'utente per familiarizzare con la struttura e vederne il lato umano) e contatti, informazioni dettagliate sul soggiorno (camere, pasti, personale, orari, visite, diritti e doveri del paziente).

La situazione è, quindi, abbastanza buona. Rappresenta un discreto punto di partenza che, integrato con accorgimenti di presentazione/impaginazione dell'interfaccia e scelta di un linguaggio semplice e chiaro, può essere ben sfruttato per un ottimo risultato finale (*vedi* tabella alla pagina successiva).

Tabella di sintesi: valutazione da 1 a 5

Criteri di valutazione	Ospedale Antonio Cardarelli	Istituti ortopedici Rizzoli	Policlinico Gemelli	Ospedale Pediatrico Bambin Gesù	Ospedale Pediatrico Gaslini	Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda	Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena	Azienda Ospedaliera Fatebenefratelli e Oftalmico	Ospedale Molinette	Istituto Tumori Giovanni Paolo II	Ospedale Pediatrico Meyer	Azienda USI Valle D'Aosta	Media
<i>Look and feel</i>	4	1	2	3	2	5	1	2	3	1	4	3	2,6
Servizi online	3	2	2	5	1	5	2	3	2	2	3	3	2,8
Linguaggio	4	5	4	4	4	3	2	2	2	2	3	5	3,3
Usabilità	3	3	2	2	2	5	3	3	3	2	4	5	3,1
Accessibilità	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	1	5	1,4
Informazione	4	3	4	4	3	5	3	3	3	3	5	5	3,8
Media	3,3	2,5	2,7	3,3	2,3	4,3	2,5	3,0	2,8	2,3	3,7	4,3	3,1

Uno sguardo oltre confine

di Germana Pirillo

Francia

Il film *Sicko* di Michael Moore lo ha fatto sapere a tutti: nella recente classifica dell'Oms, la Francia occupa il primo posto per efficacia/efficienza del proprio sistema sanitario, seguita dall'Italia. Domanda spontanea: se è stata valutata positivamente nella gestione sanitaria, quale sarà la performance sul versante comunicativo? Vediamolo.

Il Dipartimento della salute francese fa capo al Ministero della salute, della gioventù e dello sport. Per accedere all'area sanità del sito (www.sante.gouv.fr/) è dunque necessario transitare dalla home page del Ministero principale (www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/).

Il *visual layout* riprende i colori della bandiera; in alto a sinistra c'è il logo, come sfondo immagini di persone impegnate nel sistema sanitario nazionale e di volti tesi a ispirare fiducia, quasi a voler dare al sito l'aspetto di un vero interlocutore cui rivolgersi. In alto a destra c'è il motore di ricerca.

Le sezioni sono facilmente rintracciabili ma, data l'impostazione dei contenuti, il destinatario del sito pare essere un utente già esperto; a sinistra troviamo l'unico menu per la navigazione del sito, nella zona centrale vi è un'area dedicata agli eventi del Ministero, a destra un breve trafiletto sul Ministro della salute, con biografia e album fotografico e una serie di news. Le informazioni contenute nelle varie sezioni sono strutturate in maniera schematica e concisa, addirittura troppo: buona parte delle voci del menu rimanda a link esterni o alla home page, senza passaggi intermedi o approfondimenti diretti.

Alla voce «modulistica e contatti» troviamo tutti i formulari e i numeri utili sotto forma di tabella per aree tematiche.

Per reperire l'agenzia sanitaria di riferimento è sufficiente cliccare sull'area geografica d'interesse nell'apposita sezione. Nel menu principale si trova anche una funzione per la segnalazione immediata di epidemie in atto o di prodotti pericolosi immessi nel mercato.

Il sito è disponibile solo in francese, i riferimenti giuridici risultano introvabili e per rintracciare informazioni circa la responsabilità e la

trasparenza del sito è necessario ritornare alla home page. Non esistono aree dedicate all'interattività con il visitatore: moduli per richiesta informazioni, forum dedicati, nemmeno le domande più frequenti.

Dall'architettura generale del sito si deduce la volontà di fornire un'informazione chiara e sintetica, senza però dare all'utente la possibilità di ricevere ulteriori dettagli o di interagire con l'istituzione. L'impostazione del sito francese ricorda la classica comunicazione medico-paziente: dal contenuto poco esplicitivo e impostata in relazione univoca. Per esempio, nella parte centrale della pagina spicca (a novembre 2007) l'evento «Alzheimer, grande causa nazionale 2007». Il paragrafo inizia con uno splendido esempio di autoreferenzialità: «Dal momento in cui il Presidente ha assunto la carica ha confermato il proprio impegno a favore del lancio di un piano nazionale per affrontare l'Alzheimer e le malattie correlate». E prosegue con un elenco delle attività proposte dal piano, in cui l'interesse a migliorare la condizione del malato arriva soltanto dopo: «...il rinforzo della dimensione etica della presa in carico della malattia e lo sviluppo della ricerca medica».

Gran Bretagna

Diversa l'impostazione del sito del National Health Service inglese (Nhs: www.nhs.uk/Pages/homepage.aspx). La testata è caratterizzata da colori vivaci, sotto il logo compare il volto di una donna sorridente, evidentemente soddisfatta del servizio.

Nella parte superiore troviamo due sezioni: la prima per la raccolta di feedback, la seconda per approfondire le politiche del sito (responsabilità, trasparenza, accuratezza e veridicità delle informazioni). La prima è dunque *feedback!* Sì, proprio quella parola tabù in molti altri sistemi. Il sito si apre con un orecchio teso alle voci degli utenti. Bel segnale, vero?

La scelta di porre in primo piano queste due sezioni esprime da un lato la volontà di incoraggiare l'interazione fra le parti, in cui il visitatore assume un ruolo attivo e dinamico, dall'altro quella di fare subito chiarezza sulla corretta impostazione del servizio.

La parte centrale è organizzata in tre macroaree:

- una rubrica su come vivere bene;
- un'enciclopedia medica;
- una lista dei servizi del Nhs con numeri utili e indicazioni pratiche.

Per favorire la navigazione da parte del pubblico meno esperto, a ognuna delle tre sezioni è abbinata un'icona. Inoltre, una barra di navigazione che riassume le tre sezioni appare, insieme con il motore di ricerca, ogniqualvolta si apra una nuova pagina (sia nella parte superiore sia in quella inferiore).

Gli approfondimenti sul «vivere bene» sono suddivisi secondo la classe socio-demografica, così da consentire al lettore di ricevere tutte le informazioni relative alla propria condizione; ogni sezione è arricchita da articoli e filmati, i cui autori però non sempre sono citati. La sezione enciclopedica vede due mappe di un corpo, uno maschile e uno femminile, sulle quali è possibile cliccare per approfondimenti sull'anatomia umana e problemi correlati all'area d'interesse. È un'idea di comunicazione molto usabile, adatta a tutti i lettori, indipendentemente dalla loro esperienza di web. Per trovare un ospedale, un medico o più in generale un servizio sanitario è sufficiente inserire il proprio codice postale o l'indirizzo e si trova il riferimento più vicino, con tanto di mappa e indicazioni stradali.

La parte inferiore del sito riassume tutte le informazioni tecniche del servizio, quali politiche di privacy, termini e condizioni d'utilizzo, contatti con il Nhs, approfondimenti vari.

I contenuti sono esplicativi ed esposti in modo chiaro; per esempio, le sezioni hanno un breve sottotitolo che ne sintetizza gli argomenti e motiva la lettura. La sezione sul «vivere bene» cita: «Ottieni di più dalla vita con innumerevoli idee utili per aiutarti a mangiare, dormire e respirare un po' più liberamente». E la parte enciclopedica riporta: «Fa' scelte migliori per la tua salute. Accedi a informazioni dettagliate su oltre 700 patologie e trattamenti». L'area servizi: «Trova ospedali locali, medici e altro ancora e condividi la tua ricerca con amici».

Sito completo, si pone come tramite per dare tutte le informazioni necessarie prima e dopo il trattamento medico, stimolando la curiosità. Assolve a scopi educativi, rivolgendosi a un target ampio e differenziato.

Bulgaria

Spostandoci su una new entry dell'Unione Europea, la Bulgaria, osserviamo un'impostazione ancora diversa. Già al primo impatto, il sito del Ministero della salute bulgaro (www.mh.government.bg/) appare molto ricco in termini di contenuti, news e informazioni: il contrario dell'accezione che l'aggettivo *bulgaro* ha nel nostro linguaggio comune.

Nella parte superiore, come sfondo alla barra di navigazione, troviamo stemma e bandiera nazionali e il viso di un medico. La barra di navigazione vede cinque voci: Ministero, atti normativi, servizi amministrativi, registri e ufficio stampa. In più sezioni della pagina ritroviamo la voce «contatti»: si tratta di un servizio molto utile per reperire agevolmente i riferimenti di tutte le persone di un reparto specifico.

Sulla sinistra, sotto il menu principale, compaiono le notizie più recenti. Accanto sono presenti le informazioni ritenute al momento più importanti in materia sanitaria (per esempio, quelle che riguardano l'influenza 2007-2008, con relativi dati scientifici).

Nella parte centrale della home, vi sono articoli sulle attività del Ministero, eventi, leggi, attualità. La parte in basso è dedicata ai link: sedici voci di associazioni correlate o più in generale vicine al mondo della sanità.

Il sito del ministero bulgaro ha organizzato un forum, valido mezzo per favorire un'interazione proficua tra le parti. Il sito propone anche un'altra sezione molto interessante, dedicata all'informativa anticorruzione: nel caso in cui l'utente (sia interno sia esterno al Ministero) verifichi dei comportamenti deontologicamente scorretti, può segnalarli a un organismo responsabile. Inoltre, per favorire una comunicazione più trasparente, alla sezione «servizi amministrativi» ritroviamo integralmente il codice etico del Ministero della salute.

Il sito sarebbe disponibile anche in inglese, ma nella home page il corrispettivo inglese risulta introvabile, a eccezione di alcune sezioni ricche di approfondimenti scientifici. Per la specificità dei temi trattati, destinatario del sito è un pubblico abbastanza esperto in materia; si riporta per esempio una notizia in prima pagina: «Solo nella settimana passata i casi registrati di malattie infettive acute sono stati 4021 contro i 3645 di quella precedente. Di queste 3083 sono i casi di malattie respiratorie contro i 2666 della settimana precedente».

L'intento è duplice: informare i pazienti sulle attività ministeriali e i servizi del sistema e riferire le recenti opportunità al personale sanitario.

Austria

E veniamo a un altro primato: nella classifica dell'Euro Health Consumer Index sui sistemi sanitari europei è l'Austria a risultare prima. I parametri di valutazione sono cinque aspetti ritenuti fondamentali per i consumatori: diritti e informazione dei pazienti, tempi di attesa per le prestazioni, risultati delle terapie, generosità del sistema e accesso ai farmaci.

L'impostazione del sito del Ministero austriaco della salute e della famiglia (www.bmgfj.gv.at/) è semplice e pratica: il menu di navigazione è nella parte superiore della pagina, accompagnato a sinistra da un menu di approfondimenti. Nella parte centrale si articolano sei quadranti, suddivisi in due colori (verde per l'area dedicata alla famiglia e ai giovani, giallo per quella sanitaria) e in tre sezioni: *quick link*, *top info* e ulteriori informazioni. Un'impostazione schematica che consente di raggiungere rapidamente ciò che serve. In alto a destra troviamo il motore di ricerca, a sinistra il logo del Ministero e la biografia del ministro.

Le sezioni di navigazione sono così articolate: ministro, Ministero, news, immagini, pubblicazioni, moduli, servizio abbonamenti, contatti, responsabili del sito, sitemap, home. Il menu secondario approfondisce le attività del Ministero per aree tematiche: salute, organizzazione e strutture per la salute, salute del consumatore, prodotti alimentari, ingegneria genetica, salute/protezione/commercio degli animali, indice A-Z, indice famiglia A-Z, indice gioventù A-Z. La scelta di inserire indici agevola la ricerca di informazioni specifiche per ogni tema. Il concetto di salute viene qui esteso anche agli animali, con una sezione specifica sulla prevenzione e la protezione degli animali dal punto di vista sanitario e normativo.

Sotto il menu secondario si trovano alcuni link a siti istituiti dal Ministero per problemi sociali quali l'abuso di sostanze alcoliche da parte dei giovani e il fumo passivo in automobile. In questo modo il Ministero si propone non solo di informare l'utenza sulle proprie attività, ma anche di educare e responsabilizzare il visitatore nell'interesse del-

la collettività. Per esempio, nella presentazione del ministro si introducono gli obiettivi di «Rinforzare la prevenzione e la promozione della salute, oltre a una riforma strutturale e una sicurezza finanziaria di lungo termine del sistema sanitario austriaco. Chiunque necessiti di supporto medico dovrebbe riuscire a ottenerlo anche nel futuro, indipendentemente dall'età o dal reddito».

Tutto ciò è disponibile solo in lingua tedesca: di fatto, questo rappresenta un limite. Il portale si pone come tramite per l'acquisizione di informazioni e approfondimenti, ma anche come mezzo per una corretta educazione alla salute. Tuttavia, non favorisce una comunicazione attiva con l'utente: non esistono aree in cui il visitatore possa interagire con l'istituzione. Il linguaggio è abbastanza comprensibile, pur con toni sempre autoreferenziali.

Benvenuti nell'era del cyberpaziente

di Lorenzo Carpané

Sappiamo che l'uso di internet per cercare informazioni sulla propria malattia può essere pericoloso.¹⁰ Ma si tratta di un'esperienza individuale e isolata, che non fa testo. Meglio affidarsi a studi scientifici. Un aiuto ci viene dalla Each (European association for communication in health):¹¹ a Verona, a inizio 2007 si è tenuto l'incontro che Each organizza a cadenza biennale, per le cure della docente veronese Christa Zimmermann.¹²

Each pubblica una rivista, disponibile anche online, dalla quale peschiamo due articoli: «Patients' use of the Internet for pain-related medical information», a cura di un gruppo di studiosi dell'Università di Groningen, in Olanda,¹³ e «Untangling the Web. The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship»,¹⁴ realizzato da alcuni medici della Brown University di Providence, a Rhode Island.

Dalla prima ricerca emerge che, in una realtà ben diversa dalla nostra come quella olandese, metà del campione di pazienti fa uso di internet; le informazioni che ottengono non aggiungono nulla a quanto sapevano; tali informazioni, ottenute passando sempre da motori di ri-

cerca generici, quali Google o Yahoo, in genere non hanno ricadute nella relazione con il medico, anche se questi pazienti hanno parlato con lui di ciò che hanno letto.

Inoltre, altri studi citati, tra i quali quello di un gruppo di ricercatori italiani, testimoniano come tra gli addetti ai lavori la considerazione per le informazioni desunte da internet sia molto bassa, perché spesso sono imprecise, se non errate.

Nel secondo studio si parte da uno «scenario»: un paziente, il signor Jones, va dal proprio medico e, dopo avergli descritto i sintomi del mal di schiena, suggerisce l'effettuazione di una risonanza magnetica, come ha letto in internet. Benvenuti nell'era del cyberpaziente, chiosano gli autori. Il risultato è che i medici devono tenere conto dell'esistenza di una nuova relazione con il paziente, non più duale (medico-paziente) ma triangolare (medico-paziente-internet). E in Italia?

Anzitutto, quanti possono essere i cyberpazienti? Da noi pare siano oltre 15 milioni di persone.¹⁵ Prendendo questa cifra con cautela, abbiamo svolto un piccolo sondaggio, su un campione molto parziale. Abbiamo chiesto a 15 pazienti ricoverati in cardiologia all'ospedale di Verona se qualcuno di loro usava internet. Tutti hanno risposto di no (l'età media era piuttosto avanzata).

Ma quando ci si va, nella rete, che cosa si trova? Il cardiopatico di cui sopra, appena tornato dall'ospedale, ha cercato qualcosa su quanto gli era successo, cioè un infarto «non q, senza soprasslivellamento del tratto st».

Ecco cosa ha trovato, al primo tentativo.

I pazienti con sindromi coronariche acute senza soprasslivellamento ST presentano un'elevata incidenza di eventi vascolari gravi, nonostante le attuali cure.

Lo studio ha valutato l'efficacia e la sicurezza dell'antiaggregante piastrinico Clopidogrel associato all'Aspirina in questi pazienti.

Un totale di 12.562 pazienti con comparsa di sintomi entro 24 ore sono stati randomizzati a ricevere Clopidogrel (dosaggio di carico: 300 mg, seguiti da dosaggio di mantenimento: 75 mg/die; n = 6.259) o placebo (n = 6.303) oltre all'Aspirina per 3-12 mesi.

L'endpoint primario (morte per cause cardiovascolari, infarto miocardico non fatale, ictus) è stato raggiunto nel 9,3% dei pazienti nel

gruppo Clopidogrel e nell'11,4% nel gruppo placebo (rischio relativo con il Clopidogrel vs placebo: 0,80, 95% CI, 0,72 a 0,90, $p < 0.001$).¹⁶

Alcune parole le ha capite, di altre ha tentato di comprendere il senso facendo ricorso ancora a internet. Risultato: pochi benefici in termini di conoscenza. Nuovo tentativo.

Questi nostri risultati sono in accordo con altri studi (14, 16), secondo cui i pazienti con Ima non Q anteriore sono ad alto rischio per futuri eventi coronarici, a causa dell'ampia porzione miocardica in preda a residua ischemia, ma ancora vitale.

È utile ricordare infine che non sempre un infarto comporta la comparsa di onde Q (infarto non Q) e che queste possono essere sostituite da quadri di mancato aumento di voltaggio dell'onda R.¹⁷

Alla lettura di questa pagina il paziente si spaventa, perché legge «non Q» e poi «ad alto rischio», senza stare troppo a pensare se il suo è anche «anteriore», se, quindi, rientra nella categoria o meno, e se quello è elemento determinante oppure no. E poi il «voltaggio dell'onda R», chissà cosa vorrà dire... Provare con Wikipedia? Chiara, ma generica...

Insomma, se un cittadino italiano si rivolge a internet per avere informazioni sulla propria salute, è facile che sia indotto a preoccuparsi ulteriormente. Forse è meglio così: meglio preoccuparsi che prendere sotto gamba. Ma non sarebbe migliore la terza via, quella di un'informazione chiara e corretta, che non allarmi né faccia sottovalutare? Forse, così, il paziente non dovrebbe chiedere al medico di famiglia di spiegargli quello che ha letto in internet, per fargli passare un po' dell'ansia supplementare sopraggiunta.

Non potrebbe essere il Ministero della salute a curare un sito internet chiaro, corretto, leggibile, che risponda ai principali quesiti? Sarebbe una voce attendibile nel mare del web.

Prevenire è meglio che curare

*Come usare la pubblicità
per comunicare davvero*

di Paolo Iabichino

Scrivere di pubblicità e sanità mentre i muri delle nostre città ospitano la campagna per il trentennale del Ministero può risultare quantomeno beffardo. Perché proprio questa campagna è cartina di tornasole delle dinamiche di comunicazione tra enti, istituzioni, cittadini e addetti ai lavori nel nostro Paese.

La pubblicità è cambiata, cambiate la pubblicità

Ho come la sensazione che chi ha investito tanti soldi pubblici, per diffondere il sorriso ebete di un'incolpevole signorina truccata come una matrioska, non abbia molta dimestichezza con le più recenti evoluzioni di questo affascinante mestiere.

Non siamo più i temibili persuasori occulti¹ che minacciavano l'umanità nascosti tra le pieghe del boom economico. Non siamo neanche i rampantissimi yuppie della «Milano da bere» che negli anni Ottanta venivano pagati come calciatori e lavoravano come veline in una telepromozione. Frastornati dalla new economy, abbiamo atteso che la bolla si compiesse e siamo stati assolti per non aver commesso il fatto (o per mancanza di prove²).

Abbiamo letto *No Logo* di Naomi Klein e *Permission Marketing* di Seth Godin² e oggi mostriamo una carta d'identità che alla voce «professione» dice «pubblicitario». E non ce ne vergogniamo. Non siamo costretti a mentire alle nostre mamme come scriveva Jacques Séguéla³

nel suo *Non dite a mia madre che faccio il pubblicitario... lei mi crede pianista in un bordello*.

Nell'ultima edizione del Festival mondiale della pubblicità di Cannes è stato applaudito il Grand Prix Cinema⁴ per uno spot che non è mai andato in televisione, ma che è stato visto a tutte le latitudini e che parla alle donne, delle donne, in modo inedito: presenta un movimento come Real Beauty, in cui il marchio Dove ha profanato i codici di comunicazione di un'intera categoria e rinunciato a pance piatte, seni improbabili e cosce levigate, per mettere in scena le donne vere, così come sono. Ancora: è stata premiata una campagna pubblicitaria capace di sensibilizzare una megalopoli come Sidney, convincendo milioni di abitanti a spegnere la luce per un'ora.⁵

E un importante riconoscimento è andato al poster di una banca che distribuisce energia elettrica nel villaggio africano dove c'è la pubblicità.⁶ Insomma, noi pubblicitari possiamo finalmente uscire allo scoperto.

Da più parti oggi sembra vincere l'intelligenza di un messaggio autentico, rispetto alla furbizia della manipolazione. Io credo che per troppo tempo la pubblicità si sia scordata dei suoi interlocutori. Ha perso confidenza con quello che i manuali chiamavano *insight*, cioè la verità profonda espressa da un gruppo di consumatori. Ha spettacolarizzato la retorica tralasciando la sincerità. Ha volgarizzato il fascino del raccontare una storia per lasciare il posto a testimonial o a provocazioni gratuite.

E nel frattempo i target sono finiti fatalmente dietro il mirino, pronti a fare fuoco se aziende, agenzie, media, enti e istituzioni dimenticano l'ascolto.

L'ascolto, questo sconosciuto

Nel 1999 quattro giovani appassionati della rete intuirono le potenzialità di internet e scrissero in 95 punti una mirabolante profezia del marketing prossimo venturo.⁷ 95 tesi come quelle di Lutero sul portale della chiesa di Wittenberg che diedero inizio alla riforma protestante. E, proprio come Lutero, anche i nostri quattro giovani riformisti vennero «scomunicati» dalla chiesa ufficiale del marketing tradizionale,

per nulla disposta a sentirsi dire frasi come queste: «I mercati sono fatti di esseri umani e non di segmenti demografici. I mercati sono conversazioni. Gli iperlink sovvertono la gerarchia».

All'estero si parla di *marketing della conversazione*,⁸ si predica a proposito di ascolto e di comunicazione *consumer centric*, mentre noi ci abbuffiamo ancora di cabarettisti, calciatori ed ex veline. Non si capisce come mai in Italia sia così raro incontrare una creatività più adulta e responsabile, concentrata realmente e sinceramente sul suo pubblico. Anche il *Financial Times* ha dedicato un articolo di qualche tempo fa⁹ a una severa reprimenda sull'uso (e abuso) delle nudità femminili sui nostri manifesti.

Ma credo possa esistere un compromesso tra l'estremismo del sindaco di San Paolo in Brasile che ha abolito le affissioni pubblicitarie in tutta la città e la povera Elisabetta Canalis lasciata sola a difendersi dalle accuse stizzate del *Financial Times*.

Dev'esserci cioè una presa di coscienza sulla creatività nostrana e sul nostro modo di parlare alla gente. Perché altrove sono proprio le persone che oggi tengono sotto scacco l'*advertising*. Perché è cambiata l'esperienza d'acquisto e oggi il *networking* è l'habitat naturale dove prende forma il consenso necessario a qualsiasi forma di comunicazione. I consumatori diventano *users*, utenti, consumattori, *prosumers*...¹⁰

Comunque li si chiami, abbiamo di fronte persone che usano la convergenza dei media per scegliere, costruire e utilizzare solo le informazioni che desiderano. Possono influenzare e decidere l'essenza stessa delle marche e modellarle in base alle loro esigenze.

Si pensi all'abolizione dei costi di ricarica della telefonia cellulare in Italia. La petizione è partita dal computer di uno studente di Ischia, Andrea D'Ambra di 22 anni, che ha aperto un blog ripreso poi dalle testate nazionali e che ha costretto le multinazionali delle telecomunicazioni ad ascoltare, appunto, le legittime richieste degli utenti.

Da una parte abbiamo assistito al prodigio di marchi come eBay, Google, iPod e dall'altra allo straordinario moltiplicarsi del numero di blog ed è come se in tutto questo la pubblicità medico-sanitaria continuasse serenamente su un altro pianeta.

Pubblicità e sanità, una rima per niente baciata

Ovviamente non mi addentro nelle perfide dinamiche pubblicitarie e di comunicazione che riguardano il personale medico e quello degli addetti ai lavori in senso lato. Sono note alla stragrande maggioranza le campagne di sensibilizzazione con cui le multinazionali farmaceutiche presentano nuovi ritrovati a colpi di convention a cinque stelle, simposi caraibici e viaggi premio per salutare il lancio o il rilancio di un nuovo prodotto.

Gli informatori scientifici in visita ai nostri medici di base sono trattati a volte alla stregua dei testimoni di Geova, mentre le sale d'aspetto, gli ascensori e gli spazi comuni dei nostri ospedali sono diventati territorio di conquista per chiunque abbia voglia di affidare ai nosocomi il proprio messaggio pubblicitario.

Da qualche anno, infatti, è stato lanciato il progetto Multimedia Hospital: un vero e proprio centro media dedicato alle strutture ospedaliere che trasforma corridoi, sale d'aspetto, bar e mense di 80 ospedali e 180 poliambulatori in migliaia di impianti di affissione, cartelloni, arredi e chioschi informativi.

Sembra che le inchieste d'ordinanza¹¹ dichiarino un certo gradimento sia del personale sanitario sia dei degenti o dei pazienti in transito. Del resto, il progetto appartiene a una serie di iniziative che avevano come obiettivo proprio «l'umanizzazione» delle nostre strutture ospedaliere. Curioso che sia stata data una così ampia priorità a un'umanissima fonte di reddito, mentre da più parti la tanto attesa «umanizzazione» della sanità sembra ancora affidata alla solerzia e alla buona volontà di singoli professionisti.

Nella stessa indagine colpisce il fatto che la metà dei soggetti trovi i cartelloni esposti nell'ospedale analoghi a quelli in cui ci si imbatte per la strada. Ma se un passeggero può far bella mostra di sé sui muri di una clinica pediatrica o un test di gravidanza nell'ascensore del consultorio di zona, continuo a pensare che debba esistere un'etica della comunicazione pubblicitaria capace di fermarsi di fronte al profitto fine a se stesso, in nome di una ritrovata consapevolezza dei messaggi e dei luoghi più opportuni per veicolarli.

Ma non è ancora questo il vero punto. In ambito sanitario assistiamo a un singolare paradosso. Da una parte una domanda sempre più

massiccia, dall'altra la risposta pubblicitaria che suona goffa e anacronistica. Illuminante in questo senso è un passaggio dell'ultimo lavoro del sociologo polacco Gilles Lipovetsky¹² in cui indaga le trasformazioni della società dei consumi.

[...] La società degli iperconsumi è quella in cui le spese sanitarie aumentano a vista d'occhio e crescono in misura maggiore dell'insieme dei consumi. *Homo consumericus* è sempre più prossimo a diventare *Homo sanitas*: visite, farmaci, analisi, trattamenti, tutti questi elementi danno vita a un processo di infatuazione che sembra non avere fine. Di pari passo, la mente di tutti è ogni giorno un po' più invasa dalle preoccupazioni per la salute, da consigli di prevenzione, da informazioni mediche: non si consumano più solo farmaci, ma anche trasmissioni radiotelevisive, stampa a grande diffusione, pagine internet, opere divulgative, guide ed enciclopedie mediche. La salute assurge a valore primario e appare come una preoccupazione onnipresente a quasi tutte le età: non basta più guarire le malattie, adesso si tratta di intervenire a monte per deviarne il corso, di anticipare il futuro, cambiare quelle abitudini che comportino rischi, dare prova di buona «osservanza» [...].

Qualsiasi altro settore merceologico di fronte a una così evidente esplosione di interesse si sarebbe prodigato per moltiplicare le forze in campo, per offrire una risposta adeguata alla domanda, per raffinare i propri messaggi alla luce di uno scenario competitivo così affollato.

E invece, tutti quei prodotti che possono permettersi il lusso di una pubblicità sui media tradizionali riescono a usare tv, affissioni e pagine stampa come se fossimo ancora nel secolo scorso. Ci sono spot la cui autorevolezza scientifica è ridicolizzata da improvvisate recitazioni di modelli e modelle alle prese con sintomi influenzali che durano una ventina di secondi o dolori mestruali che impediscono di lanciarsi con un paracadute.

Gettonatissime poi le fastidiose infiammazioni alle vie respiratorie, tossi e sciroppi miracolosi che in prima serata ci circondano di mogli premurose, colleghe affettuose o improbabili autisti di autobus all'ora di punta. Uno per tutti: il rimedio è sul comodino di chi conduce decine di persone al lavoro sul proprio autobus. Stacco. Lui ammicca alla

costipata signorina della pubblicità e devia la corsa per recuperare lo sciroppo miracoloso al suo domicilio. Stacco.

I compagni di viaggio di questo bizzarro torpedone sorridono e applaudono al lieto fine. Ovviamente, per tutti si chiude con voce fuori campo in accelerazione acrobatica che recita avvertenze e modalità d'uso d'ordinanza nel tempo record di un paio di secondi al massimo. Ché la pubblicità costa.

Come se non bastasse, le grandi campagne di prevenzione sembrano non sortire gli effetti desiderati e i costi sociali derivati dalle malattie causate da fumo, alcol, incidenti stradali e disturbi alimentari non accennano a diminuire. Sarà che non abbiamo ancora visto in Italia campagne di prevenzione davvero in grado di convincere la gente?

L'agenzia Ogilvy di Londra quest'anno ha vinto un oro a Cannes con una campagna sociale che racconta ai fumatori che le sigarette avvelenano. Hanno semplicemente detto cos'avviene nel processo di combustione. L'hanno raccontato con alcuni video messi su YouTube. Sono andati fuori dai pub inglesi, dove i più giovani si concedono una sigaretta tra una birra e l'altra e hanno dimostrato con un test di laboratorio il contenuto venefico che viene rilasciato attraverso il processo di combustione.

Ma i risultati più eclatanti si sono avuti con un'altra idea: una minacciosa autocisterna circolava sulle principali arterie e nelle città del Regno Unito. Uno di quei mezzi che vengono utilizzati per il trasporto eccezionale e che richiamano una certa attenzione quando trafficano nei paraggi. Quello che veniva trasportato era un'enorme sigaretta e tutt'intorno al mezzo di locomozione un'esagerata segnaletica e messaggi di allarme sulla tossicità e l'alta pericolosità del contenuto trasportato (*vedi* Figura 10).

Il tutto era supportato da un sito internet all'interno del quale le persone facevano conversazione su questo tema.

In Italia, nello stesso periodo e per lo stesso motivo, è partita una campagna di sensibilizzazione rivolta ai più giovani: all'interno di un segnale di divieto le sagome disegnate di due ragazzi con la sigaretta accesa. Il titolo ordinava: «Noi non dobbiamo fumare».

Il sottotitolo sembrava quasi volersi giustificare dopo l'esortazione precedente, arrivando a rassicurare il perché di quell'imposizione: «Lo dice la legge, lo impone il buonsenso».



10. Campagna contro il fumo nel Regno Unito.

Io credo che non serva essere il capo dei lupetti per capire la fragilità di una comunicazione di questo stampo. E mi permetto di aggiungere che si deve allo stesso registro la difficoltà con cui non si riesce a combattere la piaga degli incidenti causati dall'alcol o l'abuso di sostanze stupefacenti anche, e soprattutto, presso i più giovani.

«Prego, si spogli»

Chi si fa carico di portare messaggi preventivi a questo tipo di pubblico non si preoccupa di *insight* e conversazione. Abbiamo visto l'advertising cambiare completamente il proprio approccio in nome di una comunicazione più autentica, diretta e relazionale. Le grandi marche stanno finalmente scoprendo un nuovo modo di stare nel mercato. Noi pubblicitari sappiamo che possiamo ottenere l'attenzione dei nostri interlocutori se siamo disposti a dare messaggi rilevanti, credibili, utili e/o divertenti. Insomma, penso che siamo davvero a un punto di svolta per questo mestiere. La pubblicità ha un'occasione irripetibile per riscattarsi all'interno di quella che è a tutti gli effetti una «nuova fase dell'evoluzione umana»,¹³ e molti dei lavori che provengono d'oltrefrontiera sembrano perfettamente sintonizzati con il nuovo paradigma.

L'autorevole mensile *Wired* nell'aprile 2007 pubblicava un dossier interessantissimo dedicato agli uomini del marketing e della comunicazione. La copertina invitava a mettersi nudi di fronte alle persone: la trasparenza come la sola possibilità di salvezza per chi vuole comunicare e vendere nel futuro prossimo. Diciamo la verità. Otteniamo fiducia.

Lavoro ogni giorno con marche che stanno faticosamente imparando le nuove regole del gioco e credo sia il momento di condividere il campo con chi opera nella pubblicità medico-scientifica, perché qui i temi sono assai più rilevanti e, davvero, ritengo che non ci si possa più permettere distrazioni.

Ricordo la verità di un dentifricio di molti anni fa che dovremmo tenere come modello di riferimento per una comunicazione più che mai attuale e vicina alle persone. Quel dentifricio, nella sua ingenuità, ha detto «prevenire è meglio che curare». L'ha detto attraverso i media che aveva a disposizione. Ma soprattutto l'ha detto in maniera rilevante per la gente: ha lanciato il mese della prevenzione dentale, ha aperto gli studi odontoiatrici di tutta Italia per visite gratuite. Ha avvicinato le persone offrendo gratuitamente un servizio a pagamento.

Io credo che la pubblicità intelligente dovrebbe essere così. E credo che un messaggio intelligente contagi per il solo fatto di essere intelligente. Come un sorriso. E il marketing virale¹⁴ non c'entra.

Poi guardo quel che si dice in rete a proposito dei manifesti con cui ho aperto questo capitolo. Trovo blogger indignati, cittadini offesi dallo sperpero di denaro pubblico, trovo un forum dove i giovani creativi¹⁵ si divertono a rifare la pubblicità del nostro Ministero e mi dico che non voglio tornare a vergognarmi di fare questo mestiere.

Voglio che si vergogni chi non è più in grado di farlo oggi.

Controcanto, la voce di chi indossa il camice

*Medici, operatori e studiosi intervistati
tra ospedali, Asl e università italiane*

di Elisabetta Peracino
con Paola Novello e Isabella Melchionda

Parlare o scrivere? La scrittura è importante, talvolta essenziale. Si tratta di un tema delicatissimo e complesso che però si manifesta quasi sempre «dopo»: prima si comunica di persona.

Un rapporto delicato, basato sulla fiducia, nato in un momento di bisogno, coltivato in un tempo lungo, eppure urgente. Quella tra medico e paziente, tra paziente e scienza medica non è una relazione sentimentale, anche se ne ha la stessa importanza – sovente vitale! – e forza emotiva. Forse non tutti ne affiderebbero il dialogo alla carta: già questo chiarisce perché i medici e gli operatori sanitari che abbiamo intervistato concordano sul fatto che la comunicazione scritta è importante, ma non autosufficiente.

Il dato più evidente, che emerge dalle interviste, è che la poca efficacia della comunicazione scritta è l'esito di un problema di comunicazione più ampio. C'è poca sintonia tra medici e pazienti. Il linguaggio scientifico è, appunto, scientifico e non può essere più di tanto semplificato (una patologia ha un nome e non un altro), l'uso di tecnicismi non aiuta il dialogo, ma non può essere del tutto evitato. Emerge la volontà – tanto nella scrittura quanto nel dialogo *vis à vis* – di andare incontro alla capacità di comprensione culturale e linguistica del paziente, ma anche di capire il suo stato emotivo, con un atteggiamento più vicino a lui. Eppure, la comunicazione è spesso frettolosa, il tempo che si dedica al malato è quasi sempre troppo poco, con il rischio di un cat-

tivo ascolto dei problemi o della scarsa cura nel far arrivare il messaggio nel migliore dei modi.

Io e il paziente: all'origine del problema

Nella nostra inchiesta, quando abbiamo domandato a medici e altri professionisti della salute qual è oggi il principale problema nella comunicazione in ambito sanitario, la risposta pressoché unanime è stata: la relazione medico-paziente.

Sentiamo **Giuseppe Melchionda**, medico chirurgo ospedaliero: «Il problema emerge in quanto, nell'affrontare la malattia verso la guarigione, il paziente si rivolge subito al medico. La prima funzione del colloquio e della costruzione della relazione rappresenta, infatti, la base di partenza di tutto il percorso di cura».

Aggiunge **Vittorio Agnoletto**, medico ed europarlamentare, fondatore della Lega italiana per la lotta contro l'Aids: «Il problema è nella solitudine del medico, nella mancanza di supporto psicologico a chi deve comunicare una diagnosi infausta, nella mancanza di abitudine a un lavoro interdisciplinare tra le diverse professioni socio-sanitarie presenti in una struttura sanitaria: medico, psicologo, assistente sociale eccetera. Ognuna di queste figure è portatrice di competenze specifiche e conosce – o dovrebbe conoscere – aspetti differenti della vita e del contesto familiare del paziente». Un problema relazionale, quindi.

Come osserva **Andrea Peracino**, medico, *vice president* della Fondazione Giovanni Lorenzini Medical Science Foundation Milan-Houston: «Medico e paziente hanno obiettivi e formazione diversi. Il problema fondamentale rimane sempre la relazione con il paziente, una relazione delicata che va costruita con cura. Un codice comunicativo comune, in realtà, non basta: il paziente ha bisogno di farsi capire dal medico e di capirlo. E qui lo scritto, la parola, molte volte sono pleonastiche di fronte all'attenzione del medico verso il bisogno del paziente».

La situazione spesso drammatica nella quale tale relazione si instaura non facilita la comunicazione. Addirittura, **Guido Moro**, neonatologo, primario del reparto neonatale e terapia intensiva all'Ospedale Macedonio Melloni di Milano, afferma: «A mio avviso la comunicazione scritta

dovrebbe essere evitata. Si dovrebbe avere con il paziente un rapporto più di 'dialogo', mettendo in un secondo momento per iscritto quello di cui si è parlato, controfirmato dalle parti». Non facile, comunque è anche la relazione tra il paziente e l'ente (l'ospedale, l'Asl).

Paola Ferri, psicologa nel reparto di neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Nuovo San Gerardo di Monza dice che: «I pazienti vivono un eccesso burocratico; in moltissimi casi ci sono lunghe liste d'attesa, difficoltà nel reperire il personale sanitario e lo specialista più competente per il suo caso. Esiste una difficoltà da parte del tecnico o del medico ad avere un rapporto umano con il paziente, che è spesso trattato come un 'caso', non come una persona».

Francesco Carelli, medico, professore all'Università di Milano Policlinico e S. Giuseppe, ribadisce: «Le interazioni fra gli enti e il pubblico sono troppo spesso asettiche e deboli nella loro efficacia. Se poi consideriamo la relazione tra istituzioni e cittadini, la sensazione è che il più delle volte si tratti di una comunicazione 'politica'. Facilmente il paziente dimostra poca fiducia nella comunicazione del mondo sanitario: spesso non capisce sino in fondo o non si riconosce nelle casistiche proposte. Reagisce cercando di colmare le proprie lacune, 'autoformandosi' su internet (con il risultato che sovente si spaventa...) o, nella migliore delle ipotesi, chiedendo al proprio medico di fiducia. E qui si ritorna a quanto è fondante la relazione personale».

Concorda **Carlo Capoferri**, medico oculista: «Per gli enti pubblici o privati, con un vincolo statutario più o meno forte nei confronti della salute dei pazienti, e per i loro amministratori, le problematiche economiche sono molto forti, troppo spesso prevalenti. Le esigenze di immagine della struttura, punto focale della comunicazione con il pubblico, imboccano allora una strada diversa da quella dell'ottimizzazione dei servizi. Prendiamo l'esempio della gestione delle emergenze. I servizi di pronto soccorso dovrebbero essere i luoghi dell'eccellenza, dove il personale migliore viene selezionato per poter prendere le decisioni più opportune in tempi brevissimi, e viene messo nelle condizioni operative più idonee: spazi, dotazioni, ma anche tranquillità personale e ambientale, recupero dalla stanchezza eccetera. In realtà, almeno nel nostro Paese, in pronto soccorso troppo spesso sono destinati medici e infermieri che non hanno ricevuto una formazione specifica, certificata e controllata nel tempo».

I fogli della discordia

Se è vero che il fulcro della comunicazione rimane il rapporto personale con il paziente, è pur vero che molto si scrive. Tra consenso informato, cartella clinica, referto, foglietti illustrativi dei farmaci, pubblicazioni scientifiche, avvisi e segnaletica negli ospedali, di salute si scrive, e parecchio, ricorrendo a strumenti talvolta problematici, primo fra tutti il consenso informato.

Vittorio Agnoletto: «Tropo spesso è considerato una noiosa formalità burocratica. Alcuni colleghi lo percepiscono come uno strumento che pone in discussione l'autonomia e l'autorevolezza del medico. Questo dipende da una formazione professionale che spesso alla competenza scientifica ha affiancato una concezione paternalistica del rapporto medico-paziente. Il risultato è rendere ancora più debole e fragile il paziente, anziché potenziarne le risorse residue».

Francesco Carelli: «Il consenso informato è davvero problematico: il paziente molte volte non riesce a capirlo, mentre comprende immediatamente che si tratta, in sostanza, di uno scarico di responsabilità da parte di chi cura. Per di più, al di là del non riuscire a comprendere appieno i termini scientifici e clinici, non ha elementi per controbattere: che cosa succede se dico di no?»

Matteo Miraglia, ginecologo all'Ospedale San Paolo di Milano: «È uno strumento difficile, articolato e complesso per diversi motivi. Perché il suo reale significato sia compreso dal paziente è necessario che sia redatto in modo semplice e comprensibile per una persona non 'addebbita ai lavori'. Inoltre bisogna spiegare bene le eventuali complicanze secondarie di una terapia farmacologica o, a maggior ragione, chirurgica. Rimane fondamentale la fiducia che il paziente ripone nel medico e la si può ottenere anche in situazioni di urgenza, proprio spiegando in parole semplici quale sarà l'iter diagnostico e terapeutico da intraprendere». Non mancano le riflessioni polemiche.

Andrea Peracino: «A mio parere non c'è nulla di più illecito del consenso informato: intanto, anche un medico preparatissimo che diventa paziente non è in grado di conoscere a fondo quanto sta per essergli fornito come intervento medico da parte di un collega».

Patrizia Figini, direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliera Sant'Anna di Como: «Il consenso informato spesso è spiegato male e senza pos-

sibilità per il paziente di comprendere ciò che realmente significa». Non priva di difficoltà è anche la cartella clinica, spesso scritta in modo non uniforme e non immediatamente comprensibile nemmeno da parte dei medici stessi. E il famigerato *bugiardino*?

Emilia Rizzi, psicologa in un reparto di oncologia, premette che senza una buona comunicazione diretta (e verbale) con il medico, il paziente si trova in difficoltà e aggiunge: «I foglietti informativi sono stati migliorati, ma restano ancora troppo complessi per i pazienti».

Concorda **Enzo Carlucci**, area manager di una casa farmaceutica: «I foglietti illustrativi dei farmaci sono molto più completi rispetto al passato, non solo perché la legge lo impone, ma anche perché le aziende sono tenute a rispondere alla *mission* aziendale di informare con eticità il paziente sul contenuto e gli effetti dei farmaci. Anche se, alla fine, il paziente per conferma preferisce sempre rivolgersi al proprio medico o a esperti di competenza».

La comunicazione scritta come supporto intermedio e solo se ben fatta

Ma se il rapporto personale è così importante, quale supporto può offrire la comunicazione scritta per facilitare il dialogo tra operatori della sanità e pazienti?

Alfonso Caramazza, uno dei massimi esperti al mondo di neuroscienze cognitive del linguaggio e dei processi cognitivi correlati, direttore del Centro interdipartimentale mente/cervello dell'Università di Trento¹ e professore alla Harvard University: «La scrittura è più lenta della comunicazione verbale, più fredda, più rigida, ma è molto più strutturata. Il suo vantaggio è che è permanente ed evita i rischi legati al dover ricorrere alla memoria, che in momenti di stress e di preoccupazione può tradire. Questo vantaggio non è ancora ben capito e valorizzato nei contesti clinici. Negli Stati Uniti, però, negli ospedali che funzionano bene come l'Mgh di Harvard, il medico dà sempre una comunicazione scritta oltre a quella verbale e il paziente se ne va via con un foglietto dove c'è scritto quello che gli è stato detto. Là c'è molta attenzione su questo tema: la comunicazione fa parte di alcuni programmi formativi sanitari ed è riconosciuta come aspetto cruciale della

cura del paziente. Per esempio c'è un progetto, dal titolo 'Mind, Brain and Behaviour', tra i cui obiettivi c'è proprio quello di umanizzare la medicina rendendo più efficace la comunicazione».

Precisa **Vittorio Agnoletto**: «La comunicazione scritta può essere utile, ma non può essere autosufficiente: l'empatia necessaria nel rapporto medico-paziente, la necessità d'imparare ad ascoltare prima di proporre terapie e/o interventi non possono essere sostituite». Certo, senza nulla togliere al valore della relazione diretta, rimane però il fatto che la comunicazione scritta, se ben realizzata, può essere molto efficace.

Antonio Cansitro, radioterapista alla Casa sollievo della sofferenza di San Giovanni Rotondo, esemplifica: «La comunicazione scritta gioca un ruolo fondamentale quando riesce a semplificare il percorso che conduce all'esecuzione di una prestazione medica. Potrebbe essere utile informare il cittadino, con opuscoli presentati in modo semplice, circa le prestazioni specialistiche effettuate dall'ospedale più vicino e il modo più facile per accedervi».

Assunta Di Fiore: «La chiarezza espositiva, corredata da immagini, è il mezzo più efficace in sanità per catturare l'attenzione dei pazienti e aumentare la loro comprensione dei messaggi scritti. Creare box visivi con indicazioni, avvisi e comunicazioni di vario genere, arricchiti da immagini di medici e operatori, aiuta a rafforzare la veridicità della comunicazione».

Roberto Rossi, dirigente responsabile dell'Ufficio relazioni con il pubblico (Urp) dell'Ospedale San Paolo di Milano: «Nella struttura ospedaliera realizziamo la 'Carta dei servizi' per divulgare, in fase preliminare, i diritti e i doveri dell'utente. Ai pazienti ricoverati consegniamo la *Guida del paziente* affinché non si senta disorientato; realizziamo libri monotematici per far sì che la scrittura possa chiarire alcuni ambiti delicati quali la cardiologia e la diabetologia».

Scrivere si può, anche nell'ambiente: l'arredamento, la presenza di pannelli esplicativi, una cartellonistica graficamente e linguisticamente d'impatto sono di grande aiuto ai pazienti.

Antonio Melchionda, medico di base: «La sala d'attesa è primo luogo d'incontro e deve risultare idoneo a instaurare un clima favorevole e rasserenante per l'ammalato. Perciò sarebbe opportuno dare più spazio all'arredamento della sala con locandine argomentative relative a

criteri diagnostici, terapeutici, riabilitativi, che motivino un approccio sicuro alla negoziazione e al counselling. Altro elemento di aiuto, affinché il paziente riesca a seguire una corretta terapia, può essere rappresentato dalle tabelle esplicative che invitano a riflettere sulla medicina preventiva e consigliano l'iter diagnostico, terapeutico, riabilitativo ed educativo».

Esperienze da divulgare

Molto si è fatto e si fa nell'ambito della comunicazione scritta e, naturalmente, molte sono le esperienze degne di nota.

Secondo **A. Rachele Cristino**, responsabile Urp ex Ausl FG/1 di San Severo, «servono campagne e opuscoli informativi di educazione sanitaria con slogan d'impatto capaci di suscitare l'interesse, come nel caso della campagna di educazione sanitaria sui rischi del fumo attivo e passivo, con la divulgazione di opuscoli 'Non sfumarti la vita'».

Luca dell'Acqua, operatore sanitario dell'Asl universitaria di Pisa: «Abbiamo creato un sito nel quale c'è una sorta di 'agenda dei medici', facilmente consultabile, dove pazienti e medici si incontrano per parlare di tutte le patologie. Oltre a ciò, i medici hanno creato una rete di conferenze e convegni per semplificare sempre più i processi all'interno della struttura sanitaria».

Roberto Rossi: «Fra il materiale creato per comunicare con il vasto pubblico al quale la struttura ospedaliera si rivolge, non bisogna dimenticare il sito internet. Il nostro è stato realizzato in quattro aree distinte in base ai target cui ci rivolgiamo, ben visibili dalla home page: l'area gialla è la presentazione dell'ospedale, l'area verde acqua è dedicata ai pazienti, con presentazione dei relativi servizi e delle modalità di fruizione, l'area verde comprende informazioni sulla didattica per gli studenti, sulla formazione e sull'aggiornamento, mentre l'area arancio è quella amministrativa. In questo modo si ha la possibilità di entrare velocemente in contatto con l'informazione desiderata».

Insomma, ci vuole proprio tanto per farsi capire e per usare una buona pratica di comunicazione? Forse no. Ecco il parere di **Umberto Migliavacca**, medico di base di un Asl di Milano: «A volte non ci rendiamo conto di quale bene ci mettono in mano le persone. Noi

compiamo scelte sulla loro salute, il loro bene primario. Utile sarebbe spiegarle, queste scelte. Siamo ancora legati a una cultura nella quale il medico non aveva bisogno di spiegare. Un 'silenzio' che non concederemmo certo, che so, a un consulente finanziario al quale affidiamo i nostri beni.

«Pensiamo al referto: lì il medico specialista scrive delle cose e ne dice altre al paziente. Spesso c'è discordanza tra i due messaggi. Varrebbe la pena di perdere un po' di tempo e chiarire anche a voce ciò che c'è scritto. Ma siamo sempre così di fretta... Spesso, inoltre, gli specialisti congedano i pazienti con: 'Poi le spiegazioni se le fa dare dal suo medico di base'. Ma io non sono nella testa dello specialista; e non posso fare il traduttore, oltre che del linguaggio, anche del suo pensiero.

«A volte, per fortuna, va diversamente. Un esempio: un mio paziente di 89 anni è dimesso dall'ospedale per una malattia ematica. L'ematologa aveva deciso di non fare terapie aggressive, ma solo una terapia conservativa. Sulla lettera di dimissioni non c'erano quelle frasi che generano delusione o allarme, tipo 'Si sconsiglia di proseguire terapia a causa dell'età e delle condizioni generali del paziente', con la puntuale reazione 'Ecco, sono vecchio, mi lasciano morire', ma un semplice 'Si rimane in attesa di eventuale terapia dopo un colloquio diretto con il medico di base'.

«Mi chiede di contattarla. Le telefono (il suo stupore mi fa pensare che ciò non sia così frequente). Mi espone la sua scelta e concordiamo di risentirci se necessario. In questo modo sono state rispettate sia la dignità del paziente e la sua qualità di vita, evitando l'accanimento terapeutico, sia la volontà dei famigliari sia, da ultimo, la buona relazione tra medico curante e specialista». Due righe ben scritte, due parole in più e il sorriso di un anziano. Non male come risultato.

Quando è l'anima a sanguinare

di Lorena Zerbin

La testimonianza di Eugenio Borgna, primario di psichiatria all'ospedale di Novara.

«La via della pienezza della vita è ragione più sentimento. La ragione sola è la carnefice dell'umanità.» Con questa citazione di Manzoni, Eugenio Borgna ha iniziato la conferenza «La mente e la vita», tenutasi il 30 novembre 2007 a Novara. Scopo dell'incontro era presentare la rivalutazione in corso del pensiero emotivo rispetto al pensiero razionale, specie in ambito terapeutico.

Eugenio Borgna è primario emerito di psichiatria dell'ospedale di Novara e docente di clinica delle malattie nervose e mentali all'Università di Milano.

Sì, certo, la maggior parte dei medici, specie in età, viene dal liceo classico. Ma in genere si sono lasciati alle spalle il sapere umanistico, relegandolo in quell'asilo dorato dei ricordi giovanili, lontano dagli odori della mischia e dai dolori della prima linea.

Affascinante, dunque, sentire un medico, psichiatra di fama e conferenziere di grande presa per densità di pensiero e umanità di tratto, iniziare un ragionamento con Manzoni; scandirlo con Virginia Wolf, che nel saggio *Sulla malattia* paragona il malato a un disertore, a uno straniero, escluso dal battaglione dei sani; con Cartesio, che vede nel malato un prigioniero, poiché la malattia toglie la libertà; e poi con Leopardi, sant'Agostino, Madre Teresa, Simone Veil, Proust, Einstein, Emily Dickinson, Pavese.

«In psichiatria», spiega, «la diagnosi è relativamente semplice. Quindi si finisce spesso per fare sempre le stesse cose. Conviene cercare nei romanzi, nella letteratura, nell'arte in genere, gli spunti per pensare in modo nuovo».

Ancor più stridente, allora, appare il pensiero comune, secondo il quale se per uno psichiatra è centrale la capacità di mettersi in relazione con il paziente, costruire un'atmosfera di fiducia, fargli capire che sa sentire il suo dolore e testimoniargli comprensione emotiva, per un chirurgo sono più importanti le conoscenze e l'abilità tecnica.

Non è, professore, che le doti relazionali sono centrali anche nell'altra

medicina? Pensiamo alle malattie oncologiche, alle tante patologie invalidanti... diciamo almeno altrettanto importanti quanto le conoscenze tecniche?

Certo, tutti i medici dovrebbero avere la percezione sanguinante degli aspetti psicologici della malattia. Si dà un'importanza spropositata all'intelligenza e al saper fare, mentre dovremmo dare più valore alle antenne raddomantiche delle emozioni. Purtroppo la formazione psicologica dei medici in Italia è zoppicante, a differenza di altri Paesi, come la Germania.

Perfino tra gli psichiatri non sempre c'è piena coscienza della delicatezza del primo incontro con il paziente, delle parole, del tono di voce usato, dei gesti e di come tutto questo influenzi l'evoluzione della malattia.

Si è constatato, per esempio, che fino al 30% dell'efficacia terapeutica di un farmaco antidepressivo o di un ansiolitico è determinato dal modo in cui il medico sa presentare il farmaco, quando lo prescrive, inserendolo in un contesto psicologico. Nei convegni si evidenziano l'importanza del colloquio e il valore terapeutico delle parole; in Italia mancano però le leggi che traducano questi pensieri in atto. La bioetica non è ancora in grado di proporre che la formazione psicologica sia estesa a tutti i medici, di ogni specializzazione. Eppure la terapia comincia dai primi istanti del colloquio, dal modo in cui il malato si sente accolto dal medico, se avverte simpatia e partecipazione o indifferenza e noncuranza.

In ogni ambulatorio è fondamentale il rispetto della persona, del suo pudore: anche le parole del chirurgo o del cardiologo, seppur più scarse, devono tenere conto della fragilità del malato, che si abbandona completamente al medico. Nel formulare la diagnosi, poi, usare parole sbagliate può amplificare il dolore e compromettere la guarigione: sbagliare una diagnosi psichica può avere conseguenze su tutta la vita di una persona.

Si parla poco di questi temi. Il modello ancora dominante in medicina è quello naturalistico, in cui la malattia è determinata da cause biologiche che seguono il loro corso, indipendente dall'ambiente circostante. Invece l'ambiente, e soprattutto le relazioni, sono fondamentali nell'arginare le sofferenze di qualsiasi patologia.

Il vuoto formativo

Il poco peso della comunicazione nelle facoltà italiane di medicina: le eccezioni di Milano, Pisa e il caso Kedrion

di Andreina Bagnara

Per comprendere meglio i motivi che hanno portato a una così difficile comprensione tra professionisti sanitari e pazienti, ho svolto una ricerca sull'offerta formativa in tema di comunicazione e salute nelle università italiane.

Questo mi ha ricordato la mia esperienza di infermiera professionale nel reparto ortopedico di un ospedale veneto: ciò che mi è rimasto impresso è l'esempio del primario del mio reparto. La prima cosa che si notava quando entrava in corsia era il suo calore umano, difficile da descrivere, ma molto incisivo per le persone che incontrava. Si fermava, cercava con attenzione gli sguardi del caposala e del resto del personale; andava nel suo studio, indossava il camice, ma prima di iniziare la seduta in sala operatoria voleva vedere i pazienti. Si avvicinava al letto di ogni degente, gli appoggiava la mano sulla spalla e chiedeva come avesse trascorso la notte. Mentre la persona si esprimeva con parole proprie e con l'emozione del dire come veramente si sentiva, lui stava lì ad ascoltare. Con attenzione, sì, attenzione e interesse.

Se il paziente era entrato in ospedale per un'urgenza durante la notte, gli chiedeva come si chiamasse, quanti anni avesse, da dove venisse e che lavoro svolgesse. Quattro domande semplici, ma di forte impatto emotivo e anche funzionale: le risposte offrivano informazioni importanti per rapportarsi al ricoverato con un linguaggio adeguato. La sua schiettezza comunicativa e la sua umanità (a persone indigenti non esibiva neanche la parcella) colpivano a tal punto i pazienti che spesso poi chiedevano a noi del personale di recapitare nel suo studio un piccolo regalo: di solito una gallina, un cappone, vino o sigarette.

Un primario, ma anche un maestro, che ha trasmesso l'importanza del calore, della gentilezza, della cortesia come base per creare un rapporto con l'altro. Un maestro, potrei forse dire, unico, poiché negli altri casi, per circa vent'anni, ho vissuto sulla mia pelle il difficile ruolo di interprete tra la categoria medica, che usa un linguaggio tecnico e diffici-

le, e il paziente che non capisce: ho sempre cercato di tradurre quanto detto dal Signor Dottore.

Dalla ricerca condotta, infatti, emerge come la formazione medica si limiti all'aspetto tecnico-scientifico e sottovaluti l'importanza delle abilità comunicative, fatte salve alcune rarissime eccezioni, come quelle di Milano e di Pisa, presentate nelle schede qui di seguito.

Quanto tempo occorrerà perché tutte le facoltà di medicina riconoscano il valore della comunicazione tra le competenze professionali essenziali? E quanto vorranno investire nella preparazione relazionale dei professionisti della salute, anziché demandare il compito alla sensibilità dei singoli? Non potrebbero prendere subito a modello, nella formazione, i buoni maestri? Che esistono, come quello che ho ricordato in apertura.

Università di Milano: per una gestione consapevole della relazione

Basta visitare i siti delle università italiane, in modo specifico le facoltà di medicina e chirurgia e farmacologia, per accertare la rarità dei seminari sulla comunicazione. A Padova, per esempio, la laurea specialistica di farmacia prevede un corso di «Gestione delle imprese, marketing e comunicazione»: peccato che la comunicazione passi in secondo piano e sia sviluppata principalmente la parte di marketing. Altri titoli trovati qua e là: «Comunicazione per attività di farmacista al pubblico», o «Psicologia delle comunicazioni sociali». Davvero poca cosa.

Una testimonianza utile ci viene da Antonella Delle Fave, che insegna comunicazione e relazione in medicina² all'Università di Milano, e che evidenzia come l'ateneo milanese sia uno dei pochissimi in Italia ad aver pensato di offrire corsi di comunicazione agli studenti di medicina, così come nei corsi di laurea triennali per assistenti sanitari, infermieri, dietisti, logopedisti, igienisti dentali: «Il corso si prefigge di far acquisire agli studenti gli strumenti necessari per una gestione consapevole degli aspetti comunicativo-relazionali nella loro futura professione. In particolare, è finalizzato a conseguire alcuni obiettivi previsti dal regolamento didattico di facoltà: l'analisi dei processi di base dei comportamenti individuali e di gruppo; l'acquisizione di strumen-

ti volti a favorire qualità e adeguatezza della comunicazione con il paziente, i suoi famigliari e gli altri operatori sanitari, nella consapevolezza dei propri valori e di quelli altrui».

Il corso approfondisce gli aspetti fondamentali della relazione medico-paziente, fra cui gli importanti elementi non verbali. Esamina la specificità comunicativa nelle patologie acute e croniche, nelle patologie invalidanti, nella tossicodipendenza, nell'oncologia, nella neonatologia, nella medicina riproduttiva e nella fase terminale della malattia. Approda all'osservazione diretta e coinvolge personalmente gli studenti nell'interazione medico-paziente.

Università di Pisa: buon medico, buon linguista, comunicatore intelligente

Intervista a Fabrizio Franceschini

Università di Pisa, master in italiano scritto e professionale.³ Il 28 gennaio 2006 si tiene la lezione inaugurale, come sempre a cura di un grande accademico.

È in cattedra Luca Serianni. Nulla di strano, non fosse per il pubblico e per la sede. I partecipanti non sono solo studenti del master, ma anche molti medici, specializzandi e studenti agli ultimi anni. Sede: l'aula magna della facoltà di medicina. Coerente, dunque, il titolo di Serianni: «Il linguaggio medico nell'Italia di oggi: problemi linguistici e comunicativi».

L'interesse suscitato con questo evento spinge la presidenza di medicina, l'Associazione dei medici di famiglia e la direzione del master a collaborare. Ne nasce un corso integrativo di 20 ore per gli studenti di medicina. In sintesi: costituzione e funzioni del linguaggio medico, l'informazione tecnico-scientifica, la comunicazione della diagnosi alla persona e ai famigliari, le strutture e gli stili usati dall'industria farmaceutica. Ne parliamo con Fabrizio Franceschini, direttore del master in italiano scritto e comunicazione professionale che, d'intesa con il preside della facoltà di medicina, professor Luigi Murri, ha progettato il corso.

Linguistica, scrittura e comunicazione entrano a medicina. Una stranezza?

È un fatto nuovo, non una stranezza. Le grandi professioni operano con saperi, abilità e tecnologie speciali, ma debbono ricorrere sempre alla comunicazione linguistica. Questo vale anche per la medicina, per ogni progetto, per ogni intervento, per la comunicazione di ogni scoperta o ritrovato, e per il rapporto medico-paziente.

Com'è stata la partecipazione al corso?

Molto buona: abbiamo raggiunto cinquanta allievi, su una ventina previsti, molti da psichiatria, per le ovvie implicazioni nel loro studio, ma anche studenti e giovani medici di altre specialità. La prospettiva è di sviluppare questa collaborazione e predisporre per medicina un'offerta didattica più ampia e strutturata. È quello che anche i partecipanti al corso hanno chiesto.

C'è stata discussione?

Sì, impegnata e vivace, in particolare su due punti. Da un lato i *tecnicismi collaterali*, cioè le traduzioni di espressioni comuni in «medichese»;⁴ qui l'aula si divideva tra difensori degli specialismi e i promotori di un linguaggio più piano e trasparente. È vero che la medicina ha bisogno di un linguaggio specialistico ma, quando nelle campagne per la diagnosi precoce (tumore al seno, alla prostata...) si mettono in campo personaggi famosi, campioni dello sport o altre figure simboliche che ci dimostrano che il male si può vincere se c'è la necessaria determinazione, poi non si possono confondere le acque con parole incomprensibili.

Dall'altro lato, si è discusso di quei tecnicismi effettivi che a certi livelli e per certi destinatari servono non a indicare univocamente e chiaramente una patologia, ma a mascherarla. Le varie denominazioni con cui via via sono stati indicati certi mali incurabili rispondono all'evoluzione delle conoscenze, ma anche al bisogno di usare termini, parafrasi, neologismi o magari sigle (Npl, Epl) non troppo trasparenti, perché chiamare le cose con il loro nome può far male; del resto, quando comunemente parliamo di «male incurabile» o di «malaccio» facciamo la stessa cosa. L'eufemismo, ossia l'uso degli artifici verbali per coprire la

brutalità e la durezza della realtà, ha qui una sua ragion d'essere e merita di essere discussa, come è successo appunto al corso.

Allora il «medichese» è giusto o sbagliato?

Non esiste una risposta astratta e assoluta. La comunicazione medica deve unire la trasparenza e l'efficienza, il carattere amichevole e la funzionalità, ma sta al medico o ai medici trovare il giusto punto di equilibrio rispetto ai diversi destinatari: colleghi, studenti o pazienti. E tra i pazienti stessi ci sono diversità di cultura, sensibilità e temperamento che possono suggerire scelte linguistiche diverse.

La comunicazione, poi, non è quasi mai solo bipolare ma include diversi attori: paziente, medico di famiglia, specialista, struttura ospedaliera. Per non parlare del passaparola, di giornali e tv, di internet. Un tempo il medico di famiglia era depositario di un ruolo di mediazione che oggi invece è complicato da molte fonti, non sempre ben controllate, e dai conseguenti meccanismi psicologici negativi. In sintesi, un bravo medico dev'essere anche un discreto linguista e un intelligente comunicatore. Molti medici naturalmente lo sono già, ma la buona comunicazione non è (o non è solo) una dote innata, è qualcosa che va imparato. E a medicina, a Pisa, abbiamo cominciato a insegnarlo.

Un'eccezione: la Scuola Kedrion

Nello scenario desolante della formazione sulla comunicazione in ambito sanitario, spiccano alcune eccezioni. Forse la strada è la libera iniziativa? Forse chi ha sensibilità e coraggio (e voglia di investire) fa da sé?

Kedrion è un'azienda biofarmaceutica specializzata nello sviluppo, produzione e distribuzione di plasmaderivati. In Italia è l'azienda di riferimento del Servizio sanitario nazionale per la produzione di farmaci plasmaderivati.

Nel 2005 ha costituito una *corporate university*, la Scuola Kedrion – www.scuolakedrion.com – per affiancare all'azienda una struttura permanente, autonoma e indipendente per la progettazione, la realizzazione e la promozione di iniziative ad alto valore culturale, scientifico e tecnico rivolte al proprio management e a tutti coloro che sono porta-

tori di interessi verso il mondo aziendale. Uno spazio aperto per condividere – lasciando fuori i ruoli aziendali e sociali – esperienze di crescita professionale, personale, culturale e di aggiornamento. Un luogo di incontro, confronto, dibattito, discussione, analisi, studio, ricerca, formazione e divulgazione.

Due i filoni di attività della scuola: formazione e aggiornamento professionale, con progetti realizzati attraverso l'impiego di docenti interni all'azienda e/o in collaborazione con importanti università italiane ed estere; attività di carattere culturale e di ricerca (workshop, seminari, convegni...).

Nel 2007, focus dell'attività formativa della Scuola Kedrion è stata proprio la comunicazione. Sette dense giornate, con lezioni ed esercitazioni su: la comunicazione organizzativa, la comunicazione interpersonale, la scrittura per internet, le relazioni interne, il *public speaking*, la gestione dei conflitti, più un workshop conclusivo di dibattito e sedimentazione. Un vero e proprio «master» sulla comunicazione per i dirigenti dell'azienda.

Sentiamo Paola Pardini, coordinatrice e ideatrice del progetto Scuola Kedrion: «La formazione è un *asset* determinante per le aziende e per la costruzione del proprio vantaggio competitivo. In quanto tale, la formazione dev'essere svolta in modo costante e coinvolgendo tutti i livelli aziendali».

E Alessandro Capocchi, coordinatore scientifico della Scuola Kedrion, professore di economia aziendale all'Università degli studi Milano Bicocca: «Le *corporate university* in Italia sono poche e spesso riguardano aziende di grandi dimensioni. La Scuola Kedrion si apre a tutto il mondo Kedrion, coinvolgendo docenti altamente qualificati a livello nazionale e internazionale. La Scuola Kedrion è un'esperienza innovativa e unica nel nostro Paese».

Emanuele Invernizzi, ordinario di comunicazione aziendale e direttore dell'Istituto di economia e marketing all'Università Iulm di Milano, progettista del ciclo di formazione per i manager di Kedrion sulla comunicazione: «Dal mio punto di vista l'eccezione Kedrion si articola su più livelli. La prima eccezione consiste nel fatto stesso di aver costituito la Scuola Kedrion, ossia una struttura formativa specifica, al servizio dello sviluppo e del management aziendale.

«La seconda eccezione consiste nell'aver dedicato uno spazio così

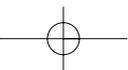
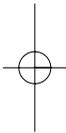
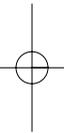
rilevante, ossia un intero anno di lavoro, alla comunicazione, e nell'averla collocata al secondo anno, dopo un tema di base come finanza, management e organizzazione.

«La terza eccezione consiste nella manifestazione di grande interesse espressa dai partecipanti, decisamente superiore alla media, con riferimento all'importanza della comunicazione sia come leva per il successo dell'impresa sia come competenza individuale per svolgere il lavoro di manager.

«L'ultima eccezione rappresentata da Kedrion è che tutto questo avvenga in un settore come quello dell'industria sanitaria, non particolarmente evoluto sul fronte della comunicazione».

PARTE TERZA

Scenari



Tra finzione e realtà

di Diego Calzà

Sabato 25 dicembre, 6.32 del mattino. Nella sala di attesa del pronto soccorso un giovane di colore passeggia nervosamente avanti e indietro, stringendo a sé un orsetto di peluche. Volto stanco, occhi lucidi. A ogni passaggio alza lo sguardo verso la sala dell'accettazione...

Scenari, finzione e realtà

Potrebbe essere l'inizio di un romanzo, lo scorcio di un articolo che parla di un Natale diverso, l'inizio di una puntata del *Dr. House*.

In ogni caso, si tratta di un racconto; tutt'al più potremmo chiederci se sia vero o frutto di fantasia.

Si tratta di una forma di narrazione particolarmente familiare, non così diversa da quel «C'era una volta...» che rievoca i racconti di quando eravamo bambini.

In altri termini, possiamo dire che si tratta dell'illustrazione di uno *scenario*, una forma tipica della narrazione, molto italiana, le cui origini risalgono ai tempi della commedia dell'arte, in pieno Rinascimento.

Wikipedia definisce lo scenario come la descrizione sintetica di un evento o una sequenza di azioni ed eventi. Per chi fa teatro, gli scenari rappresentano il canovaccio che raffigura la scena, gli attori e le loro azioni.

Il termine compare in molte discipline moderne ed è spesso collegato allo studio dei fenomeni del mondo che ci circonda, per indagare

sul passato o per prevedere il futuro: dall'antropologia, che storicamente lo usa come metodo per annotare i comportamenti delle popolazioni indigene, alle scienze sociali, che attraverso gli scenari descrivono le dinamiche delle organizzazioni e del lavoro. L'informatica dei sistemi informativi aziendali impiega gli scenari per rappresentare e studiare l'agire delle persone nei contesti di lavoro, per poi introdurre l'innovazione in forma condivisa e sostenibile.

Gli scenari possono raccontare le previsioni d'impiego della tecnologia per valutarne l'usabilità e la rispondenza agli obiettivi stabiliti.

Molte aziende li impiegano come simulatori per prevedere gli esiti di scelte diverse di conduzione del business.

Queste discipline, accomunate da un'attenzione speciale alla sfera sociale, trovano oggi molti punti di contatto fra loro. Il teatro d'impresa, per esempio, è uno dei prodotti più interessanti di questa sintesi: arte e business si uniscono grazie all'applicazione delle metodologie tipiche dell'arte teatrale in ambito formativo, organizzativo, comunicativo e promozionale.

In tutti questi casi gli scenari hanno il compito di rappresentare le situazioni, passate o future, nella forma più fedele possibile. Gli scenari sono anche il cuore di questo libro: situazioni di comunicazione legate alla salute in cui il linguaggio è determinante.

Si tratta di racconti didattici. Dopo l'analisi giornalistica sui problemi (Parte prima e Parte seconda), per proporre alcune soluzioni partiamo da casi, «scenari» appunto, in cui i lettori possano identificarsi. Come in un film o in un racconto. Presentiamo un metodo, senza fare il bigino delle regole, ma partendo da situazioni reali (o realistiche), nelle quali poi inseriamo – nelle note – riflessioni e suggerimenti sul linguaggio.

Qui li usiamo come metafore, per poi trarre la «morale della favola». Un'apparente *fiction*, con molta *reality*: più divertente per chi scrive, più attraente per chi legge (più evocativo, meno scolastico e colpevolizzante).

L'impaginazione segue il criterio «sopra/sotto»: sopra, il racconto vero e proprio; sotto, nelle note, l'analisi linguistica delle buone e delle cattive idee.

Si alza il sipario, buone riflessioni.

DI QUA E DI LÀ DELLA BARRICATA

di Manuela Meriggi

Un medico vive tre situazioni speciali: in ospedale come paziente, senza che il chirurgo sappia di aver di fronte un medico; al pronto soccorso come parente, ad accompagnare la madre a una visita; in ambulatorio, dopo una visita, a riflettere sul proprio stile comunicativo.

In ospedale come paziente

Dopo essere stata operata d'urgenza per calcoli alla colicisti, vengo ricoverata tre o quattro giorni in chirurgia per la degenza post-operatoria. Sono un medico ma, a eccezione del chirurgo che mi ha operata e di altri due chirurghi miei amici, nessuno sembra al corrente della mia professione (dico «sembra» perché teoricamente sulla cartella sanitaria dovrebbe essere scritto). Meglio così, in questo modo sono una paziente qualsiasi e posso constatare di persona cosa significhi essere un paziente alle prese con la classe medica e la struttura sanitaria. La cosa mi interessa dal punto di vista sia professionale sia umano e, inoltre, mi diverte. Ma oltre a essere divertita, in realtà, sono anche un po' preoccupata perché, a causa di una lieve complicanza, tutti gli esami della funzionalità del fegato e del pancreas sono alterati. Molto alterati. Una mattina, per il giro di corsia, è di turno un chirurgo che non conosco, mi visita e si siede al tavolino per scrivere la cartella.

A un certo punto chiedo: «Mi scusi, sono arrivati gli esiti degli esami del sangue prelevatomi questa mattina?»

Dopo aver controllato in cartella e senza guardarmi, il medico risponde: «Sì, sono arrivati. Vanno meglio».

«Grazie, però vorrei sapere se i valori sono rientrati nella norma e a quanto sono».^a

a. La paziente pone la domanda con un registro piuttosto alto e formale: «esiti» anziché «risultati»; «del sangue prelevatomi» anziché «del prelievo». Almeno un so-

«Se le ho detto che vanno meglio, vanno meglio, è inutile che le dica il valore degli esami».

A questo punto, un po' irritata, rispondo: «Senta, sono un medico, e le ho posto una domanda precisa: voglio sapere i valori dei miei esami».

Ecco che si volta, finalmente mi guarda in faccia e, passando subito dal lei al tu, aggiunge: «Ma dovevi dirmelo subito che eri un medico».^b Da qui è nata una piccola discussione. Mi sono così resa conto di un paio di cosette: di quanto, a volte, il medico faccia calare dall'alto le notizie, con la supponenza di chi ne sa di più, dando inoltre per scontata l'inutilità che il paziente ottenga ulteriori precisazioni, e di quanto tempo si potrebbe guadagnare se si rispondesse con semplicità alle domande poste, invece di stare a questionare.

Considerato il fatto che è proprio alla mancanza di tempo che si imputa la difficoltà di poter comunicare con il paziente. Tra me e me penso: non era forse più educato guardarmi in faccia e più veloce rispondermi che le transaminasi erano scese a 70 e 80 e la gammaGT a 100?

In ospedale come parente

Qualche mese fa mia madre cade in casa. Dato che è anziana e ha riportato vari traumi, decido di portarla al pronto soccorso. Le fanno

spetto sarebbe potuto venire: un generico «vanno meglio», perdipiù senza alzare lo sguardo, non può soddisfare. E infatti, spinge la paziente a precisare la richiesta in modo puntiglioso e piccato: «però» subito dopo «grazie», «se i valori sono rientrati nella norma», «a quanto sono».

b. Pur ricalcando bene alcune scelte linguistiche della paziente («se», «valore»), il medico ripete due volte il proprio «vanno meglio» della prima risposta. Un errore di stile evidente («è inutile che le dica», inutile per chi? Perché?) e un'opportunità di empatia verbale perduta. Anziché incaponirsi sul «vanno meglio», sarebbe stato più opportuno usare le stesse parole della paziente: «Sì, sono rientrati nella norma», che magari avrebbero anche ammorbidito la domanda seguente: «A quanto sono?» Invece scatta l'indignazione: «domanda precisa», «voglio sapere» e non più «vorrei» e «miei esami».

Solo dopo la dichiarazione «sono un medico» cambiano sia i gesti sia le parole del dottore: si gira, si rivolge direttamente alla paziente, passa al «tu» e a un tono apparentemente ammiccante, che in realtà veste un altro rimprovero irritante e offensivo («dovevi» e invece non l'hai fatto «dirmelo subito» e invece hai ritardato...).

varie radiografie, tra cui una lastra al torace. Appena avuto il referto, il medico di guardia mi chiama e mi riferisce che c'è un sospetto di tumore polmonare.

Dato che la macchina per la Tac è rotta, mi consiglia un ricovero in un altro ospedale, in modo da poterla eseguire in tempi brevi. Seguo il consiglio. Inizia così la degenza in attesa di questa fantomatica Tac promessami subito, ma eseguita dopo una settimana. Intanto cerco di raccontare a me stessa che oltre al tumore sicuramente sono possibili altre diagnosi. Un giorno chiedo informazioni al medico di turno, caso vuole uno pneumologo, proprio lo specialista adatto. Mi mostra la radiografia e afferma subito convinto che non è un sospetto, ma la realtà.

«Dato che sei un medico ti parlerò chiaramente.^c È sicuramente un tumore polmonare.^d Ora bisogna solo vedere se si tratta di un adenocarcinoma o di un microcitoma.^e Considerata l'età della mamma, non è proponibile l'intervento, quindi dovrà sottoporsi alla chemioterapia o alla radioterapia».^f

È uno specialista e io un banale medico di base. Gli credo.

Mi vengono le lacrime agli occhi e l'ansia, già strisciante prima di questo colloquio, sale e comincia a opprimermi. Passo la notte insonne e le mie difese personali, costruite pensando alla possibilità di altre diagnosi, cominciano a vacillare. Finalmente viene eseguita la Tac. Dia-

c. «Dato che sei un medico ti parlerò chiaramente.» Interpretazione curiosa e ambigua del rapporto causa-effetto: «dato che» significa «ti parlo chiaro, senza eufemismi, perché hai le competenze e le conoscenze per capire», oppure «ti parlo chiaro, senza eufemismi, perché meriti trasparenza e rispetto solo per il fatto di essere medico»?

d. Frase che non lascia dubbi: breve, diretta, sintassi lineare, verbo indicativo presente, avverbio rafforzativo. Un pugno nello stomaco, a freddo.

e. L'uso dell'avverbio «solo» ribadisce la certezza dello specialista, che indica anche la diagnosi con raggelante lucidità.

f. «Considerata l'età della mamma, non è proponibile l'intervento»: perché non «della tua mamma» e «non possiamo proporre»? Il distacco implicito della forma impersonale raffredda ancora di più la relazione. A completare il quadro, l'inequivocabile connettivo causale («quindi»), il più duro dei verbi modali («dovrà») e un verbo che trasmette un senso di oppressione e fatalità («sottoporsi») anche in un campo

gnosi: cicatrice di un vecchio processo tubercolare, non processo neoplastico.

Avrei volentieri strangolato lo specialista. È vero che sono un medico, ma in questo caso ero innanzitutto una figlia. La comunicazione sarebbe dovuta essere diversa, medico o non medico che fossi. Quello specialista avrebbe dovuto fornirmi varie ipotesi diagnostiche, in attesa della diagnosi certa. Arroganza del sapere, definita dal primario presso cui mi sono lamentata solo come irruenza verbale e noncuranza per l'aspetto psicologico che una malattia grave sempre implica.

In ambulatorio

Oggi non sono tanto di buon umore, ho un sacco di cose da fare durante la giornata e voglio finire presto l'ambulatorio.

«Buongiorno dottoressa.»

«Buongiorno, signora, si accomodi. Mi dica.»^g

«Da un po' di giorni ho male al collo, inoltre soffro di insonnia da mesi e ho la testa confusa.»^h

Non la visito, non faccio ulteriori domande,ⁱ prescrivo solo una radiografia alla colonna cervicale e un antidolorifico in attesa del referto della lastra. Risultato: dopo due giorni la signora torna con gli stessi sintomi, ai quali se ne sono aggiunti altri (un dolore alla spalla, bruciore alla bocca...). E inoltre mi riferisce di non avere assunto i farmaci perché sicuramente le avrebbero fatto male.

Questa volta la visito, le pongo ulteriori domande anche sui rapporti famigliari e sul tempo libero, la ascolto e presto attenzione a ciò che racconta, a come racconta e alla gestualità che accompagna le sue parole. Avevo sbagliato tutto. La signora è depressa. Se le avessi dedicato

g. «Buongiorno signora, si accomodi. Mi dica»: ricalco completo della formula di saluto. Ma i due verbi successivi – vicini, incalzanti, imperativi – lasciano intuire la fretta; la struttura ricorda il «Buongiorno signora, desidera?» della commessa al negozio. Almeno, là, c'è il tono cortese della domanda.

h. Spiccano le generalizzazioni di tempo («un po'», «da mesi») e di spazio («al collo») e la vaghezza dei sintomi («male», «soffro di insonnia», «ho la testa confusa»).

i. Al medico servono informazioni più dettagliate sullo stato di salute del paziente: l'ascolto attivo può essere un'ottima strategia per raccogliere dati importanti. An-

un pochino più di tempo la prima volta, le avrei risparmiato una radiografia inutile. Rifletto.

Il medico deve saper adattare il proprio linguaggio al tipo di paziente che si trova di fronte (ceto sociale, cultura, capacità di comprensione, psicologia, età, tipo di patologia) e saper ascoltare. Non trincerarsi dietro la scusa che c'è poco tempo. A volte non è necessario un lungo tempo di ascolto, è la qualità dell'ascolto che è importante e il paziente si accorge se prestiamo solo l'orecchio e non la mente.

che con poco tempo a disposizione: «da un po' di giorni» (*quanti esattamente? Più o meno di una settimana?*); «ho male al collo» (*in quale punto? Da dove parte il dolore? Che tipo di male? Costante o a fitte? Con quale intensità?*); «soffro di insonnia» (*non dorme del tutto o si sveglia spesso durante la notte? Le è successo altre volte?*); «da mesi» (*si ricorda quando ha cominciato a sentirsi così?*); «ho la testa confusa» (*quali sensazioni prova? Si sente più confusa al mattino o alla sera?*).

LA BABELE IN CAMICE BIANCO. SEI PAZIENTI IMMAGINARI ALLE PRESE CON UN VERO OSPEDALE

di Sivia Frattini

Prescrizioni, referti, screening, cartelle cliniche: sono tante le insidie che si nascondono tra le mura di un ospedale. Gergo, sigle impronunciabili, tecnicismi vari che rafforzano le fondamenta di una naturale incomunicabilità. I racconti di Marco, Roberto, Valentina, Sara, Luciano, Elena e dei loro destini incrociati.

Ore 8.30: radiologia

Una colazione leggera, corsa alla metro, occhiata furtiva al giornale del vicino. Marco arriva in accettazione con un certo anticipo, la prescrizione in tasca e la testa tutta concentrata sulla giornata che sta per iniziare.

Speriamo sia una cosa veloce, pensa tra sé, mentre il corridoio comincia ad affollarsi.

Ecco, ci siamo: Marco si alza e, con l'impegnativa del medico di famiglia ben in vista, entra in sala visite.

SI RICHIEDE CORTESE VISITA CHIRURGICA PER EV.
ASPORTAZIONE DI NEOF COSCIA SX^a

a. Una prima domanda nasce spontanea: e se la visita non fosse stata «cortese»? Mi sembra di vederlo, lo sciagurato paziente, strapazzato da uno scienziato pazzo dotato di ogni sorta di strumento di tortura. Che dire poi delle abbreviazioni (*ev* per eventuale e *neof* per neoformazione)? Sono ambigue, poiché richiedono al destinatario di interpretarle, almeno nel cuore del messaggio. Un conto è dire «eco» al posto di «ecografia», un altro è non chiarire i confini di una potenziale malattia, *neof* nel nostro esempio.

Un anno sfortunato, quello di Roberto: prima al lavoro, con quell'improvvisa ristrutturazione, poi la crisi con Laura. E adesso una maledetta spalla che proprio non ne vuol sapere di guarire.

È gonfia di fogli e di speranza la cartelletta che tiene sotto il braccio: «A destra, in sede intra ghiandolare e peri ghiandolare evidenza di alcune adenomegalie misurante un diametro massimo approssimativo di 14 x 8 mm. L'aspetto ecografico delle adenomegalie ne prospetta la natura flogistica reattiva».^b

Qualche settimana prima, l'ennesimo accertamento: ecografia osteo-articolare distrettuale. Un nome serio, ampio e dettagliato insieme, che già infondeva un po' di fiducia...

Esame condotto con sonda ad alta frequenza, comparativamente, per sintomatologia clinica a destra.

Si apprezza aspetto ipocogeno delle strutture componenti la cuffia dei rotatori a sinistra, relativamente a processo tendinosico-degenerativo.

Inoltre si reperta immagine oblunga, tenuemente iperecogena, compatibile con esiti di lesione parziale del tendine stesso (lesione parziale della cuffia dei rotatori).

Non versamenti articolari.

Lieve alterazione dei rapporti articolari (sindrome di conflitto).^c

b. Della serie: la sintassi è un'opinione. L'ortografia e la punteggiatura pure. E il contenuto? Non è facile nemmeno farsi un'idea del problema: cosa sono le «adenomegalie»? Quanto è preoccupante la loro «natura flogistica reattiva»? Qui potrebbe venirci in aiuto una glossa, con la classica struttura «ovvero...» e la spiegazione della diagnosi in un linguaggio più vicino al paziente.

c. Da osservare i verbi «si apprezza» e «si reperta» (entrambi alla forma impersonale; il primo con in più un'aura positiva che diventa paradossale abbinata al successivo «degenerativo» e, poco oltre, a «lesione» ripetuto due volte). Troppi gli avverbi («comparativamente», «relativamente», «tenuemente»): soprattutto in un testo breve, ne appesantiscono la fruizione. A livello fonetico, poi, il suffisso «mente» viene registrato dal cervello come verbo (mentire) condizionando – negativamente – la relazione comunicativa.

Da evitare anche le frasi ellittiche («non versamenti articolari») perché creano confusione. L'assenza del verbo, infatti, lascia adito a una duplice interpretazione: non ci sono versamenti o non devono esserci?

Ore 9.45: ginecologia

Valentina è nervosa. Eppure lo sa bene che non deve preoccuparsi. È il solito controllo: ecografia e pap-test, come ogni anno.

Legga la bici a un palo vicino all'ingresso, sale le scale e corre a ritirare il referto.

Solo dieci minuti ed è di nuovo fuori. Neanche il tempo di scendere i gradini che già lo sguardo – e i pensieri – indagano frenetici dentro la busta.

ECOGRAFIA

Utero RUF, di volume regolare, non dolente alla mobilizzazione.

(Cosa significa RUF? La mobilizzazione è una malattia?)

Annessi non apprezzabili.

(Annessi a che cosa? In che senso non apprezzabili? È un bene o un male?)

PAP-TEST

Materiale adeguato.

(Bene...)

Negativo.

(Ma non era adeguato? Aiuto! Così, bella in evidenza, sarà senz'altro una brutta notizia...)

A proposito di «conflitto», infine, un altro medico – consultato per lo stesso problema – annota: «Nell'ambito di un incipiente conflitto subacromiale, la cuffia dei rotatori presenta struttura un poco grossolana, con parziale compromissione del regolare aspetto fibrillare sia del tendine del sopraspinato che del *clb*, i quali appaiono ipoecogeni ma integri nelle loro continuità». Sorvolando sulla sigla da addetti ai lavori e sulla contraddittoria compresenza di espressioni positive e negative («parziale compromissione», «ipoecogeni ma integri»), ecco un esempio di come si possa essere vaghi e oscuri anche usando un registro linguistico basso: che cosa significa «struttura un poco grossolana»? In medicina ciascuna affermazione dovrebbe essere misurabile e, come tale, trasferita al destinatario con precisione, contro ogni dubbio, frustrazione, paura.

Assenza di anomalie morfologiche riferibili a lesione intraepiteliale o maligna.^d

(*fiuuuuuuuu...*)

Presenza di miceti.

(*Oddio, sarà grave?*)

Candida.

(*ari-fiuuuuuuuuu...*)

Ore 11.15: pronto soccorso

La solita fretta. E quella brutta abitudine di leggere la posta arretrata il mattino dopo, scendendo i gradini ancora umidi. «Stavolta me la son proprio cercata», sbuffa Sara mentre il medico le flette piano il piede, premendo con le dita i contorni gonfi della caviglia. Ecco il referto, con dentro due refusi.

Medico accettante: Dr. Rivella.

Anamnesi prossima: TRAUMA ACC CAVIGLIA DX.

Indagini RX: TIBIOTARSICA DESTRA.

Non si apprezzano segni di fratture: modetsa tumefazione dei tessuti molli perimalleolari esterni.

Terapia consigliata: ARTO ELEVATO, GHIACCIO, VIOXX 25 MG 1 CP AL DÌ.

Prognosi: gg 12 s.c. PAZIENTE RINVIATA AL DOMICILIO.^e

d. Ancor più al cardiopalma lo stesso esito in un altro pap-test («negativo per lesioni intraepiteliali o maligne»), dove quel «per» di causa efficiente crea un drammatico equivoco: tutto bene perché non si registrano lesioni o tutto male proprio a causa di queste lesioni? Meglio scrivere, per esempio: «L'esame non evidenzia lesioni intraepiteliali né maligne».

e. Magari fosse il Dr. House, viene da pensare fin dalle prime righe di questo referto. Già «medico accettante» fa tanta burocrazia e poca voglia di aiutare (e fa sorridere l'abbreviazione inglese «Dr.» al posto di un semplice – chissà, forse, banale? – «Dott.»). Poi, quell'«anamnesi prossima» è un rebus linguistico-temporale che farebbe gola al più caparbio enigmista: d'accordo, se il termine «anamnesi» è ormai quasi d'uso comune («raccolta dettagliata di tutte le notizie relative alla vita del paziente e della sua famiglia, alle malattie passate, alle modalità d'insorgenza e di decorso della malattia in atto»), l'aggiunta di «prossima» per indicare «l'indagine dei sintomi o dell'affezione che ha portato il paziente a rivolgersi al medico» è un tecni-

Ore 16.00: cardiocirurgia

Se l'è vista brutta Luciano, ricoverato d'urgenza una settimana fa. Nemmeno il tempo di realizzare che già stava a terra, semisvenuto e con uno spillone voodoo nel petto.

Sì, proprio un infarto, a nemmeno sessant'anni. La corsa in ambulanza, l'intervento chirurgico e, adesso, una valvola mitralica nuova di zecca.

Ora, per fortuna, il peggio è passato. Ma Luciano faticherebbe a capirlo, leggendo il proprio diario clinico.^f

Luciano intuisce le buone nuove più dal volto disteso di Paola, la figlia maggiore, che dalle note a commento dello screening quotidiano: «Non si repertano significative variazioni al confronto con l'indagine del giorno precedente. Si conferma ipoventilazione in sede basale sovradiaframmatica a destra e ipoventilazione in sede retrocardiaca a sinistra. C.V.C. ad ingresso giugulare destro con apice in atrio sinistro».

Ore 16.00: dimissioni

Sarà una convalescenza lunga, Elena lo sa, ma quando si sopravvive a un'emorragia cerebrale ci si risveglia improvvisamente saggi e pazienti.

«Ce ne andiamo!» Giovanni è raggianti, con quel mazzo di tulipani gialli e la lettera di dimissioni nel taschino della giacca.

cismo che ben poche indicazioni utili darà al paziente. E allora via gli aggettivi: senza «accettante» e «prossima» perderemmo dettagli preziosi? Un po' più di cura, invece, andrebbe dedicata alle abbreviazioni («trauma *acc*», accidentale) e al cuore dell'informazione: dal commento alla radiografia (quanti refusi!) all'indicazione della terapia (perché non compressa invece che *cp?*), alla prognosi (come intuire che «s.c.» sta per «salvo complicazioni»? E che effetto da pacco postale dà quel «rinviata al domicilio»...).

f. In fondo non dovrei parlare, con la pessima grafia che mi ritrovo, ma a guardare questa pagina un po' mi vengono i brividi: e se l'infermiere o il medico non interpretasse correttamente gli scarabocchi del collega? Quali rischi correrebbe il malcapitato paziente? Attenzione e rispetto per le piccole cose: una comunicazione efficace passa anche da qui.

Egregio Collega,

Dimettiamo in data odierna la Sig.ra Elena *** di a. 48 ricoverata il 30 maggio per malfunzionamento di sistema derivativo impiantato in altra sede per idrocefalo post-emorragico.

All'ingresso l'esame neurologico mostrava pz. attonita, con OO aperti senza contatto con l'ambiente, allo stimolo verbale esegue ordini semplici senza mostrare difetti di moto, risponde in modo scandito.

[...]

In data 1 giugno compariva in sede addominale una raccolta di circa 4 cm di diametro tesa che all'ecografia risultava essere raccolta liquorale. Per tale motivo la pz. era sottoposta, in associazione con il Chirurgo Generale, ad intervento di revisione della derivazione con posizionamento del catetere nel peritoneo.

Immediato miglioramento delle condizioni neurologiche con la pz. che si presenta sveglia, collaborante, orientata, in grado di deambulare con ausilio di appoggio. La ferita si presenta in ordine e potrà essere spuntata il 10 giugno.

Cordiali saluti.^g

g. Apertura e chiusura standard («Egregio Collega» e «Cordiali saluti»), addolcite però dall'uso del «noi» («dimettiamo») invece che del frequente impersonale («si dimette» o «siamo a dimettere»). A dir poco curiose le abbreviazioni: *a.*, per anni, *pz.*, per paziente (fulminea la libera associazione con *pezzo*, *porzione*: merci, non persone) e il simbolo OO a indicare gli occhi sbarrati della paziente (che sensazione imbarazzante di «fuoricontesto»: un segno quasi fumettistico per raccontare la sofferenza di una signora sfortunata!). L'imperfetto e il presente storico ricostruiscono le fasi temporali della vicenda; solo un futuro – alla fine – proietta in avanti, al giorno in cui potranno essere rimosse le suture («ferita... spuntata»).

COME POTEVA ANDARE DIVERSAMENTE?

di Laura Passarella

Ogni malattia rompe un equilibrio e risveglia ansie, timori superstiziosi, paure irragionevoli e pregiudizi irrazionali. La persona malata tende ad affidarsi completamente al medico oppure a rapportarsi a lui con diffidenza. In ogni caso, il rapporto curante-curato può essere decisivo nell'affrontare l'evento malattia. Come nel film Sliding Doors, in cui la stessa storia prende due diverse direzioni, il racconto di Fabrizio.

Fabrizio e la paura nascosta

Un'altra occhiata all'orologio. Fabrizio ha preso solo due ore di permesso per andare dal medico e, scadute quelle, visita o non visita, tornerà in ufficio. *Non posso permettermi un ritardo, sono in prova. Sì, ancora cinque minuti e se non mi riceve vado via.*

Si apre la porta della sala visite, Fabrizio si precipita dentro e spiega velocemente al medico tutti i sintomi. È da un mese che quella tosse non gli dà tregua, giorno e notte. Nemmeno le medicine sembrano fare effetto e il risultato è una stanchezza diffusa e un calo di rendimento sul lavoro. Il medico propone una serie di esami e visite specialistiche per andare a fondo del problema.

«No, guardi, fa niente», dice Fabrizio, «non ho tempo di star dietro a tutte queste visite. Già oggi per venire qui ho perso due ore di lavoro... e poi non è proprio il periodo... ho resistito finora, posso aspettare un altro mesetto. E, oltre al lavoro, devo pensare al trasloco... Se mi dice che non è nulla di grave, rimando.»

Il medico lo squadra con aria severa: «Capisce che è un discorso illogico? Lasci perdere il resto! Se lei sta male non deve aspettare. Via il dente, via il dolore. Non perdiamo tempo.»

Fabrizio si alza un po' irritato. Come faccio a lasciar perdere il resto? pensa.

Guarda il medico: «Non è periodo, davvero, è solo tosse». Altra oc-

chiata all'orologio. «Devo proprio andare... grazie, ci vediamo tra un mese.»

Spesso i medici tendono a vedere il paziente solo come un caso clinico da curare, mettendo in secondo piano la sua storia e il contesto in cui vive.

Meglio sarebbe comprendere l'universo culturale entro il quale il paziente si muove per ottenere il suo consenso e la sua collaborazione a qualsiasi programma diagnostico o terapeutico. E anche prendere in considerazione la componente d'ansia che il paziente avverte.

Proprio l'ansia può generare una serie di reazioni psicologiche che puntano a ristabilire un equilibrio: una persona manifesta ipocondria e insiste per avere una diagnosi precisa; un'altra tende a ignorare la malattia, non rendendosi conto delle compromesse condizioni di salute (negazione); un'altra organizza una resistenza alla malattia, è cosciente della situazione, ma finge di ignorarne i sintomi continuando la propria vita normale, come Fabrizio.

Questi però, rivolgendosi al medico, ha lanciato una richiesta di aiuto. È spinto dalla volontà di stare bene e la sua mancanza di tempo cela una paura di fondo nell'affrontare la realtà. Da qui la richiesta indiretta di assicurazione: «Se mi dice che non è nulla di grave, rimando».

Bisogna ricordare che il sistema medico-paziente non costituisce una coppia paritaria. I due soggetti sono posti a livelli profondamente diversi: prestazione d'aiuto da un lato, richiesta d'aiuto dall'altro.

Il paziente è costretto ad affidarsi a un estraneo, lontano dal proprio contesto, e il suo disagio è acuito dalla scarsa conoscenza di strumenti, metodologie e linguaggi tecnici utilizzati.

Proprio per questo, un atteggiamento autoritario, impaziente e non attento alla persona (con una sua storia ed emotività) ha effetti controproducenti. Vediamo in quale altro modo si sarebbe potuta svolgere la visita. Fabrizio ha appena detto al medico di non avere tempo per tutti gli esami previsti: «Non è periodo, davvero».

Medico: «La capisco, il nuovo lavoro, il trasloco, dev'essere difficile gestire tutti gli impegni».

Fabrizio: «Già. So che dovrei curarmi, ma sa...»

Qualche secondo di silenzio e Fabrizio riprende: «E se fosse qualcosa di grave? Vede, mio zio ha cominciato con un po' di tosse e poi... be'... dentro e fuori dagli ospedali in continuazione. So cosa succede in quel caso...»

Medico: «Facciamo così, al posto di prescriverle tutti quegli esami, iniziamo con un'Rx torace e Rx cranio e seni paranasali, poi mi porti le radiografie. Cominciamo con questo e poi decideremo il da farsi. Mi parli ora della malattia di suo zio: crede di avere gli stessi sintomi?»

Fabrizio: «Se si tratta solo di una visita potrei trovare il tempo...»
Fabrizio procede parlando dello zio.

In questa nuova soluzione il medico si è avvicinato all'universo del paziente.

Con calma, ha fatto in modo che Fabrizio manifestasse la consapevolezza di doversi curare, riuscendo così ad aprire uno spiraglio per la contrattazione («so che dovrei curarmi»).

Grazie al tempo concesso alla narrazione, è emersa la paura di una malattia grave con cui il paziente è entrato in contatto nel proprio contesto familiare: Fabrizio, come ogni persona, si reca dal medico con una propria visione, con pregiudizi ricavati dall'esperienza.

I pazienti sono sempre più informati riguardo ai loro disturbi, ma le nozioni sono spesso scollegate tra loro e confuse. Le fonti non sono solo famiglia, amici ed esperienza quotidiana, ma anche riviste, enciclopedie mediche, internet e programmi televisivi più o meno attendibili.

Il medico deve combattere le informazioni false o imprecise e scardinare le paure, riportando l'attenzione del paziente sulla propria situazione, diversa da tutte le altre. Il timore ha spesso il sopravvento sulla razionalità: tosse significa cancro ai polmoni. Come lo zio.

COME POTEVA ANDARE DIVERSAMENTE? (2)

Rebecca e il male incurabile

Come viene impostato il rapporto se il paziente è un malato oncologico terminale senza prospettive di guarigione? Quale ruolo può essere affidato ai famigliari? Come privilegiare la qualità della vita? Nella prospettiva delle «sliding doors», il racconto di Rebecca: dalla quantità alla qualità dell'esistenza. Il ruolo del counselling.

La notizia

«Ho già dato un'occhiata e credo di aver capito», dice Rebecca appoggiando sulla scrivania l'esito della Tac. Il medico legge il referto, nessun dubbio: tumore al seno. Guarda Rebecca negli occhi, con umanità e comprensione.

«Sì, è quello che pensa. Ora dobbiamo valutare con l'oncologo che cosa è meglio fare. Probabilmente sarà necessario un ciclo di chemioterapia.»

«Quindi è proprio cancro?» chiede Rebecca, scoppiando in lacrime. «Cosa succederà? Potrò lavorare? Mi cadranno i capelli? Riuscirò a prendermi cura dei miei bambini quando si ammaleranno o non ne avrò le forze?»

«Signora», risponde il medico con tono deciso, «lei ha un cancro, i capelli sono il suo ultimo problema. E per il resto vediamo come reagirà alle cure. Affrontiamo una cosa alla volta, passo dopo passo.»

Rebecca non controlla più il pianto, molte domande e altrettante paure si affollano nella sua mente. «Cosa succederà?» continua a ripetere.

Il timore dell'ignoto è presente nei pazienti affetti da malattie gravi, per questo è importante risolvere i loro dubbi nel più breve tempo possibile, comunicando il nome della malattia, gli esami ai quali ver-

ranno sottoposti, le possibili cure. La comunicazione deve avvenire secondo le modalità più adatte per quel malato, mantenendo il carattere dialogico proprio della relazione tra curante e curato.

Fino a poco tempo fa il comportamento nella comunicazione della diagnosi era discrezionale. Oggi, con la nascita di associazioni di tutela dei diritti del malato e il concetto di autodeterminazione del paziente, è cambiato il rapporto con il medico e con la struttura sanitaria. È prevista la comunicazione della diagnosi, della prognosi e delle alternative di trattamento, così da dare libera scelta delle terapie. Il paziente diventa il principale interlocutore del medico, che non può più omettere informazioni o rivelarle a terzi.

Nel caso di Rebecca, il medico non ha nominato per primo la malattia, credendo che la paziente avesse capito da sola. Ma che cosa ha realmente capito? Che è una malattia grave? Che è un cancro? Che subirà un'operazione? O che non c'è più nulla da fare?

Comunicare il nome della malattia, rendendola così più concreta, costituisce un passaggio delicato, che va calibrato a seconda della persona che il dottore ha di fronte. Infatti il malato ha in sé dei timori che, seppur consapevoli, non vorrebbe mai vedere confermati.

Spesso i pazienti tendono a preoccuparsi dei cambiamenti immediati e dei risvolti pratici della malattia, secondo una propria scala di priorità, valida fino a quel momento e diversa da quella del medico. Per questo, a volte, il paziente nega la propria collaborazione e frena l'intervento del curante, ma nessuna decisione è così definitiva da non lasciare spazio a ripensamenti. Vediamo come si sarebbe potuto svolgere il dialogo tra Francesca e il medico:

«Ho già dato un'occhiata, e credo di aver capito», dice Rebecca appoggiando sulla scrivania l'esito della Tac.

«Che cosa ha capito, Rebecca?» le domanda il medico guardando il referto.

Dopo le prime risposte esitanti della donna, il dottore spiega precisamente la situazione e le possibili terapie.

«Cosa succederà? Potrò lavorare? Mi cadranno i capelli? Riuscirò a prendermi cura dei miei bambini quando si ammalaranno o non ne avrò le forze?»

«Ogni persona reagisce in modo diverso alle cure. Ci saranno giorni,

in seguito alla chemio, in cui sarà più stanca e potrà avere anche nausea. Ma, piano piano, queste sensazioni di stanchezza spariranno. Deciderà lei se continuare a lavorare con la stessa intensità. Cominciamo a parlare con l'oncologo per capire effettivamente come affrontare il tumore.»

«Dottore, mi dica la verità.»

In questo caso il medico si accerta di quanto la paziente realmente sappia, per poi integrare informazioni, demolire superstizioni e sviscerare paure.

Rebecca introduce una richiesta che molti pazienti rivolgono al proprio curante: «Dottore, mi dica la verità». L'atteggiamento del malato oscilla tra il voler sapere e la paura di conoscere, in un'altalena emotiva che può anche impedire di ascoltare le parole del medico.

La comunicazione della verità è un momento molto delicato, ma è possibile individuare dei punti chiave per affrontare la questione.

Non dire mai bugie, pietose o meno, al malato. Ingannare una persona, non importa se a fin di bene, non è mai un fattore positivo in campo relazionale.

Dire al paziente tanta verità quanto è in grado di reggere; la fretta, l'urgenza di dire tutto subito hanno a che fare con le esigenze del medico, non con quelle del malato.¹

Famigliari, segreti ed equilibrismi

«La nostra Rebecca è una roccia», dichiara zia Matilde, battendole una mano sulla spalla.

È appena tornata dall'ospedale. Dopo la chemio, ha solo voglia di riposarsi un po', cercando di non pensare alla nausea costante. Sorride ai parenti.

«Non si abbatte mai, neanche una debolezza», continua la zia, «e poi guarirà presto! Guardate che bel colorito ha.» Rebecca si siede sul divano e cerca di assumere una postura normale, che non riveli segni di stanchezza. Sorride forzatamente. Fallo per i bambini, si ripete.

Si alza velocemente e va in cucina a preparare qualcosa da mangiare per tutti i parenti in visita, non vuole far capire che è troppo stanca.

Sente il marito parlare a bassa voce nella stanza accanto. «Ho avuto un colloquio con il medico, oggi. Dice che dagli ultimi esami non risulta nessun miglioramento. Ma non diciamolo a Rebecca.» Zia Matilde annuisce e lo stesso fanno gli altri parenti.

Rebecca deglutisce, lei con il medico ha parlato ieri e sapeva già tutto. Fa un bel respiro ed entra in salotto con un sorriso smagliante: «Quanti caffè?»

Spesso l'atteggiamento dei famigliari rende più difficile la comunicazione. Nella maggioranza dei casi i parenti preferiscono che il proprio congiunto non venga a conoscenza della situazione e invitano anche il medico a conservare il segreto.

I famigliari per primi si preoccupano di mantenere il malato in una situazione di speranza;² quello che si verifica è che il paziente, pur avendo capito, nasconde di sapere a se stesso e soprattutto agli altri. Per paura di essere escluso, ostenta ottimismo, anche contro ogni evidenza, accordandosi all'atteggiamento di famigliari e conoscenti. Gli sono implicitamente richiesti saggezza e altruismo, per proteggere chi lo circonda da sofferenza e disperazione.

Il malato di cancro si sente portatore di tristezza, così scomoda nell'ottica di contribuire a una felicità collettiva. Nessuna identificazione è possibile con quel sé malato, nessuna indulgenza verso quel corpo ferito, nessuna accettazione per la propria debolezza, dipendenza, bisognosità; piuttosto, attraverso una totale identificazione con le istanze sociali, il malato sperimenta la sua presenza come una presenza colpevole, vergognosa, inutile.³

I famigliari rappresentano però un'importante risorsa, non sempre sfruttata sino in fondo. Al contrario, capita che le dinamiche che si instaurano all'interno di una famiglia, in presenza di una malattia, siano sottovalutate: la nuova situazione costringe a ripensare i ruoli nel nucleo, spesso sovvertendo un ordine mai messo in discussione prima.

I parenti, vivendo la quotidianità del malato, possono essere un alleato forte, ma anche un ostacolo. Quando il curante entra in relazione con i famigliari può trovarsi di fronte a reazioni diverse: in alcuni casi i parenti, sentendosi complici del medico, si sentono chiamati a decidere anche per il malato; in altri, invece, la loro risposta può risultare aggressiva.

Accade, infatti, che i famigliari avvertano le parole del medico come un'imposizione, che esclude la contrattazione: le loro esigenze passano in secondo piano e si trovano ad accettare richieste difficili o addirittura impossibili.

È proprio il curante, anche con l'aiuto di uno psicologo, a dover gestire le varie dinamiche e reazioni, per fare in modo che medico, paziente e famigliari si muovano tutti nella stessa direzione, chiarendo dubbi e svelando paure ed esigenze di ciascuno, in un delicato gioco di equilibri.

Quantità o qualità della vita?

In una relazione medico-paziente le modalità di comunicazione diventano fondamentali quando la prognosi è infausta. Specie nella malattia oncologica, dove non si può parlare di vera e propria guarigione: anche chi sopravvive oltre i cinque anni, termine di solito usato per le statistiche, è soggetto al rischio di recidive per tutta la vita. Al concetto di guarigione si sostituisce quello di lungosopravvivenza.

In più, una diffusa associazione mentale è che cancro sia sinonimo di morte, nonostante esistano molte malattie a grave rischio mortale. Il medico e il paziente sono così costretti a confrontarsi con il tema di una possibile morte, nuovo tabù dei nostri tempi. Nella nostra epoca si assiste a una vera e propria rimozione del morire e questo processo di negazione tende a considerare la morte come qualcosa di cui non si può né si deve parlare. A partire dall'Ottocento, infatti, con il prevalere di un sistema economico di tipo mercantile che ha reso necessaria la ridefinizione di ogni ambito dell'esistenza all'interno di una logica di produttività e consumo, malattia e morte sono state razionalizzate e inserite in un universo medico e ospedaliero ordinato ed efficiente, perdendo progressivamente il loro carattere comunitario, sociale, pubblico per diventare sempre più un «affare» privato, individuale, gestito da specialisti.⁴

Nella società industrializzata la morte non è più un passaggio sacro verso un'altra vita: è il male da combattere.

«Ha vinto lui, vero?» Rebecca si guarda la punta delle scarpe.

Il medico la osserva con comprensione e la sua espressione tradisce un «sì».

«Quanto mi rimane?» chiede fissandolo negli occhi.

Lui risponde: «È cresciuto piano ma costantemente, le metastasi sono diffuse. Non saprei dirle una data certa, forse dai tre ai sei mesi, ma nessuno lo sa davvero».

Rebecca piange stringendo la mano del marito, ma continua a guardare il medico.

Il rapporto medico-paziente cambia quando il tumore ha raggiunto un livello tale da essere definito incurabile e il soggetto entra nello stadio terminale.

Il cancro rivela la propria natura di male indicibile, malattia innominabile che urla la propria presenza, con le sensazioni sconosciute che il corpo invia, con gli atteggiamenti di medici e parenti che svelano al malato proprio quello che cercano di nascondergli.

La relazione fra il paziente e il medico è una componente essenziale nell'esperienza della malattia e può influenzare in modo decisivo le possibilità di sopportarla, di adattarsi alla sofferenza.

Non potendo più lavorare su una cura e accettando la non guarigione, il medico e il personale sanitario possono accompagnare il paziente sino alla fine del suo percorso. Il rapporto si basa allora sulla condivisione, fondata sul dialogo reciproco e soprattutto sull'ascolto da parte del medico. Al paziente deve essere consentito di elaborare una diversa narrazione del proprio stato, che in qualche modo si integri con quella del curante. Questa nuova narrazione, costruita dai due soggetti insieme, viene costantemente negoziata e arricchita e permette di costituire quella solidarietà che dovrebbe essere l'obiettivo della relazione d'aiuto.

Non bisogna dimenticare ciò che molte ricerche hanno dimostrato: il fatto stesso di consentire al paziente di narrare la propria malattia con le proprie parole, o più in generale di raccontare se stesso (ancora meglio se con la scrittura),⁵ può produrre un aumento dello stato di benessere anche in pazienti terminali. La narrazione assume quindi anche un significato terapeutico.

L'obiettivo del medico e della sua collaborazione con il paziente riguarda, nel caso di stadio terminale, un miglioramento della qualità della vita.

Il medico si trova a enfatizzare le cure palliative più che curative, la

qualità della vita rispetto alla quantità, riportando la fase terminale a un periodo importante dell'esistenza di un individuo e preoccupandosi di integrare le terapie mediche con supporti di tipo psicologico e spirituale.

Come elevare la qualità della vita

La qualità della vita si potrebbe definire come il rapporto fra esperienza e aspettative: se la realtà è eccessivamente lontana dalle attese, la qualità della vita diminuisce. Nel caso di malattia oncologica l'esperienza della realtà si abbassa inevitabilmente; una soluzione efficace per ristabilire un rapporto accettabile è ridurre le aspettative, ma per il paziente questo non è sempre un meccanismo facile da mettere in pratica e, ancor prima, da accettare.

In questa fase il medico deve essere presente e aiutare il malato a inserire la sua condizione nel proprio progetto di vita. Per esempio, così:

«Ha vinto lui, vero?»

Il medico guarda Rebecca: «Purtroppo il tumore si è esteso e non possiamo più intervenire per curarlo. Possiamo però fare in modo che i suoi dolori diminuiscano e affronteremo i nuovi sintomi a mano a mano che si presenteranno».

Sul viso di Rebecca un sorriso amaro: «Le sembrerà stupido, ma ho sempre sognato di imparare a sciare. Ho rimandato per una vita e ora non ho più tempo né forza per farlo. E i miei bambini?» Sospira. «È come se fossi già morta.»

«Rebecca, non riuscirà a sfrecciare giù per le montagne con gli sci, però può ancora accompagnare i suoi figli al parco e guardare i cartoni animati con loro. Potrà avere quel tempo necessario per spiegare cosa sta succedendo alla loro mamma... E ora rifletta, in questo momento, cosa è importante soprattutto per lei? Cominceremo da lì.»

Puntando alla serenità del malato (la felicità è una meta improbabile), la relazione con il curante incide molto sul raggiungimento di tale obiettivo. A differenza di diagnosi e terapia, la prognosi è dunque largamente relazionale. Per questo il medico, oltre a rivolgere un'atten-

zione particolare al controllo dei sintomi durante l'evolversi della neoplasia, dovrebbe offrire un intervento psicosociale.⁶

Questa tipologia di approccio è abbracciata da strutture specializzate, gli *hospice*. L'esperienza dell'*hospice*, diffusa prima nella cultura anglosassone e in seguito in tutto il mondo occidentale, da poco ha cominciato a essere una realtà anche in Italia.

In queste strutture il medico non lavora da solo ma in équipe. Ne fanno parte medici, infermieri, tecnici e tutte quelle figure che ruotano intorno al malato. Molto utile la presenza di uno psicologo esterno all'équipe: la sua supervisione è un'occasione per interrogarsi sui gesti quotidiani della cura.

Partendo dalle testimonianze portate dagli operatori, si può costruire un quadro più ampio, che nella relazione d'aiuto include, oltre alla psicologia, altri saperi.

Uno strumento utile: il counselling

In una situazione di malattia terminale, curante e curato hanno un obiettivo comune: la qualità della sua vita.

Strumento prezioso per creare questa alleanza terapeutica è il counselling, che permette di evitare fraintendimenti, conflitti e momenti di rottura della relazione. È un intervento comunicativo che nasce da psicologia, antropologia e filosofia. Il counselling è una risorsa utile che aiuta ad affrontare situazioni di difficoltà, prediligendo l'ascolto e le soluzioni creative.

Esistono tante definizioni del termine, che tentano di inquadrare anche la figura professionale del counsellor, importata dagli Stati Uniti e arrivata in Italia attraverso la Gran Bretagna. Ne riportiamo qui di seguito due.

Questa è la definizione fornita dall'Aico, l'Associazione italiana di counselling.

Il counselling è un processo di apprendimento, attraverso un'interazione tra counsellor e cliente, o clienti (individui, famiglie, gruppi o istituzioni), che affronta in modo olistico problemi sociali, culturali e/o emozionali. Il counselling può cercare la soluzione di specifici problemi, aiutare a prendere decisioni, a gestire crisi, migliorare re-

lazioni, sviluppare risorse, promuovere e sviluppare la consapevolezza personale, lavorare con emozioni e pensieri, percezioni e conflitti interni e/o esterni. L'obiettivo nel complesso è fornire ai clienti opportunità di lavoro su se stessi, nell'ottica di raggiungere maggiori risorse e ottenere una maggiore soddisfazione come individui e come membri della società.⁷

E questa è la definizione del Centro di counselling psicologico dell'Università di Catania:⁸

Il termine counselling deriva dal verbo *counsel* che significa «consigliare». È uno strumento che attraverso l'uso della relazione facilita lo sviluppo delle risorse personali migliorando la conoscenza di sé. È possibile attivare un processo volto a risolvere problemi specifici (difficoltà di apprendimento, ansia degli esami, dubbi sull'orientamento accademico eccetera), a prendere decisioni, a elaborare conflittualità interne e a migliorare le relazioni con gli altri. Scopo della consultazione è favorire una maggiore consapevolezza emozionale e sostenere le capacità adattive a eventi esterni. In Italia soltanto in questi ultimi anni si sta assistendo al nascere di centri di counselling rivolti soprattutto all'adolescente, il quale può trovare un punto di riferimento e uno «spazio per pensare».

In Italia, dalla fine degli anni Ottanta, in ambito sanitario si privilegia il counselling sistemico: il paziente non è visto come un individuo isolato, ma si muove all'interno di sistemi e sottosistemi. È possibile che durante la malattia uno o più sistemi cambino: in questo caso l'intera struttura si modifica, alla ricerca di un nuovo equilibrio.

Il counsellor professionista è un esperto di comunicazione, ma non occorre nel rapporto curante-curato una figura così specificamente qualificata. Un medico con abilità di counselling, che abbia seguito un corso di formazione, è in grado di comunicare efficacemente con il malato e di costruire insieme con lui un percorso che parte dalla prima visita e prosegue attraverso la diagnosi e la prognosi.

QUATTRO STORIE DI DONNE

di Pierluigi Voi

Un sostituto che impartisce lezioni sul contagio sessuale; un chirurgo che svislisce la mastectomia a un fatto «di carrozzeria»; un dentista che opera in un teatro dell'assurdo e un medico curato da un veterinario.

Amore e terrore

Guardo giù dalla finestra le piante verdi, il traffico scarso, due uomini con la giacca sulla spalla. Solo lo scorso inverno scherzavo con una collega anziana perché mi aiutasse a trovare il mio principe azzurro e adesso pregusto la cenetta che lui mi vuole preparare per questa sera. Tenero gatto!...

«Signorina...» mi sorprende la segretaria, «il sostituto la può ricevere.»

Avevo dimenticato le ferie, cavolo... Cerco di togliermi la smorfia dalla bocca prima di entrare nello studio. Il sostituto è una signora che sprizza simpatia come la prof di matematica delle superiori: capelli a caschetto, occhialetti con la catena, sguardo fisso sulle pagine di un'agenda.

«Lei è... Viene per... Mi dica!» Spara a raffica dal naso le domande acide senza darmi il tempo di rispondere.

Mi siedo e cerco di mostrare un sorriso gioviale, mentre mi presento e comincio a spiegarle che il dottor tale, il titolare, mi conosce si può dire da quando ero bambina e già qualche anno fa, quando ero con il mio ex, mi aveva prescritto la pillola, naturalmente dopo avermi fatto fare gli esami del sangue e, durante la visita precedente, il mese scorso, mi ha detto di ripeterli, perché adesso ho una storia importante nella quale credo molto e...

Lei si vede che mi ascolta solo perché ha le orecchie. Punta dritto alla busta del laboratorio: pinza con le unghie i referti, come faceva la Bianchi con i nostri compiti in classe, come se potesse prendersi il tifo. «Sì... Può andare... Ma lei...», rallenta, «... signorina... si rende

conto dei rischi che corre a non proteggersi con il preservativo?» Sil-laba l'ultima parola e mi guarda finalmente fisso negli occhi. La preferivo prima.

Di botto attacca una tirata sulle malattie a trasmissione sessuale, le probabilità di contagio, le conseguenze devastanti sul corpo e la mente.

Resto interdetta, poi cerco di balbettare che non ho l'abitudine di prendere il primo che passa e che il mio ragazzo è da anni un donatore dell'Avis, praticamente garantito a norma di legge. Niente: la prof continua la sua lezione con esempi, casi conclamati, statistiche nazionali e planetarie che mettono angoscia.

Improvvisamente si blocca: si è esaurita? Mi dà per persa? Scarcocchia nervosamente il ricettario, mi sbatte davanti il foglietto e mentre riprende a scrivere nella sua agenda, conclude minacciosa: «Io l'ho avvisata...»

Credo voglia dire che la visita è finita. Mormoro un saluto ed esco.^a

L'afa che sale dall'asfalto mi sembra aria di montagna mentre cerco di riprendermi dall'affanno. Davanti alla farmacia aspetto qualche minuto per evitare che i sudori freddi mi si gelino addosso con l'aria condizionata: ci mancherebbe la polmonite, altro che Hiv!

Dopo l'estate torno dal mio medico per raccontargli del suo bravo sostituto terrorista.^b Non sembra stupito, anzi, mi confida di avere ricevuto altre lamentele e di averne già parlato con la collega, con scarsi risultati, si capisce.

«Mi permetta una domanda inutile», gli dico. «Perché noi, comuni impiegati delle assicurazioni, rischiamo di finire su un marciapiede se un cliente presenta un reclamo sul nostro comportamento?»

a. La mancanza di cura nella relazione compromette la comunicazione e la fiducia stessa verso il medico: l'effetto sarebbe controproducente se la paziente avesse davvero bisogno di un'azione preventiva. Sul piano del linguaggio non verbale sono significativi la mancanza di saluto, l'atteggiamento distratto, la noncuranza per il racconto della paziente, l'esposizione cattedratica. Sul piano paraverbale: il tono di voce, le domande incalzanti, l'enfasi data ad alcune parole, il tono perentorio e assillante. Poiché in genere le nuove emozioni si associano a quelle analoghe del passato, il comportamento del medico suscita il ricordo sgradito dell'insegnante e deprime la precedente euforia.

b. L'espressione «il mio medico» dice che la paziente ha fiducia in lui e nell'efficacia del reclamo che gli presenta.

Carlotta dai capelli crespi

Vedo ancora la scena. Il chirurgo conclude la visita che precede un intervento di mastectomia su una paziente che potrebbe essere quasi la mia sorella minore: una bella ragazza di ventidue anni che fa stringere il cuore a vederla qui dentro. Si è contenuta finora con coraggio, ma quando il medico afferma: «Bene! Allora interveniamo», comincia a piangere sconsolata come una condannata a morte.^c

Cerco di attrarre la sua attenzione avvicinandomi al letto, ma il chirurgo pare si senta in dovere di rassicurarla con la sua competenza professionale: in piedi in mezzo alla camera, le mani nelle tasche del camice, comincia a spiegare le ragioni dell'intervento, con tutti gli aspetti tecnici, sino alla fase post-operatoria. Una perfetta lezione accademica, ma ogni parola che dovrebbe rassicurare la ragazza sembra farla precipitare in una disperazione sempre più profonda.^d Le metto in mano un fazzoletto di carta e ottengo un breve sguardo di ringraziamento. Ne approfitto per aiutarla a coprirsi.^e

Forse incoraggiato dalla pausa fra i singhiozzi, il medico riprende disinvolto: «Su, avanti, non si preoccupi, signorina.^f In fondo è solo una questione di carrozzeria!»^g

c. In questo caso, che richiederebbe maggiore cautela, l'interiezione «bene!» è offensiva. Tutto dovrebbe poggiare su una relazione di empatia e di fiducia: la visita e il colloquio precedenti l'intervento potrebbero essere introdotti dall'ascolto della paziente e da gesti e parole che confermino l'intenzione di prendersi cura di lei. La donna sarebbe così meglio disposta verso l'esposizione del medico.

d. Il discorso razionale del medico non è in sintonia con lo stato emotivo della paziente ed entrambi sono a disagio: lei non ha testa per capire e lui ha la sensazione di parlare al muro. Il comportamento dottorale conferma sul piano fisico la distanza mentale fra i due.

e. Il rivestire con delicatezza una nudità richiama il gesto elementare di cura e di protezione del bambino piccolo.

f. Il tono paternalistico accentua la distanza fra l'uomo maturo e la giovane donna. La formula negativa richiama alla coscienza lo stato di preoccupazione: sono preferibili espressioni positive simili a quelle usate dall'infermiera.

g. Questa battuta, che vorrebbe sdrammatizzare la situazione, nasconde vari presupposti negativi: 1) minimizzazione dello stato emotivo della paziente e del suo dramma, sia perché è in gioco un attributo femminile, sia perché una questione estetica è importante per ogni persona; 2) negazione del problema che motiva l'intervento:

Sono infermiera professionale da diversi anni, ma lo guardo per un lungo momento inebetita, mentre la paziente si ripiega su se stessa, completamente sconvolta. Vorrei essere altrove, piuttosto sprofondare nel pavimento. Davvero non so più cosa fare. La collega mi fa cenno di voler intervenire con un'iniezione di calmante. Per fortuna, dietro di lei, esce dalla camera anche il medico. Rimango sola con la ragazza e in un lampo cerco di immaginare che cosa farei a mia sorella.^h Lascio perdere la prassi professionale e mi appoggio al letto, quasi al suo fianco, la testa leggermente sopra la sua; con la punta delle dita le allontano delicatamente i capelli dalla fronte e ripeto piano il suo nome. Abbastanza presto la ragazza alza lo sguardo verso di me e i singhiozzi si diradano un poco. Le sorrido. «Va bene... Va tutto bene, Carlotta... Tranquilla... È passato...» le ripeto mentre continuo a cercare il suo sguardo. Sento che il respiro si distende. Le avvicino il bicchiere senza toccarle le labbra: lei lo prende e beve un sorso. Lascio che le sue mani possano toccare le mie: ne stringe una. Le guardo sorridendo i capelli e dico, quasi tra me e me: «Quanto darei per cambiare i miei spaghetti con questi qui, così increspati! Belli... Si vede che sono naturali». In un attimo riaffiora la sua dignità femminile: «Hai voglia... Non so più cosa fare per lisciarli... Facciamo il cambio!»ⁱ

Mi accorgo che la collega si è fermata sulla porta: ha capito che adesso non occorre altro. Conservo ancora oggi, vicino al computer, la foto di Carlotta che sorride in costume da bagno, i capelli ancora più increspati dall'acqua di mare.

se fosse vero che la questione è solo «di carrozzeria», cioè esteriore, la mastectomia non sarebbe necessaria; 3) sospetto di disimpegno professionale: il chirurgo che minimizza fa temere un comportamento superficiale in sala operatoria; 4) equivalenza che mortifica l'identità della persona: donna = automobile; 5) equivalenza che implica una concezione meccanicistica: terapia = riparazione di un guasto meccanico. Questi presupposti impliciti negano il fondamentale principio di cura verso la persona, che è la premessa di ogni terapia e, più in generale, di ogni positiva relazione umana.

h. Una buona relazione implica il riconoscimento dell'altro come simile, cioè differente ed equivalente a sé.

i. Il porsi al fianco della persona come per accompagnarla, il pronunciarne il nome, l'invito ad alzare lo sguardo (che favorisce la dissociazione dallo stato di disagio), il contatto fisico delicato, le parole e il tono rassicuranti sono messaggi che utilizzano tutti i livelli linguistici in maniera coerente ed efficace. L'umorismo a questo punto può essere condiviso.

Il teatro di Annalisa

All'uscita, ricordo al mio collega: «Forse domani resterò a casa, se mi darà dei punti». Si ricordava benissimo, infatti mi risponde: «Sei proprio sicura di fartelo togliere?»

«Che devo fare? Se vai dal medico, o ti fidi o te ne vai. Sono settimane che mi trivella la bocca senza risultato. E adesso dice che è impossibile ripulire bene la radice. Che devo fare!»

Alle 15.20 sono già nella sala di aspetto che m'illudo di distrarmi con una rivista per donne deficienti. Con dodici minuti buoni di ritardo, l'infermiera mi invita ad accomodarmi sulla poltrona infame, in attesa che la dottoressa concluda la tortura nello studio accanto. Chissà quale presentimento mi suggerisce di tenermi accanto la borsetta.

«Intanto noi, cara, cominciamo a prepararci», gorgheggia goffa la madama. «Io sono pronta da un pezzo», ribatto secca. Mi domando perché si senta in diritto di usare il plurale, quando sono io sola che mi sottopongo alle tenaglie. Non le sembra vero di giocare al dottore: «Apra, che vediamo, cara». Apro, sì, non prima di averle dedicato un ghigno eloquente. Mi guarda in bocca maldestra come farebbero alle Capannelle con una cavalla: tutta grazia femminile! Guarda e riguarda, con lampada e specchietto. Infine guarda me: «Cara, è proprio sicura di toglierlo?»

Sollevo la testa e la fisso negli occhi: «Scusi, ma non c'era anche lei giovedì scorso?» C'era anche lei, eccome, infermiera beota, quando la dentista si è arresa all'ultimo tentativo e ha cominciato a teorizzare che in questi casi, non c'è dubbio, «ci» resta solo l'estrazione. Ha speso un intero vocabolario medico per convincermi. Infatti sono tornata a sedermi qui, incauta che sono!¹

Finalmente mi guarda in bocca la dentista. Al sorriso di circostanza ha rinunciato subito dopo aver incrociato il mio sguardo. «Allora... Sì, vediamo, professoressa...» scandisce compita. Guarda e riguarda, con lampada e specchietto. Infine guarda me: «Che dice, professoressa, vuole proprio che lo togliamo?»

1. La domanda del collega risveglia il dubbio che la donna porta con sé fin dall'inizio: le parole «o ti fidi o te ne vai» rivelano una diffidenza che motiva poi l'irascibilità verso l'infermiera e la precauzione di tenere con sé il cellulare.

Sollevo la testa per guardare fuori dalla porta: cerco il regista di questo teatro dell'assurdo. Ahimè, la porta è chiusa e io sono chiusa nella stanza con queste due dissennate. Invoco il deus ex machina. Potenza della mente, squilla il cellulare! La dentista si scusa e si allontana.

Dato che siamo in scena, recito anch'io la mia parte: balzo a sedere e frugo nervosamente nella borsa. (Con tono scocciato): «Ah, mi pareva... Sentivo vibrare... Dannato affare...» (Lo prendo): «Questi cellulari! Sembra che si mettano d'accordo!» (Corrucciata, fingendo di guardare il messaggio): «Senti questo!... Mamma, il motorino non va. Vieni a prendermi a casa di Giorgio. Ti aspetto». (Con aria sconsolata, verso l'infermiera): «Ecco! Lo vede come sono i figli? Se ne vanno in giro e poi chiamano la mamma...»

L'infermiera giunge le mani e sorride con aria di compatimento. Per me è meglio di un applauso. Come un sipario, la porta dell'ascensore si chiude. Annalisa, batti un cinque! mi dico, come fanno i miei allievi, mentre calco la mano contro lo specchio della cabina.

Qualche giorno dopo, al telefono, dico all'infermiera che il dente ha smesso di farmi male, sicuramente per effetto delle ripetute cure che la dottoressa mi ha prodigato; mi farà viva casomai, speriamo non sia necessario. Grazie di tutto e saluti.

È vero che il male è passato: il dentista del mio collega è riuscito a recuperare il dente, anche se con difficoltà e con molti interrogativi irrisolti sul precedente trattamento. Mi è simpatico, e forse un giorno converseremo di Pirandello e della mia parte in questo gioco.^m

Anche per gli asini c'è un veterinario

Mi allontano dal corpo inerte dell'anziano, abbasso il fonendoscopio, guardo entrambi e annuisco. I suoi figli, un uomo e una donna

m. La situazione appare teatrale alla paziente fin dalle precedenti sedute: la dentista cerca di mascherare una difficoltà professionale ostentando una sicurezza che lei stessa contraddice con la sua domanda e che è smentita dalla successiva diagnosi (si veda, a tal proposito, in questo libro, il paragrafo «In ospedale come parente», a p. 178). La paziente sta al gioco della finzione, sia per sottrarsi all'intervento, che ormai è certa di non voler subire, sia per troncane la relazione con la telefonata di apparente cortesia.

molto maggiori di me, persone pacate e gentili rimaste in attesa della mia conferma, sembrano apprezzare la sobrietà di questa comunicazione muta.

Restiamo in silenzio. La mia parola in realtà l'ho bloccata io stessa in gola, per paura che esca fra i singhiozzi. Serrare le labbra, respirare ritmicamente, concentrarsi sulla prassi dovuta, poi guardare altrove: una tecnica che ho perfezionato su me stessa, perché un bravo medico non deve tradire emozioni, tanto meno in questi casi. Nella mia famiglia di medici l'ho sentito ripetere da sempre. Che cosa sia poi successo quella volta, non so bene... Ho impiegato del tempo per ricostruirlo, perché è stata una questione di istanti.

Il figlio dell'anziano mi rivolge uno sguardo intenso, di riconoscenza e direi di comprensione: forse ha colto qualcosa del mio stato d'animo. Di solito i congiunti sono incentrati su se stessi, sul proprio dolore e io sono sorpresa da questo segnale imprevisto. Forse un po' mi spavento e in qualche modo lo do a vedere. La donna, fino a quel momento quieta nonostante le lacrime, spalanca gli occhi verso di me e attacca a singhiozzare e io dietro in coro, come i neonati nella nursery!

Lui, commosso, ci abbraccia tutt'e due e io avanti, a fontana, sulla sua spalla... Finalmente riprendo fiato e riesco a borbottare: «Mi spiace... Mi scusi... Sono un'asina!» Lui mi guarda, mi sorride, quasi divertito: «Stia tranquilla... Sono veterinario!» Meno male che nessuno entra, perché, a parte la filosofia di famiglia, è fuori luogo ridere nella stanza di un morto...ⁿ

Da allora ho cominciato a dire a me stessa che, anche quando come medico applico la prassi professionale, posso continuare a dialogare con le mie emozioni di donna. Sono convinta che la mia competenza ne abbia tratto vantaggio.

Spesso, dopo che ho visto morire l'ennesima persona, se per la strada incontro qualcuno, i negozianti, gli altri genitori fuori della scuola mi leggono in viso quello che da poco è successo: mi raccomandano di riposare e poi restano un po' pensierosi. Mi sembra bello che noi medi-

n. Questa situazione emotiva intensa e condivisa riesce a incrinare un presupposto mentale legato ai modelli educativi e confermato dall'espressione «sono un'asina», che era probabilmente in bocca ai genitori.

ci ospedalieri che, si può dire, con la morte conviviamo, siamo capaci di ricordare talvolta agli altri, in silenzio, che la morte fa parte della nostra vita.^o

Per me è sempre divertente raccontare che, sotto questo aspetto, sono stata curata da un veterinario!

o. La frase «ho cominciato a dire a me stessa» dice che nella persona s'instaura una nuova idea di sé. L'affermazione che il dialogo è possibile ristabilisce l'armonia fra pensiero ed emozioni e migliora la sintonia con gli altri. La disponibilità a comunicare supera anche la diffusa tendenza a censurare la morte come evento estraneo alla vita.

UN MOMENTO, PER FAVORE

di Alessandra Cosso

Chi ha la salute, ha la speranza. E chi ha la speranza, ha tutto.

PROVERBIO ARABO

A volte basta pochissimo: un gesto, uno sguardo e nasce l'incomprensione. Specie nella comunicazione interculturale. Ecco perché in una società che va velocemente verso la multietnicità è importante imparare a confrontarsi senza pre-giudizi e pre-concetti. Rimanendo aperti alla diversità.

La questione del multilinguismo in medicina è molto attuale: sono sempre più gli immigrati, spesso non in regola, che si rivolgono ai pronto soccorsi degli ospedali. Arrivano per qualsiasi disturbo, dal mal di pancia al mal di denti. Spesso non conoscono bene l'italiano e non hanno l'abitudine al nostro sistema sanitario perché vengono da Paesi in cui le cose funzionano diversamente (o proprio non funzionano, nel senso che non esiste un servizio pubblico).

Gli infermieri che sono lì per accoglierli, definire di quale tipo di cure hanno bisogno e con quanta urgenza, si trovano in difficoltà: spesso non riescono neanche a farsi dare i dati anagrafici corretti. E più le culture sono distanti, più sono pesanti le difficoltà nella comunicazione.

Questo diventa molto evidente quando si confrontano i modi di dire, i proverbi, le forme idiomatiche di lingue diverse. Ancora di più quando entrano in gioco la mimica, la prossemica (cioè l'utilizzo dello spazio e della distanza fisica nella comunicazione), l'uso dello sguardo e così via.

Lo straniero, infatti, deve sintonizzare i propri «schemi di attribuzione di importanza con quelli dei propri interlocutori attraverso un continuo passaggio mentale da un sistema [...] familiare a quello in cui, attualmente, cerca di districarsi procedendo per approssimazioni successive.»¹

In alcuni ospedali, per far fronte alla crescente presenza di immi-

grati che non parlano italiano, gli infermieri si sono muniti di alcuni fogli con tutte le frasi più utili per l'accoglienza del malato in varie lingue. Per poterle pronunciare correttamente sono state riportate sotto forma di fonemi, in caratteri latini. In altri ospedali – soprattutto all'estero – è stata introdotta una comunicazione scritta *friendly* per gli stranieri, con le informazioni di base in varie lingue o, ancora, una rete di traduttori contattabili per telefono dal personale: due semplici interventi che possono abbassare di molto l'ansia e il senso di estraneità del paziente straniero e facilitare la comunicazione con il personale sanitario.

Il breve racconto che segue trae spunto da alcuni episodi di vita vissuta riferiti da immigrati e da infermieri.

È quasi mezzanotte. La donna arriva all'accettazione del pronto soccorso sorretta da altre due che la trascinano mentre urla per il dolore. Le grida sono acutissime, davvero impressionanti, anche per un primo parto. Sì, perché la signora è chiaramente incinta e, a giudicare dalle dimensioni della pancia, le urla sono dovute alle contrazioni del travaglio. Cammina a fatica, appoggiandosi alle braccia delle sue accompagnatrici. A ogni passo un lamento, un gemito, un urlo.

Le grida mettono in allarme il personale dell'ospedale, che teme che la donna sia già molto vicina al momento culminante. Le infermiere del *triage*^a si attivano subito e fanno portare una sedia a rotelle, seguono la procedura di emergenza e la conducono in sala parto. Qui con una visita le ostetriche scoprono che manca ancora parecchio tempo alla fase espulsiva. Tempo durante il quale la donna continua a esprimere a modo suo il proprio «travaglio» seminando il panico fra i mariti che, nelle salette vicine, assistono le loro donne più silenziose e composte.^b

Nel frattempo l'infermiera del pronto soccorso chiede a una delle donne che accompagnano la futura madre di aiutarla e di riempire i

a. Il *triage* è la prima accoglienza del pronto soccorso: qui gli infermieri devono comprendere quale sia il problema del paziente e registrarlo.

b. Ancora prima di quella linguistica, allontana la differenza culturale. Sia la comunicazione non verbale sia quella paraverbale ne sono molto influenzate e la possi-

moduli con i suoi dati e con le informazioni che potrebbero essere necessarie al personale medico e alle ostetriche.

«Dati anagrafici, per favore.» Silenzio, un sorriso un po' sdentato, uno sguardo del tutto vacuo, come di chi non ha idea di che cosa si stia parlando.

«Per favore, il nome, N-O-M-E della signora. Mi capisce?»

Silenzio.

Alla collega: «Questa non capisce niente».

Poi di nuovo al di là del bancone: «Almeno mi dica se la signora ha avuto qualche problema durante la gravidanza: toxo? Placenta previa? Perdite ematiche? Dove sono gli esami? Ha fatto la morfologica?^c Non mi guardi così: c'è qualcuno che parla italiano che mi può dare informazioni? Non capisce: dobbiamo sapere se ci sono problemi! È per la salute della mamma e del bambino...» Il tutto viene comunicato con un tono condiscendente che si fa però via via partecipe, quasi accorato...

A questo punto il sorriso diventa un po' meno esitante, lo sguardo si fa più sicuro. La donna annuisce e fa un gesto con la mano destra: con il palmo verso l'alto e le dita unite. Lo stesso gesto cui i non napoletani sono stati introdotti dai film di Totò e che di solito è accompagnato da un poco cortese: «Che vuoi?»

L'infermiera non ci vede più e comincia a inveire contro gli extracomunitari che approfittano del servizio sanitario pubblico senza pagare

bilità di capirsi diminuisce con l'aumentare della distanza fra culture. Una delle caratteristiche della cultura araba – egiziana in particolare – è la drammatizzazione del dolore. La necessità cioè di rappresentarne la percezione in modo molto accentuato, molto evidente. Questo modo di esprimersi permette uno sfogo immediato, se pure «rituale» dell'emozione. Ma quando l'interlocutore appartiene a una cultura diversa, magari più pudica nell'esprimere il proprio disagio emotivo (e qui siamo in Italia, immaginiamo che cosa può accadere in Svezia o in Germania), la comunicazione risulta falsata.

c. Da notare come il ricorso all'utilizzo della terminologia medica coincida con il momento in cui l'infermiera perde la pazienza. Il personale sanitario è consapevole della distanza che il «medichese» crea, soprattutto con persone di poca cultura o, come qui, di lingua diversa. Tuttavia, lo utilizza; in questo caso lo fa, viene da pensare, come una difesa nei confronti del senso di inutilità del proprio ruolo, riscontrando l'impossibilità di una comunicazione efficace.

le tasse. «Ma come, io cerco di aiutarla e questa mi fa i gestacci! Chi me lo fa fare di stare qui a perder tempo!»^d

Ma sta già accorrendo l'altra donna che ha accompagnato la «gravidezza a termine». Adesso è tranquilla perché sua sorella è in buone mani. Parlando in un dialetto egiziano dice a sua madre di aiutare Yasmine perché soffre e chiede della mamma. Chissà perché, nonostante la lingua, la conversazione risulta immediatamente comprensibile all'infermiera.²

Che ci riprova con la seconda donna ad avere i dati anagrafici per la registrazione. La risposta arriva in un italiano un po' incespicante, ma del tutto comprensibile: «Sì certo, ora ti dico di mia sorella... sai mia madre non ha imparato la lingua, non capisce. Ma io sì, adesso ti dico».

«Sa, non essere capita va bene, ma essere presa in giro...»

L'infermiera è così sollevata che non rinuncia al piccolo sfogo e quasi rimprovera la figlia per la cattiva educazione della madre. L'egiziana si mostra stupita e chiede all'infermiera di ripetere il gesto. Adesso è lei sollevata.

E spiega: la madre non era maleducata, al contrario, voleva essere cortese. Quel gesto in Egitto significa: «Puoi aspettare un momento, per favore?»³

d. Altro classico meccanismo difensivo: la spersonalizzazione del paziente, che smette di essere persona e diventa malattia, caso, sintomo.

UN QUASI CAPOLAVORO DI LETTERA

di Arianna Vetrugno

Un destinatario o due? Analisi di una lettera o, meglio, del referto del gastroenterologo al MMG^a (medico di medicina generale). E il paziente? È solo il «piccione viaggiatore» di questa dinamica epistolare?

Fiducioso, il paziente ascolta, riporta ed esegue.

In parte. Dal bravo gastroenterologo, infatti, non si è lasciato conquistare completamente; poi ha deciso di non fare tutti gli esami prescritti. Come aumentare l'efficacia della comunicazione medica per riuscire a con-vincere^b l'interlocutore dell'importanza di quegli esami?

E se il piccione viaggiatore, *ops*, il paziente diventasse co-protagonista di questa relazione a tre? Ecco la lettera al dottore.

Caro collega,

ho visitato in data odierna il tuo^c Sig. Rossi Adamo di anni 33, Giunto alla mia osservazione per un dolore presente da ca 2 mesi con recrudescenza nell'ultimo mese, in fossa iliaca sx,^d di tipo crampiforme correlato all'evacuazione dell'alvo ed al passaggio di

a. Cominciamo bene, sono solo al sommario e già scrivo come loro, i protagonisti del mondo sanitario. Come loro ho usato termini specifici (referto) e acronimi (MMG). Almeno, ho inserito la definizione di MMG.

b. *Convincere* è diverso da *persuadere*. *Persuadere* è in genere vissuto in negativo: un misto fra il venditore di spazzole e il politico che ti blandisce. *Convincere* significa *vincere con*, vincere insieme. In una relazione commerciale, tu ottieni il mio prodotto, io ottengo il tuo denaro. Entrambi siamo soddisfatti, entrambi abbiamo un vantaggio. Nel gergo della negoziazione si dice infatti *win-win*. In medicina *convincere* presuppone fiducia e cooperazione tra medico e paziente e, quindi condivisione del risultato: superare la malattia e ristabilire la salute.

c. Uso della seconda persona singolare: riconoscimento fra pari?

d. Peccato l'uso delle abbreviazioni, prima con «ca» per «circa» e ora con «sx» per «sinistra». Poche battute in più renderebbero la lettura più lineare.

aria. Peso stabile. Non sangue nelle feci microscopicamente evidente.

Anamnesi: Diagnosi di celiachia nel 1997. Segue dieta antiglutine da allora.

Familiarità: nega familiarità per patologia neoplastica di pertinenza gastro-intestinale

Esame obiettivo: Addome trattabile, non dolente alla palpazione superficiale e profonda, peristalsi presente, organi ipocondriaci all'arco, blumberg, murphy e giordano negativi.

Non ha più fatto controlli per la celiachia. Ritengo utile verificare la situazione istologica dei villi assorbenti a distanza da 10 anni. Si consigliano i **seguenti accertamenti:**

- * Esami ematochimici: []
- * BREATHN TEST AL LATTOSIO
- * Ect addome completo
- * EGDS/bx^e in DII + colonscopia

Al momento consiglio la **seguinte terapia:**

Reuflor 5 occe al die per 10 giorni

Rivaluterei il paziente alla luce di tali dati

A disposizione per ogni eventuale chiarimento, invio i miei cordiali saluti.

Caro dottore, grazie. Le voglio proprio dire che ho provato gioia nel guardare il suo referto. Leggendo è un po' calata, ma si merita i complimenti. La sua lettera, perché di questo si tratta,^f a tratti offre chiarezza e guida verso una comprensione immediata. Per i visivi, poi, è un piacere. (Sa, le persone che percepiscono la realtà principalmente attraverso la vista e apprendono e comprendono meglio attraverso schemi,

e. Uso di acronimi. E se si specificasse che è una esofago-gastro-duodeno-scopia, comunemente chiamata gastroscopia? O che «Ect» sta per «ecotomografia», cioè la normale ecografia? Il paziente avrebbe vita più facile nell'individuare quali ospedali eseguono questo esame. E, prima ancora, saprebbe di che si tratta.

f. Ha inizio la comunicazione epistolare tra specialista e medico di base. Un inizio più caldo del solito «Egregio collega» o dell'assenza totale di un destinatario. Stile informale, che continua con «il tuo paziente».

elenchi e termini che fanno riferimento alla vista, come il suo «alla *luce* di tali dati».)

Certo, la sua comunicazione da «a tratti» può diventare «molto» e «sempre» chiara. Ma sull'ABC ci siamo già, c'è solo da migliorare.

Per cominciare, scrive a computer invece che a mano ed evita problemi di comprensione della grafia. Urrà, usa carta che sopravvive nel tempo. In campo medico, a volte, perfino il proverbio latino *verba volant, scripta manent* perde valore, dato che in molti ospedali è ancora usata la carta che sbiadisce con gli anni e su cui quanto scritto dal medico scompare.

Ha scelto un carattere grande che, benché meno piacevole a livello estetico, è utile per chi ha problemi di vista. Usa l'elenco, il maiuscolo, i grassetti per evidenziare le informazioni più rilevanti e le aree logiche della lettera. Tutto ciò facilita la ricerca sia per il medico, suo destinatario, sia per il paziente.^g Soprattutto se vanno di fretta, come forse fa lei. Sì, perché forse lei era un po' di corsa e non ha riletto quanto ha scritto.

Dalla mancanza di punteggiatura sembra quasi il testo di un'e-mail. La mia è un'ipotesi, ma mi sa che lei scrive tante e-mail. Temo che questa sua abitudine influenzi il suo modo di scrivere i referti. Me lo fa pensare, per esempio, l'uso degli apostrofi al posto degli accenti, come è utile fare nelle e-mail per evitare problemi di riconoscimento di caratteri speciali tra programmi di posta diversi. Un accento/apostrofo l'ha anche dimenticato.

Nelle e-mail piccoli errori di ortografia e di punteggiatura sono anche accettati, ma dipende sempre dal contesto e dal destinatario. Perché allora, proprio lei, caro dottore, mi cade su una buccia di banana come una punteggiatura mancante o errata?

Lei penserà «questi son dettagli», e lo sono, rispetto all'importanza dei contenuti, ma sono comunque un ostacolo alla fluidità di lettura, e una distrazione per chi legge.

È facile immaginarsi il fumetto del medico o del paziente che mentre scorrono il suo prezioso contenuto pensano: Ma quanti errori que-

g. «Seguenti accertamenti» è per il medico di base. «Seguente terapia» è per il paziente.

sto medico! E dopo un po': Ancora? Ma allora è un vizio. Ne va anche della sua immagine. Scusi se mi permetto, ma è una incongruenza^h in cui prevale il registro bassoⁱ piuttosto di quello elevato.

Lei, che ci tiene così tanto a usare paroloni da dottore,^l o *tecnicismi collaterali*,¹ per dirla in modo appropriato. Può perfino sembrare mancanza di attenzione per i destinatari. Non si meritano maggiore cura da parte sua? E uso il plurale «destinatari» perché la sua lettera è destinata al medico curante, ok, ma al paziente cosa rimane? Questo stesso referto. E allora perché non dargli una duplice funzione e lettura: per il suo «caro collega» e il «signor Rossi Adamo», suo paziente e mio caro amico?

In questo modo, lei che ha poco tempo e tanti pazienti da visitare, scrive solo un documento, e il «paziente» (non a caso il termine ha origine dall'essere paziente come dote umana) non deve ricordarsi

h. Un'incongruenza a livello di contenuti (siamo quindi nell'area della comunicazione verbale). Il medico utilizza *tecnicismi specifici*, necessari, ma anche di *tecnicismi collaterali*, superflui, che servono però per mostrare l'uso di un registro elevato, soprattutto fra pari. L'uso scorretto della punteggiatura (che rappresenta la comunicazione paraverbale in un testo scritto) fa sì che il destinatario percepisca, senza magari esserne consapevole, un messaggio distonico. Secondo lo psicologo americano A. Mehrabian (*Silent Messages*, Wadsworth, Belmont 1981), durante un discorso in cui ci sia il coinvolgimento emotivo del destinatario (e il paziente che legge il referto è molto coinvolto emotivamente), il messaggio è trasmesso per il 7% con la comunicazione verbale, ossia le parole; per il 38% con la comunicazione paraverbale, ossia volume, tono, ritmo, pause...; per il 55% con la comunicazione non verbale, ossia espressioni del viso, postura, gestualità. Nella scrittura il paraverbale è nel ritmo della punteggiatura, nella fluidità e nel tono. Il non verbale è nella lunghezza e nel formato grafico (font, grassetti, impaginazione...).

i. Registro basso determinato dalla punteggiatura errata, come la mancanza di punti o l'uso di virgole e punti invertiti o da refusi o dall'uso della maiuscola dopo la virgola o i due punti.

l. Una specie di «codice segreto» quello tra medici. Qualche esempio. «*Giunto alla mia osservazione* per un dolore presente da ca 2 mesi con recrudescenza nell'ultimo mese...» A parte che «giunto alla mia osservazione» mi ricorda una cavia, che bisogna c'è di scrivere «*con recrudescenza*»? Peggioramento o aggravamento vanno benissimo, sono più conosciuti. La locuzione «di *pertinenza* gastro-intestinale» può essere sostituita da «che riguarda l'area gastro-intestinale». «Peristalsi presente» crea confusione a chi non conosce il significato di peristalsi, perché può dare un'interpretazione positiva o negativa a tale presenza.

tutto a memoria, con il rischio di dimenticare parte delle informazioni.

Lo chiedo a lei, perché si capisce che ci tiene a una vera comunicazione a due vie e non è interessato a una mera informazione. Forse è un po' confuso, passa da un destinatario all'altro, da una modalità all'altra. Scrive per lo più in prima persona con frasi complete a livello sintattico, usa articoli e preposizioni (a differenza dello standard in medicina), quando scrive a proposito del paziente: «Ho visitato in data odierna il tuo Sig Rossi Adamo di anni 33», o ancora: «Non ha più fatto controlli per la celiachia. Ritengo utile verificarne la situazione istologica dei villi assorbentia distanza da 10 anni».

E poi se ne dimentica quando, oltre ai *tecnicismi specifici e collaterali*, parla in codice, usando sostantivi, aggettivi e frasi nominali (senza verbi), a discapito della comprensione.

[...] in fossa iliaca sx, di tipo crampiforme correlato all'evacuazione dell'alvo ed al passaggio di aria. Peso stabile. Non sangue nelle feci microscopicamente evidente.

[...]

Esame obiettivo: Addome trattabile, non dolente alla palpazione superficiale e profonda, peristalsi presente, organi ipocondriaci all'arco, blumberg, murphy e giordano negativi.

A un certo punto usa pure il «si» impersonale: «Si consigliano i **seguenti accertamenti**». Anche la sua determinazione alla fine cambia. Nei verbi ha sempre usato l'indicativo; dopo avere consigliato esami e terapia usa il condizionale «rivaluterei», invece di un più autorevole e rassicurante «rivaluterò».

Mi pare come se il suo modo di scrivere fosse qui offuscato dalla prassi medica, spesso così autoriferita e poco aperta ai pazienti. Come tutte le abitudini poco funzionali, comunque, anche questa si può cambiare, adottandone di nuove. (Dicono che bastino ventun giorni per creare una nuova neuroconnessione grazie alla ripetizione dello stesso schema comportamentale.)

Glielo devo proprio dire, caro dottore, perché lei è il mio preferito. Non solo ho provato gioia quando ho letto il suo referto: lei ha anche alzato le mie aspettative nei confronti degli altri medici. Non è stata

purtroppo alla sua altezza la dottoressa che ha visitato il paziente qualche mese dopo. Nel suo referto, non un saluto, non un «caro» o «egregio». In chiusura, mi sarei perfino accontentata di un «distinti saluti». Niente. E il suo «Sig Rossi Adamo» è diventato uno sconosciuto «Paziente di 33 anni noto all'ambulatorio». Però usa «Paziente» con la maiuscola.

Paziente di 33 anni noto all'ambulatorio per precedente visita per addominalgia in morbo celiaco in dieta glutinepriva dal 1997.

Il Paziente ha eseguito:
-ecografia adome [...]

Se può consolarla, anche la dottoressa ha fatto alcuni errori, la sintassi è quasi inesistente e usa il «codice segreto» molto più di lei.

[...] il sintomo si presenta al mattino, è di tipo intermittente, ha carattere «urente»;^m migliora con il movimento corporeo.

Non calo ponderale. Non disturbi digestivi.

[...]

... si apprezza corda coli.

Però ha fatto una cosa che mi è piaciuta e che speravo convincesse il mio amico a fare gli esami: ne ha specificato le finalità.

[...] si consiglia esecuzione di EGDS per escutare patologia peptica + biopsie in D2 per valutazione trofismo della mucosa intestinale e colonscopia + eventuali biopsie.

Non è bastato. Lui ancora non si decide.

Richiesta di aiuto

Ecco il vero motivo per cui le scrivo. Per chiederle aiuto. Ho fiducia in lei e sono sicura che con qualche accorgimento può ottenere mag-

m. Non bastava «dà sensazioni di bruciore»?

giori risultati nel comunicare con il paziente e convincerlo a seguire i suoi consigli.

Sa, finora, ho usato le tecniche che conosco per creare una comunicazione efficace con lei: ho prestato attenzione a tutti gli elementi che emergono dal suo referto e che mi hanno permesso di cogliere e capire il suo stile, così da poterli usare a mia volta con lei e creare empatia. Anche la sequenza e la modalità con cui le ho dato i miei commenti erano mirate a passarle i concetti in modo da farli risultare accettabili e utili per lei.

Ebbene sì, mi sono permessa di fare tutto ciò e di offrirle alcuni suggerimenti e consigli nella speranza che lei li usi con i suoi pazienti. Funzionano sia nella comunicazione orale sia in quella scritta. Così può con-vincere il signor Rossi a fare gli esami: lei avrà ottenuto il suo scopo di medico e lui avrà una chance in più di stare meglio. Capisce meglio che significa *con-vincere*? Vincete insieme, tutti e due, anzi tutti e tre, se includiamo il medico di base che l'ha mandato da lei. Tutti e quattro, e più, se includiamo famigliari e amici.

Che risultato!

In realtà ho ancora alcune domande da farle. Sa, per esperienza conosco il potere e l'efficacia delle domande. Glielo consiglio, anche oltre a quelle che già pone. Aiutano a conoscere ancor meglio la situazione e i pensieri del paziente. Magari il signor Rossi ha avuto esperienze precedenti con altri medici, nel fare gli esami stessi, o semplicemente è convinto di qualcosa che non le ha detto e che lo porta a decidere di non ascoltarla.

Per esempio, le domande aperte che iniziano per *chi, che cosa, come, quando, perché* e *dove* aiutano a esplorare e andare oltre ciò che viene detto. Potrebbe anche accadere che nemmeno il paziente sappia cosa in realtà lo spinga a fare di testa sua e non seguire la cura.

Arrivo alle mie domande. Forse l'aiutano a vedere le cose da un punto di vista diverso, magari quello del paziente o di un osservatore esterno alla vostra relazione.

Quando inizia una visita, si chiede ancora quale sia il suo obiettivo nel dialogare con il paziente e nello scrivere il referto che ne consegue? E il paziente, quale obiettivo ha? Come può fare lei per ottenerlo? E il paziente?

Il mio, nello scriverle questa lettera, era semplice: con-vincere lei,

dottore, che alla sua competenza di medico è utile unire quella di comunicatore, anche nella stesura del referto. Che significa poi migliorare la sua comunicazione con il signor Rossi, e quindi il suo benessere. Grazie, dottore. Conto su di lei.

La ringrazio per l'attenzione e le porgo il mio saluto più cordiale.

PSICOTERAPIA: TRE INCONTRI PER DIRSI ADDIO

di Rosella Gaudiuso

Viaggio di primavera fra luoghi comuni e frasi fatte alla ricerca del sé perduto. Sì, son cose che riguardano tante persone, però Laura si sente unica, degna di un supporto apposta per lei. Quei gesti, quelle parole che la collocano in una moltitudine indistinta le piacciono poco.

Anno complicato quello di Laura. Grandi sforzi sul lavoro, difficoltà da superare e, infine, il sogno si avvera: è responsabile ufficio stampa della multinazionale in cui lavora. Le sembra di toccare il cielo con un dito. Carica di aspettative, si affaccia al nuovo incarico con tutta l'energia che possiede, ignara del fatto che il suo cielo presto sarà oscurato.

Nell'ordine: dimissioni del direttore generale (il prossimo verrà dall'estero: telecomunicazioni, mondo globale), dimissioni del dirigente che l'aveva voluta in quella posizione, trasferimento del manager che l'ha sponsorizzata nel passaggio di ruolo (si sa, la *job rotation*), un capo *ad interim* privo di responsabilità e interesse e una riorganizzazione aziendale alle porte. Risultato? Laura vede svuotate le sue giornate, annullata la sua utilità, infranti i sogni di sempre. Cerca di non perdersi d'animo, prova a parlare con i pochi riferimenti rimasti in azienda ma, dopo mesi di false promesse, crolla!

È un attimo: nausea, vomito, astenia, inappetenza, tremore alle mani, tachicardia e un'ansia che consuma paralizzano ogni momento della sua giornata. Inizia a soffrire di risveglio precoce, lei da sempre dormigliona, occhi sbarrati dalle quattro del mattino. È difficile scoprire di avere perso il controllo di sé, ancor più per chi ha l'abitudine di mantenere ogni cosa al suo posto e ogni aspetto della vita nella direzione opportuna. I discorsi affettuosi delle persone che ama non bastano più.

Un giorno, benché non ci abbia mai creduto, decide di andare da uno psicoterapeuta: in una situazione così difficile, anche un piccolo passo avanti sarà di sollievo. È così che, dopo un'accurata indagine, finisce nello studio del dottor X.

È primavera inoltrata, e sono le 19 di un giovedì ancora pieno di sole. È la prima volta che vive un'esperienza del genere, non sa come andrà, chi comincerà a parlare. Ma sì, pensa, sarà lui a spiegarmi come funziona.

Il primo incontro

Ci siamo! Citofono, scale percorse in fretta, solo due rampe ed è lì: davanti a una porta che si schiude sull'immagine di una persona matura e, di primo acchito, affidabile. Quell'uomo un po' panciuto, con gli occhi azzurri e la barba bianca le regala un'idea di sicurezza. È contenta che non sia giovane e alle prime armi, dovrà andare a spasso nella sua anima, mica una cosa da poco! Ma subito le sensazioni positive s'infrangono: venti minuti d'attesa al primo incontro non sono un buon segnale. In più, altre due persone, per un imbarazzo mal celato, evitano d'incrociare il suo sguardo, così come di rispondere al suo saluto. Cominciamo bene, mormora Laura fra sé e sé.

Arriva il suo turno. Studiolo con pochissimi libri... chissà perché immaginava una biblioteca sommersa di volumi su tutto lo scibile umano in materia di psicanalisi. Il dottor X non le dice di accomodarsi, ha lasciato la valigetta dalla parte della scrivania dov'è seduta Laura e, mentre lei cerca di trovare un posto per giacca e borsa, mettendosi a sedere in uno spazio molto ristretto, lui ha già le gambe distese su di uno scanno di fronte e le braccia incrociate sul suo panciotto.^a Ha tolto l'orologio e lo ha sistemato sulla scrivania.^b

Non è certo un benvenuto, non è ciò che Laura si sarebbe aspettata per un primo, ma neanche per un centesimo incontro.

Pensa: Sei in spiaggia a prendere il sole, o di fronte a una persona

a. L'idea che il dottore trasmette con la sua postura è: distacco, mancanza d'interesse, supponenza.

b. Sono diverse le teorie su quello che è un gesto ricorrente di questo genere di appuntamenti: alcuni lo lasciano ben in vista per entrambi, altri fanno in modo che solo il medico possa sapere quanto tempo ancora rimane. Di certo, lasciarsi scorgere tante volte a guardare che ore sono è un chiaro messaggio del tipo: ho solo un'ora per te, poco m'importa se al sessantunesimo minuto sarai nel bel mezzo di una dolorosa indagine introspettiva. Alle 20 in punto la tua ora sarà scaduta. E così è stato.

che ti ha chiesto aiuto? Una persona che magari non sa nulla e ha bisogno anche di un breve discorso introduttivo, di un segnale per essere rassicurata. O invece pensi: Ecco qui un'altra vittima del mondo, convinta d'essere unica e speciale, comincerà con la solita titirera sul fatto di avvertire sensazioni nuove, difficoltà mai provate... uguale a tutte le altre!

L'esordio ne è conferma: «Come è arrivata a me? Ha visto il mio sito? L'ha trovato ben fatto?»^c

In Laura scatta un impeto d'indignazione: non sarò mica venuta qui a parlare dell'usabilità del suo sito... e non ho scelto una psicoterapeuta come un albergo delle vacanze. Poi recupera le parole per dire che sì, il suo sito l'ha guardato, anche se non l'ha scelto per questo. Intanto sono passati diversi minuti. Laura sa che questi incontri volano via in un lampo, perciò mentre raccoglie i pensieri per iniziare, il dottor X le sferra un altro curioso attacco: «Mi dica».^d

Caspita, rimugina, è questo l'esordio per una terapia? Non sono mica dal pasticciere o dal gelataio, dove sì, un «Mi dica» è sufficiente. Poi, la risposta è: «Cono, nocciola e cioccolato».

Inaudito, pensa, e continua a cercare le parole per regalare, con immensa fatica e incertezza, una parte dei suoi pensieri al dottor X.

Il primo incontro scorre così, fra la scarsa empatia e il racconto dello stato dell'arte: il suo lavoro, le difficoltà, l'ansia e quello scarso controllo del suo corpo.

«Dottore, cos'ho?» chiede Laura dopo un lungo racconto, mentre lui annuisce, certo d'aver sentito le stesse cose tante volte.

c. Pessimo attacco verbale: l'interesse è completamente spostato dal paziente al medico. La sensazione trasmessa è, ancora, mancanza di interesse, di una sincera partecipazione, oltre che di scarsa professionalità. Se «ha visto il mio sito?» può essere una curiosità lecita, la domanda sulla gradevolezza è avulsa dal contesto. Che vantaggio porta alla paziente?

d. «Mi dica», espressione fredda e distaccata, soprattutto come incipit di un discorso che si prevede intimo, irto di difficoltà, denso di diversi stati d'animo e carico di aspettative. Non c'è bisogno d'essere in lacrime, con lo sguardo perso o in preda a una crisi di panico per desiderare un approccio più morbido, personale e caldo. «Buonasera, signora. Cosa posso fare per lei? Che tipo di problema ha? Cosa sente?...» Qualunque attacco sarebbe stato più appropriato.

E lui: «È finito il tempo per oggi. Ne parliamo la prossima volta. Le va bene sempre giovedì?»^e

«Va bene, è finito il tempo», continua Laura infastidita, «posso andare via con un'idea di ciò che mi sta accadendo?»

E lui: «Soffre di una lieve forma d'ansia, nulla di preoccupante. A giovedì».^f

Secondo giovedì

Laura ripensa al primo incontro e decide per una seconda chance, nonostante l'esordio poco gradevole. Di nuovo lì, stessa sedia scomoda.^g Non c'è l'attesa della prima volta, la cosa la conforta.

I primi istanti sono sempre un po' imbarazzanti, il dottor X riprende la sua posizione sulla sdraio e piazza l'orologio sulla scrivania. Ci risiamo.

Non ricorda il suo nome e ha bisogno di qualche dettaglio per riprendere le fila del discorso interrotto sulla lieve forma d'ansia. «Aaahh... sì, sì certo, adesso ricordo.»^h

Dopo un breve riepilogo, Laura si accinge a riproporre la sua domanda, centrando l'attenzione sul proprio stato d'animo e sulle reazioni fisiche che questo sta comportando.

Il dottor X fa un passo indietro e chiede: «Ma come funziona questa

e. Se il rispetto del tempo altrui è un principio essenziale, lo è ancor di più il rispetto delle persone in sé. La nota sul tempo scaduto, prima di una risposta a una domanda già posta, è scortese e non funzionale alla creazione di una buona relazione.

f. «Lieve forma d'ansia», la soddisfazione per la notizia di un *piccolo* problema non libera il cuore dal tormento. Lieve per chi? Per te che non ci sei dentro? Per te che non hai compreso il dramma di chi hai di fronte? L'espressione «nulla di preoccupante» rivela minimizzazione di un problema altrui, distacco, negazione della dimensione dell'altro.

g. L'ambiente è un ulteriore elemento di attenzione per il paziente. L'asimmetria è controproducente: il medico è a proprio agio, comodo e con le gambe distese, la paziente è scomoda e costretta in uno spazio ristretto.

h. Nessuna dissimulazione sul fatto che la paziente rappresenti un appuntamento fisso. Da un professionista ci si attende uno schedario di anamnesi dei pazienti. Ma anche un foglietto sarebbe bastato per annotare i temi principali, evitando di rispondere come a un venditore porta a porta che viene a «piazze» un elettrodomestico.

cosa dei piani tariffari? Sa, m'interessa molto perché anche io ho provato a cambiare gestore, ma non sono mai riuscito a venire a capo della convenienza dell'uno piuttosto che dell'altro».ⁱ

Siamo al fondo, pensa Laura: sono qui per parlare dei miei problemi con uno piscoterapeuta e discutiamo di piani tariffari dell'azienda per cui lavoro?

Dopo l'amabile dissertazione sulle compagnie telefoniche e sull'efficienza dei call center è trascorsa ormai mezz'ora, l'altra metà sarà impiegata dal dottor X per ridefinire i contorni di un quadro già sfocato...

Al termine del secondo incontro, c'è una sola idea nella mente di Laura: sto perdendo tempo.

Terzo appuntamento

Ma il suo desiderio di vincere la sofferenza è più forte: è ciò che dà un'ultima chance al dottor X. Terzo appuntamento, sempre giovedì, sempre alle 19.

Laura cambia tecnica: anziché lasciare a lui l'attacco, entra subito nel vivo: «Dottore, continuo a svegliarmi prestissimo al mattino, quanto durerà? Si può fare qualcosa?»

E lui: «È sintomo della depressione».

Gli occhi di lei si sgranano increduli: «Scusi, aveva parlato di ansia, non di depressione!»

«Ma sì, signora... io ho visto tantissimi casi come il suo, conosco la situazione, i contorni fra queste due patologie sono sfumati. Spesso l'ansia è l'anticamera della depressione. E poi, chi può dire quanto durerà: a volte mesi, a volte anni!¹ Dipende da lei.»

i. L'interesse per il dettaglio lavorativo della paziente distrae la conversazione dal tema principale. Modo inappropriato per soddisfare una curiosità: si poteva proporre al di fuori del tempo di terapia. Assenza totale di relazione.

1. Il registro lessicale è da brivido. Superficialità, distacco, generalizzazioni («tantissime persone come lei»), luoghi comuni come «spesso l'ansia è l'anticamera della depressione» sono riproposti senza alcun sensato approfondimento. «E poi, chi può dire?» Un professionista può dire, può indicare, almeno può rassicurare, seppur, certo, solo nel cuore della paziente il sole può sorgere di nuovo. «A volte mesi, a volte anni»: cancellazione di ogni riferimento oggettivo, incremento dell'incertezza.

Recuperata la china di quest'ulteriore scivolone, Laura torna alla carica: «Scusi dottore, come pensa dovrà evolversi questo tipo di terapia... come funziona? Quando si decide se andare avanti oppure no? In quanto tempo pensa si potrà risolvere il mio problema?»

Infinite domande che Laura pone a se stessa e a quello che ha ormai deciso non sarà il suo terapeuta. L'unica cosa sensata che il dottor X ha detto nei suoi tre mirabolanti incontri è stata: «Dipende da lei». Continua a essere vero: lo era prima, lo sarà ancora.^m

m. Quello della psicoterapia e del disagio psicologico è un mondo che al principio pare non appartenga a nessuno e in cui nessuno ha voglia di riconoscersi e cimentarsi. A volte, invece, capita qualcosa per cui si è costretti a metterci almeno un piede dentro e lo scenario che si scorge da lassù si apre sopra un baratro di sofferenza e incertezza che, al contrario di quanto si era immaginato, pare poter riguardare tutti almeno un po'. È sull'orlo di quel burrone che si offusca la percezione dell'estrema individualità di ognuno, per sentirsi parte di un'esperienza comune: il disagio emotivo può davvero riguardare tutti, seppur per ragioni diverse, e con intensità e sfaccettature differenti. Superato quel limite di rifiuto per la conoscenza di qualcosa che fa male, sembra d'essere in tanti. E, nonostante questo, ciascuno si afferra con forza alla propria diversità, al proprio essere persona unica e irripetibile. È per questo che nell'approccio a un problema comune, tanto più in quello di un terapeuta, ogni persona merita uno spazio unico e dedicato.

MEDICI E MADRI: QUALE LINGUAGGIO?

di Luciana De Laurentiis

Generalizzazioni infelici nella comunicazione tra una primipara inesperta e una dottoressa inconsapevole. E poi, i disastri del buro-sanitese: occasioni sprecate per una comunicazione efficace tra medici e famiglie.

Dimissioni di una puerpera

Eccola. È nata!

L'hai aspettata tanto, l'hai immaginata per nove lunghi mesi e ora te l'hanno messa lì, vicino al tuo letto e non ti stanchi mai di guardarla. E insieme con lo stupore, la meraviglia e l'orgoglio, ecco arrivare quel sottile senso di inadeguatezza... *Che ne so io di bambini?*

È lei la prima nipotina della famiglia: tu non hai mai nemmeno cambiato un pannolino; gli altri bambini te li lasciavano in braccio solo finché non piangevano... e ora?

La guardi dormire dolce e ignara, inerme, completamente affidata a te. La sua mano si stringe attorno al tuo dito e di colpo, insieme con la gioia scoppiettante del cuore, ti colpisce di nuovo quel pensiero sottile: Non sarò mai più felice se lei non sarà felice. PAUSA del pensiero. Ce la farò a farla felice? Sapere almeno come cambiarle le magliette!

Oggi alla nursery la puericultrice ti ha mostrato come si fa... tu non sapevi nemmeno se cominciare dalla testa o dalle braccia! Pensieri bui, ma poi ti calmi e ti dici: Ma sì, ho scelto un ospedale moderno e accogliente, famoso per le attenzioni nei confronti delle donne in attesa; ci hanno seguito fin dal corso pre-parto, sempre rassicuranti, sempre a disposizione... ma sì, potrò comunque contare su di loro per le prime difficoltà.

Proprio in quel momento passano per la visita di rito del mattino e tu hai già pronte mille domande: ma quando arriva la montata latte? E il colostro le può bastare per ora? Quel cordoncino ancora attaccato all'ombelico, come lo curo? E il colore della cacca così verde è norma-

le? Ma il bagnetto può già farlo? E quando? Con o senza l'amido di riso? E la dovrò pesare dopo ogni poppata? E... e... e...?

Non hai ancora nemmeno rivolto la prima domanda e la dottoressa esordisce così: «Tutto bene, signora. Tutto nella norma. Direi di uscire oggi stesso. In questi casi così standard, è meglio lasciare l'ospedale^a e abituarsi alla nuova vita a casa propria. Lei avrà certo voglia^b di andarsene a casa subito con la bimba, no?»

A casa ora? Da sola? Ma ho partorito solo l'altra notte: perché voglio-no già mandarmi via? Non ho ancora nemmeno il latte!

Lo avevi scelto apposta questo ospedale: la più bassa percentuale di cesarei, forte spinta al parto naturale, innovazione e ricerca nelle tecniche per contrastare il dolore, corso pre-parto all'insegna della relazione, del fare gruppo, assistenza esemplare durante il travaglio e in sala parto... e ora ti spediscono a casa, magari per liberare un letto.

Ti senti abbandonata, delusa, tradita.^c Cerchi di recuperare la calma

a. Sono bastate poche frasi inconsapevoli per minare la fiducia della neomamma nei confronti di questo ospedale. Riconosciamo alcuni meccanismi psicologici del linguaggio: «In questi casi così standard, è meglio lasciare...» Che cosa rende questo caso standard? È meglio lasciare l'ospedale per chi: per i dottori? Per le mamme? Per i bambini? Per lasciare nuovi letti a disposizione? Chi lo dice che è meglio?... Le frasi della dottoressa sono accomunate da una forte generalizzazione. La neomamma vuole invece sentire l'attenzione del medico sul proprio caso specifico, su se stessa e la sua bambina come persone uniche, con la propria storia di salute da cominciare e da condividere con il mondo sanitario.

b. In rapida successione, un'altra frase boomerang della dottoressa: «Lei avrà certo voglia di...» Questa frase, ancor più delle altre, provoca scoramento e irritazione nella neomamma. Un'arbitraria lettura della mente, fatta senza evidenti segnali a supporto, senza interesse e curiosità per sondare davvero di che cosa avesse voglia la paziente. Frasi così azzardate irritano l'interlocutore: lo fanno sentire poco ascoltato e poco compreso. A questo punto la comunicazione è compromessa, la negoziazione diventa più difficile e ancor più difficile ottenere un sì.

c. Delusione e sensazione di abbandono da parte della neomamma: ecco il risultato di una comunicazione inefficace, anche se espressa in buona fede e in modo cortese. Poteva andare diversamente? Immaginate la dottoressa entrare nella stanza e rivolgersi alla paziente con qualche domanda: «Come va? Come si sente?» Ascoltare le risposte con attenzione le avrebbe permesso di calibrare il linguaggio, di capire di quale rassicurazione avesse bisogno la mamma: «Bene, vedo che si riprende in fretta, vedo che ha già... noto che è già... ottimo segno, la montata latte sta per arrivare». Ancora qualche domanda e poi qualche rassicurazione sulla salute della bambina le

e dici di no, che sei al primo figlio, che non te la senti, che preferisci comunque aspettare il terzo giorno, che ti senti più sicura lì e così via. Ok, ce l'hai fatta, puoi restare.

Senti la dottoressa entrare nella stanza di fianco alla tua: ripete a un'altra mamma l'invito a uscire, usando le stesse identiche parole. Una delle mamme accetta con sollievo: è al terzo figlio. Lei sì, lei ha veramente voglia di tornare a casa e coccolare anche gli altri due.

Primi passi nella sanità: il libretto sanitario dell'età evolutiva

Adesso è davvero ora di andare a casa. È arrivato pure il latte. È tempo dell'incontro con il pediatra. Qualche spiegazione, un paio di linee guida, alcune assicurazioni e poi tutte le mamme ricevono un piccolo libro/quaderno, che accompagnerà bambini e famiglie durante la crescita.

Lo sfogli rapidamente: pagine per le visite periodiche, da riempire a cura del pediatra, calendario e scadenze per le vaccinazioni, grafici e tabelle per verificare se peso e altezza sono nella norma e poi suggerimenti e consigli per una buona alimentazione, qualche vignetta simpatica e alcune indicazioni utili per affrontare piccole indisposizioni come la febbre o la diarrea.

Il libretto le chiama proprio così: febbre e diarrea.^d Bene, ti dici: è un libretto per i genitori, mica solo per i medici. Il pediatra lo sta ancora illustrando e tu leggi già la pagina 1.

avrebbero permesso di suggerire il ritorno a casa anticipato. In questo modo la dottoressa avrebbe avuto qualche chance in più per far percepire il reale vantaggio alla neomamma, che avrebbe forse accettato. O forse no: ma avrebbe comunque mantenuto una buona relazione e un buon ricordo. La dottoressa (e anche l'ospedale) ne avrebbero avuto comunque un beneficio. E pensare che sarebbe bastata qualche domanda in più!

d. «Febbre», «diarrea»: ottima la scelta di citarle con il nome più comune e di farle diventare titoli delle pagine sui suggerimenti. Le singole pagine dedicate ai vari argomenti e alle varie malattie sono strutturate in paragrafi chiari, con sottotitoli che distinguono sintomi e relative azioni da compiere. Esempi di titoli e sottotitoli o titolini presenti nel libretto: «La febbre: che cosa è. Cosa significa. Cosa fare. Quando chiedere aiuto. L'utilizzo dei farmaci». Va bene, l'ultimo poteva essere più omogeneo: «Quando utilizzare i farmaci», ma è un dettaglio.

La nascita di un bambino rappresenta sempre un evento eccezionale e sorprendente. È una nuova persona che entra a far parte di una famiglia e, proprio perché persona, provoca una rivoluzione nelle abitudini e nei ritmi domestici.

Questo piccolo che cresce accanto a noi avrà bisogno di essere aiutato a diventare grande, ma ancor di più da noi si aspetta compagnia, una presenza costante ma sempre rispettosa della sua persona.

Il nostro compito è quello di essere per lui un punto di riferimento, la sicurezza che viene dal sentire di appartenere a qualcuno che lo ama così come è.^e

Saranno le parole ben scritte del libretto, saranno gli ormoni impazziti, sarà il tipico *baby blue* del post-parto, ma senti già qualche lacrimone che scende: una persona, hai dato la vita a una persona da rispettare!

È passato qualche tempo: ormai ti senti una mamma quasi esperta, be', se non altro sai identificare ogni sfumatura di colore della cacca. Oggi porti la tua piccola dal pediatra per una delle solite visite di controllo. Nella sala d'attesa cerchi di difendere la tua cucciola dai milioni di bacilli e batteri che di sicuro stanno dando la scalata alla sua carrozzina.

E ti chiedi: Ma che senso ha far aspettare una neonata sana in mezzo a orde di bambini vocianti in preda a tosse, riniti, faringiti, parotiti, virus di ogni genere, seste, settime e ottave malattie non bene identificate? Per non pensarci, riprendi il tuo libretto e sfogli curiosa la pagina 2: effetto dottor Jekyll e mister Hyde.

Di sicuro l'autore non è lo stesso della pagina 1.

Questo libretto si pone^f quale strumento di comunicazione tra paziente e medico. Depositari del libretto sono i genitori del bambi-

e. Parole calde, evocative, che parlano al genitore e non al medico. Bello il concetto di «bambino-persona», evocato con pochi, rapidi passaggi.

f. Il libretto non si pone certo da solo. Chi lo ha scelto come strumento di comunicazione? Non basterebbe dire che è uno strumento di comunicazione tra medico e famiglia? Citare il libretto come strumento tra paziente e medico è quanto meno azzardato, visto che il paziente è un bambino, spesso in età pre-scolare.

no. Compilatore e nello stesso tempo – insieme con la famiglia – destinatario dell'informazione è il **pediatra**.^g

A pag. 4 sono riportate le scadenze delle visite raccomandate e delle vaccinazioni [...]. Seguono le **tabelle** auxometriche^h e uno schema di sviluppo psicomotorio.

Le pagine successive corrispondono, ciascuna, ad una delle **visite di controllo** programmate. La loro impostazione è tale da seguire con aderenza l'iter della visita, in modo che la compilazione ne risulti naturale e rapida: rilievo dei dati, attenzione a quanto riferiscono i genitori, riscontro obiettivo del pediatra, sua valutazione, conseguenze prescrittiveⁱ eventuali.

Intervallate a queste vi sono alcune pagine, che rappresentano un **bilancio consuntivo**^l in corrispondenza di alcune età particolarmente significative: compimento dell'anno, immissione nella scuola materna, fine dell'infanzia, adolescenza. Per queste, come per le prime tre,^m è prevista una copia.ⁿ

Le copie, staccate e riunite, costituiscono una vera e propria **cartella clinica** del bambino.

Prima di ogni bilancio complessivo di salute vengono intercalati alcuni fogli di diario, in cui si possono liberamente annotare visite al di fuori di quelle previste, eventi morbosi intercorrenti,^o ricoveri ospedalieri eccetera.

g. Buona l'intuizione di evidenziare in grassetto i termini chiave dei singoli paragrafi: «pediatra», «tabelle», «visite».

h. Tecnicismo medico, che basterebbe condividere con una breve spiegazione fra parentesi (grafici per verificare l'evoluzione di peso e altezza).

i. Si tratta di «prescrizioni»? Se sì, esiste una parola per lo stesso concetto, quindi perché usarne due? Se no, la distinzione è importante: allora è necessario qualche esempio.

l. È davvero il termine più adatto a descrivere la sintesi delle valutazioni del pediatra sulla salute del bambino?

m. Le prime tre... cosa? Pagine?

n. Forma passiva, senza soggetto e non ben specificata. La copia c'è già nel libretto? È il pediatra a fotocopiare la pagina o a conservare la copia? Chi ha previsto la copia e per chi?

o. L'evocazione del disastro. Esiste un altro termine di uso più corrente e meno angosciante per un genitore?

Sono inserite inoltre, alla fine, pagine in cui vengono annotate eventuali visite specialistiche, esami radiologici, strumentali e di laboratorio. Il libretto prevede, inoltre, grafici^p per rilievi ortopedici.^q

Niente lacrime stavolta, o forse sì, ma per compiangere lo stile da manuale del burocrate.

L'ampoloso buro-sanitese torna puntuale nelle indicazioni trascritte dal pediatra. La visita è andata bene, il dottore è stato molto rassicurante: la bimba è sana, reagisce bene agli stimoli... come si traduce tutto ciò nel foglio inserito nello «strumento di comunicazione che accompagna le famiglie», il libretto?

Leggi stupita una frase ermetica: «rosea eupnoica, alvo regolare, OF ndp». Rosea va bene, ma eupnoica?!? Di che sfumatura di rosa stiamo parlando? «OF ndp»: all'ennesima visita chiederai lumi al pediatra sul significato di OF (otorino-faringeo) e capirai da sola che «ndp» sta per «niente di particolare».^r

Sull'alvo regolare ti salverà il vocabolario: il tuo pediatra non ama le mamme che fanno troppe domande, così questa gliela risparmi e cerchi da sola le tue assicurazioni.

Un'occasione di comunicazione sprecata, con o senza libretto.

p. L'avverbio «inoltre» ricorre più volte a poche righe di distanza. Questa pagina del libretto vuole riassumerne tutti i contenuti (tabelle, visite, bilanci, eventi, copie, cartelle eccetera). Perché non usare un elenco per punti? L'intera pagina risulterebbe più chiara e schematica.

q. L'impressione generale nel leggere la pagina 2 è quella di uno stile burocratico, senza attenzione alla relazione e alla modulazione nei confronti dei genitori, che pure sono fra i destinatari del libretto.

r. Vi sono quattro tecnicismi su sei parole: «rosea eupnoica, alvo regolare, OF ndp». «Eupnoica» è un termine che i normali dizionari d'italiano non citano nemmeno. Tra «rosea» ed «eupnoica» manca una virgola: a un lettore inesperto le due parole possono quindi sembrare collegate. In realtà «eupnoica» è un aggettivo a sé stante, riferito alla respirazione e non al colorito. Le due abbreviazioni «OF» e «ndp» sono ambigue: «ok» al posto di «ndp» sarebbe comunque breve, ma molto più comprensibile e rassicurante per un genitore, senza togliere nulla alla competenza medica del pediatra.

SIGNORA, NON C'È PIÙ IL BATTITO

di Elena Caldirola

«La natura si libera prima delle cose andate male.» Così le hanno detto per convincerla a dare alla luce un bimbo che nessuna luce vedrà mai. Storia di una vicenda assurda e della partecipazione umana che ha generato.

«Vada subito in ospedale», dice il ginecologo da dietro la scrivania del proprio studio privato. «Se ci sono dei problemi mi chiameranno dal reparto. Se mi chiamano, come penso, è perché la situazione è irreversibile.»

Nora sente il sangue trasformarsi in piombo: pesante, tetro, immoto.

Alberto, livido, mormora: «Cosa le devo, dottore?»

«Il solito, grazie.»

Le mani cercano il portafogli, tremano. Sconvolti, percorrono in auto i quindici chilometri fino all'ospedale più vicino.

«Sì, è vero, dal tracciato non c'è più segno di vita», dice l'ostetrica. Ma cos'è il *tracciato*? Cosa *si vede* o *si sente*, dal tracciato?

«Il battito, signora. Il battito del cuore non c'è più. Il cuore non batte più.»

«Ma cosa significa?»

«Significa che il bambino è morto, mi dispiace.»

«Ma io devo partorire dopodomani!»

Nora affonda le dita contratte nella morbidezza del corredo che porta sempre con sé dall'ottavo mese. Per capire, le basta guardare in faccia l'infermiera.

«Mi sento male. Devo andare in bagno.»

«Non è il bisogno del bagno, sono le doglie. La natura *si libera prima delle cose andate male.*»

Alberto stenta a reggere l'urto. Vacilla, ma tiene, si avvicina a Nora e la sostiene. Ora sono accanto a un letto, lei distesa, lui seduto. Nora guarda il soffitto, così lontano. Alberto posa il capo sul pancione di Nora. Sono soli, talmente di pietra che anche le lacrime stentano a farsi

strada. Il ginecologo sta arrivando e nessuno dice loro cosa succederà. Entra un'infermiera.

«Quando mi operate?»

«Operarla? Perché? Deve partorire. È meglio per lei.»

«No, no, no! Io non ce la faccio, come posso fare una cosa del genere? Non riesco, no!»

Nel frattempo, il ginecologo si presenta e spiega: Nora e Alberto afferrano qualche frase e cercano di ricostruire un senso attorno a una tragedia: intervento, taglio cesareo, parto successivo, degenza post-operatoria, capoparto, in base al referto autoptico... ma il tempo passa inesorabile, è ora. In sala parto, per dare alla luce un bambino che nessuna luce vedrà.

«Signora, coraggio, spinga.»

La notte è finita. Un'alba fredda e di nebbia, punteggiata dalle luci gialle dei lampioni. C'è un via vai di persone con cappotti e giacconi, panni pesanti e maglioni a collo alto, odore di umido e di pioggia.

Nella stanza di Nora ci sono tante persone e un grande silenzio. La vita arriva da fuori. Al di là della porta sfilano mazzi di fiori con fiocchi azzurri o rosa, pacchettini minuscoli con eleganti *mise* per neonati. Esclamazioni di gioia, richiami, schiocchi di baci e ogni tanto vagiti.

Madre, marito, suocero, cognata e fratello la guardano, stretti in quella piccola stanza singola della «sezione solventi» che la direzione le ha assegnato d'ufficio, senza che nessuno la chiedesse e senza chiedere alcun compenso.

Sono state le infermiere e le ostetriche a ritenere un gesto di umanità la separazione di una madre che aveva appena perso suo figlio da tutte le altre che il figlio l'avevano avuto. Ci sarà tempo per recuperare e riavvicinarsi agli altri, ora bisogna dar corso al dolore e non si può fare in mezzo a tutti che sorridono.

Nora e Alberto non riescono a far domande: le infermiere, le ostetriche, i dottori piano piano, ciascuno per la sua parte, parlano, commentano, spiegano, incoraggiano.

«Signora, adesso so che le sembra di dover scalare una montagna... Tenga presente, però, che se desiderate avere dei bambini, il fatto di avere avuto una gravidanza facilitata tanto il poterne avere un'altra... lei

è ancora giovane! Chi non resta mai gravida ha molte difficoltà in più a portare a termine una gravidanza... il suo corpo, da questo punto di vista, ora ha la strada più facile... anche se so che è difficile, cerchi di vederla in questo modo.»

«È stato durissimo partorire, lo so, ma potete cercare subito un'altra gravidanza e mi raccomando, fatelo, non ci sono controindicazioni... con il taglio cesareo i tempi per una seconda gravidanza sarebbero stati molto più lunghi, perché avremmo dovuto tagliare l'utero; così, invece, tutto è andato secondo natura.» E poi, via con spiegazioni statistiche, numeri di casi, calcolo della probabilità, paragone con altre patologie pediatriche, attesa dell'autopsia... Ma ogni volta che Nora accenna a una domanda, il linguaggio si fa più dolce, meno tecnico, più attento a passare la giusta informazione che a marcare una distanza o a ostentare professionalità.

Dopo qualche giorno, il ritorno a casa e l'atroce momento di smontare, impacchettare e riporre tutti gli oggetti che in quei mesi avevano dato sostanza al futuro. È stato Alberto a portarne il peso maggiore, prima che Nora arrivasse. Un peso che gli ha affilato il viso.

Decidono di scrivere una lettera al primario, chiedendogli di esprimere il loro ringraziamento al personale per le cure e le attenzioni ricevute. Qualche giorno dopo trovano la risposta del primario che, oltre a manifestare il suo dispiacere, trova il modo di contestualizzare un dramma privato nella propria storia personale e professionale, di uomo e di medico.

Nora e Alberto leggono e rileggono quelle righe, cercandovi quella forza che si dovranno dare, loro stessi, nei mesi a venire. Comprendono che il loro dolore ha contribuito ad aumentare la determinazione del gruppo di lavoro di ostetricia perché queste situazioni non si verificano più. E lo sentono ripagato con la commozione, la partecipazione e l'impegno a lottare ancora di più. Anche questo, soprattutto questo, è medicina.

Carissimo ingegnere,

ho ricevuto la Sua del 19 u.s. che ho letto in ritardo perché assente per qualche giorno dall'ospedale.

Desidero ringraziarla per le espressioni di gratitudine per l'assistenza prestata a sua moglie in occasione del ricovero.

Nel confermarle che ho dato lettura della sua lettera a tutto il personale interessato, desidero esprimerle, anche a nome del personale medico, ostetrico e infermieristico, stima per la vostra non comune forza morale, sensibilità e capacità di superare questo trauma.

Le sue parole sono state particolarmente gradite, dal momento che in simili, seppur fortunatamente rare situazioni, anche il nostro gruppo di lavoro si sente traumatizzato, sconfitto e impotente di fronte a situazioni che non permettono purtroppo ancora oggi una precisa e precoce individuazione delle cause che hanno determinato l'evento.

Io credo che questo scambio di lettere abbia un significato positivo sia per lei, che giustamente non si è chiuso in se stesso, sia per noi, perché ci sentiamo ancora più impegnati nel nostro lavoro che, unico nelle varie specialità mediche, implica l'assistenza contemporanea di due esseri viventi, ugualmente preziosi.

La saluto con grande stima, sperando di incontrarla di persona in un non lontano momento in cui possa recuperare la gioia perduta.

DIAGNOSI PRECOCE, SILENZIO E PAURA

di Francesca Gagliardi

Lo screening per la prevenzione del tumore al colon retto è svolto dalle Asl su indicazione del Ministero. Con lettera a casa, i cittadini sono invitati a sottoporsi agli esami. Peccato che pochi rispondano, vinti dall'indifferenza o dalla paura. O da alcune improvvise scelte linguistiche.

Al rientro dalla passeggiata mattutina, come ogni giorno, Giovanni apre la cassetta e prende la posta. Mentre sale le scale, lentamente comincia a smistarla. Pubblicità, estratto conto, bolletta della luce. Ancora pubblicità. E questa?

L'Azienda Sanitaria Locale di ..., in collaborazione con i Medici di Famiglia aderenti al progetto e dei Farmacisti del suo Comune, ha organizzato un programma di diagnosi precoce per la prevenzione del tumore dell'intestino (screening del tumore del colon retto). Potrà trovare informazioni dettagliate sulla diffusione e sulla prevenzione di questa malattia nel pieghevole allegato.^a

a. Cinque trappole per questa lettera: un approccio autoreferenziale, un invito alla distrazione, una presupposizione linguistica, una struttura non adeguata all'obiettivo (motivare) né al lettore (e alle sue paure), una conclusione incoerente con tutto l'impianto. Vediamoli nel dettaglio: le prime due qui, le altre nelle note a seguire.

Approccio autoreferenziale. La lettera perde subito una grande occasione: orientarsi al lettore per coinvolgerlo. La sfilata di autorità all'inizio, anziché infondere fiducia e proporsi come interlocutore affidabile, crea distacco e diffidenza. Sarebbe stato più efficace descrivere subito i vantaggi che sottoporsi allo screening offre anche quando non si hanno sintomi e quanto sia semplice effettuare l'esame.

Distrazione. La lettera non motiva il lettore e non ne cattura l'attenzione. Al contrario: il primo invito lo porta addirittura fuori dal testo, verso il pieghevole inviato con la lettera. Un po' come un link su «gratis» nella prima riga di una pagina web. Solo il lettore già ben motivato tornerà a leggere ciò che l'Asl gli sta scrivendo. Gli altri si perderanno.

«Non ci penso nemmeno, io sto benone.» Appallottola e via, nel cestino. Non finisce neppure di leggere.

Eppure l'invito è sensato: a volte questa malattia si presenta senza sintomi. Quando si fa notare è già passato tempo prezioso per poterne contenere l'evoluzione: un'occasione persa, insomma. Come le parole successive, che Giovanni, appunto, si è perso.

La invitiamo a partecipare a questo programma di screening eseguendo il test di controllo che svela la presenza di sangue non visibile a occhio nudo nelle feci ed aiuta così ad identificare precocemente la presenza di tumori intestinali.^b

L'esame è facile davvero. Basta:

[...] ritirare il materiale necessario presso una Farmacia del suo Comune di residenza nel mese di...

Quando riconsegnerà la provetta del test in Farmacia è necessario portare anche questa lettera con il consenso scritto da compilare e firmare.

L'esame è gratuito e non è necessaria la richiesta del suo Medico.

Se desidera avere ulteriori informazioni e/o chiarimenti sul test e sul programma di screening può telefonare al numero... dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 15.00.

Telefoni al numero... (dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 15.00) se:

- ha eseguito recentemente una colonscopia o l'esame per la ricerca del sangue occulto nelle feci;
- è attualmente in cura o lo è stata/o per un tumore intestinale;
- soffre o ha sofferto di una malattia intestinale.^c

b. *Presupposizione.* L'invito è sincero: abbiamo organizzato quest'iniziativa per te; partecipa. Ma un esame che «svela la presenza di sangue» implicitamente presuppone che il sangue ci sia. Un pugno nello stomaco. Una presupposizione che passa sotto il livello di coscienza del lettore, evoca pensieri nefasti e provoca un'inevitabile chiusura.

c. *Struttura inadeguata.* La lettera fornisce tutte le informazioni per effettuare l'esame. È completa e accurata. Peccato che trascuri i modi, i toni e gli aspetti non verbali della comunicazione. Offre molte informazioni in modo poco organico, troppe per una mente (e un cuore) che stanno già facendo resistenza con tutti i pregiudizi

Insomma, se Giovanni si vuole bene, dovrebbe proprio accettare l'invito. Peccato, quel gesto verso il cestino. Comunque, per l'inconscio di Giovanni, un'ultima rassicurazione: «Se non si presenterà all'appuntamento proposto riceverà un nuovo invito entro sei mesi».^d

Possiamo immaginare un esito diverso?^e

possibili: ritirare la provetta, riconsegnarla, firmare e consegnare il consenso, chiamare per informazioni, chiamare sempre se... Certo, ne va della salute del lettore. Ma se l'obiettivo è motivarlo, invitarlo e fare in modo che accetti l'invito, è utile tener conto dei suoi pregiudizi e delle sue paure e strutturare il messaggio in modo più semplice. Su misura per lui.

d. *Incoerenza*. Anche la chiusura perde un'occasione: quella di ribadire la validità dell'invito e i vantaggi che accettarlo porta. Anziché orientare il lettore a fare la scelta giusta, gli si garantisce una nuova chiamata, rendendo così meno incisivo tutto l'invito: se mi richiami, non sarà tanto urgente. E spinge il lettore a darsi: Ci penserò domani. Conoscenza dei polli o coda di paglia?

e. Possiamo, prendendo spunto dall'Asl 13 di Novara, che invita le signore al pap-test periodico nell'ambito del programma «prevenzione serena» per i tumori al collo dell'utero. Tono deciso, eppure garbato: «Gentile Signora, è giunto il momento di effettuare il pap-test». E cortese: gli anni passano per tutti, ma anziché sottolineare che invecchio, mi invitano a prendermi cura di me: terme? Beauty farm? No: pap-test. E con i fatti: «Il suo appuntamento è stato fissato per il giorno..., alle ore..., al consultorio di via...» Hanno già pensato a tutto: mi dicono quando, dove, come. Se non posso andare, basta un fax o un'e-mail. E oltre la comodità, ecco i vantaggi: «Il pap-test, se eseguito nell'ambito di questo programma, è del tutto gratuito e non richiede impegnativa né altre pratiche; su sua richiesta le sarà fornito un certificato per giustificare l'assenza dal lavoro; i risultati le saranno comunicati per lettera». A chiudere, un messaggio chiaro: «Il pap-test è un esame efficace per la prevenzione dei tumori del collo dell'utero». E un tocco personale: «Cordiali saluti, il suo medico di famiglia, Dr. ...».

SANITÀ E IMPRESA: TRA IRRAZIONALITÀ E IRRILEVANZA

di Tiziana Sabadelli

Che bisogna fare in caso di ustioni? Quali sono gli interventi di primo soccorso in azienda? Cosa sono i DPI? Prescrizioni incomprensibili e interpretazioni al limite del ridicolo, nel rapporto fra sanità e imprese. Le disavventure dei piccoli imprenditori.

Corso di primo soccorso. In aula ci sono venti imprenditori. Il medico spiega che le ustioni vanno lavate subito con abbondante acqua fredda. Uno dei partecipanti gli ribatte che è un incompetente, che insegna cose solo teoriche e che la realtà è ben altra.

Il giorno dopo, alla seconda lezione, si lamenta con un altro medico dell'incompetenza del primo. Quando il dottore gli chiede il motivo si sente dire: «Perché è impossibile tenere ferma una persona che prende fuoco. Quando è successo a noi, abbiamo dovuto lanciargli tra le spalle un estintore per fermarlo mentre era in fiamme e correva».

Gli viene spiegato che di solito per ustione in ambito lavorativo non si intende torcia umana, che gli estintori servono proprio per spegnere eventuali incendi e che non si possono lanciare addosso alle persone.

Può sembrare una storiella inventata. Non lo è. È quanto ha riportato un medico di Udine al termine di un corso cui tutti gli addetti al primo soccorso delle imprese devono partecipare per obbligo di legge.

Al di là del sorriso che può strappare, deve farci riflettere sulla difficoltà che gli imprenditori e i lavoratori di molte aziende hanno nell'interpretare norme e prescrizioni a volte incomprensibili. Un esempio di norma? Eccolo: è tratto da un decreto del Ministero della salute^a in materia di pronto soccorso aziendale e si riferisce agli obiettivi didatti-

a. Decreto ministeriale 15 luglio 2003, n. 388 - Regolamento recante disposizioni sul pronto soccorso aziendale, in attuazione dell'art. 15, comma 3, del decreto legislativo 19 settembre 1994, n. 626, e successive modificazioni.

ci e ai contenuti minimi^b della formazione dei lavoratori designati al pronto soccorso per un certo tipo di aziende.

Attuare gli interventi di primo soccorso:

1. Sostenimento^c delle funzioni vitali:

- posizionamento dell'infortunato e manovre per la pervietà delle prime vie aeree;^d
- respirazione artificiale;
- massaggio cardiaco esterno.^e

2. Riconoscimento e limiti d'intervento di primo soccorso:

- lipotimia,^f sincope,^g choc;
- edema polmonare acuto;^h
- crisi asmatica;
- dolore acuto stenocardico;ⁱ
- reazioni allergiche;
- crisi convulsive;
- emorragie esterne post-traumatiche e tamponamento emorragico.

b. Per fortuna che sono quelli minimi...

c. Partiamo bene. La parola «sostenimento» nel dizionario della lingua italiana viene indicata come non comune, rara e arcaica. Sarebbe stato più chiaro scrivere «garantire le funzioni vitali».

d. Cosa saranno le «prime vie aeree»? Il massimo si raggiunge con la «pervietà». Scrivere «manovre per liberare le vie respiratorie» era troppo facile?

e. Hanno fatto bene a specificare «esterno». Forse qualcuno poteva pensare di dover fare un massaggio a cuore aperto?

f. E chi non sa cos'è la lipotimia? Probabilmente pareva banale scrivere «transitoria perdita della coscienza» o, ancor più semplicemente, «svenimento».

g. Escludendo per ovvie ragioni il riferimento musicale, in questo caso il legislatore intendeva la improvvisa perdita di coscienza associata ad alterazioni circolatorie e respiratorie. O faceva davvero riferimento alla musica?

h. Anche qui bisogna ricorrere a un dizionario medico o scientifico per capire che si tratta di un accumulo patologico di liquido sieroso nei polmoni.

i. Forse scrivere «angina pectoris» non avrebbe risolto il problema, ma «dolore acuto al petto in corrispondenza del cuore» sì.

Il commento di chi è soggetto a questi obblighi? «Se succede qualcosa io non faccio niente. Mi limito a chiamare i soccorsi. Non voglio avere problemi perché non ho verificato attentamente la pervietà delle vie aeree o riconosciuto una lipotimia.»

Forse è una riflessione estrema, ma non è molto lontana dalla realtà.

Le cose non vanno meglio quando si parla delle attrezzature da usare in azienda.

Prendiamo come esempio i DPI, i dispositivi di protezione individuale.¹ La normativa dice:

Per DPI si intende qualsiasi attrezzatura destinata ad essere indossata e tenuta dal lavoratore allo scopo di proteggerlo contro uno o più rischi suscettibili di minacciarne la sicurezza o la salute durante il lavoro, nonché ogni complemento o accessorio destinato a tale scopo.

I DPI devono essere impiegati quando i rischi non possono essere evitati o sufficientemente ridotti da misure tecniche di prevenzione, da mezzi di protezione collettiva, da misure, metodi o procedimenti di riorganizzazione del lavoro.¹

Fin qui abbastanza bene. Ma l'interpretazione di una norma o il linguaggio eccessivamente tecnico di chi la deve far rispettare, a volte giocano brutti scherzi.

È il caso del dialogo fra un medico del lavoro e un imprenditore.

Medico: «Deve comprare gli otoprotettori».

Imprenditore: «A cosa servono, dottore?»

Medico: «Per proteggere le orecchie dal rumore».

Imprenditore: «Perché otto? Ne prendo due, uno per orecchio».

Forse questa è davvero una storiella. Nella realtà, però, di conversazioni come questa ce ne sono molte, talvolta ancora più assurde e ridicole.

È chiaro che accanto alle prescrizioni normative c'è un'importante

1. Già l'uso di questo acronimo non fa presagire nulla di buono.

attività di formazione e sensibilizzazione sui temi della sicurezza e della salute sui luoghi di lavoro. Nessuno vuole negare il valore di queste materie. Anzi. Certo è che se il Ministero della salute o gli altri enti competenti comunicassero anche con il mondo delle imprese in maniera chiara, semplice ed efficace, si potrebbe evitare la «trasformazione del facile nel difficile tramite l'inutile».² E il lancio degli estintori sui poveretti che prendono fuoco.

«TOCCAMI.» LE PAROLE CHE NON TI TOCCANO E TI LASCIANO DA SOLO

di Giancarlo Galli

Un attacco di cuore. L'emergenza, lo straniamento, il non capire. Momenti pesanti per tutti, specie per un adolescente. Le parole che non ti toccano e ti lasciano da solo.

Papà sta male.

È ritornato a casa alla fine di un pomeriggio anonimo di giugno, alla tv danno un documentario sugli animali, da qualche parte in Sud America un tizio in sahariana si fa avvolgere nelle spire di un serpente gigantesco, ma non sembra preoccupato, parla a quello che sta dietro la cinepresa e spiega delle cose sul serpente. Sullo sfondo una pianura ondulata e un sacco di alberi. Deve fare un caldo bestia lì in Sud America. Anche qui è caldo, c'è afa.

Non si capisce cos'ha papà. Gli ho aperto io, aveva il solito aspetto, ma appena entrato ha cominciato a dire che si sentiva soffocare. La mamma è arrivata dalla cucina, ha cominciato a fargli domande, con voce spaventata. Lo ha fatto stendere sul letto, lui si è aperto la camicia e tolto le scarpe, la mamma mi ha mandato a chiamare un medico che abita al settimo piano. Sono arrivato davanti alla porta del dottore con il cuore in gola.

Uno dei suoi figli è stato un mio compagno di scuola, anche se adesso facciamo le medie in scuole differenti. Non siamo particolarmente amici e, poi, sono sempre in imbarazzo a interpellare gli adulti. E adesso... non so come districare le emozioni che mi annodano la gola. Apre la moglie, farfuglio qualcosa sul fatto che mio padre sta male, lei chiama il marito. Sono combattuto tra il desiderio di spiegarmi e il pensiero che si tratti di una cosa da niente, magari adesso allarme il dottore e poi lui viene giù e tutto si è già sistemato... il dottore è stupito, dice che era in ascensore con mio padre, poco fa, sembrava tutto normale, anzi... commentavano una notizia sul giornale e lui aveva osservato che

papà leggeva senza occhiali mentre lui, dieci anni meno, non poteva far senza...

Il dottore è sceso velocemente, ha visto mio padre e ha detto qualcosa a mia madre, che è andata al telefono dell'ingresso e ha cercato il numero della Croce Rossa.

Tutto è accaduto in un attimo: si è sentita la sirena, sono arrivate delle persone con una barella e portano via mio padre sulle scale, perché l'ascensore non è abbastanza grande. Mia madre chiede se può salire sull'ambulanza e scende anche lei.

Ho i pensieri paralizzati. Ho disperatamente bisogno di sapere cosa succede, ma non voglio chiedere nulla, è come se la sola idea di pensare e parlare di quello che accade mi facesse sentire dotato del potere mostruoso di rendere tutto irreparabilmente vero. E io non voglio che quello che sta succedendo diventi vero, adesso papà si riprenderà, il dottore dirà che si è trattato di un falso allarme, di un equivoco... può accadere a una persona di sentirsi male, poi tutto ritorna normale. Lo spauracchio viene ricacciato indietro.

Ma quale spauracchio? Non oso pronunciare parole irreparabili, anche solo nella mia mente. Però c'è qualcosa di gigantesco e opprimente da qualche parte dentro di me, che preme e non mi fa respirare.

Nessuno intorno a me pronuncia parole irreparabili. Mia madre se n'è andata con papà. Resto in casa con mia sorella, che è molto più grande, in agosto avrà 21 anni.

Non ho idea di cosa stia pensando, ci ripetiamo due o tre volte le cose che sappiamo, come una giaculatoria priva di senso: papà si è sentito male, ma il dottore ha detto che poco prima l'aveva visto bene, che leggeva senza occhiali, scherzavano sull'età... e poi, il papà è sempre stato bene, solo quella volta, la bronchite... avrà mangiato qualcosa che gli si sarà fermata sullo stomaco, d'estate capita, magari uno mangia cose fredde... dove ha detto che lo portavano la mamma? Comunque poi telefonerà per dire come va... se non ha chiamato vuol dire che si stanno occupando del papà... certo è passato un po' di tempo... chissà se tornano per cena...

Bisogna aspettare. Ci rimettiamo a guardare la televisione.

Ogni tanto ci ripetiamo, come un rituale scaramantico, la routine completa delle «cose che sappiamo», che dovrebbero scaricare un po'

la tensione e invece la fanno salire a mille. Credo che abbiamo smesso da un pezzo di ascoltarci a vicenda.

Sono passate da poco le nove, credo. Arriva una telefonata. Molto breve. Risponde mia sorella. Mi dice che le hanno detto di andare anche noi in ospedale, se vogliamo vederlo vivo.^a Comincia una serie di telefonate per farci accompagnare in ospedale, perché con i mezzi a quest'ora ci metteremmo un sacco di tempo.

Vedo mia sorella sotto tortura, perché a ogni telefonata deve spiegare quello che sta succedendo e immagino che non voglia parlare di quello che succede. Ma forse le sto soltanto attribuendo ciò che provo io.

Troviamo un passaggio. Ci hanno indirizzati al pronto soccorso. Troviamo la mamma. Nessuno ci dice niente. A lei hanno detto qualcosa di cui non ha capito granché. E che stanno cercando di salvarlo. Rimaniamo in attesa, negli spazi di passaggio di questo posto infernale dove infermieri, medici in camice bianco e medici con la tuta verde dei chirurghi entrano ed escono dalle stanze, in mezzo a gente come noi che aspetta, in piedi o su qualche sedia rimediata in giro.

A un certo punto si apre una delle porte che danno sul corridoio, perché un infermiere sta entrando in una stanza. Vedo un letto, rialzato, con le rotelle. In realtà ne vedo solo una parte, sopra c'è una persona, un uomo, torace nudo. Il torace è l'unica cosa che vedo, di profilo. Due infermieri appoggiano pesantemente sopra il torace due dischi neri, attaccati a un filo elettrico nero, grosso, di quelli avvolti a spirale. La porta si richiude velocemente.

Al momento non lo sapevo, non potevo saperlo, ma quella è stata l'ultima immagine di papà. Aspettiamo ancora altro tempo indefinito, senza parole. Fra noi tre scende un gran silenzio. In un momento qualunque, un infermiere avvicina mia madre e le chiede di seguirlo in una piccola stanza con scrivania e un paio di sedie, pareti di vetro, a vista sul corridoio.

La mamma ci guarda come a chiederci di entrare, ma non ce n'è bi-

a. Si può comprendere la situazione di emergenza, il sovraccollamento al pronto soccorso. Però non ha senso non preoccuparsi di sapere chi risponderà all'apparecchio. Sarebbe bastato chiedere alla moglie del ricoverato. E magari proporle di essere lei a fare la telefonata, fornendole prima qualche informazione più chiara per lei e per i figli.

sogno. Siamo già dentro anche noi. L'infermiere ci guarda e poi comincia a chiedere a mia madre le generalità di mio padre.

Questo è stato tutto quello che ho saputo di come e perché se n'è andato papà.

Non volevo spiegazioni scientifiche, che non avrei compreso e nemmeno voluto ascoltare. Non volevo nemmeno consolazione, che non avrei potuto ricevere perché questo avrebbe significato essere prima di tutto io in contatto con ciò che succedeva dentro di me, ma allora non ero in grado di sostenere una cosa del genere (e non lo sarei stato per molto altro tempo).

Ma quella spaventosa solitudine e quella voragine di non senso che ho vissuto hanno scavato un solco profondo dentro la mia persona. Sono stato deprivato della sola cosa che potesse restituirmi significato in quel momento, un aiuto a essere consapevole del mio dolore, qualcuno che si avvicinasse e mi toccasse, magari con le parole.^b

b. È indubbiamente difficile e ingrato il compito di comunicare ai famigliari la morte di una persona, oltretutto, dopo un decorso choc di infarto come questo. Però non si può saltare tout court il problema, passando agli espletamenti burocratici. Almeno a questo punto sarebbe stato doveroso offrire una rappresentazione comprensibile di ciò che era successo, formulandola nella maniera più semplice e (ma sì, usiamola questa parola inflazionata e abusata, ma piena di significato qui) umana. La presenza di un ragazzino avrebbe «meritato» anche la scelta di non limitarsi alla comunicazione per tutti e tre fatta alla madre, ma di rivolgere qualche parola a lui direttamente, avvicinandosi, «toccandolo» con le parole. In queste situazioni bisogna saper essere semplici, non serve la creatività verbale di Cyrano de Bergerac, ma un po' della sua sensibilità può essere d'aiuto: «È successo tutto così in fretta, forse non ti sembra vero, ma purtroppo è successo», «Magari hai bisogno di piangere», «Sembra tutto pazzesco, vero?» «Siediti un momento... sedetevi anche voi un pochino...» «Prendetevi un po' di tempo, ho solo bisogno di chiedervi qualcosa di lui...»

NON RIESCO A DIRTELO. SCRIVO

di Alessandro Lucchini

Anche la famiglia è una scena del teatro della salute. Anche lì i suoi drammi, i suoi dialoghi, i suoi copioni. A volte vi si scrive ciò che non si può dire. O che non si deve dire. O che si vorrebbe, ma non si è in grado di dire.

Caterina è secondogenita, secondonata, da gravidanza ricercata, normodecorsa e parto avvenuto a termine, eutocico. Non riferita sofferenza pre perinatale.

Attaccava così la lettera di dimissione del primo ricovero. Per leggerla Giovanni aspettò di essere seduto, al suo tavolo, dizionari sotto mano. Sapeva che ne avrebbe avuti di motivi per saltare sulla sedia. Il suo corpo era forte, il suo cuore meno. Si trattava di sua figlia.

Già fermo lì, primo e secondo aggettivo: per De Mauro, Treccani, Dir, Devoto-Oli e Zingarelli sono sinonimi. Per il dottore? Va be', dannata deformazione professionale. Giovanni era un linguista, ma era prima un padre.

Il testo evocava la storia clinica: da sei anni Caterina soffriva di

cefalea intensa, olocranica, in corrispondenza di rialzo febbrile (39-40°) di origine sconosciuta, responsiva al Paracetamolo. In seguito, anche non associata al rialzo febbrile, a localizzazione sovraorbitaria destra della durata di 4-24 h e associata a fotofobia.

Dribblò la bruttezza delle parole e il groviglio dei significati. Aveva la passione di anatomizzare termini e frasi, ma non era momento. Lesse, terapia ed evoluzione clinica:

fotofonofobia, nausea, talora vomito, risveglio notturno, perdita di appetito e peso, amenorrea secondaria, riduzione del tono dell'umo-

re, facile irritabilità, frequenza quotidiana degli attacchi emicranici, costante perdita del peso corporeo...

Fino al ricovero. Esame obiettivo generale:

cute pallida, sottile, normoelastica, lievemente disidratata, di colorito rosso alle estremità, con presenza di petecchie sul dorso delle mani. Pannicolo adiposo sottocutaneo scarsamente rappresentato. Mucose visibili rosee, non segni di flogosi. Estremità fredde, di colorito rossastro con annessi cutanei sottili e fragili.

Dio bono, un quadro del Caravaggio. All'esame neurologico, poi:

lucida, ben orientata nel tempo e nello spazio. Nella relazione con l'esaminatore si mostra difesa e controllata. Il tono dell'umore appare deflesso. Non si evidenziano disturbi del pensiero né della senso-percezione. Comprensione verbale adeguata. La dotazione intellettuale appare molto buona.

Dotazione intellettuale molto buona. Eccolo lì. Fosse stata media, quella dotazione intellettuale, non era meglio? Lo avevano pensato un sacco di volte, Giovanni e sua moglie Teresa. Era il loro tarlo, il loro senso di colpa. Tutti quei discorsi su libri, film, viaggi, valori, tutte quelle conversazioni con entrambe le figlie, a volte fino allo sfinimento, pur di non concludere con un «si fa così perché lo dice la mamma» o il papà. Tutte quelle attività, ginnastica, conservatorio, danza, teatro. Tutti quei voti a scuola, sempre al massimo. Sempre in tensione, sempre in competizione. In sofferenza.

Eppure lo sapevano bene, lo avevano letto da tutte le parti, che questa illusione di rapporti perfetti, di dialogo, di famiglia aperta, positiva, senza scontri, porta spesso alle patologie del perfezionismo: mania di porsi obiettivi sempre più alti e inevitabile disperazione al primo fallimento, autocritica costante, esagerata dipendenza dai giudizi positivi, gelosia e confronto limitante con fratelli e sorelle, eccessiva esigenza nelle relazioni e insofferenza per le piccole meschinità umane.

Fosse stata un po' più media, pensavano quei due cristiani, evviva le serate con il telefonino a messaggiare, evviva i rientri in ritardo la not-

te del sabato, evviva i pantaloni con mezzo culo di fuori e i ferri che bucano la faccia. Pur di stare un po' meglio dentro. Invece, tutti quei discorsoni così gratificanti e ora quell'orribile diagnosi: cefalea-anoressia-depressione.

Nei colloqui terapeutici, infatti, era emersa dall'anima di Caterina

una rappresentazione di sé svalutata, confusa e ambivalente rispetto alla crescita, con difficoltà ad accettare un'immagine corporea proiettata nel futuro, anche in assenza di dismorfofobie. Emergono aspetti di funzionamento ipercontrollato e di falso sé, anche in rapporto con i genitori, che conducono a evitare il conflitto. Le relazioni oggettuali appaiono fortemente investite in un'ottica edipica, in particolare nei confronti del padre, e ambivalenti rispetto alla tematica di separazione-individuazione. Le relazioni famigliari, in particolare con la madre, appaiono anch'esse investite in modo ambivalente, con un conflitto di dipendenza-autonomia. È riportata con sofferenza una scarsa attenzione familiare ai suoi bisogni profondi, che, unita a una difficoltà di C. a esprimere le sue esigenze, porta a una difficile comunicazione e a vissuti di scarsa autostima. Tono dell'umore ridotto, inquadabile in un disturbo distimico.

Certe parole bucano l'anima. Falso sé, evitare il conflitto, ottica edipica, separazione-individuazione, dipendenza-autonomia, scarsa attenzione familiare ai suoi bisogni profondi, disturbo distimico.

Nei colloqui con i genitori è emerso un discreto livello di ansia rispetto alle modificazioni comportamentali connesse alla fase adolescenziale con importanti preoccupazioni rispetto al disturbo alimentare e la tendenza ad assumere condotte di controllo sulla ragazza, contrastanti con i suoi fisiologici movimenti emancipatori, e con conseguente aumento delle situazioni conflittuali intrafamigliari.

Condotte di controllo, situazioni conflittuali... Gli occhi sul foglio, il cuore altrove.

Giovanni era davvero appassionato del linguaggio. Credeva nel potere magico delle parole. Crede nella differenza che una frase può fa-

re nel cervello di chi la riceve, se un aggettivo è messo prima o dopo il sostantivo. Se un avverbio è all'inizio, in mezzo o in fondo alla frase. Se la forma è attiva o passiva; se una parola suona dura o morbida. Se il sistema sensoriale che esprimono verbi, sostantivi e aggettivi è la vista o l'udito o il tatto...¹

Insomma, credeva nel potere che le parole hanno nel cambiare la percezione di un fatto. Certo, un aggettivo non è una bacchetta magica. Però qualcosa di magico può fare. Magari una piccola magia, poco visibile, ma utile, almeno un po'.

Qui una magia serviva davvero. In tutte le favole c'è un elemento magico. E un po' di esoterico fa bene al pensiero. C'è chi lo cerca nella religione, chi nello yoga o nel panteismo, nella chimica emotiva o nel sesto senso. Qualcosa che non sai descrivere con la ragione, ma c'è. Niente a che fare con pendolini, santini di frati taumaturghi, disegni da mettere sotto il letto... Quelle erano cazzate. Almeno, per Giovanni lo erano. (Non parliamo di Teresa, la razionalità in persona.) No, è qualcosa di sublime, qualcosa che senti anche se non puoi esprimerlo.

Un giorno ricordò un biglietto che suo padre gli aveva scritto, in un momento buio, molti anni prima. Ricordò il calore che aveva provato nel leggerlo e poi tutte le volte che lo aveva riletto, tirandolo fuori dal portafogli. Lo riprese in mano. Un biglietto può diventare un amuleto? No, se non ci credi. Se ci credi, sì. Come quel libro, quella sciarpa, quel maglione o quella penna infilata sulla camicia. Un biglietto con su qualche parola può fare una piccola magia. Lo diceva anche il re degli strizzacervelli: le parole sono magiche.²

Un giorno, durante il secondo ricovero, Giovanni passò a trovare Caterina in ospedale. Non fu facile arrivare, meno ancora venir via. «Portami a casa, ti prego, qui non mi fanno niente, mi deprimi di più, se tu firmi possiamo uscire, ti prego, portami a casa.»

Uno strazio. Neanche facile viaggiare, dopo quella conversazione, tanto meno tenere la relazione al convegno il giorno dopo. Tanto meno, quella notte, dormire.

Per fortuna, quando uno non dorme, può scrivere. Può metter lì emozioni ed esperienze: per molti è una terapia.³ Chissà, allora, se ne ha giovamento chi le tira fuori, le proprie emozioni, magari può averne giovamento anche chi le leggerà. Del resto *leggere e leggere*, via, si scrive uguale.

Con questo pensiero, Giovanni cominciò a scrivere.

Caterina, tesoro,

la fiducia che abbiamo in te ci rassicura sulla possibilità di superare questo momento. Momento difficile, dolorosissimo. E comunque momento.

E di questo momento, ci piace pensare che gli attimi peggiori siano passati.

Siamo scesi all'inferno nelle scorse settimane, ai piani più bassi qualche giorno fa. Ora potremmo rimanerci, farci prendere a schiaffi. Oppure possiamo aprirci la strada lottando, con il corpo, con i denti, con tutta la forza dello spirito, verso la luce.

Verso quel punto cui guardi sempre, mentre danzi, per tenere il tuo equilibrio. Verso quel respiro che ti salva, quando ti senti in affanno. Verso quell'effetto che cerchi quando sei in scena, a suonare o a recitare. Verso quell'obiettivo cui sai indirizzare i tuoi pensieri migliori.

Siamo certi che anche di questo breve ricovero, i giorni peggiori siano passati: l'arrivo, il sabato, la domenica, il lunedì, insomma l'inizio, la parte sempre più dura (c'è più da 0 a 1...⁴ vero?). Passato.

Ora hai tutte le risorse che ti servono. Lo hai dimostrato, a te stessa prima di tutto, tante volte; e lo scatto di orgoglio della scorsa primavera è solo la più visibile. Hai volontà, intelligenza, capacità di aprirti agli altri. Risorse che ti aiutano, ora, a riprendere in mano la tua vita e, presto, a sbocciare.

Puoi ricominciare a vivere, Caterina. Puoi tornare a essere serena. Puoi farlo, ce la fai. Se vuoi, ce la fai.

Ne siamo sicuri. E siamo, e saremo con te.

Un abbraccio forte.

Aveva messo in quelle parole il suo sentire, più che il suo sapere. Ed erano uscite quelle che sperava lei avrebbe accolto. Confidava fossero quelle giuste.

Non sarebbe riuscito a dirglielo. Non riuscì neanche a darglielo di persona, il biglietto. Temeva la reazione, in quei giorni così fragili. Fu

Teresa a scegliere il momento, dopo il ritorno a casa. Caterina lesse, non disse niente. Solo un minuscolo sorriso.

Giovanni sa, comunque, che ancora oggi ogni tanto Caterina riprende in mano quel biglietto.

Anche senza leggerlo.

E sorride.

SCRIVERE ALLUNGA LA VITA? QUATTRO SCENARI PER CAPIRCI QUALCOSA

di Lorenzo Carpané

Il linguaggio della salute è reso ancor più complesso da un'accezione e un funzionamento tutto particolare degli elementi del contesto: emittente, messaggio, ricevente.

Il lettore porti pazienza, l'ha già sentita: se la sanità è un sistema complesso, lo è anche quindi la scrittura nella sanità. Pensiamo a tutto ciò che di scritto ha a che fare con noi cittadini-pazienti: referti, prescrizioni, dimissioni; *bugiardini*, avvisi, spiegazioni...

E se ci mettiamo dal punto di vista del «sistema» o di un operatore (medico, impiegato, dirigente che sia), quanti testi si scrivono per il funzionamento del Servizio sanitario nazionale? Relazioni, volantini per prevenzione, fascicoletti, depliant per screening, dichiarazioni per il consenso informato...

Se primo dovere di chi scrive è pensare al destinatario, non c'è dubbio che in sanità pensiamo subito al paziente e alle ricadute dirette che su di lui può avere tutto ciò che si scrive; ma il paziente c'entra anche indirettamente quando cambia (migliora, possibilmente) il lavoro degli operatori, quando il sistema funziona meglio.

E allora gli scenari che qui proponiamo hanno questa ambizione: dare un assaggio di cosa può voler dire scrivere al paziente o sul paziente, scrivere per migliorare l'organizzazione del lavoro e infine per rendere più economico il sistema.

Scenario 1. Della relazione tra medico e paziente

Scrivere chiaro. Ci mancherebbe non fossimo noi a ribadirlo, anche per tutto ciò che ha a che fare con la sanità. Ma. C'è un ma.

Pensiamo per un attimo. Andiamo a ritirare una radiografia, con annesso referto e, anziché leggere «carcinoma», leggiamo il più chiaro e

trasparente: «Caro paziente, ci dispiace, ma lei ha un tumore, un brutto tumore».

Forse, si potrebbe obiettare, al giorno d'oggi chiunque legga «carcinoma» o qualcosa che finisca in «-oma», un colpo lo prende lo stesso. Vero. Forse. Perché al paziente che legge parole d'uso non comune, può venire il dubbio d'aver qualcosa di brutto. Il dubbio, appunto, non la certezza. E allora, con il referto in mano e, forse, con il cuore in gola, va dal suo medico, per farsi spiegare cos'ha. E starà al medico a voce, *de visu* (in faccia!), con gli atti oltre che con le parole, spiegare per bene la diagnosi.

Il parametro della chiarezza, che nessuno altrimenti negherebbe come primario, qui può, invece, diventare secondario. Per il paziente, perché altra faccenda è se ci mettiamo dal punto di vista del medico che legge e ha bisogno di chiarezza e precisione: le quali, per lui, risultano tanto maggiori quanto più tecnico e specialistico è il linguaggio.

Il lettore. Torniamo alla nostra radiografia, con annesso referto. Così scritto, non ha come destinatario il paziente; semmai il medico o comunque lo specialista. Con il paradosso, per certi aspetti, che c'è dunque una persona, il radiologo, che scrive a un'altra persona (il medico) di una terza persona (il paziente), che ha quasi sempre in mano il testo e che quindi è insieme oggetto della comunicazione e lettore. Insomma, lo schema classico della comunicazione

emittente > messaggio > ricevente

può divenire così, se pensiamo alla doppia lettura del paziente e del medico,

ricevente 1

emittente > messaggio >

ricevente 2

ma anche così, se invece pensiamo al paziente come oggetto e destinatario del messaggio:

emittente > messaggio (= ricevente 2) > ricevente 1

oppure in quest'altro modo, se invece pensiamo alla successione «normale» della ricezione (prima legge il medico, poi questi spiega al paziente).

emittente > messaggio > ricevente 1 > ricevente 2

In più si aggiunga che, a differenza di qualsiasi altro testo, per il quale comunque esistono *n* riceventi (si pensi a un romanzo, ma anche a un avviso pubblico dell'Asl), qui sono solo due (o comunque in numero ridotto) e predeterminati ma, soprattutto, sono due lettori profondamente diversi:

- per capacità di decodificazione del testo (uno è esperto, l'altro no);
- per il diverso approccio alla lettura: per l'uno (il medico) è freddo, professionale, per l'altro decisamente «patetico» o emotivo.

Pertanto, qui il profilo del lettore sfugge alle normali definizioni.

L'autore. Almeno, l'autore-emittente, è «normale»? Nemmeno quello. Perché è un autore che scrive a un lettore (doppio, ma definito, non generico) di cose molto personali, senza conoscerlo; perché scrive di lui a un altro, ma sapendo che anche lui lo può leggere. È come se la linea comunicativa scorresse su due livelli. Il primo è «di superficie» (non superficiale!) o «neutro»:

specialista > referto (paziente) > medico

Ma sotto questo livello, in parallelo, ve n'è un secondo, da cui lo specialista, comunque consapevole di messaggio e destinatario, è in qualche modo se non condizionato, appunto avvertito e, quindi, anch'esso «patetico»:

specialista > referto paziente > paziente

L'esempio del radiologo, che abbiamo proposto prima, qui non funziona bene, perché di norma non vede il paziente, ne esamina solo le radiografie; scrive senza entrare in contatto con la persona.

Ma pensiamo per esempio a un oncologo che visita il paziente e deve scrivere una relazione per il medico di base. Saprà essere del tutto neutro, del tutto freddo e asettico? Si dirà: è parte della professionalità, come lo è anche l'umanità nei rapporti; è abituato, ma ci si abitua davvero a tutto? Insomma, che anche là dove c'è alta professionalità e assuefazione al male ci sia uno scarto non si può escludere. Il pathos può uscire.

L'autore-emittente-dottore non è a priori escluso dalle interferenze del sentimento.

Il messaggio. Cosa ci può insegnare il caso che abbiamo proposto? Che il messaggio (il referto) può essere per sua natura chiaro e oscuro insieme. E che forse è bene che sia così, perché risponde a due funzioni e a due lettori ben diversi tra loro.

Che è come dire, va bene, non si cambia, tutto a posto? Non esattamente.

Significa che:

- serve sempre consapevolezza da parte di chi scrive: non basta sapere cosa si vuol dire, occorre avere sempre ben presente a chi la si vuole dire e perché;
- l'opposizione chiarezza/oscurità in questo tipo di testo non è necessariamente sinonimo di giusto/errato, ma occorre prevedere gli effetti che ciò che si scrive hanno nei confronti del lettore-paziente.

E allora, si potrebbe fare qualcosa in più? Probabilmente, sì:

- pensare a una doppia redazione del referto: una a carattere scientifico a uso del medico, con tutte le parole «giuste» al posto giusto, e un'altra a carattere «divulgativo» a uso del paziente, con un linguaggio semplificato;
- oppure scegliere un sistema «ipertestuale», in cui le parole «difficili» sono spiegate in forme più agevoli.

Nell'un caso come nell'altro il ricorso a un sistema anche semplice di distinzione grafica (caratteri, colori, spazio...) aiuterebbe molto.

Un aggravio in più per il medico specialista? Forse, ma non troppo

se si individua una procedura standard, un modello da seguire; di certo ne verrebbe un grande vantaggio per il paziente e quindi per tutto il sistema.

Scenario 2. Questione di stile. Della «gravità»

Partiamo di nuovo da un caso concreto: c'è un paziente che, a seguito di un infarto miocardico non q deve effettuare una coronarografia, con possibile angioplastica e impianto di *stent*.

Calma, il lettore non si spaventi, ora spieghiamo. Questa persona ha avuto un infarto, cioè il cuore per qualche tempo non ha funzionato a dovere, ma solo sulla superficie del muscolo, senza quindi che all'elettrocardiogramma risulti la presenza di onde «q», che si rilevano quando l'infarto è più grave. La causa è una coronaria, una delle tre che alimentano il cuore di sangue, che si era «intasata» e aveva cioè formato una «stenosi», che si vede con un esame chiamato «coronarografia». Si inserisce un tubicino («catetere») dentro una sonda e, con l'aiuto di un mezzo di contrasto, si vede dov'è e com'è il danno; poi si entra con un'altra sonda, si inserisce un palloncino che viene gonfiato e allarga la coronaria. Per evitare che si richiuda, si inserisce una rete metallica, lo *stent*, che mantiene la «pervietà» (l'apertura) della coronaria.

Prima di fare un intervento simile (che è quasi di routine, si fa in anestesia locale, ma ha qualche rischio, come tutti gli interventi) bisogna firmare il consenso informato, cioè dire «sì, ok, so cosa mi fate, sono d'accordo». Nella divisione clinicizzata di cardiologia di un ospedale del Nord, al punto 2 del modulo per il consenso informato per l'intervento di angioplastica, così si legge:

Sono stato inoltre informato che tali procedure, sebbene condotte con scienza e coscienza, presentano alcune possibili complicazioni maggiori, quali: perforazioni delle camere cardiache, dissecazione aortica o di altri vasi, embolie sistemiche (anche cerebrali), embolie polmonari, endocardite, infarto acuto del miocardio, morte.

Dal punto di vista retorico, siamo di fronte a un *climax*, cioè una sequenza di parole in ordine di gravità crescente.

Tale elenco di possibili complicanze segue inoltre una proposizione

concessiva («sebbene») che, creando un effetto contrastivo, mette in ulteriore evidenza ciò che segue, l'elenco appunto.

Procedura, questa, ben nota anche nell'antichità: l'aveva usata anche Gaio Gracco per dire ai senatori romani: «Anche se cercate, non troverete nessuno di noi che venga qui al Senato senza sperare di ottenere un vantaggio». Qual è dunque l'effetto di questa struttura? Un effetto che in latino si dice *gravitas*, proprio perché sottolinea la gravità, l'importanza delle questioni.

Il paziente, naturalmente, firma. Contento anche di poter essere curato senza interventi ben più pesanti. Ma a leggere i rischi, manco a dirlo, si preoccupa un po'. Ecco allora che interviene il medico, il quale, con gli atti, con il viso, con le parole, chiosa così: «Ma sì, certo, c'è rischio come in ogni altro intervento; però lei è giovane, tutti i parametri sono a posto, il rischio è limitato. Sa, dobbiamo scriverle quelle cose...»

Dunque possiamo trarre le seguenti conclusioni.

LA PAROLA SCRITTA:

è sentita come più «grave»,
per definizione;

è quella che esplicita in modo
netto e senza mezzi termini
i contenuti anche più duri.

LA PAROLA PRONUNCIATA:

è sentita come «leggera»,
o forse meglio che
alleggerisce, attenua;

è quella che chiarisce, che
si umanizza insieme con
tutti i segni non verbali
che il corpo emana.

Scenario 3. Lettera di dimissioni: cosa può combinare il paziente-lettore

Gentile collega, in data odierna viene dimesso il sig. X, nato a ..., il giorno ..., ricoverato il ..., con la seguente diagnosi:

Infarto miocardico acuto senza sopraslivellamento del tratto ST con lieve elevazione dei markers di miocardiocitolisi (CK-MB max: 8ug/L).

Eseguita PTCA + stent metallico su DA media e PTCA di ramo D1 ostiale. Efficienza contrattile globale del ventricolo sinistro nor-

male. Familiarità per cardiopatia ischemica, ipertensione arteriosa border-line. Decorso ospedaliero non complicato.

Il lettore-paziente legge la diagnosi a casa, dopo solo cinque giorni dall'infarto e gli sembra che gli sia andata bene, perché la sua attenzione si sofferma, tra l'altro, su alcuni dettagli:

- «senza soprasslivellamento...»: a naso, il «senza» lascia ben sperare;
- «lieve alterazione...»: «lieve» è il contrario di «grave»;
- «efficienza... del ventricolo... normale»: bene, il suo cuore funziona ancora;
- «decorso... non complicato»: è vero, è stato bene, è tornato a casa in fretta.

Però, preso dall'ansia di essere ulteriormente assicurato, nelle ore di forzato riposo il paziente si mette a navigare in internet, cercando alcune parole chiave. Risultato, come sempre, centinaia di pagine dove si legge di tutto, comprese ricerche allarmanti sulla «restenosi», cioè sulla possibilità che si richiuda la coronaria, sulle recidive infartuali eccetera. Insomma, un disastro: l'infartuato tecnologico corre il rischio di precipitare nella depressione.

Colpa del paziente? Certo, poteva fare anche a meno di andare a navigare; ma forse c'è dell'altro. Cos'è la lettera di dimissioni? Indubbiamente, sono le «consegne» che il responsabile ospedaliero fornisce al medico di base. Tuttavia, considerato che il paziente legge e che può incorrere non tanto in errori di interpretazione dei dati medico-scientifici, ma di «metodo», perché non dargli qualche suggerimento, magari scritto? Per esempio.

Caro paziente,

le consigliamo di rivolgersi subito al suo medico di base che le darà ulteriori spiegazioni; le consigliamo di non andare a cercare informazioni da solo, specie in internet, perché può trovare notizie non controllate. Soprattutto in questa prima fase di convalescenza, ha bisogno di tranquillità: non pensi troppo a quello che è successo, guardi avanti.

Sentirle, meglio ancora trovarle scritte, queste poche cose, potrebbe essere un buon aiuto per il paziente; darebbe maggior forza alla lettera di dimissioni.

Scenario 4. Della comunicazione interna: cosa può succedere in sala operatoria

È ancora il paziente infartuato che ci racconta. È in sala operatoria, perfettamente cosciente perché l'intervento di angioplastica si fa in anestesia locale. È il momento del palloncino, quello che serve per allargare la coronaria.

Il medico, professore universitario, ne chiede uno di una certa misura; gli operatori gli rispondono che vanno a prenderlo nell'altra stanza. Il medico si arrabbia: «Ma allora, quante volte l'ho già detto che voglio tutti i palloncini di tutte le misure qui in sala? Vorrà dire che ora ve lo metto per iscritto, così vediamo se mi ascoltate».

«Va bene, professore», è la risposta corale. Il paziente ascolta, in fondo anche un po' divertito, e commenta con il medico: «Di questa questione della scrittura, dovremo parlare...»

Qualche ora dopo, il professore va in visita al paziente per vedere come procede. E gli mostra un foglio con una serie di indicazioni di lavoro per la sua squadra: «In questo modo, vede, hanno in ordine tutte le cose che devono fare e dove voglio che mettano i palloncini. Perché lo so, se glielo dico solo, poi se lo dimenticano, continuano con le vecchie abitudini».

In sostanza, ne viene fuori che:

- scrivere serve per chiarire;
- scrivere serve per innovare, per modificare vecchie abitudini, che non necessariamente sono cattive, ma magari nemmeno le migliori;
- leggere cose scritte e non solo ascoltarle le rende più facili da comprendere e da ricordare.

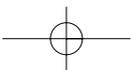
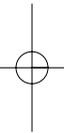
Belle novità, si dirà! Certo, nulla di nuovo sotto il sole; ma se accade ora che in un centro di eccellenza della cardiologia, come quello in cui è stato ricoverato chi scrive (ebbene sì, mi è proprio toccato...), sia ac-

caduto quest'episodio, bene ci fa pensare che tutto non sia così scontato e che ci sia sempre spazio per migliorare.

Insomma, scrivere allunga la vita? Magari! Ma se scrivere bene aiuta nella comunicazione, aiuta nell'organizzazione, aiuta nella gestione della routine quotidiana come nelle emergenze, be', forse, non è poi così sbagliato affermarlo.

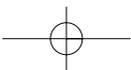
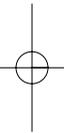
Sursum corda!

In alto... i cuori!



PARTE QUARTA

«*Funziona!* 😊»



10 casi di uso efficace del linguaggio nella comunicazione in sanità

L'analisi linguistica di un linguaggio settoriale ne è implicitamente una critica. Se medici e pazienti sono come stranieri a colloquio, molta responsabilità ricade sul linguaggio usato dai professionisti della salute, spesso troppo tecnico e distante dagli interlocutori. E allora? Gli addetti ai lavori continueranno a parlare con termini incomprensibili e i pazienti continueranno a non capire? Una comunicazione diversa è possibile? Il cambiamento è sempre possibile. E l'esigenza di una nuova cultura sanitaria centrata sul paziente è già percepita dagli stessi operatori della sanità. E qualcosa già si sta muovendo.

Le prossime pagine presentano una serie di esempi di buona comunicazione, modelli di semplificazione del linguaggio sanitario, tutti tratti dalla realtà: lettere, prescrizioni, consensi informati, giornali, cartelli, pagine web, campagne di educazione. Testi chiari, comprensibili, facili, che aiutano medici e operatori della sanità da un lato, pazienti e familiari dall'altro, a comunicare meglio tra loro e, quindi, a raggiungere l'obiettivo comune: la salute.

CERTIFICATO CON SORRISO

di Annalisa Pardini

Ho i denti sensibili. Un problema di smalto, che spazzolature forse troppo energiche hanno messo alla prova. Così da qualche tempo scelgo il dentifricio con cura e, dagli aromi, dalla consistenza, dai colori ammiccanti, sono passata a prediligere altre caratteristiche: voglio un prodotto che non deterga, deodori, appaghi il gusto semplicemente, ché nel mio caso può significare abradersi, ma aiuti anche le mie corone. Mi rivolgo quindi al farmacista, che mi propone ora l'uno ora l'altro dentifricio, a mio parere più o meno consono. Ma non è sulla percezione delle qualità organolettiche e funzionali che qui mi soffermo, quanto sulla comunicazione che li accompagna. Proprio grazie a una comunicazione che mi ha detto quel che volevo sapere, mi ha considerato quanto volevo essere considerata, e – chiaro – mi ha anche offerto un prodotto all'altezza delle aspettative, su tutti ne ho scelto uno. Uno che mi ha saputo anche stupire. La confezione, nitida nei colori e liscia al tatto, evoca subito il risultato sperato. Parole essenziali e chiare: «DENTI SENSIBILI. RIPARA LA SUPERFICIE DELLO SMALTO. IL DENTIFRICIO QUOTIDIANO CHE RAFFORZA E PROTEGGE LA SALUTE DEI TUOI DENTI». Dentro, esaurienti note informative su struttura e composizione dei denti. Ma in più, ed è qui che lo stupore ha fatto la differenza, una *certificazione* che non mi aspetto e inizia così: *Caro Consumatore...*

Caro Consumatore,^a

hai appena acquistato un prodotto nato dalla collaborazione tra il LEBSC e i laboratori di ricerca BlanX.^b

BioRepair® è il primo dentifricio a base di microparticelle bioat-

a. La formula di apertura è quella di una lettera ed è potente: accosta infatti l'aggettivo familiare («caro») a un sostantivo molto calzante, considerato che si parla di un dentifricio che ripara lo smalto consumato, appunto. Un riconoscimento di identità dal duplice valore: persona che ha scelto di acquistare questo prodotto e persona che lo acquista proprio perché *consuma* il proprio smalto.

b. «Hai appena acquistato un prodotto»: la constatazione è ovvia, tuttavia si presenta al lettore come una conferma per le sue azioni. Una «lettura del pensiero» che avvicina gli interlocutori.

tive che, per la loro composizione, si insinuano nei microscopici difetti superficiali dello smalto e della dentina svolgendo un'efficace azione remineralizzante e riparatrice.^c

Il LEBSC (Laboratorio di Strutturistica Chimica Ambientale e Biologica) opera da oltre trent'anni presso il Dipartimento di Chimica G. Ciamician dell'Università di Bologna utilizzando le tecniche chimico-fisiche più avanzate per studiare gli aspetti chimici e biologici dei processi di mineralizzazione dei tessuti calcificati ed in particolare quello osseo. Il LEBSC ha acquisito rilevanti esperienze e competenze nell'ambito dei materiali calcificati e la preparazione di biomateriali innovativi per l'implantologia ossea, l'odontoiatria e la chirurgia maxillofaciale.^d L'uso quotidiano di BioRepair® restituisce al tuo sorriso il piacere di mostrare denti sani e intatti.^e

Ringraziandoti per la fiducia, porgo cordiali saluti.

Prof. Norberto Roveri

Ordinario di Chimica Generale e Inorganica, Alma Mater
Studiorum Università di Bologna, Direttore del LEBSC^f

Apri la confezione di un prodotto che costa come, o poco più di, un normale dentifricio da banco, e con piacere trovi un foglietto che non è il solito *bugiardino*, perché sì che illustra composizione e proprietà del prodotto, ma mette al centro dell'attenzione te, *Consumatore* e lo fa con un linguaggio in parte tecnico, ma soprattutto chiaro.

c. «I microscopici difetti superficiali» inquieta e rassicura contemporaneamente: i difetti ci sono, possono esserci anche se non sembrano evidenti. Tuttavia sono «superficiali», non hanno ancora intaccato il cuore del dente (e certo non lo faranno, con un prodotto che ripara difetti anche «microscopici»). «Rimineralizzante» e «riparatrice», con i loro prefissi «ri», contribuiscono a rasserenare il lettore, che vi legge il recupero di uno status quo precedente e desiderato.

d. «Il LEBSC»: l'acronimo viene sciolto, a vantaggio del lettore e del laboratorio stesso, che si presenta legato a un'istituzione di prestigio. Lo fa in poche, sobrie, parole. I tecnicismi sono lì a testimoniare una competenza collaudata, ma anche il desiderio di comunicarla al lettore attraverso parole comunque intuitive.

e. Ecco la conferma di quanto anticipato sulla confezione. L'uso sarà «quotidiano», altro aggettivo di valenza rassicurante, sia per chi vende sia per chi acquista. «Restituisce» sottolinea l'intento del prodotto: non cambiare l'aspetto dei denti, ma riportarli alla loro originaria bellezza, il che blandisce e seduce il consumatore, che si sente così apprezzato e valorizzato; «al tuo sorriso» è un'efficace metonimia che offre al lettore l'immagine del risultato. «Mostrare» fa ancora leva sul comune vezzo di essere in forma, e poterlo esibire agli altri.

f. Chi scrive si premura di ringraziare l'acquirente per la fiducia accordata e lo fa con il nome, il cognome e il ruolo di un illustre professore. In un foglietto, la scientificità della certificazione, insieme con il calore della stretta di mano.

Dopo avere esplicitato importanti credenziali, ti conferma la notizia per te importante: *l'uso quotidiano restituisce al tuo sorriso il piacere di mostrare denti sani e intatti. Infine, ti ringrazia per la fiducia.* Seguono un nome, una persona, un ruolo: informazioni rilevanti sotto l'aspetto scientifico. Emozionalmente preziose come una stretta di mano.

QUANDO IL PAZIENTE INSEGNA AL MEDICO

di Maria Rita Zanini

La cosa peggiore nella malattia è l'incertezza. Gli esseri umani sono capaci di adattarsi a qualunque cosa purché siano informati. È brancolare alla cieca che li fa impazzire.

ROBIN COOK, *Febbre*

Chi soffre di una malattia rara spesso si trova in una condizione di isolamento. Difficilmente riesce a conoscere persone colpite dalla stessa patologia. La sensazione di emarginazione incide sulle sue relazioni peggiorando la qualità della sua vita.

Un malato che condivide informazioni con chi è accomunato dalla stessa esperienza, invece, ha un conforto importante e utile, che può alleviare la sensazione di disagio e depressione in cui la malattia può farlo cadere. Sentire la vicinanza di altre persone con lo stesso problema lo aiuta a vivere meglio.

Per chi soffre di una patologia rara, poi, c'è un ostacolo ancora più grande: la diagnosi. Spesso i medici vi arrivano con difficoltà, perché non hanno le informazioni necessarie.

Alcuni pazienti affetti da una malattia di questo tipo, la sindrome di Anderson-Fabry, che vivevano questa condizione, non si sono rassegnati. Hanno messo fine al loro isolamento e a quello delle rispettive famiglie e hanno reso più facile la diagnosi sensibilizzando la classe medica. Come? Hanno avviato una campagna di informazione e hanno creato un sito web (www.fabryonlus.org).

Il sito ha messo in circolo le informazioni e, con queste, le esperienze. I pazienti hanno abbattuto un muro, il tipo di informazione che hanno liberato è quella del malato, che scavalca i limiti delle comunicazioni delle case farmaceutiche o dei sanitari.

Il paziente guarda la malattia da un punto d'osservazione diverso, ha uno sguardo più ampio di quello delle aziende che producono farmaci o di quello dei medici. E ora sono gli stessi medici che fruiscono di queste informazioni, rimettendole in circolo.

Ecco cosa scrive il gruppo di pazienti nel sito.

La nostra missione è sensibilizzare i medici di base, i pediatri e gli altri specialisti interessati, affinché arrivino il più precocemente possibile all'eventuale sospetto e diagnosi della malattia. Per fare questo abbiamo deciso di editare e stampare un bollettino di informazioni, di fornire le ultime novità in fatto di ricerca (ricavate anche da bollettini stranieri di associazioni analoghe) e di contribuire allo scambio di esperienze e di consigli utili per affrontare ed alleviare le sofferenze delle malattie e i dolorosi impegni famigliari.

Con il sito, i pazienti non solo hanno avuto accesso velocemente a notizie cui sarebbero arrivati con molte più difficoltà, ma hanno anche dato avvio a un processo inarrestabile, che sta avendo importanti e inaspettate conseguenze. Ecco la loro storia.

La malattia di Anderson-Fabry è una patologia metabolica ereditaria causata dall'insufficiente attività di un enzima. Colpisce diversi sistemi e apparati come il sistema nervoso, i reni, il cuore e i vasi sanguigni. In Italia i malati in terapia sono 130 (ma si stima siano molti di più quelli non trattati).

Fino a cinque anni fa soffrire di questa malattia significava non poter si curare: non esistevano farmaci. Poi, il Ministero della salute permette la sperimentazione di una terapia che offre la possibilità, ai pazienti volontari, di sottoporsi alle cure. Con l'avvio della sperimentazione, uno dei primi centri terapeutici in Italia in cui si eseguiva la terapia enzimatica sostitutiva (Ert) inizia a organizzare alcuni convegni. Proprio nel corso di un convegno, nel 2002, in Abruzzo, alcuni pazienti scoprono di non essere soli, conoscono altre persone colpite dalla stessa malattia. Questo incontro permette di superare l'isolamento in cui fino a quel momento erano stati relegati.

In quell'occasione il gruppo di malati decide di unirsi per condividere le diverse esperienze e approfondire le limitate conoscenze della patologia. Un mese dopo, a Cannes, un nuovo convegno organizzato dalla casa farmaceutica che produce il medicinale è l'occasione per i pazienti per confrontarsi con situazioni simili, presenti in altri Paesi. Si rafforza l'idea di creare un'associazione per tutelare le particolari esigenze di questi pazienti.

Nasce così il Gruppo Fabry, prima come ospite di un'associazione

già strutturata, l'Associazione italiana mucopolisaccaridosi e malattie affini, poi come gruppo autonomo nel 2005.

La malattia di Fabry condiziona pesantemente la vita quotidiana dei malati, causa incomprensioni, isolamento, indifferenza e a volte intolleranza. Il disagio di chi ne è affetto incide sui rapporti di relazione, peggiora la qualità della vita, più delle conseguenze organiche della patologia stessa. Per uscire da questa situazione i malati decidono quindi di avviare una campagna informativa e aprire un sito web.

Con il sito diffondono conoscenze, cercano di mettere fine all'isolamento dei pazienti. Promuovono la formazione di *famiglie di aiuto di zona*, che possono garantire contatti più frequenti tra tutte le famiglie.

Come per tutte le patologie rare, uno dei principali problemi è la diagnosi. Con il sito i malati cominciano a sensibilizzare i medici e l'opinione pubblica, per renderla consapevole della malattia e dei problemi derivati.

Il supporto necessario al malato si attua con lo stabilire rapporti di collaborazione con associazioni mediche, tecniche-scientifiche, con operatori ed esperti nel campo della malattia di Fabry. Ma anche con l'individuare i centri che sappiano fare diagnosi attendibili e rapide, nel fare informazione attraverso opuscoli, giornali e con tutti gli strumenti più idonei.

Anche grazie alla pubblicazione e diffusione di volantini, i medici iniziano a visitare le varie aree del sito che descrivono nel dettaglio le manifestazioni della malattia, le caratteristiche, le cause, i sintomi e le terapie. I medici si informano e anche le diagnosi della patologia aumentano di numero rispetto al passato. La rete e il sistema di comunicazione creato dai malati genera contatti anche con altre associazioni e scavalca i filtri delle informazioni veicolate dalle case farmaceutiche.

I malati scoprono che esiste un'altra associazione di affetti da Fabry che sta sperimentando un'altra terapia. I due gruppi vengono a contatto, si scambiano notizie sull'andamento delle cure. Qualche paziente abbandona la terapia con la quale aveva iniziato, per passare alla seconda. Lo scopo delle due associazioni è tutelare i malati, indipendentemente dal tipo di farmaco utilizzato. Inizialmente, quando l'informazione non era gestita direttamente dai pazienti, hanno seguito percorsi

paralleli ma divisi. Ora hanno deciso di unirsi per essere ancora più forti.

Solidarietà, uscita dall'isolamento, supporto locale, accesso alle cure, scavalcamento dell'informazione di parte (case farmaceutiche), educazione e sensibilizzazione dell'opinione pubblica e addirittura della classe medica. Questa la lezione che possiamo trarre dal caso Fabry. Il web, allora, non è solo quella inattendibile Babele comunicativa: può essere anche uno strumento straordinario del linguaggio della salute.

OTTIMO, ORALE E SCRITTO

di Giovanni Buy

La comunicazione tra medici e pazienti è fatta soprattutto di scambi interpersonali, verbali e non verbali. Anche la scrittura, però, vede oggi ampliare il proprio ruolo. Specie quando c'è di mezzo internet, quello strumento ancora così a metà via, quanto a stile, tra lo scritto e il parlato.

Ecco alcuni casi significativi di buon uso della comunicazione su entrambi i fronti. Protagonista: Humanitas, il complesso ospedaliero alle porte di Milano.¹



11. Locandina della giornata dell'ospedale aperto 2007 all'Istituto Clinico Humanitas.

La giornata dell'ospedale aperto

In un bel sabato di primavera 5000 persone invadono festosamente l'ospedale, camminano per corridoi e ambulatori, esplorano sale operatorie e laboratori di ricerca. Chiacchierano con medici e infermieri, chiedono informazioni su prevenzione e cura delle patologie più diffuse, fanno piccoli test medici, consultano schede illustrate.

Accade dal 2000 a Rozzano, all'Istituto Clinico Humanitas, un centro nato come un policlinico ad alta specializzazione, oggi istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs) e polo di insegnamento dell'Università Statale di Milano.

Humanitas apre le porte alla cittadinanza, ai curiosi, ai giornalisti, per far conoscere la struttura e i servizi. Ma soprattutto per inviare un messaggio coerente con la sua missione: l'ospedale è un luogo non solo di cura, ma anche di diffusione di cultura della salute.

Si tratta di una grande festa per il territorio di Milano Sud e non solo. Un evento lieto anche per i medici e gli infermieri, che partecipano alla giornata con le loro famiglie e i loro bambini. Una mattinata in cui l'informazione scientifica si concilia con elementi più leggeri di gioco e di spettacolo – con un termine televisivo, potremmo parlare di *infotainment* – nella convinzione che il messaggio di salute e prevenzione sia recepito più facilmente se mischiato alla festa e al divertimento.

Le iniziative proposte negli anni vanno da tornei sportivi e show di aerobica e arti marziali ai Ragni di Lecco che arrampicano una vertiginosa parete di roccia, al concerto di Fausto Leali, Gino Paoli, Povia, al quiz sulla salute con Gerry Scotti, solo per fare alcuni esempi. I testimonial che gratuitamente partecipano alla manifestazione sono un punto di forza della giornata. Gli eventi sono pensati per le famiglie: i bambini sono accolti da trampolieri, giocolieri e truccabimbi; gli adulti assistono curiosi alle visite alle sale operatorie e ai laboratori di ricerca o s'intrattengono con personaggi del mondo dello sport, della cultura e dello spettacolo che portano la loro esperienza di prevenzione e di salute. Non stupisce che i pazienti si mescolino alla folla di curiosi, che le famiglie per una volta si riuniscano non nei corridoi delle degenze ma nel cortile, davanti a un'esibizione sportiva. La festa, infatti, è organizzata sempre nel rispetto di chi è lì per curarsi, limitando la confusione e montando le strutture lontano dalle degenze.

L'iniziativa di comunicazione si richiama a un concetto di salute dai contorni sempre più ampi. Nella Costituzione dell'Oms, infatti, la salute è definita come «uno stato di benessere fisico, mentale e sociale, e non solo l'assenza di malattia o infermità»: non è più solo un fatto biologico o chimico, ma anche un fatto relazionale. Il cittadino, non solo il paziente, vuole saperne di più, conoscere, prendere parte al processo diagnostico e terapeutico e vuole soprattutto esorcizzare le paure legate a luoghi di cura tradizionalmente misteriosi e impenetrabili.

Il messaggio della giornata è dunque: l'ospedale offre non solo prestazioni medico-assistenziali di alto livello, ma è un punto di incontro per lo scambio di opinioni, il benessere e la cultura della salute. In una «casa di vetro», il paziente si trova al sicuro perché sa e vede ciò che accade.

«Humanitasalute.it»: il settimanale della salute

Bisogna fidarsi dei farmaci che tengono sotto controllo il colesterolo? E delle miracolose diete post-vacanza? Quali i rischi di un intervento laser per curare la miopia? Quali le prospettive della ricerca oncologica in Italia e negli Stati Uniti? È giustificato l'allarmismo legato all'aviazione?

Per rispondere a queste e a molte altre domande di salute, nel 2001 è nato *humanitasalute.it*, il primo giornale telematico realizzato da un ospedale sui temi della salute e del benessere. Realizzato interamente all'interno, gestito dall'ufficio comunicazione in collaborazione con i medici, *humanitasalute.it* è un settimanale di divulgazione, destinato al pubblico generico. Ne è prova la semplicità del linguaggio usato, a partire dai titoli.²

- «La psicologa in corsia: ansia, non rimandare le cure.»
- «Medicina al microscopio: i globuli rossi, quegli instancabili trasportatori.»
- «Stili di vita; Per chi suda troppo. E sempre; Tessuti «fashion» a rischio dermatite; Mal d'ufficio: se il problema sono i colleghi...»
- «Dossier sport invernali: Tornare a sciare dopo un trauma; Vademe-cum per lo sciatore; Allenarsi bene per lo sci di fondo...»

- «Chi è allergico alle feste? Decorazioni e cibi tipici sono d'obbligo, ma possono nascondere problemi per chi non li tollera. I rischi e i modi per evitarli.»
- «La salute sotto zero. A tavola d'inverno: ecco la dieta antinfluenza.»

L'attenzione dimostrata in questi anni agli aspetti più caldi del panorama medico-scientifico internazionale ha guadagnato al giornale l'attenzione degli operatori della comunicazione, accreditandolo come centro virtuale di dibattito e confronto sui grandi temi della sanità, oltre che efficace strumento di relazione con i media (carta stampata, radio, tv e testate online), utilizzato anche dai portali generalisti (Google News, Yahoo, Virgilio) come *content provider* giornalistico.

I numeri: quasi 500.000 lettori al mese, oltre 20.000 utenti iscritti alla newsletter (tra cui 400 giornalisti), più di 2000 articoli in archivio.

«www.humanitas.it» e i referti online

Semplificare il rapporto ospedale-paziente e interagire con il pubblico offrendo non solo informazioni di carattere medico-scientifico, ma anche servizi online clinici e informativi, decentralizzare l'erogazione di alcuni servizi mantenendone il livello di qualità, migliorare la relazione con i pazienti grazie ai nuovi strumenti tecnologici. Questi gli obiettivi del sito istituzionale di Humanitas.

Fra i servizi offerti, «Referti online», che permette ai pazienti di consultare il referto di un esame comodamente e gratuitamente via internet, con sms automatico di avviso. Il servizio è usato ogni mese da migliaia di pazienti, che evitano inutili trasferimenti e code per ritirare un documento.

«Lo specialista risponde»: un sito creato dai lettori

Il sito istituzionale è stato sviluppato in parte sulla base dei suggerimenti delle migliaia di visitatori che hanno interagito online con i medici attraverso il servizio «Lo specialista risponde». Ben lontano dal pretendere di fare diagnosi online, permette agli utenti di ricevere au-

torevoli informazioni mirate alle loro esigenze. Nato nel 1998, dalle prime domande, semplici e generiche, si è passati via via a richieste su patologie sempre più specifiche.

Periodicamente viene presentato un tema ben definito della salute (il mal di schiena, l'ipertensione, le patologie della spalla, l'endometriosi, il tumore del seno, l'Alzheimer), con i relativi approfondimenti. Viene anche presentato lo specialista che risponde alle domande. Al termine del periodo stabilito, i quesiti più frequenti e interessanti sono pubblicati sotto forma di Faq. Domande e risposte restano in archivio anche dopo, per la libera consultazione da parte degli utenti: una sorta di sito nel sito, creato negli anni dagli stessi lettori.

Colpisce lo stile semplice ed essenziale del linguaggio usato nelle risposte:

Gentile dottore, sono una signora di 47 anni. Tredici anni fa mi è stata asportata la tiroide per un tumore.

È necessario usare in cucina sale iodato per condire gli alimenti? La ringrazio e le mando i miei cordiali saluti.

Poiché non ha più la tiroide, per lei assumere il sale iodato è ininfluente. Tuttavia, i suoi famigliari possono beneficiarne e pertanto le consiglio di utilizzarlo come il normale sale da cucina. Cordiali saluti.

Gentile dottore, ho quasi 32 anni e da un anno soffro di ipotiroidismo e prolattinemia. Da gennaio non ho più ciclo mestruale. Cosa devo fare? Grazie.

L'amenorrea secondaria (ossia la scomparsa dei cicli mestruali una volta presentatosi il menarca e cioè i primi cicli durante la pubertà) può avere cause differenti dall'iperprolattinemia e dall'ipotiroidismo; quella più frequente è l'amenorrea da «stress». È necessario capire se veramente si tratta di un'iperprolattinemia «vera» (e non imputabile per esempio a stress da prelievo) e quindi indagarne le motivazioni. Consiglio di consultare un endocrinologo per chiarire la corretta diagnosi. Cordiali saluti.

LA PRESA DELLA PASTIGLIA: BRUNO LO ZOZZO E I DIRITTI DEI BAMBINI IN OSPEDALE

di Barbara Todisco

Ho ancora in mente la faccia del piccolo Tommaso, poco più di tre anni, che in ospedale si oppone al digiuno imposto cantando a squarciagola sulle note di *Fra' Martino*: «Un panino, un panino... din don dan... datemi un panino, solo un panino din don dan».

E a ogni camice bianco che passa chiede: «Dottore, almeno un panino me lo *deve* dare!»

Il dottore lo guarda. Si legge sul suo viso che non sa come spiegare. Così si rivolge alla mamma: «Signora non possiamo dare niente fino a questa sera, mi dispiace».

E lì, da quel *deve*, ho iniziato a pensare e a guardarmi intorno: le culle fredde e opprimenti con quelle sponde di alluminio, un Bambi ormai azzoppato degli anni Settanta sulla parete, piccole stanze con quattro lettini dove convivono quattro bambini e otto apprensivi genitori, una ludoteca grande quanto un francobollo con cento colori, di cui novantanove senza punta e nemmeno un temperamatite, e sei nani di plastica orfani di Cucciolo.

A tre anni, anche se non ne è consapevole, Tommaso usa un *deve* che dà voce ai suoi diritti e ci fa comprendere l'importanza di dargliene conto. Il ricovero di un bambino in ospedale è sempre un momento delicato per la famiglia, che vive nell'ansia, ma soprattutto è una difficile, dolorosa e spesso inaspettata esperienza per il bambino, che viene strappato dalla vita serena di tutti i giorni. In questo contesto è fondamentale comunicare direttamente con lui, spiegargli le motivazioni e renderlo conscio dei suoi diritti, affinché possa collaborare alle cure e al processo di guarigione.

Una risposta concreta a questa esigenza la dà il Meyer, l'ospedale pediatrico di Firenze, che fin dal sito web dimostra un'attenzione rara alla comunicazione con i bambini.

Entrate nella home page www.meyer.it e andate nella sezione dedicata ai piccoli, la «presa della pastiglia». Qui i bambini vengono accolti da due originali personaggi che li accompagnano a zonzo per l'ospe-

dale: Bruno lo Zozzo, un bambino che ama poco l'acqua, e il suo fido compagno il Maialino Giovanni.

Bruno lo Zozzo è un bambino vero in cui tutti i bambini possono identificarsi: non ama lavarsi, ha sempre qualche macchia sul vestito, gli piace giocare, combina guai e ogni tanto si fa male.

Testimonial ideale, perché con la sua personalità consente un'immediata identificazione con i bambini. È lui che insegna i loro diritti (*vedi* Figura 12).

I miei diritti al Meyer

Noi bambini abbiamo in nostri diritti anche in Ospedale!

L'ho scoperto quando mi sono rotto la gamba e adesso ve li racconto!!

E via con l'elenco:

- il diritto di tornare prima possibile a saltare nelle pozze di fango (*godere del massimo grado di salute, ricevere il miglior livello di cura e assistenza*);³
- il diritto di rimanere Bruno lo Zozzo anche con la gamba ingessata (*rispetto delle propria identità, sia culturale sia personale e religiosa*);
- il diritto di sapere perché mi fa male la gamba e cosa dovrò fare per guarire (*essere informato sulle proprie condizioni di salute, con un linguaggio comprensibile e adeguato; essere coinvolto nell'espressione dell'assenso/dissenso alle pratiche sanitarie*);
- il diritto, quando è possibile, di scegliere tra una supposta e una puntura (*esprimere liberamente la propria opinione su ogni questione che lo interessa, usufruire di un rapporto riservato paziente-medico, chiedere e ricevere informazioni*);
- il diritto di piangere se mi fa male la gamba e di arrabbiarmi se sono stufo di stare a letto (*manifestare il proprio disagio e la propria sofferenza, essere sottoposto agli interventi meno invasivi e dolorosi*);
- il diritto di sentirmi a casa mia anche all'ospedale (*tutela del proprio sviluppo fisico, psichico e relazionale; vita di relazione anche nei casi di isolamento; non essere trattato con mezzi di contenzione; rispetto della propria privacy*).



12. La sezione dedicata ai bambini nel sito dell'Ospedale Meyer di Firenze.

Per finire con una domanda: «E voi, quali diritti vorreste al Meyer?» E le relative risposte di alcuni piccoli pazienti: «Il diritto di dormire fino a tardi, non tenere i cateteri per tanti giorni, giocare a carte, disegnare, far ridere, far piangere, vedere la televisione, mangiare bene e cose buone, stare con la mamma e papà anche la notte...»

Anche una tematica così complessa, dunque, si può spiegare a un bambino.

I diritti di Bruno lo Zozzo sono semplici, chiari, comprensibili e soprattutto, cosa non comune, sono spiegati con le parole e i modi di un bambino. Con un'attenzione in più: l'uso di un linguaggio sincero, che crea vicinanza e relazione. Aspetto fondamentale, perché il rapporto positivo e costruttivo aiuta il processo di guarigione dei piccoli, aiuta a sperare e aiuta a vivere meglio una condizione difficile.

PROGETTAZIONE PARTECIPATA PER LA CITTÀ DELLA SALUTE

di Francesca Emiliani

con Maurizio Capelli, Cinzia Castellucci e Daniela Sangiovanni

L'Azienda ospedaliero universitaria di Bologna Policlinico Sant'Orsola-Malpighi è organizzata in 7 Dipartimenti comprendenti 84 unità operative dislocate in 30 padiglioni. Fra cittadini/utenti, personale e studenti sono circa 20.000 le persone che, ogni giorno, frequentano questa piccola città. Perché di città si tratta: ci sono, infatti, viali alberati, fontane, rotonde, passaggi pedonali, piste ciclabili e tanti, tanti cartelli, per consentire a chiunque di arrivare a destinazione. E se non bastassero i cartelli, è sempre possibile chiedere un'informazione, una persona gentile si trova sempre.

Quando si naviga in un sito web, invece, non si può chiedere aiuto a un passante se non sappiamo dove andare o cosa fare: l'informazione dev'essere chiara e ben visibile. È questo uno degli obiettivi perseguiti nell'organizzare il portale web del Policlinico – www.med.unibo.it (vedi Figura 13)– ed è per questo che nasce l'area «Informazioni utili al cittadino».

Le pagine che costituiscono quest'area sono state preparate partendo dalla raccolta dei contatti che il personale dell'Ufficio relazioni con il pubblico del Policlinico ha giornalmente con i visitatori. Dalla valutazione delle registrazioni sono state individuate le domande più frequenti. A queste si è cercato di dare risposta attraverso alcune «Schede informative» che hanno l'obiettivo di orientare e facilitare gli utenti e i loro famigliari in ogni momento di contatto con il Policlinico.

Le schede sono relative a:

- come prenotare visite e prestazioni specialistiche;
- l'attività in libera professione;
- come pagare il ticket;
- dove parcheggiare;
- viabilità interna: entrare all'interno del Policlinico con l'auto;
- dove dormire: quali sono gli hotel convenzionati;

http://www.med.unibo.it/schede_informative/scheda-prenotazione.htm

Come iniziare | Ultime notizie | Mozilla Italia | Forum di aiuto

Gmail - Linguaggio della salut... | Policlinico S.Orsola-Malpighi - ...

Policlinico S.Orsola-Malpighi

Ti Trovi in: HOME - Informazioni utili al Cittadino - Schede informative - Prenotare visite o prestazioni specialistiche

Prenotare visite o prestazioni specialistiche

Come - Dove - Quando non serve la richiesta del medico - Come pagare

▲ Come

Presentando la ricetta del Medico di Medicina Generale, del Pediatra di libera scelta o dello Specialista (ricetta Servizio Sanitario Nazionale (SSN) o altro modulo previsto dalla norma regionale).

▲ Dove

E' possibile effettuare la prenotazione:

1. presso gli sportelli Cup distribuiti sul territorio cittadino e provinciale;
2. presso le farmacie collegate a Cup 2000 (sportelli in farmacia: Orario dal lun. al ven. dalle 8.30 alle 12.00 - dalle 15.30 alle 18.00; il sabato gli sportelli CUP in farmacia sono ap. 8.30 alle 12.00 nelle farmacie di turno);
3. all'interno del Policlinico S. Orsola - Malpighi, gli sportelli Cup sono ubicati nel **padiglione 17** "Palazzina Cup" (Orario: lunedì - venerdì 7.30-18.30; sabato 7.30-12.30) - consulti pagina **"Come pagare il ticket"**;
4. tramite il Call Center di Cup 2000, componendo il numero 8488-84888 (per le prestazioni nell'ambito del SSN) è possibile prenotare le visite specialistiche e alcune prestazioni di diagnostica strumentale che non prevedono particolari preparazioni (il Call Center telefonico 8488-84888 è attivo dal lunedì al venerdì dalle 7.30 alle 18.30 e il sabato dalle 7.30. Attraverso il Call Center è possibile prenotare, disdire una prenotazione oppure spostare un appuntamento già fissato;
5. direttamente presso le **Unità Operative** (per informazioni dettagliate contattare Numero Verde regionale 800 033 033).

▲ Quando non serve la richiesta del medico

La ricetta del medico non è necessaria per gli accessi urgenti al Pronto Soccorso e per le prestazioni di libero accesso (sono individuate come prestazioni di libero accesso le visite o

13. Sito del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna.

- dove dormire: la residenza ospedaliera;
- il servizio sociale ospedaliero;
- come e dove fare la dichiarazione di nascita;
- come e dove richiedere certificati di ricovero – pronto soccorso – e referti;
- come e dove richiedere copia della cartella clinica;
- come e dove richiedere radiogrammi eseguiti durante il ricovero;
- come e dove ritirare farmaci in caso di pazienti in dimissione.

Analizziamo due schede.

La prima (*vedi* Figura 14), «Prenotare visite o prestazioni specialistiche»,⁴ è articolata in quattro sezioni che suggeriscono subito quali sono le informazioni essenziali: come, dove, quando non serve la richiesta del medico, come pagare. In questo modo l'utente scorre tra le righe e si sofferma solo su ciò che gli serve, senza perdere tempo.

La seconda, «Dove parcheggiare»,⁵ contiene un elenco dei parcheggi nelle vicinanze dell'ospedale con orari, tariffe, agevolazioni eccetera. Veniamo così a conoscere l'esistenza del «titolo di sosta gratuito per assistenza», istituito dal Comune di Bologna su richiesta del Policlinico.

Policlinico S.Orsola-Malpighi ■■■■■■■■■■

Ti Trovi in: [HOME](#) » [Informazioni utili al Cittadino](#) » [Schede informative](#) » Prenotare visite o prestazioni specialistiche

 Prenotare visite o prestazioni specialistiche

Come - Dove - Quando non serve la richiesta del medico - Come pagare

▲ Come

Presentando la ricetta del Medico di Medicina Generale, del Pediatra di libera scelta o dello Specialista (ricetta Servizio Sanitario Nazionale (SSN) o altro modulo previsto dalla normativa regionale).

▲ Dove

E' possibile effettuare la prenotazione:

1. presso gli sportelli Cup distribuiti sul territorio cittadino e provinciale;
2. presso le farmacie collegate a Cup 2000 (sportelli in farmacia: Orario dal lun. al ven. dalle 8.30 alle 12.00 - dalle 15.30 alle 18.00; il sabato gli sportelli CUP in farmacia sono aperti dalle 8.30 alle 12.00 nelle farmacie di turno);
3. all'interno del Policlinico S. Orsola - Malpighi, gli sportelli Cup sono ubicati nel **padiglione 17** "Palazzina Cup" (Orario: lunedì - venerdì 7.30-18.30; sabato 7.30-12.30) - consultare la pagina "**Come pagare il ticket**";
4. tramite il Call Center di Cup 2000, componendo il numero 8488-84888 (per le prestazioni nell'ambito del SSN) è possibile prenotare le visite specialistiche e alcune prestazioni di diagnostica strumentale che non prevedono particolari preparazioni (il Call Center telefonico 8488-84888 è attivo dal lunedì al venerdì dalle 7.30 alle 18.30 e il sabato dalle 7.30 alle 12.30). Attraverso il Call Center è possibile prenotare, disdire una prenotazione oppure spostare un appuntamento già fissato;
5. direttamente presso le **Unità Operative** (per informazioni dettagliate contattare Numero Verde regionale 800 033 033).

▲ Quando non serve la richiesta del medico

La ricetta del medico non è necessaria per gli accessi urgenti al Pronto Soccorso e per le prestazioni di libero accesso (sono individuate come prestazioni di libero accesso le visite connesse alle specialità di ginecologia, pediatria, oculistica, limitatamente alla misurazione del visus; per tali prestazioni non è richiesta la ricetta del medico ma è comunque previsto il pagamento della quota di partecipazione alla spesa sanitaria).

▲ Come pagare

Le prestazioni di specialistica ambulatoriale comportano per i cittadini non esenti il pagamento del ticket (quota di partecipazione alla spesa sanitaria).
Consultare la pagina "**Come pagare il ticket**".

14. Scheda di prenotazione nel sito del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna.

Si tratta di un permesso di sosta gratuito, valido due ore nei giorni feriali e quattro ore nei giorni festivi, di cui possono beneficiare i familiari che vogliono fare visita al parente ricoverato: basta consegnare a un ufficio di quartiere la dichiarazione del medico del reparto che ha in cura il parente. I dettagli sono contenuti in un pieghevole che è possibile scaricare e stampare a partire da questa scheda.

Il sito è stato realizzato in cooperazione tra l'Ufficio comunicazione, informazione, marketing e qualità del Policlinico e il Consorzio interuniversitario Cineca⁶ per quanto concerne grafica, architettura dell'informazione e pubblicazione.

Quando, infatti, si verifica l'esigenza di creare una nuova area sul portale, l'Ufficio presenta a Cineca un'idea del risultato che vorrebbe ottenere e Cineca la traduce in una possibile versione adatta al web (che si tratti di grafica, di contenuti o di servizi); committente e fornitore di servizi si confrontano, concordano le variazioni e collaborano attivamente alla realizzazione.

Grazie alla reciprocità dei contributi, questo lavoro di squadra con-

sente di ottenere soluzioni efficaci in termini di comunicazione verso l'utenza e coerenti rispetto all'impostazione complessiva del portale: la conoscenza acquisita da Cineca sulle realtà del Policlinico e i frequenti contatti tra le due aziende consentono di valorizzare, nelle proposte operative, le informazioni già presenti e l'uso delle modalità espressive più adeguate.

Il portale è in gran parte alimentato dalle informazioni provenienti dal personale sanitario che, fortunatamente, è sensibile al problema della comunicazione verso il paziente/cittadino e collabora offrendo una documentazione già semplificata dai tecnicismi del linguaggio medico.

Prossimo obiettivo è creare nel portale un'area per il cittadino che possa offrire, oltre alle schede informative già presenti, nuovi servizi quali:

- un elenco completo dei numeri telefonici per contattare i vari dipartimenti;
- informazioni sul servizio di mediazione sociale (che prevede, per esempio, la disponibilità di interpreti per consentire il dialogo del personale sanitario con i pazienti stranieri);
- servizi interattivi per sapere, per esempio, quanto si deve attendere chi si presenta al pronto soccorso o vuole ottenere una determinata visita specialistica;
- una guida veloce che descriva l'assistenza specialistica disponibile (in pratica, quali esami offre e quali patologie cura il Policlinico).

L'OSPEDALE SUL QUOTIDIANO

di Laura Passarella

Pavia. Ogni mattina colazione al bar: cappuccio e brioche, un'occhiata al giornale. Un po' assonnati, due bustine di zucchero per prendere energia, tra pagine di cronaca, politica e sport. A smuovere il solito tran tran, la mattina del 2 giugno 2005, allegato al quotidiano *la Provincia Pavese* appare un nuovo inserto mensile: «Salute e territorio». È un'iniziativa dell'Asl della provincia di Pavia: quattro pagine ricche di contenuti, che entrano nelle case, nei bar, negli uffici (diffusione 25.000 copie, per un'area di 500.000 persone) e che vogliono informare e raccontare ciò che succede in ambito sanitario nel territorio di Pavia e dintorni.

Diverse rubriche che vanno dalla prevenzione all'educazione alimentare, dai problemi veterinari alle questioni legate ai farmaci, dalla medicina di famiglia all'assistenza ospedaliera, presentando le varie iniziative dell'Asl. Fin dal primo numero emerge l'intenzione di fornire un canale informativo diretto, che favorisca la comunicazione tra azienda sanitaria e cittadini, così da migliorarne la qualità dei rapporti. L'Asl, dunque, come punto di riferimento concreto, realistico, e soprattutto comprensibile.

Caratteristica dell'inserto, infatti, è la volontà di fornire consigli pratici, arricchiti da tabelle esplicative e di sintesi, in un linguaggio semplice e accessibile a un pubblico eterogeneo. Per ogni articolo è attento il lavoro di semplificazione: il testo, prodotto da specialisti, viene riletto più volte e, se necessario, modificato fino a risultare comprensibile a persone prive di competenze mediche. Cosa che non significa intaccare la ricchezza e l'attendibilità del contenuto, ma piuttosto guardare la sanità e i problemi della salute con gli occhi del cittadino.

Stefano Del Missier, al tempo direttore generale dell'Asl di Pavia, oggi direttore generale dell'Iref, l'Istituto regionale lombardo di formazione, spiega l'iniziativa.

Con «Salute e territorio» ci ponevamo due obiettivi. Il primo era chiarire il ruolo dell'Asl, che è tutelare il sistema e la salute dei citta-

dini attraverso funzioni di programmazione, controllo e acquisto delle prestazioni (le Asl in Lombardia non producono servizi, non hanno ambulatori né ospedali in gestione diretta); quindi, far sapere ai cittadini che avevano un soggetto cui riferirsi dal punto di vista della loro garanzia. Il secondo era dialogare con i cittadini nel loro linguaggio, esaminando i problemi dal loro punto di vista. Ricordo di aver passato alcune serate, per i primi numeri, a riscrivere letteralmente i testi: piccandomi di non essere esperto di nulla, ma sensibile alla percezione del pubblico, pensavo: Se mia madre leggesse questa pagina non capirebbe. E la riscrivevo.

Un esempio: nel numero di settembre 2005, un articolo intitolato «Farmaci: ‘di marca’, ‘generici’ o ‘equivalenti’?» chiarisce i dubbi sulla vendita di medicinali che prendono il nome dal principio attivo contenuto (Aulin o Nimesulide? Tachipirina o Paracetamolo?). L’articolo smonta molte false credenze e offre una visione chiara ed esauriente del problema. Spiega l’efficacia del farmaco non di marca, la sua affidabilità, il motivo del prezzo inferiore e gli ostacoli che trova in Italia; sottolinea anche come il termine «generico», a differenza di «equivalente», abbia un’accezione negativa nella nostra lingua e crei diffidenza nel pubblico. Leggiamone l’attacco:

I cosiddetti farmaci generici sono tutte quelle specialità medicinali che, in commercio da almeno 10 anni con il proprio nome commerciale o nome di fantasia, non sono più coperte da brevetto e pertanto possono essere liberamente commercializzate con il nome del principio attivo che contengono.

In tutto 45 parole; se togliamo quell’inciso di 15, fanno solo 30 parole. È vero, ben 4 frasi nel periodo, una principale (*I farmaci sono...*) e tre subordinate (*che non sono più coperte, possono essere commercializzate, che contengono*), ma con una costruzione sintattica ben riconoscibile, facilmente smontabile in segmenti di valore decrescente: i cosiddetti farmaci generici sono tutte quelle specialità medicinali – che non sono più coperte da brevetto – e pertanto possono essere liberamente commercializzate – con il nome del principio attivo che contengono.

Averne, nei testi di enti pubblici, di periodi di 30 parole con una sintassi così pulita!

Stesso taglio in quest'altro articolo.

CONOSCIAMO MEGLIO QUELLO CHE MANGIAMO:
LEGGIAMO LE ETICHETTE!

La Comunità Europea ha recentemente aggiornato la normativa sull'etichetta dei prodotti alimentari perché la sicurezza alimentare e la tracciabilità dei prodotti in commercio è questione sempre più seria. Sono sempre più numerosi i prodotti preconfezionati e sempre più complesse le tecnologie alimentari che sostengono le produzioni.

Il primo periodo ha 28 parole, con solo 2 frasi; 18 il secondo, sempre con solo 2 frasi: forse un record di sintesi! Sintassi elementare nel primo (*chi-fa-che cosa*) e addirittura inversione sintattica nel secondo, alla Shakespeare (*essere o non essere: questo...*), a dimostrazione di rispetto per il lettore e al contempo di impegno per uno stile fresco e coinvolgente.

A fondo pagina, dentro un riquadro intitolato «Per saperne di più», numeri di telefono, indirizzi, siti e contatti utili per approfondire alcuni temi proposti.

Accanto alle informazioni, inoltre, l'inserto offre uno spazio propositivo: i lettori hanno l'opportunità di veder pubblicati osservazioni, suggerimenti, lamentele e curiosità che siano da stimolo, per costruire insieme, Asl e cittadini, un solido rapporto di collaborazione.

VISIONE PARZIALE

di Annalisa Pardini

«Siate contenti di una visione parziale o di qualsiasi altra cosa parziale, tutto è parziale.» Sono le parole di apertura in una pubblicazione di Cary Smith Henderson e Nancy Andrews: il primo si è occupato del testo, la seconda delle fotografie.

La citazione colpisce: di primo acchito ognuno si chiede che cosa nella propria vita possa essere parziale. Ma colpisce ancor più un attimo dopo perché, fuor di metafora, presenta una situazione tangibile: l'autore del testo è una persona malata, e la pubblicazione è il suo diario. Un diario dell'Alzheimer (*vedi* Figura 15).⁷

È un diario che narra per brevi flash la realtà di un uomo affetto da un morbo degenerativo che distrugge lo sviluppo cognitivo di un'intera vita, corrode la memoria e, progressivamente, ogni facoltà e funzionalità.

Anche grazie a una diagnosi precoce, l'autore è consapevole di quel-



Visione parziale

Un diario dell'Alzheimer

15. Il diario di un malato di morbo di Alzheimer.

lo che andrà ad affrontare e, dopo l'iniziale disperazione, decide di combattere la malattia proprio scegliendo di *comunicare*, a dispetto del fatto che la facoltà di esprimersi, verbalmente e per scritto, sia proprio la prima a essere minata dal morbo.

Cary è un professore universitario, ma quando concepisce il diario non riesce più a scrivere e decide di parlare a un magnetofono. Attraverso la narrazione recupera la voce e supera la barriera che lo confina; la barriera verso il sé profondo, verso la propria volontà di pensare e dire e fare, prontamente frustrata dalla malattia; la barriera verso gli altri, cui sente di sfuggire di mano, isolato com'è nella propria progressiva impotenza.

Quaranta nastri sbobinati e trasferiti su carta dalla moglie, la sua *caregiver* (la persona che assiste il paziente), poi selezionati e accompagnati dalle foto di Nancy Andrews, inviata del *Washington Post*, che lo raggiunge nella sua casa per un servizio giornalistico, ma la cui partecipazione umana si tramuta subito in amicizia.

Con l'Alzheimer ci sono molte cose a cui ti devi abituare. E una di queste è avere torto marcio. Ho imparato a non discutere con nessuno dei risultati, diciamo, di una partita di baseball. Qualche volta mi riesce difficile rendermi conto se la cosa è reale o meno.

Anche le cose che hai visto di recente e molto chiaramente è possibile che tu non le abbia viste per niente. Tu semplicemente pensi di averle viste. Hai sognato di averle viste.⁸

Io sto cercando di spiegare i malati di Alzheimer [...]. Il mio consiglio per i *caregivers* è di... limitarsi a tenere sotto controllo la situazione. Fate in modo che le cose siano facili da capire, senza passare al linguaggio infantile o cose del genere. Non trattateci come bambini. Non spazientitevi quando dimentichiamo le cose, perché spazientirsi fa parte dell'Alzheimer.⁹

Devi adeguarti – devi imparare ad adeguarti – imparare ad accontentarti di quel che ti capita. Penso che l'unico modo di riuscirci sia quello di adattarsi agli altri. Se ti capita di sederti dove altri stanno mangiando, fallo anche tu. Il mio motto è *do as the Romans do*.¹⁰ E quando i Romani lo fanno, se vedi che lo fanno, va tutto bene, finché loro sanno cosa stanno facendo e tu sai cosa stai facendo tu, e

non stai facendo cose troppo diverse da quelli che sanno quello che fanno. Se tu ti fossi troppo allontanato da chi sa dove dovrebbe essere e cosa dovrebbe fare è facile che tu ti perda. Pertanto a questo punto la parola d'ordine è: non perderti.¹¹

Ci sono cose che vorrei saper fare, ma d'altra parte ci sono ancora cose che posso fare e che mi prefiggo di non mollare finché posso. Ridere è una cosa bellissima. Il *sense of humor* è forse la cosa più preziosa e importante per chi ha l'Alzheimer.¹²

Niente da aggiungere. Se può dirsi perfetto il diario di una malattia e di una mirabile voglia di vivere, questo lo è. Perfetto per come si prefigge di arrivare e arriva alle persone toccate dalla malattia, ai *caregivers*, a tutti i lettori. Perfetto nella sua capacità di evidenziare e anticipare alcuni temi rilevanti a proposito dell'assistenza sanitaria. Perfetto nel riuscire a testimoniare, senza false illusioni ma neppure inermi scoramenti, la consapevolezza della persona sofferente, la sua volontà di continuare a gioire di ciò di cui può godere, sia essa la presenza di un familiare, dell'amata cagnolina, della musica.

E in questa direzione il senso più alto del testo è l'apertura alla speranza: sotto tanto dolore vince la testimonianza per tutti. Per aiutare ad amare, anche una visione parziale.

DOTTOR VIRTUALE: SIMULATORI DI CASI CLINICI, PALESTRA DI COMUNICAZIONE PER MEDICI

di Andrea Laus

Un medico specialista si trova a dover comunicare a un paziente una diagnosi importante. Dietro altisonanti nomi scientifici si nasconde una brutta notizia. Un vero caso clinico, come il dottore non ne vedeva da anni. Sicuramente da affrontare immediatamente, con un delicato intervento, che però nella maggior parte dei casi è risolutivo. Ormai la scienza fa miracoli.

Lo zelo del dottore lo porta a spiegare i referti clinici con dovizia di particolari, un'esposizione da manuale, preciso nei termini come non lo era dai tempi degli esami universitari. Vuol far ben intendere al suo assistito che sa di cosa sta parlando e convincerlo a scegliere la soluzione chirurgica, ma non senza avere snoccolato qualche doveroso dato statistico.

Il rigore accademico del dottore e i paroloni gettano il paziente dapprima nello sgomento e quindi nella confusione totale. A metà della spiegazione ha già perso il filo del discorso. Non ha modo di fare domande. Una telefonata della moglie e lascia lo studio, frettolosamente, con la consapevolezza che ha qualcosa di molto grave, dovrà operarsi, non sa se se la caverà. Eppure, il messaggio del medico non era del tutto negativo.

Comunicare significa mettere in comune, far partecipe (dal latino *cum* = con, e *munire* = legare, costruire); implica dunque una partecipazione condivisa dei due soggetti che mettono in atto il processo di comunicazione; significa creare una relazione, negoziare significati, ascoltarsi reciprocamente. Nell'esempio appena citato c'è stato un corto circuito che ha impedito l'instaurarsi di questo scambio: un problema di ascolto, un errore di comunicazione.

La capacità di relazionare e di ascoltare dipende in larga misura dalle inclinazioni personali di ciascuno, ma può essere affinata. L'esperienza quotidiana è la miglior maestra, però matura i suoi frutti in tempi a volte molto lunghi.

Esistono oggi supporti di grande efficacia per arricchire l'esperien-

za quotidiana: i *simulatori multimediali di realtà*.¹³ Incentrati sui processi relazionali che si instaurano tra due interlocutori, aiutano l'utente a comprendere come approcciare al meglio la controparte ed evidenziare gli eventuali gap relazionali esistenti.

Basati sull'approccio Interactive Movies® – che consente di vivere in prima persona una situazione emozionale, un po' come andare al cinema e poter decidere il corso della trama a mano a mano che questa si sviluppa – i simulatori allenano l'utente-medico a migliorare le proprie capacità relazionali nei confronti del paziente, all'interno di un certo percorso di incontri. Per farlo si fa leva su una modalità di trasferimento esperienziale, basata sull'apprendimento emozionale e sull'attivazione del cosiddetto «inconscio cognitivo». In pratica, anziché spiegare in modo razionale un concetto (per esempio: «il valore della comunicazione nei confronti del paziente»), si creano le condizioni perché la persona provi sulla propria pelle l'effetto dell'uno o dell'altro approccio (ovvero comunicare nel modo corretto o meno), ottenendo un feedback diretto dal destinatario del proprio comportamento (azione-reazione) e potendo quindi fare proprio il concetto in modo inconscio, attraverso l'esperienza emotiva che lo ha generato.

Attraverso un pc, a casa o al lavoro, l'utente ha la possibilità di rivivere situazioni tipiche, simulandole e interagendo con personaggi realistici, in un ambiente ricreato nel dettaglio per mantenere la verosimiglianza con la vita reale. La metodologia e la tecnologia su cui si basano sono, infatti, appositamente studiate per far sì che il simulatore crei di volta in volta storie imprevedibili, ma al tempo stesso governabili perché coerenti nello sviluppo narrativo dei percorsi che l'utente si trova ad affrontare. Non si giocherà mai una «partita» uguale all'altra.

Inoltre, chi gioca non può barare. Il comportamento del simulatore non è prevedibile e non è quindi possibile, nella partita successiva, cercare di «fregare» la macchina (cosa che allenerrebbe le capacità enigmistiche dell'utente o poco più), come avviene nei normali simulatori che sviluppano la storia attraverso un prevedibile albero di decisioni. L'unica strada è quella di applicare la capacità per cui il simulatore è stato concepito: di volta in volta, l'ascolto, la relazione, l'analisi...

Il medico viene messo di fronte a un paziente nell'ambito di un caso clinico simile a quello presentato più sopra, un personaggio con reazioni perfettamente realistiche, una sua personalità e vissuto specifici,

che si muove in risposta agli atteggiamenti del medico e in base a variabili imprevedibili (come una telefonata), in tutto e per tutto come una persona vera.

Per esempio, il paziente afferma: «Ma è possibile che tutte le cose che mi piacciono facciano male? Comunque se lo dice lei, inizierò a fare qualche fioretto, giusto per accontentarla... In caso», si alza prendendo le prescrizioni del dottore, «ci rivedremo quando saranno pronte le analisi di mia madre...»

E il medico si trova a scegliere cosa dire tra:

- «Non si tratta di fare un piacere a me... è a se stesso che deve fare un piacere. La sua salute dipende da lei».
- «Mi raccomando, cerchi di seguire il mio consiglio, è molto importante prevenire... molto più che curare».
- «Si tratta solo di non esagerare. Dopodiché può mangiare tutto, anche le cose che le piacciono... venga che le consegno la dieta».

Al termine dell'incontro, il paziente esprime un giudizio sulla gestione del colloquio da parte del medico: un feedback che dà all'utente la misura di come viene percepito il suo modo di rapportarsi e l'efficacia dei suoi comportamenti e capacità relazionali, un commento diretto che, possibilmente, lo influenzerà nelle sue scelte future. Esempio:

«...Pronto, sì ciao... sì sono appena uscito dallo studio del medico... Com'è andata? Mah... ti dirò non sono del tutto convinto che con una dieta tornerò a posto. Mi aspettavo un farmaco... anche perché sai che non sono bravo a mettermi in riga. Sì, ho provato a dirglielo ma sai com'è il nostro dottore... si sempre uguale non cambia mai... Pensa che a un certo punto mi ha anche detto che...»

Il vissuto e l'esperienza apportano un bagaglio di conoscenza che è realmente in grado di influire sulle scelte comportamentali di una persona e di orientarle, per evitare l'epilogo della storia da cui siamo partiti.

LE MIE MANI SUL TUO VISO. METODI E MEZZI CHE MIGLIORANO LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE: L'ESEMPIO DELLA CHIRURGIA FACCIALE

di Fabio Meneghini

La relazione medico-paziente è un rapporto uno-a-uno straordinario e difficile, sempre unico e mutevole.

Sono un medico e mi dedico da vent'anni alla chirurgia del viso, alla ricerca dell'armonia e del miglioramento estetico, alla ricostruzione della morfologia di quella parte del corpo che ci identifica come unici e irripetibili. Oggi non ho dubbi: lo sviluppo di metodi e mezzi efficaci di comunicazione interpersonale richiede impegno ma dà soddisfazione e risultati.

Metodi e mezzi, quindi. Metodi e mezzi che tengano conto dei problemi e dei desideri dell'individuo, dell'equilibrio tra i rischi dell'atto chirurgico e i risultati da raggiungere, dei compromessi da accettare e delle difficoltà da superare.

L'approccio utilizzato nella fase iniziale, quando due estranei, il paziente e il chirurgo, si incontrano per la prima volta, segue un percorso inizialmente standardizzato e rigido. Solo dopo, la fiducia e la collaborazione reciproca permettono di introdurre la flessibilità nel metodo.

Anche il mezzo, nel mio caso una cartella clinica studiata per l'informazione e la collaborazione con il paziente, prevede alcuni «passaggi obbligati e standardizzati», ma uno spazio adeguato viene riservato a quanto di unico e personale il paziente e il medico vorranno inserire.

Il metodo

La flessibilità, aspetto fondamentale del mio approccio al paziente, potrebbe essere interpretata come una perdita di consistenza, di controllo e di riproducibilità. Ma ho molte ragioni per un comportamento flessibile; la più importante è che trattare pazienti con problemi differenti, richieste differenti, necessità differenti e reattività differenti è un'esperienza ogni volta unica. Adattarsi significa ricercare la personalizzazione dell'approccio.

Vediamo come mi comporto con la nuova paziente, Caterina Rossi, che ha richiesto una visita per un miglioramento estetico e funzionale del naso: «Il mio naso non mi piace e mi sembra di non respirare bene dalla narice sinistra».

Il colloquio, l'esame clinico diretto e la fotografia del viso del paziente richiedono tre spazi dedicati. Con l'esperienza ho compreso che queste tre aree devono coesistere in un'unica stanza (*vedi* Figura 16).

L'intervista iniziale e ogni colloquio successivo con Caterina si svolgono nell'area A: un tavolo ampio è illuminato in modo diffuso e non troppo intenso, lo spazio circostante è sufficiente per accomodare uno o due accompagnatori e non sono presenti barriere che impediscono il contatto visivo. Quando inizia il colloquio, Caterina è seduta di fronte a me, dall'altro lato del tavolo, a una distanza di circa 110 cm (*vedi* Figura 17).

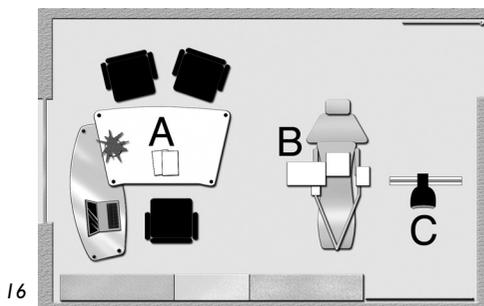
Nell'area B, usata per esaminare il viso di Caterina, c'è una poltrona da dentista priva di trapani e altri strumenti «pericolosi». La poltrona può essere alzata e abbassata in modo che i miei occhi e quelli di Caterina siano alla stessa altezza e che la posizione della sua testa non sia in un atteggiamento forzato e innaturale; la distanza media tra di noi è di 60 cm (*vedi* Figura 18). L'illuminazione è anche in questo caso diffusa, ma più intensa.

L'area C è dedicata alla documentazione fotografica del viso, che rappresenta un momento di particolare collaborazione tra me e Caterina. Anche i pochi minuti passati a scattare le fotografie sono significativi per conoscere quanta collaborazione e quanta importanza la paziente dà alla preparazione dell'intervento (*vedi* Figura 19).

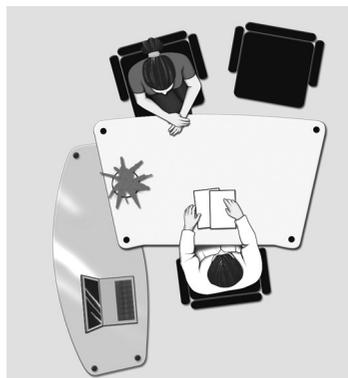
I primi dieci minuti

I primi dieci minuti con Caterina sono determinanti per instaurare una buona relazione interpersonale: entrambi ci costruiamo un'impressione dell'altro, che potrà essere poi modificata solo con difficoltà e molto tempo. Ho quindi la necessità di superare le aspettative di Caterina. Prima di incontrarla è essenziale conoscere alcuni dati raccolti dalla mia assistente:

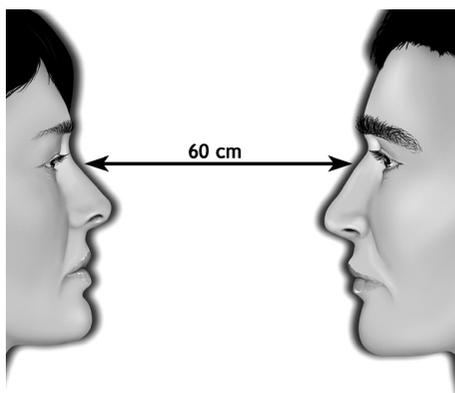
- il suo nome, la data di nascita, l'indirizzo e il recapito telefonico;



16



17



18



19

16-19. Le prime fasi dell'incontro con il chirurgo

- la ragione che la spinge a incontrarmi;
- chi, tra i miei pazienti, colleghi o amici, le ha consigliato di contattarmi (dovrò ringraziarlo al più presto).

Anche Caterina prima di incontrarmi si sarà informata sulle mie competenze professionali.

Quando la mia assistente la accompagna nella stanza, io sono in un'altra parte dello studio e arrivo, dopo pochi secondi, andandole incontro.

Preferisco un incontro «dinamico» in cui entrambi siamo in piedi, ci stringiamo la mano e, dopo esserci presentati, ci sediamo. Non amo quei dottori che ti aspettano seduti e rilassati nella loro poltrona pensando ad altro.

L'intervista

Per stabilire un rapporto faccio alcune domande. Conosco già le motivazioni di Caterina, ma comunque chiedo: «Signora Rossi, qual è il motivo principale per cui lei è qui oggi?»

Le domande riguardano i suoi desideri e le sue necessità e io voglio rimanere a lungo su questi argomenti, resistendo alla tentazione di interromperla in questa fase in cui lei comincia a parlarmi. Questo momento, per alcune persone, è stato preparato a lungo; parlare di aspetti così personali a un estraneo richiede una buona dose di coraggio. Il primo obiettivo è ascoltare tutto il messaggio di Caterina e, soprattutto, come lei vuole comunicarlo.

Il mio aiuto interviene solo dopo, quando dobbiamo compilare insieme la «lista delle priorità del paziente». Ora l'obiettivo è dare la certezza che il messaggio è stato compreso, riorganizzato in una lista in ordine di importanza e scritto con le stesse parole che Caterina ha usato. Per questa fase ho previsto uno spazio specifico della cartella clinica che compilo davanti a lei (*vedi* più avanti, il paragrafo dedicato ai mezzi).

I primi dieci minuti sono passati. È il momento di iniziare quella serie di domande su salute generale, sviluppo neonatale, infantile e adolescenziale, allergie, abitudini alimentari, fumo e così via. Questa parte dell'intervista è importantissima per me e richiede una buona attenzione da parte di Caterina. Ancora una volta, scrivo tutto quello che lei mi dice senza «tradurlo» in un linguaggio medico; voglio trasmetterle che apprezzo e utilizzo sempre quello che mi comunica.

L'esame clinico diretto

Completata l'intervista, l'esame clinico diretto si svolge nell'area B (*vedi* Figura 16). Caterina è seduta e il suo viso è alla stessa altezza del mio; mentre io guardo il suo naso e in generale tutto il viso, il dialogo sulla sua deformità continua grazie a uno specchio che lei tiene in mano e utilizza per «verificare» ogni mia affermazione o per farmi notare qualche cosa. Noi conosciamo il nostro viso grazie agli specchi e alle fotografie; nel passato questo tipo di «conoscenza precisa» non esisteva e l'unica alternativa era accontentarsi dell'immagine riflessa sulla superficie calma di un lago. Lo specchio, e poi le fotografie, sono mezzi insostituibili nel mio dialogo con Caterina.

Guardandosi allo specchio emerge sempre qualcosa di nuovo rispetto all'intervista. Come sempre in una prima visita, io devo resistere alla tentazione di interromperla: non esistono frasi, affermazioni, idee e richieste di Caterina da lasciarsi sfuggire.

La documentazione fotografica del viso

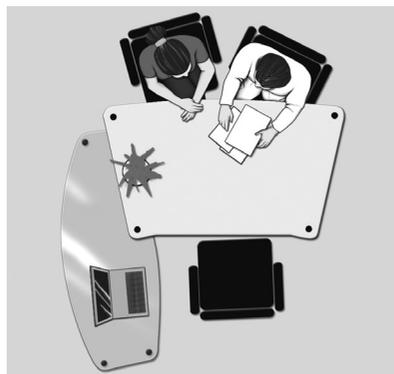
La terza fase è «in salita». Se non è facile parlare della propria deformità facciale, figuriamoci quanto costa posare per alcuni minuti di fronte a un medico-fotografo che scatta decine di immagini illuminando il tuo viso con un flash potente. Per questo non delego a un fotografo professionista o a un altro medico del mio staff questo compito; anzi, se Caterina e io siamo soli è meglio, dato che ogni distrazione può innervosirla e rendere il tutto più difficile.

Se la paziente vuol prendere le distanze, se pensa di rinunciare, se è poco convinta di ciò che sta facendo, lo intuisco proprio dal suo sguardo e dalla scarsa collaborazione prestata mentre posa per le fotografie. Non bisogna dimenticare che per richiedere un cambiamento morfologico del proprio viso e sottoporsi volontariamente al relativo intervento chirurgico, la paziente dev'essere motivata e determinata. Deve avere coraggio.

Permettere al medico di fotografare il suo viso è vissuto come un «procedere» verso l'intervento. Perciò, in questo momento, ribadisco a Caterina che avrà tutto il tempo, anche mesi, per prendere una decisione definitiva. Ma questo è vero anche per il medico, che può chiedere a se stesso tutto il tempo, anche mesi, per prendere una decisione definitiva, ovvero se accettare o meno la nuova persona tra i suoi pazienti.

Il colloquio conclusivo

L'ultima fase della visita, dedicata alla valutazione conclusiva della deformità facciale, alle soluzioni chirurgiche più indicate e all'organizzazione dell'intervento, avviene preferibilmente a distanza di sette giorni. Caterina avrà ripensato al nostro dialogo scoprendo che qualcosa non è ancora chiaro nella sua mente, e forse avrà dimenticato alcuni aspetti fondamentali del mio messaggio. Per non lasciarla sola, le avevo consegnato i «compiti a casa», ovvero un testo di qualche pagina sulla rinoplastica e i suoi obiettivi, i requisiti del paziente, il comportamento da tenere e i rischi generici e specifici di questa chirurgia.



20. Il colloquio conclusivo con il chirurgo.

Ora, nell'area A dello studio, quando si parla in dettaglio del piano di trattamento chirurgico necessario per dare a Caterina un naso migliore, mi siedo al suo fianco, a una distanza di 60 cm (*vedi* Figura 20). Il materiale a nostra disposizione consiste nella cartella clinica, una copia dei «compiti per casa», le stampe delle foto del viso di Caterina, ingrandite al rapporto 1:1, penna, matita e gomma, ovvero i mezzi indispensabili per continuare a dialogare e a informare.

I mezzi

La possibilità di sedermi al fianco di Caterina mi permette di migliorare la comunicazione e l'uso dei mezzi. Anzitutto il punto di vista, quando guardiamo le sue foto, quando annoto qualche dettaglio sulla cartella clinica, quando disegno il profilo corretto del suo naso è lo stesso. Lei vede tutto come lo vedo io e può correggermi, farmi notare qualcosa, esprimere con un suo disegno un desiderio su quanto rimpicciolire il naso.

Uso infatti una cartella clinica specificamente dedicata alla chirurgia estetica del viso, che mi aiuta a:

- migliorare globalmente l'informazione alla paziente;
- far sì che la paziente memorizzi i messaggi fondamentali per la sua salute;
- portare i suoi desideri in primo piano;

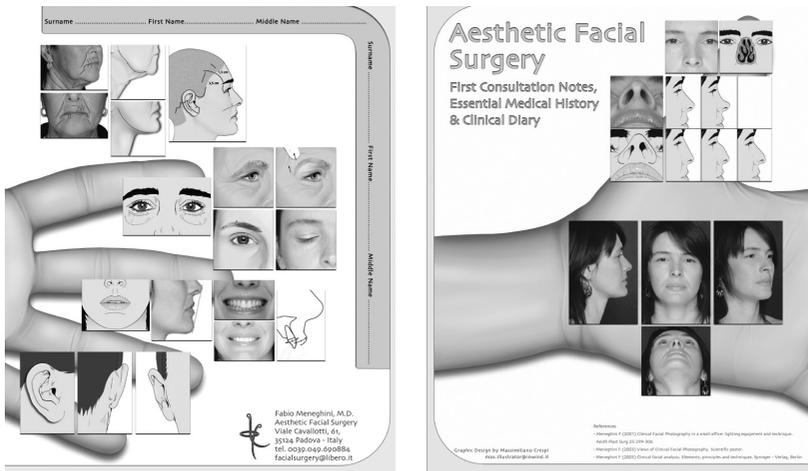
- scrivere fedelmente le sue richieste in ordine d'importanza, in modo che il testo rimanga comprensibile per entrambi;
- semplificare con delle immagini gli aspetti anatomici e morfologici altrimenti difficili da comprendere;
- aiutare me stesso a fare esempi pertinenti alla situazione specifica della paziente;
- collaborare, stando al suo fianco, e non dare l'impressione di mantenere le distanze;
- usarla come promemoria per non rischiare di dimenticare qualche cosa o, all'opposto, di essere dispersivo;
- evitare l'uso del computer a vantaggio di una relazione più diretta e umana.

Questa cartella clinica consiste in un cartoncino stampato e piegato, abbastanza ampio per poter contenere radiogrammi, fotografie e referti del paziente. La copertina, opaca per meglio disegnarci e scriverci sopra, presenta alcune illustrazioni e fotografie di un viso disposte su uno sfondo a forma di mano aperta (*vedi* Figura 21). Le dita corrispondono ai settori principali in cui può essere suddivisa la chirurgia estetica del viso (deformità nasali, ringiovanimento facciale, ringiovanimento palpebrale, ringiovanimento delle labbra e deformità del padiglione auricolare).

L'interno della cartella clinica, oltre al consueto spazio dedicato ai dati anagrafici, all'anamnesi (l'intervista del medico dedicata alla salute dei famigliari, allo sviluppo e alle malattie vecchie e nuove del paziente, alle allergie eccetera), all'assunzione di farmaci e al diario clinico (un diario vero e proprio in cui annotare cronologicamente l'evoluzione del caso clinico), presenta un'area per riportare i tre desideri, in ordine di importanza, così come la paziente li ha descritti (*vedi* Figura 21).

Ogni considerazione va fatta riferendola direttamente alla cartella clinica e alle foto del viso della paziente. Ogni cosa che si può evidenziare con la matita va evidenziata.

Con Caterina userò soprattutto la porzione di cartella clinica dedicata al naso, per illustrarle cosa intendo per deviazione del setto nasale, per restringimento di una delle due valvole nasali, per armonia della morfologia nasale. Le cicatrici che rimarranno a guarigione avvenuta, per quanto nascoste e piccole, vanno disegnate sull'illustrazione della cartella o su una delle sue foto in un momento in cui sono sicuro che lei sta prestando la massima attenzione.



- 1.
- 2.
- 3.

21. Cartella clinica dedicata alla chirurgia del viso.

I mezzi a nostra disposizione vanno sfruttati appieno senza essere il pretesto per trascinare il paziente in sala operatoria. Non semplificano ma aiutano ad approfondire le conoscenze sull'argomento; non rendono il processo più veloce, ma lo rendono più sicuro.

Il chirurgo può rifiutarsi di intervenire?

Il percorso rigoroso effettuato con la paziente non ha una meta scontata in sala operatoria. La rinoplastica di Caterina non è l'appendicite acuta. L'intervento non è urgente. Il chirurgo deve essere convinto di ottenere o di avvicinarsi agli obiettivi prefissati mentre la paziente deve essere a conoscenza dei limiti della chirurgia. Se, a mio giudizio, le aspettative della paziente sono irrealistiche o comportano il rischio di compromissioni funzionali o estetiche inaccettabili, è meglio non operare.

Sì, il chirurgo, può rifiutarsi di intervenire.

LUPO ALBERTO CONTRO L'AIDS

di Nicoletta Bassani

1991: il Ministero della salute affida a Lupo Alberto la campagna per la prevenzione dell'Aids rivolta agli adolescenti (*vedi* Figure 22-23). Da questo momento è forte l'impegno del personaggio per promuovere l'uso del preservativo: «Cosa aspetti a metterlo? Che sia firmato Nike?» «Come ti frego il virus! Un po' di cose che è utile sapere per non avere nulla da temere».

2002: il Centro operativo Aids del Ministero della salute realizza un'iniziativa di lotta all'Aids nelle località di villeggiatura di richiamo per i giovani, dove Lupo Alberto «trascorre le vacanze». È possibile incontrarlo nelle stazioni, sui traghetti, negli aeroporti: «Un casco per uno e questo per due».

Perché questa campagna funziona? Prima di tutto per il personaggio: Lupo Alberto rappresenta l'uomo comune che ha mete e desideri,



22. Libretto divulgativo per la lotta all'Aids, Ministero della salute, 1991.

23. Manifesto informativo basato sull'umorismo Ministero della salute, 2002.

lotta per raggiungerli e viene anche colpito dalla sfortuna. Il suo obiettivo è «rubare» dal pollaio Marta (una gallina con cui è fidanzato che vuole sposarlo), ma quando sente parlare di matrimonio scappa.

Il suo essere «terreno» gli consente di conquistare l'attenzione dei giovani e di essere percepito come vicino a loro, la sua simpatia porta a concordare con lui. Analizziamo il manifesto del 2002.

Vividezza: è un fattore di richiamo per l'attenzione che facilita la memorizzazione. Per strada incontriamo molti manifesti, ma solo alcuni attirano la nostra attenzione e ci spingono a leggerli. Sono quelli di cui conserviamo un ricordo perché hanno stimolato curiosità e ci hanno coinvolti emotivamente con i colori vivaci, la luminosità e la brillantezza.

Immagini «parlanti»: dopo il primo sguardo superficiale l'occhio si sofferma sull'immagine, che è dinamica e raffigura una circostanza «quotidiana» vicina alla realtà giovanile. Lupo Alberto e Marta viaggiano insieme su una moto, manifestando serenità e allegria. È un momento di vita condiviso dai personaggi (Lupo Alberto è riuscito a portarla con sé e non sta fuggendo), entrambi sorridono e la loro espressione è rassicurante. Lo sguardo di Lupo Alberto è diretto al lettore, cui sembra parlare, Marta è rivolta verso il fidanzato e lo guarda con fiducia. Le immagini e le parole sono ben integrate.

I termini «Aids» o «preservativo» non compaiono, ma vengono richiamati dalla rappresentazione del profilattico, stimolando uno sforzo di elaborazione che favorisce la riflessione e il ricordo. La comunicazione verbale non direttiva evita reazioni di rifiuto e allontanamento.

Titolo: «Un casco per uno e questo per due» cattura l'attenzione attraverso:

- *forma*: lo stampatello maiuscolo è efficace perché chiaro, ben percepibile, riconoscibile da chiunque, facilmente codificabile a distanza, più giovanile del corsivo. La dimensione dà visibilità anche da lontano. Il colore giallo risalta rispetto allo sfondo e dà luminosità. La disposizione della scritta in alto e in basso ha forte impatto, perché ricordiamo meglio le informazioni presentate per prime e per ultime e consente di scegliere se leggere prima tutto lo slogan e poi soffermarsi sulle immagini, o se intervallare la lettura con la fruizione delle figure;

- *contenuto*: il messaggio essenziale e immediato raggiunge una popolazione più vasta rispetto a un testo lungo, che richiede tempo e concentrazione. Un solo colpo d'occhio coglie l'insieme e stimola la curiosità perché, per comprendere del tutto la comunicazione scritta, è necessario prestare attenzione all'immagine, che la completa e la imprime nella mente. Lo stile non è didattico ma ironico, simile al linguaggio giovanile. È coerente con l'intera struttura e con il personaggio scelto. Lo slogan sembra uscire proprio dalla bocca di Lupo Alberto, collegandosi alla figura. Nel parallelismo tra casco e preservativo (entrambi proteggono), il messaggio di prevenzione sessuale è implicito, non si impone come divieto e non spaventa. Indossare il casco è diventato un comportamento consolidato da molti, il paragone è sfruttato per far entrare l'uso del profilattico fra le condotte abituali del destinatario.

Umore: i personaggi dei fumetti, la battuta di spirito e la vivacità avvicinano i destinatari, soprattutto adolescenti. Tra i giovani sono spesso diffusi la tendenza a correre rischi e il desiderio di provare sensazioni forti, che portano a sottovalutare messaggi di prevenzione. Pervasi da ottimismo irrealistico (*capita agli altri, non a me*), fatalisti (*sarò mica così sfigato da prendere il virus*), percepiscono l'uso del preservativo come un limite. La campagna agisce sul sentimento di invulnerabilità senza ricorrere ad allarmismo o a toni negativi, che generano ansia e reazioni difensive. Il riferimento a un comportamento concreto non attacca l'identità del lettore, ma trasmette informazioni e agisce sulle sue azioni.

Autorevolezza della fonte: il riferimento al Ministero della salute attribuisce credibilità perché è un ente percepito come esperto, affidabile e imparziale.

Emergency: i medici davvero in prima linea

Intervista a Gino Strada*
di Alessandro Lucchini



Come fate in Emergency a motivare medici e infermieri? Quanto incide, nella motivazione, sviluppare una cultura di comunicazione, accanto a quella scientifica? Esiste in Emergency un codice comunicativo insegnato o suggerito agli operatori? E quali sono i punti fondamentali? Quale uso fate della comunicazione scritta? Quali destinatari, quali obiettivi, quali strumenti, quali linee guida... Nelle situazioni di emergenza in cui operate, senza poter condividere la stessa lingua dei pazienti, quali canali usate per ridurre o per gestire le incomprensioni? In che cosa è diverso dire a un padre iracheno o afgano o sudanese che a suo figlio bisogna amputare un arto o comunicare un'altra brutta notizia, rispetto a farlo con un padre italiano? Su quale fronte ritiene sia oggi la vera *emergenza* nella sanità italiana? E nel modo di comunicare la sanità? Perché voi riuscite a organizzare ospedali efficientissimi in poco tempo e qui in Italia la maggior parte degli ospedali funziona male? Lei si ritiene uno dei cervelli fuggiti dall'Italia, visto che investe il suo sapere all'estero? E come possiamo fermare la fuga di cervelli? Dalla «Carta dei diritti del malato» al consenso informato: è una tutela reale quella che la nostra sanità riserva ai pazienti? E voi, che salvate vite, senza chiedere documenti né assicurazioni?

* Chirurgo di guerra.

Mi sono scritto un'infinità di domande, prima di realizzare questa intervista a Gino Strada. Altre ho chiesto ai miei colleghi di suggerirmene. Altre mi si sono aggrovigliate in testa nella mezz'ora precedente. Non è la mia prima intervista, ma il tremolio nella pancia è quello delle prime volte.

Questo il risultato.

Qual è il modo di comunicare di Emergency?

La comunicazione del lavoro di Emergency consiste semplicemente nel far sapere quello che facciamo, niente di più niente di meno, non servono espedienti. Quello che facciamo è fare medicina per chi non ha accesso a cure mediche. È un'idea molto antica, sempre esistita in ogni cultura e in ogni epoca, una pratica scientifica dettata dall'interesse verso qualcuno che soffre. Solo in tempi molto recenti, da alcuni decenni, la medicina è stata trasformata in quello che è oggi doveroso chiamare «industria della salute». Questo non ci appartiene: noi non crediamo che gli atti medici possano essere oggetto di mercato.

Che cosa chiedete ai vostri operatori per quanto riguarda il rapporto con i pazienti? C'è spazio anche per la comunicazione scritta?

Noi interveniamo in contesti difficili e pericolosi. Ai nostri medici e ai nostri infermieri chiediamo di curare al meglio le persone, senza nessuna discriminazione. Non classifichiamo i pazienti utilizzando le terminologie della politica: non ci interessa chi è il paziente, può anche essere un criminale o un terrorista, noi pensiamo che quando un essere umano sta soffrendo gli vanno garantite tutte le cure che la scienza medica è in grado di offrire. La prima cosa è l'assoluta neutralità e indipendenza di Emergency: siamo sempre contro tutte le guerre, di destra, di centrosinistra e bipartisan. Le opinioni politiche dei nostri operatori restano al di fuori dell'attività, che deve essere basata solo sulla solidarietà umana e sulla competenza scientifica. Tendiamo a sviluppare dei comportamenti umani, nel senso più profondo del termine: è più umano cercare di salvare la vita di una persona che sta morendo, piuttosto che fare il contrario. Vorrei che la solidarietà tornasse a essere una caratteristica della specie umana, invece penso che si stia perdendo sempre di più. L'importante è praticare queste cose, se poi sono scritte va benissimo, ma non è una condizione: spesso a

quelli che scrivono troppo sui principi poi non resta abbastanza tempo per praticarli.

È un problema per voi non condividere la lingua e la cultura dei pazienti che curate?

Per alcuni versi è una difficoltà. Mi sono sentito chiedere parecchie volte, nel corso delle conferenze cui partecipo, se utilizziamo un sostegno psicologico ai feriti, ai mutilati, ai malati in genere o ai bambini feriti di guerra, che rappresentano il 30% dei nostri pazienti. Ovviamente questo ci è precluso dalle barriere linguistiche. Abbiamo aggirato questo ostacolo con un'attenzione fatta di gesti, di manifestazioni di interesse. Noi giochiamo con i bambini anche se non capiscono le nostre parole.

Manifestare interesse ai malati è una pratica corrente nei nostri ospedali che paradossalmente, nonostante le estreme sofferenze, sono tutto sommato luoghi gioiosi, perché si respira un clima di solidarietà, di partecipazione, di interesse. Questo rapporto con i pazienti ha avuto dei riscontri straordinari. Quando in Afghanistan ci hanno costretto a uscire dal Paese, c'è stata una mobilitazione enorme. La popolazione ha chiesto alle istituzioni di riaprire gli ospedali di Emergency, che per loro rappresentavano dei punti di riferimento, perché erano ospedali della gente. Anche se il nostro governo ha fatto orecchie da mercante, di fronte al consenso della popolazione siamo tornati senza chiedere permessi a nessuno. Questo significa chiaramente che il nostro messaggio è passato, anche se non siamo mai riusciti, per ovvie ragioni, a parlarne con i nostri interlocutori, a trasmetterlo verbalmente, tanto meno per scritto.

«Interesse per il malato»: forse nella medicina si è un po' perso il malato ed è rimasto solo l'interesse?

Nella medicina con la M maiuscola non c'è spazio per il profitto. Il profitto innesca un meccanismo perverso. I medici e gli infermieri devono guadagnare il giusto, per avere una vita decorosa, ma non c'è spazio per il profitto. Gli infermieri italiani sono i più sottopagati in Europa. Anche senza troppe simpatie, posso convivere con il fatto che chi fa l'hamburger migliore venda di più e guadagni di più, ma non posso applicare questo metodo alla medicina. Purtroppo è ciò cui stiamo assi-

stendo: un delirio. Ospedali trasformati in aziende ospedaliere, senza neanche chiedere il parere dei cittadini. La politica ha imposto un metodo che ha portato strutture pubbliche ad agire con una logica privata. Ora si lavora a prestazioni: più prestazioni si erogano, più l'istituzione riceve rimborsi. In base a questa logica, l'interesse del medico è che la gente stia male, così da fare più prestazioni. È un conflitto di interessi, che ha prodotto anche l'effetto di medicalizzare qualsiasi problema.

Che significa medicalizzare qualsiasi problema?

Qualsiasi problema tende a essere considerato come una potenziale malattia, da trattare con farmaci, se non addirittura con presidi chirurgici. Guardiamo gli interventi che si fanno al cuore, per esempio, in Italia o anche negli Stati Uniti. Quindici o vent'anni fa nessun medico avrebbe mai pensato di toccare le coronarie di pazienti cui oggi viene consigliato, spesso con carattere d'urgenza, di mettere uno *stent* o di fare un *bypass*. Oggi, invece, bisogna fare prestazioni. Con il programma di cardiocirurgia che abbiamo a Khartoum, entriamo in contatto con molti cardiocirurghi italiani: tutti sono concordi nel dire che almeno il 20% dei pazienti che si operano oggi nei reparti di cardiociri-



24. *L'attenzione per la persona nel suo complesso va oltre il bisogno di salute (foto scattata in un ospedale di Emergency in Afghanistan).*

rurgia italiana sono individui sani. Non nel senso che non hanno alterazioni (un'alterazione ce l'abbiamo quasi tutti già a un mese dalla nascita): bensì, nel senso che nessuno li avrebbe mai considerati malati qualche anno fa, quando non era codificata la logica del dover erogare un certo numero di prestazioni. Questa logica è devastante dal punto di vista scientifico.

Stiamo su un piano ancora più generale: la ricerca. Quattro anni fa, sul *New England Journal of Medicine*, la più importante rivista di medicina, è uscito un editoriale congiunto firmato dai tredici direttori delle più importanti riviste di medicina del mondo. Nell'articolo si affermava che la ricerca era finita, perché tutti i lavori scientifici che le loro riviste ricevevano erano sponsorizzati dall'industria, con lo scopo di preparare il terreno per mettere in vendita un prodotto. I tredici direttori chiudevano dicendo che avrebbero rivisto i criteri di pubblicazione dei lavori scientifici, per assicurarne l'interesse scientifico libero dagli interessi delle industrie. Tutti i quotidiani del mondo avrebbero dovuto riprendere questa dichiarazione: invece silenzio, neanche un rigo.

Ancora: negli ospedali oggi si vedono pubblicità di prodotti farmaceutici. Quando ero ancora un giovane medico, i rappresentanti delle case farmaceutiche dovevano aspettare nell'atrio; ora che sono *informatori medico-scientifici* informano direttamente l'utente. C'è chi ti convince che sei malato (spesso lo sei, ma non sempre) e poi ti propone già la soluzione farmacologica, già dentro la struttura stessa. Non è la nostra idea di ospedale. Gli ospedali di Emergency sono luoghi ospitali, dove la gente che ne ha bisogno viene curata, gratuitamente. La medicina seria deve avere il segno «meno» davanti. Bisogna spendere ciò che è necessario, non di più, spenderlo bene, ma spendere tutto ciò che serve, senza preoccuparsi di rientrare nei bilanci. Se i soldi non bastano, sono altri i settori di cui si può fare a meno, non la salute. La medicina è di tutti, prima o poi tutti ne abbiamo bisogno, perciò dev'essere di alto livello, gratuita e pubblica.

Quando un medico entra in contatto con voi, qual è il messaggio che si porta a casa? In cosa si arricchisce un operatore sanitario dopo un'esperienza con voi?

La maggior parte dei medici la vive come un'esperienza straordinaria, spesso si affezionano, quelli che possono tornano per un'altra mis-

sione, a volte restano con noi a tempo pieno. È un'esperienza che apre gli occhi. Per esempio, toccare con mano che al di là del Mediterraneo è possibile una medicina d'eccellenza anche senza la risonanza magnetica o la Tac, al massimo con qualche antidolorifico, qualche antibiotico, qualche aspirina, se va di lusso due vaccini, è un'esperienza che ribalta i luoghi comuni cui siamo abituati e che segna per tutta la vita. Certo, alcuni nostri collaboratori tornano a casa anche con un senso di inadeguatezza: balzano ai loro occhi le contraddizioni della nostra medicina, i meccanismi dell'industria della salute e ci stanno stretti.

Se lei fosse ministro della salute, qual è la prima emergenza sulla quale interverrebbe?

Facile! Oggi le strutture private possono convenzionarsi con le strutture sanitarie nazionali, erogano servizi e si fanno rimborsare. I rimborsi però costano più della prestazione in sé, perché si aggiunge il profitto dei proprietari delle strutture. Allora, se io fossi ministro della salute renderei subito noto che le convenzioni non verranno più rinnovate a scadenza. E quindi, che le strutture private si attrezzino, per vivere del loro. Se la sanità pubblica potesse usufruire di tutte le risorse disponibili, che non sono molte, senza sacrificare una fetta enorme di denaro al profitto di tutti gli investitori nel campo della salute, credo che ci sarebbero tutte le risorse economiche per rendere decenti gli stipendi del personale infermieristico, per ammodernare strutture e apparecchiature, per razionalizzare i servizi, per investire in ricerca. Le risorse, invece, sono sempre meno perché vengono drenate e di questo noi sappiamo poco. La percentuale del Pil destinata alle spese sanitarie in Italia è intorno al 10% (negli Usa è il 15%). Attenzione, però: sotto la voce «Spese sanitarie» non c'è solo quello che viene speso per la salute dei cittadini, ma anche il guadagno delle industrie del settore. Si è capito che la salute è l'unico mercato sicuro al 100%, perché tutti gli esseri umani sono potenziali clienti e quindi lì convergono miliardi e miliardi e miliardi. Se si recuperassero, anche in parte, queste somme enormi, si potrebbe utilizzarle per la sanità pubblica, ma davvero pubblica, gratuita per tutti e a nome di tutti, in modo trasparente ed efficiente.

Può fare un esempio? Qual è la differenza tra le spese sanitarie in un ospedale di Emergency e quelle di un ospedale convenzionato italiano?

Un esempio. Nel centro di cardiocirurgia di Khartoum sostituiamo valvole mitraliche. I medici italiani che hanno visto il nostro centro lo riconoscono come una struttura d'eccellenza, tutto quello che serve davvero c'è. Sostituire una valvola mitralica ci costa circa 4000 dollari, cioè circa 2500 euro. Per la stessa sostituzione, effettuata in una struttura convenzionata italiana, lo Stato risarcisce 25.000 euro. Trovatemi voi un conto bancario che renda il 1000%. Introdurre le convenzioni del sistema sanitario nazionale con le strutture private è stato uno degli atti più infami della storia del nostro Paese. Un altro atto infame è stato introdurre le partecipazioni nel salario dei medici, che oggi sono pagati con una quota fissa più una quota che dipende dal numero di persone che riescono a visitare. Poi ci lamentiamo che il medico è sempre di fretta.

Che cosa voleva dire «Emergency» quando è nata, e che cosa vuol dire adesso?

Emergency è nata per fare qualcosa di fronte all'enorme problema dei feriti di guerra e dei feriti dalle mine antiuomo, in Paesi che non avevano alcuna chance di assistenza sanitaria. Oggi è un'associazione che, da questa pratica, ha elaborato un proprio modo di intendere i diritti umani come elementi fondanti di una società, in particolare il diritto a essere curati, il più importante di tutti. Non ha senso parlare di nessun altro diritto se si è morti: il primo diritto è quello di restare vivi e restarci il meglio possibile.

Questo modo di pensare ci ha aiutati ad aprire in Africa il primo centro cardiocirurgico d'eccellenza gratuito. Un fatto che resterà nella storia della medicina di quel Paese e di cui tutti si ricorderanno, come noi ricordiamo la prima volta che è passato il tram. Abbiamo dato il nostro piccolo contributo a un puzzle più grande che speriamo si realizzi.

Con sua figlia Cecilia lei ha scritto la storia del «mago Linguaggio»,¹ che ha regalato agli uomini le parole con il consiglio di farne buon uso. Quale parola vorrebbe restituirgli?

La parola che il mago Linguaggio dovrebbe tenersi per sempre è «guerra», nell'accezione più ampia. I mezzi di informazione ci propinano ogni giorno l'uso e la scelta della violenza come risposte a qualun-

que problema: ma non sono risposte, sono appunto violenze. Il Novecento è stato il secolo più violento nella storia dell'umanità, con eccidi di massa inauditi, e il nuovo secolo non sembra promettere granché di buono. Questo mi lascia enormi punti di domanda sulla possibilità di sperare in qualcosa.

Ciononostante...

Ciononostante bisogna andare avanti a fare. Certe cose vanno fatte, senza chiedersi se val la pena o non val la pena. L'unico modo di essere umani è comportarsi da umani. Anche nei momenti in cui verrebbe voglia di chiudere tutto e andare a pescare, bisogna andare avanti.

Memo per il ministro della salute

di Paolo Carmassi

Caro ministro,

immagini che nella notte sia avvenuto un miracolo e gran parte dei problemi del suo dicastero siano svaniti. Nessuna informazione di malasana su quotidiani e notiziari. Viceversa, ampio spazio dedicato alle iniziative di ricerca e ai positivi risultati di qualità raggiunti dal Servizio sanitario nazionale. Nelle sue mani dati, informazioni ed efficaci strumenti decisionali per indirizzare in modo nuovo, forte e strategico la programmazione. E poi, dal bilancio, risorse da destinare ai dipendenti. Personale motivato ed efficiente a fianco di cittadini soddisfatti. Facilità nel condividere la conoscenza e l'eccellenza, nel far partire comunità di pratica. Debellate le organizzazioni malavitose infiltrate nel sistema sanitario del Paese. E l'impressione, nei cittadini, che i soldi spesi nella sanità siano un investimento utile per tutti.

Non sono al suo difficile posto e non riesco a immaginare la sua scena ideale, ma spero che quanto scritto le abbia fatto provare buone sensazioni e un rinforzo positivo al desiderio di veder realizzato tutto questo.

Noi autori de *Il linguaggio della salute* possiamo incoraggiarla e sostenerla nel raggiungimento di questi obiettivi. Nel concreto, e questo è il nostro contributo, possiamo trattare di una specifica scena ideale che non richiede alcun miracolo: il momento nel quale i cittadini – oltre 20 milioni ogni anno – entrano in contatto e si relazionano con il milione di addetti del sistema sanitario.

In particolare abbiamo concentrato la nostra attenzione sulla rela-

zione medico-paziente. Abbiamo circoscritto e raccontato i casi più comuni. Abbiamo analizzato e descritto le singole scene, i dialoghi: delle vere e proprie sceneggiature per mini fiction formative. Nei casi positivi, così come in quelli negativi, emerge il ruolo vitale della comunicazione, scritta e orale: condividere con il paziente l'obiettivo di salute; adeguare il linguaggio e il tono alle circostanze e alla persona, mettendosi nei panni di chi ha il problema; senza perdere autorevolezza, mantenere un giusto equilibrio fra il valore del contenuto professionale e il valore della relazione umana. Perché una buona sintonia può innescare due principi attivi:

- la fiducia, che avvicina e vince resistenze e luoghi comuni;
- il crederci, terapeutico per il paziente, ma a condizione che il primo a crederci sia proprio il medico.

Portare l'efficacia della comunicazione scritta e orale nei piani di studio universitari, nelle corsie e agli sportelli degli ospedali, nelle stanze di assessorati ed enti sanitari creerà la consapevolezza del valore terapeutico della comunicazione. Creerà le condizioni affinché i buoni casi che abbiamo raccontato ne *Il linguaggio della salute* si moltiplichino. Creerà una scena ideale per tutti, dal paziente al ministro.



Buon lavoro

Paolo Carmassi

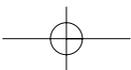
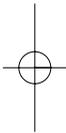
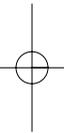
*comunichiamo bene
e facciamo venire voglia
alle persone di fare cose
che fanno bene alla salute*

*a tutti quelli che
non potendo essere santi
si sforzano
di essere dei medici*

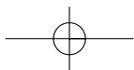
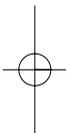
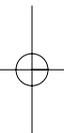
«... il dottor Rieux decise allora di redigere il racconto che qui finisce, per non essere di quelli che tacciono, per testimoniare a favore degli appestati, per lasciare almeno un ricordo dell'ingiustizia e della violenza che gli erano state fatte, e per dire semplicemente quello che s'impara in mezzo ai flagelli, che ci sono negli uomini più cose da ammirare che non da disprezzare.

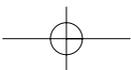
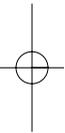
Ma egli sapeva tuttavia che questa cronaca non poteva essere la cronaca della vittoria definitiva; non poteva essere che la testimonianza di quello che si era dovuto compiere e che, certamente, avrebbero dovuto ancora compiere, contro il terrore e la sua instancabile arma, nonostante i loro strazi personali, tutti gli uomini che non potendo essere santi e rifiutandosi di ammettere i flagelli, si sforzano di essere dei medici.»

ALBERT CAMUS, *La peste*



APPENDICE SEMISERIA





A. Le perversioni del buro-sanitese

di Annalisa Pardini

*Polygen*¹ è un generatore automatico, un programma che origina testi casuali seguendo regole sintattiche e lessicali programmabili.

Messo a fuoco un tema ed estrapolati i concetti e le frasi ricorrenti, il programma li raccoglie in un grande calderone da cui li estrae e combina casualmente. Facile intuire come ciò si presti a miscugli sagaci e usi parodici, perché dietro le frasi anche roboanti che si formano è allo scoperto l'effetto zucchero filato: stringi stringi, in bocca non resta nulla.

Se ci guardiamo attorno, conosciamo tutti un esemplare degno di indottrinata chiacchiera, quella capace di affermare tutto per dire niente.

Esempi? Sul sito di *Polygen* ce ne sono parecchi, alcuni smaccatamente spassosi, come il *managerese*:

Potremmo monitorare strategie *on-the-fly* in modo che si debba minimizzare lo sviluppo di *information-retrieval* con cui pertanto dovremo surclassare strategie auto startanti e bisognerebbe massimizzare il design di applicativi per il design di pagine Html.

O il *burocratese*:

Blocchi del traffico

Prevenzione dell'inquinamento atmosferico e per la tutela della salute dei cittadini

Il consiglio dei cavalieri Jedi del Comune di Milano

ORDINA

il DIVIETO di transito nel territorio comunale, ogni prima Domenica antecedente al secondo novilunio di Primavera, dalle ore 9.00 alle 19:00, alle seguenti categorie di veicoli:

- trattori, con targa la somma delle cui cifre sia un numero pari, guidati da conducenti nati sotto il segno dei Gemelli, a motore, con ruote di diametro superiore a 94 centimetri;
- motorazzi, con a bordo almeno 2 passeggeri, immatricolati per la terza volta precedentemente al 15/03/1998 ad eccezione di quelli conformi alla direttiva 72/86CE, con ruote di diametro inferiore a 89 piedi (...).²

Altri invece più inquietanti:

L'approccio programmatico prefigura il superamento di ogni ostacolo e/o resistenza passiva secondo un modulo di interdipendenza orizzontale evidenziando ed esplicitando nei tempi brevi, anzi brevissimi l'annullamento di ogni ghetizzazione.³

Possiamo averlo letto davvero, quest'ultimo, da qualche parte? Può darsi, perché questa selva oscura è un'ipotesi di piano sanitario. Proviene infatti dal *Generatore automatico di piani sanitari*,⁴ uno studio linguistico condotto su vari piani sanitari da cui sono stati selezionati e ordinati termini, frasi, concetti ricorrenti.

Ne potete saggiare la combinazione nella tavola riportata qui a fianco: basta scegliere a caso una voce per colonna: un soggetto dalla prima, un verbo dalla seconda, un complemento oggetto dalla terza e così via.

Con la tavola può anche esser divertente saltare qua e là e comporre periodi sintatticamente impeccabili, in apparenza anche dotati di senso, ma in effetti strani.

L'utenza potenziale presuppone la verifica critica degli obiettivi istituzionali e l'individuazione di fini qualificanti nel primario interesse della popolazione, recuperando ovvero rivalutando, in un ambito territoriale omogeneo, ai diversi livelli, la demedicalizzazione del linguaggio.

L'utenza potenziale	si caratterizza per	il ribaltamento della logica assistenziale	nel primario interesse della popolazione	sostanziano e vitalizzando	nei tempi brevi, anzi brevissimi	la trasparenza di ogni atto decisionale
Il bisogno emergente	privilegia	il superamento di ogni ostacolo e/o resistenza passiva	senza pregiudicare l'attuale livello delle prestazioni	recuperando ovvero rivalutando	in un'ottica preventiva e non più curativa	la non sanitarizzazione delle risposte
Il quadro normativo	prefigura	un organico collegamento interdisciplinare e una valutazione	al di sopra di interessi e pressioni di parte	ipotizzando e perseguendo	in un ambito territoriale omogeneo, a diversi livelli	un indispensabile salto di qualità
La valenza epidemiologica	riciude a sintesi	a puntuale corrispondenza fra obiettivi	secondo un modulo di interdipendenza orizzontale	non assumendo mai come implicito	nel rispetto della normativa	una congrua flessibilità delle strutture
Il nuovo soggetto sociale	persegue	la verifica critica degli obiettivi istituzionali e l'individuazione di fini qualificanti	in una visione organica ricondotta a unità	attualizzando e concretizzando	nel contesto di un sistema integrato	l'annullamento di ogni ghettizzazione
L'approccio programmatico	estrinseca	il riorientamento delle linee di tendenza in atto	con criteri non dirigistici	non sottacendo ma anzi puntualizzando	quale sua premessa indispensabile e condizionale	il coinvolgimento attivo di operatori e utenti
L'assolto politico-istituzionale	si propone	l'accorpamento delle funzioni e il decentramento	cosa delle contraddizioni e difficoltà iniziali	potenziando e incrementando	nella misura in cui ciò sia fattibile	l'appianamento delle discrepanze e discrasie esistenti
Il criterio metodologico	presuppone	la ricognizione del bisogno emergente	in maniera articolata e non totalizzante	non dando certo per scontato	con le dovute, imprescindibili sottolineature	la ridefinizione di una nuova figura professionale
Il modello di sviluppo	porta avanti	la riconversione e articolazione periferica del servizio	attraverso i meccanismi della partecipazione	evidenziando ed esplicitando	in termini di efficacia e di efficienza	l'adozione di una metodologia differenziata
Il metodo partecipativo	condiziona	un corretto rapporto fra strutture e sovrastrutture	senza preconstituzione delle risposte	attivando e incrementando	a monte e a valle della situazione contingente	la demedicalizzazione del linguaggio

Il metodo partecipativo riconduce a sintesi la riconversione e articolazione periferica del servizio nel primario interesse della popolazione potenziando e incrementando nel rispetto della normativa esistente la non sanitarizzazione delle risposte.

La valenza epidemiologica presuppone la verifica critica degli obiettivi istituzionali e l'individuazione di fini qualificanti senza pre-costituzione delle risposte attivando e incrementando quale sua premessa indispensabile e condizionante la ridefinizione di una nuova figura professionale.

Divertente fino a un certo punto, perché mica troppo lontano dalla realtà.

Dichiaratamente provocatoria, la tabella potrebbe essere motivo di riflessione per chi è impegnato nell'elaborazione di testi e spesso si lascia prendere la mano dalla cosiddetta «nuova sociologia dello scrivere». Sappiamo bene che inanellare le parole in questo modo selvaggio non è un perverso gioco da linguisti, ma lo specchio di certe abitudini comunicative: una giungla in cui le parole si sbertucciano vicendevolmente, un sado-safari dove la caccia grossa siamo noi, e la nostra possibilità di capire.

B. Scherziamo? Lemmario semiserio per il linguaggio della salute

di Cecilia M. Voi

Ho conosciuto diverse persone che hanno o hanno avuto in famiglia un malato grave e l'hanno accudito e accompagnato. Ebbene: sono spesso terrorizzate da qualsiasi medico, medicina o (qui viene il bello!) parole che riguardino l'ambito semantico della malattia e della cura. La loro difficoltà sta nel dar voce a qualcosa che evoca fantasmi spaventosi. La delicatezza (titanica!) di chi sta con loro è quella di inventarsi un vocabolario via via sempre nuovo per poter affrontare l'argomento. Una sorta di sabbie mobili linguistiche, in cui le persone si sentono affondare, da cui cercano affannosamente di liberarsi, e in cui spesso, invece, si trascinano negli anni, anche quando, in un verso o nell'altro, la situazione di malattia evolve.

Pensando a queste persone, ho elencato alcune espressioni popolari che comunemente si usano per parlare del proprio stato di benessere/malessere in riferimento a varie parti del corpo. Ne è uscito un lemmario di più di un centinaio di frasi che dicono due cose: da una parte che la morte è ben presente nel nostro parlar comune (da «ho visto la morte in faccia» a «ti amo da morire») o in generale il senso di precarietà della vita; dall'altra, che le sensazioni fisiche si accompagnano a curiose metafore «poetiche» («ho un rospo in gola») che parlano dell'innata capacità dell'uomo di creare e giocare con la sua lingua.

Testa/capelli

Avere un cerchio alla testa
Avere un mal di testa che spacca in due
Avere la fronte imperlata di sudore
C'è da buttar via la testa!
Spremersi le meningi
Sentirsi rizzare i capelli in testa
Avere un diavolo per capello
Farsi venire i capelli bianchi
Le mamme imbiancano, i bimbi crescono
Ogni riccio un capriccio

Occhi

Avere gli occhi pesti
Avere un occhio blu
Fare un occhio nero
Consumarsi gli occhi
Tenere gli occhi aperti con due stuzzicadenti
Avere gli occhi rossi come un coniglio
Non vederci più dalla fame
Avere occhi solo per qualcuno
Avere le fette di salame sugli occhi
Essere accecato dall'ira
Piangere tutte le lacrime
Rimanere solo con gli occhi per piangere
Lacrime di cocodrillo
Chi vivrà, vedrà

Naso

Avere il naso chiuso/toppo
Avere la candela al naso
Farsi saltare la mosca al naso
Non vedere più in là del proprio naso
Avere naso per gli affari
Restare con un palmo di naso
Prendere per il naso

Orecchie

Sentire fischiare le orecchie
Avere le orecchie foderate di stoppa
Fare orecchio da mercante

Denti/bocca/lingua

Battere i denti per il freddo (febbre, emozione...)
Avere la lingua bianca/felpata
Avere la lingua biforcuta
La lingua batte dove il dente duole
Masticare amaro
Cucirsi la bocca

Gola

Avere la gola in fiamme
Avere un rospo in gola
Morire di sete
Ardere di sete

Stomaco

Avere un mattone sullo stomaco
Avere una morsa allo stomaco
Sentire i morsi della fame
Morire di fame
Ingoiare il rospo
Avere un bel pelo sullo stomaco
Essere pieno come un uovo

Mani/polsi

Avere le mani sudate
Non sentir più le mani dal freddo
Mangiarsi le unghie
Mangiarsi le mani
Sentire le mani/i pollici che prudono
Sentir tremare i polsi
Avere un polso di ferro
Avere il polso della situazione

Pelle

Avere la pelle d'oca
Non star più nella pelle
Avere i nervi a fior di pelle
Mettersi nella pelle di qualcuno
Spellare vivo qualcuno
Essere punto sul vivo
Sudare freddo
Essere rosso di vergogna
Sbiancare dalla paura

Polmoni

Respirare a pieni polmoni
Sentir mancare il fiato
Restare senza fiato
Soffiare come un mantice
Avere il fiato corto/mozzo per l'emozione

Cuore

Avere il cuore a pezzi
Avere il cuore che batte all'impazzata
Sentire una stretta al cuore
Lasciarci il cuore
Mal d'amore
Morire d'amore

Sangue

Avvelenarsi il sangue
Farsi il sangue amaro/cattivo
Sentirsi gelare il sangue nelle vene
Avere sangue blu nelle vene
Sentirsi ribollire il sangue

Fegato

Farsi venire il fegato marcio
Avere fegato
Essere verde di bile

Schiena/spalle/ossa

Spezzarsi la schiena
Avere un mal di schiena che piega in due
Avere tutto sulle proprie spalle
Sentirsi un peso sulle spalle
Ingobbirsi sui libri
Avere le ossa rotte
Ingoiare un manico di scopa
Avere una canna di vetro al posto della spina dorsale
Avere uno scheletro nell'armadio

Fondoschiena

Avere il pepe al culo
Avere il sedere quadrato
Avere il culo di pietra
Farsi un culo così
Avere un culo così
Avere la coda di paglia

Ginocchia

Far venire il latte alle ginocchia
Avere le ginocchia che fanno giacomo-giacomo
Avere le ginocchia molli

Gambe/piedi

Avere le gambe che scoppiano
Avere le bolle ai piedi
Avere le ali ai piedi
Avere due pezzi di legno al posto dei piedi
Avere l'umore sotto la suola delle scarpe
Puntare i piedi
Alzarsi con il piede sinistro

Malessere in generale

La notte leoni, il mattino pecoroni
Sentirsi uno straccio
Morire di sonno

Morire di noia (annoarsi a morte)
Essere a pezzi
Bruciare di febbre
Avere la luna storta
Essere stufo marcio
Essere giù di corda
Fumare di rabbia
Essere nero di rabbia
Umor nero
Sentirsi a terra
Rodersi dall'invidia
Avere il ballo di San Vito
Essere una peste

Disastro!

Sentirsi in croce
Rovinarsi la vita
Avere il mal sottile
Spegnersi piano piano
Morire di consunzione
Spaventarsi a morte
Vedere la morte in faccia

Benessere in generale

Sentirsi un leone
Essere forte come un toro
Essere sano come un pesce
Morire dal ridere
Morire dalla voglia
Soffocare dalle risate
Ridere a crepelle
Stare da Dio
Scoppiare di salute

Gli autori

Andreina Bagnara

Nata a Bassano del Grappa (VI) nel 1968, ha conseguito la laurea in scienze della formazione a Verona e il Master Aif Formazione formatori. Ha lavorato dal 1989 al 2003 in ambito sanitario, acquisendo importanti esperienze tecniche e umanistiche che ha poi trasferito nel lavoro di formatrice. Collabora dal 2003 con l'Iref, Istituto regionale lombardo di formazione dell'amministrazione pubblica, nell'area Regione, servizio alla persona e territorio.

Nicoletta Bassani

Nata a Milano nel 1982. Consegue la laurea specialistica in psicologia dello sviluppo e della comunicazione nel 2006. Affascinata da tutto ciò che è comunicazione e dalle sue molteplici forme, comprese arte e musica, ha scritto una tesi sulla Comunicazione persuasiva volta a promuovere la salute e una sulla musicoterapia. Si è affacciata al mondo delle risorse umane frequentando un master in gestione delle risorse umane e lavorando nell'ambito della formazione.

Carlo Bianchessi

Nato a Milano nel 1967, vive nella sua Brianza «velenosa». Ha imparato l'arte della grafica pubblicitaria (prima del computer, quindi vera arte) lavorando nella piccola azienda familiare di fotolito. Laureato in sociologia con una tesi sull'utopia, ha lavorato in progetti di recupero di (presunti) malati psichici. Dal 1998 è in Regione Lombardia, occupandosi sempre di comunicazione; dal 2004 è responsabile della comunicazione sanitaria. Docente in corsi di comunicazione pubblica, collabora con l'Università Iulm per teoria e tecnica della comunicazione pubblica. Gli piace pensare che nella pubblica amministrazione si possa oggi fare davvero il «comunicatore».

Carla Brotto

Libera professionista, è consulente e formatore di imprese e istituzioni nelle aree specialistiche del marketing e della comunicazione, e docente in master universitari. Proveniente dalla multinazionale Ppr Pinault come direttore della comunicazione e relazioni esterne (Vestro e Prénatal in Italia e consociate in Spagna, Portogallo, Germania, Austria, Grecia), ha lavorato anche nel gruppo Eni, per lo Studio Ambrosetti e Postal Market. Autrice di libri sui temi della comunicazione, è nel Collegio dei proviviri della Ferpi, Federazione relazioni pubbliche Italia.

Giovanni Buy

Ha trascorso l'infanzia e e l'adolescenza coltivando il sogno di fare il medico. Poi la virata verso gli studi umanistici. E la scoperta che, in fondo, le due strade non sono poi tanto diverse:

che cosa c'è di più umanistico della medicina? Dello studio del corpo umano? E dell'anima umana? E del modo di farli stare bene insieme? Eppure, quando sostiene questa tesi lo guarda non ancora «strano». Perciò, per guadagnarsi da vivere, scrive.

Elena Caldirola

Laureata in scienze politiche, lavora all'Università di Pavia, dove è direttore del Centro linguistico e si occupa di e-learning. Ha collaborato a ricerche sul rapporto fra multimedialità e tecniche di apprendimento ed è intervenuta in convegni internazionali dedicati a tali argomenti. È formatore nel master scienza e tecnologia dei media dell'Istituto Universitario di Studi Superiori di Pavia. Di internet subisce il fascino delle contaminazioni: lo stesso movente che alimenta la sua passione profonda per il jazz.

Diego Calzà

Trentino, 1970. Laureato con lode in ingegneria dell'informazione e dell'organizzazione, i suoi interessi di ricerca sono rivolti alle dinamiche della partecipazione sociale negli ambiti di realizzazione dei sistemi informativi. Dapprima direttore del Laboratorio di ingegneria informatica ed analisi organizzativa dell'Università di Trento, nel 2001 assume la guida di eTour, società di consulenza e comunicazione online per il turismo. Collabora con aziende, università e scuole di formazione manageriale in Italia e all'estero, dove tiene corsi di progettazione partecipata, web marketing e comunicazione online.

Maurizio Capelli

Nato a Bologna nel 1949, si è laureato in scienze e ha conseguito il diploma di specializzazione in biochimica e chimica clinica biologiche. Dal 1999 è direttore della struttura complessa di immunometria del Laboratorio centralizzato dell'Azienda ospedaliero-universitaria Sant'Orsola-Malpighi di Bologna. Ha ricoperto negli ultimi vent'anni l'incarico di professore a contratto in numerose scuole di specializzazione su tematiche riguardanti le attività di laboratorio e la gestione della qualità. Dal 1996 è responsabile qualità aziendale e dal 2006 è direttore dell'ufficio comunicazione, informazione, marketing e qualità del Sant'Orsola-Malpighi.

Paolo Carmassi

È romano, ha compiuto studi umanistici e ha una lunga esperienza con la pubblica amministrazione. Si occupa di strategia, di problem solving e dello sviluppo di percorsi formativi. Docente sui temi della comunicazione efficace e della semplificazione, ha collaborato ai libri *La magia della scrittura*, *Business writing* e *Content management*. Formatore del Laboratorio privacy sviluppo presso il Garante per la privacy. È co-fondatore della Palestra della scrittura.

Lorenzo Carpané

Nato a Verona nel 1961, insegna italiano e latino al liceo classico; lingua e letteratura italiana a Scienze della formazione, Università di Verona; teoria dell'educazione letteraria e didattica della letteratura italiana alla SSIS del Veneto; comunicazione efficace con la Palestra della scrittura. Ha collaborato al volume *La magia della scrittura*. Ha pubblicato 8 monografie e circa 40 articoli scientifici di letteratura, filologia, storia della cultura. Svolge attività di opinionista per quotidiani del gruppo Epolis e settimanali locali. Collabora con l'Istituto per l'enciclopedia italiana.

Mario Raffaele Conti

Nato nel 1959, giornalista professionista, è caporedattore all'ufficio centrale di *Oggi*. Prima di approdare (nel 1990) al primo settimanale italiano per la famiglia, è stato cronista sportivo a *La Notte*, di gossip al settimanale *Eva Express* e, per due anni, dj e inviato di Radio Monte Carlo. Da 30 anni coltiva le passioni per lo studio delle religioni, per la psicologia e per la musica. Ha due figli e suona (male) la chitarra.

Alessandra Cosso

È laureata in scienze politiche. È giornalista professionista, consulente di comunicazione d'impresa e docente di comportamento organizzativo sui temi della comunicazione. Svolge attività di ricerca e formazione nelle organizzazioni, con un interesse particolare per il mondo della sanità. È cresciuta in un ambiente internazionale e multiculturale ed è bilingue italiano-inglese. Iscritta all'ultimo anno della scuola di counselling del Centro Berne di Milano, sta progressivamente affiancando l'attività di counsellor delle organizzazioni agli altri suoi interessi.

Luciana De Laurentiis

Nata ad Alba Adriatica (TE) nel 1966, vive e lavora a Milano dal 1995. Formatore e coach in due grandi società di telecomunicazioni, progetta ed eroga corsi di comunicazione, cultura del servizio, *public speaking*, managerialità, *business writing*. Amante della lettura, coltiva varie passioni: il suo lavoro, la scrittura, la figlia Marianna, il marito Simone.

Francesca Emiliani

Nata nel 1974, vive e lavora a Bologna. Laureata in fisica, lavora presso il Cineca dal 1998, dove cura progetti di e-learning e portali per grandi organizzazioni, occupandosi del progetto nel suo complesso e dell'architettura dell'informazione in particolare. Fra i progetti più importanti cui ha collaborato, il portale www.normeinrete.it, per la ricerca della normativa italiana su internet e il portale del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna.

Rossella Ferrari

Nata a Mantova, vive e lavora a Milano. Laureata in scienze biologiche, ha maturato diverse esperienze professionali nel settore farmaceutico, in particolare, nel marketing di industrie multinazionali. Nel 2003 ha conseguito il master in comunicazione scientifica presso la facoltà di farmacia dell'Università di Milano; da allora, si occupa di comunicazione medico-scientifica in agenzie specializzate, in qualità di *medical writer*.

Silvia Frattini

Nata nel 1973, vive e lavora a Milano. Laureata in lettere moderne, ha realizzato cd-rom d'arte e turismo e curato la fornitura di contenuti per portali online e progetti di e-learning. Master in Pnl, tiene seminari sul *content management* e sulla formazione a distanza. Collabora con testate online ed è tra gli autori del libro *Content management*.

Manuela Furlan

Laureata in filosofia all'Università di Pisa, collabora con la Scuola Superiore Sant'Anna da dicembre 2001. È counsellor a indirizzo analitico-transazionale ed è vincitrice di una borsa di studio della Scuola Superiore Sant'Anna. Per il Laboratorio management e sanità si occupa di formazione manageriale per le aziende sanitarie e svolge attività di ricerca sui temi inerenti la formazione per adulti, la comunicazione e il comportamento organizzativo.

Francesca Gagliardi

Cremonese, classe 1969. Formazione umanistica, laurea in lingue e letterature straniere, anni nella pubblica amministrazione come comunicatore pubblico. Master in Pnl e certificata all'uso degli strumenti basati sul modello DISC, oggi è consulente e formatore per aziende pubbliche e private per le quali progetta ed eroga corsi di comunicazione, *business writing*, *public speaking* e *leadership*. Amante della musica classica, oltre al lavoro coltiva varie passioni: il canto, la scrittura, sua figlia Beatrice, il suo Diego.

Giancarlo Galli

Analista della Società psicoanalitica italiana, vive da sempre in uno stato mentale di fascinazione e inestinguibile curiosità per i linguaggi, in ogni forma possibile. È fatalmente at-

tratto da tre sfide: vivere esperienze di «cura della parola» con persone dolenti ma scettiche, raggiungere luoghi da lui mai raggiunti su montagne bellissime, essere amato da tutto il mondo.

Susanna Galli

Susanna Galli, nata a Pavia nel 1963, ha trascorso una vita nella pubblica amministrazione. Fino al 2002 è stata coordinatore di servizi tutela minori e famiglia, specializzata nella presa in carico di situazioni di maltrattamento, abuso all'infanzia e di grave conflittualità familiare. È migrata poi alla Provincia di Milano, come responsabile dell'area formazione per i servizi del welfare, formatore a sua volta e giudice onorario presso il Tribunale per i minorenni di Milano. Due anime che coesistono, una più vicina al tema della cura e del trattamento e una più interessata all'organizzazione, alla comunicazione e alla scrittura.

Rosella Gaudiuso

Nata a Bari nel 1972, è laureata in economia e commercio. Dopo un master in comunicazione d'impresa e relazioni pubbliche, la sua passione per la scrittura e il web prendono il sopravvento sui principi di contabilità e sulla finanza aziendale. Collabora come *business writer* con Alessandro Lucchini, lavora nel mondo dell'e-learning, del *web content* e della formazione per la comunicazione e oggi si occupa di comunicazione interna in Ing Direct.

Paolo Iabichino

Direttore creativo di OgilvyOne, la prima agenzia di marketing *one-to-one* in Italia. In pubblicità dal 1990, è passato dall'advertising tradizionale alla comunicazione relazionale e si è convinto che la pubblicità non ha più bisogno di un target, ma di un interlocutore con il quale marche e prodotti devono mettersi in relazione, superando la logica del bisogno per sposare l'etica del servizio. Da qui l'advertising si arricchisce di nuove discipline per avvicinare un nuovo consumatore, sempre più attento ed esigente.

Andrea Laus

Amministratore delegato di Dms Multimedia, società specializzata nella creazione di prodotti e applicazioni per formazione a distanza. Laurea in economia e commercio, ha lavorato per numerose aziende su progetti di e-business orientati alla condivisione online della conoscenza. Ha collaborato con testate di informatica, con oltre 250 articoli sulle tecnologie per la formazione e la computer music; con studi legali e tribunali come consulente tecnico in ambito informatico; in corsi professionali e master post-laurea come docente sulle tematiche legate al mondo della formazione a distanza.

Fabio Lepore

È nato nel 1977 a Torino, dove si è laureato in lettere moderne nel 2001, con una tesi in grammatica italiana dedicata all'analisi dei testi giuridici. Argomento che ha continuato ad approfondire anche all'interno dei *Quaderni dell'Osservatorio Linguistico*, vol. 1, 2002, editi da Franco Angeli, con il saggio «Diritto e rovescio: fra le maglie della lingua normativa». Negli ultimi anni è stato addetto stampa e pr per realtà pubbliche e private. Oggi collabora come giornalista free lance con periodici a diffusione nazionale, occupandosi anche di medicina, psicologia e cure alternative.

Alessandro Lucchini

Milanese, 1959. Laurea in lettere, anni di giornalismo e pubblicità. Autore e curatore dei libri *La magia della scrittura*, *Intranet: teoria e pratica*, *Content management*, *Business writing*, *Scrivere, una fatica nera* e di vari corsi online di scrittura. Tiene corsi di *business/web writing* per aziende ed enti pubblici, insegna all'Università Iulm di Milano ed è nel comitato scientifico del master di italiano scritto e professionale dell'Università di Pisa. È co-fondatore della Palestra della scrittura.

Francesco Martelli

Bolognese, consulente e formatore, è *licensed trainer* di programmazione neurolinguistica per la Society of Nlp, disciplina nella quale si è formato con i fondatori R. Bandler, J. Grinder e R. Dilts. È il primo italiano dedicatosi alla formazione sullo sviluppo dell'intuito e alle sue applicazioni per la creatività e il problem solving. Tiene corsi su questi temi, per aziende e privati. Ha fondato Intuition Training™ ed è direttore per l'Italia di UltraMind ESP System™, metodo per lo sviluppo delle capacità sensoriali e intuitive. È istruttore di ipnosi per l'associazione americana Ngh.

Isabella Melchionda

Nata a San Giovanni Rotondo (FG), si è laureata in relazioni pubbliche e pubblicità all'Università Iulm di Milano, con la tesi dal titolo: «Comunicare nelle aziende sanitarie: il caso Ospedale Maggiore di Milano». È iscritta al corso di laurea specialistica in consumi, distribuzione commerciale e comunicazione d'impresa. Vivendo in un ambiente familiare particolarmente caratterizzato da una presenza di medici, è incuriosita dallo studio delle attività di comunicazione nel settore sanitario.

Fabio Meneghini

Chirurgo, libero professionista, insegna chirurgia estetica del viso alla scuola di specializzazione di chirurgia maxillo-facciale dell'Università di Padova. È autore del libro *Clinical Facial Analysis: Elements, Principles and Techniques*, Springer-Verlag GmbH, Heidelberg 2005, dedicato alla documentazione e allo studio estetico del viso. Lavora alla casa di cura Villa Maria Cecilia Hospital di Cotignola (RA). Ha ideato un nuovo metodo di comunicazione, per la definizione delle necessità e dei desideri del paziente, che utilizza una cartella clinica innovativa. Ama l'arte contemporanea e crea in proprio «qualche pezzo».

Manuela Meriggi

Nata a Milano nel 1959, è laureata in medicina e chirurgia e specializzata in anestesia e rianimazione. Dopo qualche anno di attività ospedaliera, ha lavorato nella guardia medica e per anni sia nella medicina scolastica sia in casa di riposo per anziani. Attualmente è medico di base e osteopata. Alla sua prima esperienza nell'ambito della scrittura, non si può dire altrettanto in quello della comunicazione, essendo stata allenata da pazienti di tutte le età e ceto sociale, con conseguenti diverse necessità comunicative, e quotidianamente temprata da due figlie adolescenti... e un marito in evidente andropausa (con cui può affermare però di essere felicemente sposata).

Mariella Minna

Laureata in lingue e letterature straniere, cultrice della lingua e della cultura giapponese, è interprete e traduttrice free lance e si occupa di traduzioni e localizzazione dal 1985. Appassionata di cinema e letteratura, scrive per diversi siti web e contribuisce ad animare le discussioni sul newsgroup tematico it.arti.cinema. Entusiasta e comunicativa, sogna di diventare *web writer* a tempo pieno.

Paola Novello

Nata nel 1973, lavora a Milano. Laureata in scienze politiche, ha collaborato come giornalista pubblicista per la redazione del *Giorno* di Legnano. Da sempre affascinata dal mondo della comunicazione, ha partecipato alla realizzazione del libro *Una rete potente* (Lupetti, Milano 2006) per la Provincia di Milano, dove si occupa per lo più di contabilità e bilanci. È referente Urp del proprio settore. Vivace, curiosa, molto comunicativa, sogna di imparare a scrivere sempre meglio, magari con in sottofondo una canzone di Frank Sinatra.

Sabina Nuti

Professore associato di economia e gestione delle imprese presso la Scuola Superiore Sant'Anna, direttore del Laboratorio management e sanità della Scuola Superiore Sant'Anna –

Regione Toscana, responsabile scientifico del sistema di valutazione della performance della sanità toscana dal 2005.

Stefania Panini

Consulente e docente in organizzazioni pubbliche e private, lavora sulle tematiche Hrd (Human Resources Development), della comunicazione professionale (comportamenti organizzativi, leadership, *web writing* e *content management*), della formazione dei formatori. Insegna comunicazione e gestione delle risorse umane nel corso di laurea di ingegneria gestionale dell'Università di Pisa. Collabora, inoltre, con l'Università di Bologna, nel corso di laurea in scienze della formazione, per la gestione di un laboratorio sul tutor formatore.

Annalisa Pardini

Una laurea in lettere moderne, varie esperienze nelle relazioni pubbliche e nell'orientamento scolastico, insegna nella scuola secondaria superiore e ha una passione: scrivere. È autrice di testi poetici (*Fulmineo memento*, Giardini, Pisa 1986) e scolastici (*Letteratura, progetto modulare*, Atlas, Bergamo 2002 e *Invito alla Letteratura*, Atlas, Bergamo 2007). Minimo comune multiplo del suo percorso umano e professionale: la ricerca della comunicazione efficace, consapevole delle multiformi profondità dei destinatari.

Laura Passarella

Nata nel 1984, studia lettere moderne all'Università di Milano. Affascinata dalla letteratura come dalla scienza, ha inserito nel suo curriculum universitario esami di chimica e medicina. Coltiva tanti interessi: il disegno, la fotografia e l'educazione giovanile, campo in cui è attiva da diversi anni. Curiosa ed entusiasta, da sempre sogna di far diventare la scrittura e la comunicazione il suo lavoro.

Elisabetta Peracino

Nata a Milano nel 1964, laurea in lettere moderne, è giornalista pubblicista. Lavora come libera professionista sia in ambito strettamente giornalistico sia di comunicazione di impresa. Molti anni dedicati alle tematiche connesse alla formazione e allo sviluppo del personale e alla scrittura di impresa. Una più recente, profonda, attenzione agli argomenti connessi alla salute e all'equilibrio corpo-mente.

Germana Pirillo

Classe 1985, nata a Milano, ha una laurea in relazioni pubbliche e pubblicità. Frequenta l'ultimo anno di laurea magistrale in consumi, distribuzione commerciale e comunicazione d'impresa all'Università Iulm di Milano. Collabora con la Scuola superiore del commercio, del turismo, dei servizi e delle professioni come consulente in comunicazione d'impresa.

Laura Rolle

Nata a Torino nel 1969 e laureata in lettere moderne all'Università di Torino, è socia fondatrice di Matica, agenzia di comunicazione che opera secondo il principio della «creatività consapevole», utilizzando l'analisi a supporto dell'ideazione di soluzioni comunicative. Docente di semiotica all'Università di Torino, ha un'esperienza maturata in istituti di ricerca internazionali. Le sue competenze professionali ruotano attorno al campo della formazione, della semiotica applicata al marketing, della comunicazione scritta e parlata.

Cinzia Romano

Nasce a Busto Arsizio (VA) nel 1971, frequenta a Milano la Scuola arte e messaggio nella sezione illustrazione editoriale/pubblicitaria e fumetto. Inizia l'attività come grafica e web designer. Dal 2000 lavora in Glamm, dove cresce ricoprendo diverse figure professionali, prima tecniche e poi organizzativo-manageriali. Lavora in stretta collaborazione con i clienti, per raggiungere gli obiettivi prefissati nella realizzazione di progetti strategici sia nella pubblica ammi-

nistrazione sia nel privato. La cosa che le piace di più è lavorare su progetti che coniughino comunicazione e utilità e quindi siano effettivamente «usati» nella vita quotidiana.

Edoardo Rosati

Classe 1959, laureato in medicina, è giornalista specializzato nella divulgazione medico-scientifica. Ha fatto parte della redazione che nel 1989 ha dato vita al *Corriere Salute* (supplemento di medicina del *Corriere della Sera*) e attualmente lavora nel settimanale *Oggi*, dove è responsabile delle pagine dedicate alla salute. Per Sperling & Kupfer ha pubblicato con Riccardo Renzi *Fa bene fa male* (1993) e la non fiction medica *Kuru: il morbo del nuovo millennio* (1997), ricostruzione drammatizzata della vicenda «mucca pazza». Ha firmato per Fabbri il volume *Prevenire il cancro è possibile* (2004) e curato per Sonzogno *Il grande libro del mal di schiena* (2006).

Tiziana Sabadelli

È nata nel 1972 a Udine, dove vive e lavora. Laureata in scienze politiche all'Università di Trieste, ha frequentato il master di specializzazione in comunicazione integrata d'impresa alla Business School de *Il Sole 24 Ore*. È iscritta all'Ordine dei giornalisti del Friuli Venezia Giulia. Attualmente ricopre il ruolo di responsabile della comunicazione di Confartigianato Udine, per conto della quale pianifica e coordina le attività di comunicazione e di ufficio stampa e supporta in questo ambito le imprese artigiane associate. Appassionata di basket, è passata nel tempo dal ruolo di giocatrice a quello di allenatrice.

Barbara Todisco

Nata a Padova, laurea in scienze della comunicazione, lavora come libera professionista e consulente. Formatore e docente, tiene corsi su come parlare in pubblico e di comunicazione persuasiva, scrittura efficace, creatività e comunicazione efficace per aziende, enti, pubbliche amministrazioni, associazioni di categoria e società di formazione. È convinta che i risultati si ottengano grazie alla preparazione, la passione, l'onestà intellettuale e il confronto con gli altri. Grandi passioni: nuotare nel mare, leggere, viaggiare e parlare.

Tiziana Valtolina

Web writer, lavora nella redazione intranet della Regione Toscana. Laureata in filosofia della scienza a Firenze, ha seguito master in comunicazione pubblica e politica, in *web content manager* e in marketing e pubblicità. Frequenta ambienti lavorativi legati al web e si diverte a scrivere di filosofia, antropologia e comunicazione.

Arianna Vetrugno

Laurea in lingue, specializzazione in comunicazione, master in Pnl, *life e business coach*. È formatore di corsi di comunicazione e sviluppo personale e professionale. Da anni lavora in agenzie di comunicazione tra i primi network al mondo, prima su progetti online per importanti marche internazionali, poi nell'area comunicazione e risorse umane delle agenzie stesse. Ora è marketing & communication manager e Hr per il Gruppo Ogilvy Italia. È tra gli autori di *Comunicare l'impresa nel 2000: sguardi e prospettive*, e *Internal branding: strategie di marca per la cultura d'impresa*, Franco Angeli (2007) entrambi a cura di P. Musso.

Caterina Vitali

Nata nel 1964, è art director in Glamm, multimedia agency fortemente orientata all'usabilità e accessibilità. Dopo 10 anni di advertising, in cui l'esperienza in Verba Ddb per Volkswagen le insegna la lezione della semplicità e dell'ironia, nel 1999 passa al web. La cosa che preferisce (oltre alla bicicletta e al cinema) è lavorare su progetti che uniscano comunicazione e utilità e siano realmente utilizzati dalle persone nella vita quotidiana, passando da un concetto di target «consumatore» a «utente». Con Glamm segue questa strada, con un particolare interesse per l'accessibilità e la sperimentazione pratica dei progetti con persone con disabilità.

Cecilia M. Voi

Milano, 1981. In venticinque anni di corsa a ostacoli si è diplomata, laureata due volte – in linguaggi dei media e in teorie e tecniche della comunicazione mediale – e sposata. È giornalista pubblicitaria, scrive di cinema e nuovi media per le testate *Widescreen* e *Primafila* e cura la rubrica musicale sulla rivista on line *Mondo Rosa Shocking* (<http://nuke.mondorosashocking.com>). Conduce cineforum e dà una mano in latino e greco agli studenti prigionieri dell'orrido senza fondo: il liceo classico.

Pierluigi Voi

Nato a Milano nel 1949, si è formato presso l'Università Cattolica, il Centro studi cinematografici e l'Organizzazione per la preparazione professionale degli insegnanti. Si occupa di aggiornamento di docenti ed educatori sul linguaggio audiovisivo, animazione di circoli cinematografici, recensione di film, fotografia, sceneggiatura e realizzazione di prodotti audiovisivi. In Regione Lombardia ha lavorato al Centro per i servizi didattici audiovisivi e al Servizio comunicazione della presidenza. Presso l'Agenzia per la formazione, l'orientamento e il lavoro della Provincia di Milano collabora ora alle iniziative di comunicazione e coordina i corsi per la formazione di varie figure professionali destinate all'ambito dei media. Master di Pnl, è fra gli autori del libro *La magia della scrittura*.

Maria Rita Zanini

Nata a Sesto San Giovanni (MI) nel 1972, si è laureata in scienze politiche ed è rimasta in università lavorando all'istituto di sociologia urbana, dove ha avuto i primi contatti con scrittura e medicina. Ha collaborato a un testo di ricerca sulle terapie non convenzionali in Italia. Cuoca petulante, ha coordinato riviste di cucina naturale e di cucina sofisticata. Scrive di cultura e di economia per periodici locali. Si occupa di formazione alla Provincia di Milano. Saxofonista in un gruppo jazz, sogna un'audizione con Jerry Bergonzi Quartet.

Lorena Zerbin

Laurea in lettere moderne, coniuga la passione per la storia con quella per la letteratura e per l'insegnamento. Lavora da anni al liceo scientifico di Novara. Si occupa dell'orientamento degli studenti nel suo liceo, in cui tiene anche corsi di lettura e scrittura creativa. Appassionata di romanzi, specie contemporanei, è convinta che anche l'amore per la lettura non vada lasciato all'istinto o alla natura, ma sia tra le responsabilità di un insegnante.

Note

Introduzione – Perché un linguaggio della salute

1. Il brano è tratto da *Questo non è sonoro*, una commedia di Tramonti (pseudonimo di P. Rampezzotti) del 1933.

2. Tra i 2130 neologismi tecnico-specialistici raccolti nel suo *Grande dizionario italiano dell'uso* (UTET, Torino 1999), T. De Mauro ne ha calcolati ben 207 legati alle scienze mediche, superati solo dalle tecnologie dell'informazione con 239.

3. F. Sabatini e V. Coletti, *DISC, Dizionario italiano Sabatini Coletti*, Giunti Editore, Firenze 1997.

4. Trattiamo la differenza tra i due tipi di tecnicismi nell'intervista a Luca Serianni alle pp. XXIII-XXIX.

5. W. Langewitz (*et al.*), «Spontaneous Talking Time at Start of Consultation in Outpatient Clinic: Cohort Study», in *British Medical Journal*, vol. 325, n. 7366, 28 settembre 2002, pp. 682-3. Lo studio è citato in C. Belotti, L. Caterino e A. Roberti, *Comunicazione medico-paziente: la comunicazione come strumento di lavoro del medico*, Alessio Roberti Editore, Urganò 2006.

6. P. Ley, «Memory for Medical Information», in *British Journal of Clinical Psychology*, vol. 18, n. 2, giugno 1979, pp. 245-55.

7. Per una panoramica sull'innovazione in questi mondi, si veda www.palestradellascrittura.it e www.mestierediscrivere.it.

8. Si veda A. Lucchini e F. Gagliardi (a cura di), *Ospedale sicuro: realtà o miraggio*, Libreria Clup, Milano 2007, p. 87.

Il discorso sulla salute

1. Neologismo coniato dalla fusione tra i termini «nutrimento» e «farmaceutico», usato per definire un alimento, o parte di esso, che determina specifici effetti benefici sulla salute, sia in termini di prevenzione sia di terapia.

2. Segnali emersi dall'osservatorio sulle tendenze di consumo *Sphera Trend Vision* di Matica Imageneering, www.maticaonline.it

3. Al sondaggio ha risposto un migliaio persone dai 20 agli oltre 60 anni, residenti in tutte le Regioni italiane, con prevalenza della Lombardia (26,17%), seguita da Lazio (8,04%), Piemonte (6,96%) e Veneto (6,24%).

Dicono solo trentatré?

1. L'indagine è stata realizzata nel 2004-2005 in tutte le aziende sanitarie toscane nell'ambito del sistema di valutazione della performance della sanità toscana, con responsabile scientifico la professoressa Sabina Nuti.

2. Come tutte le tecniche di indagine qualitativa, il *focus group* non si basa su un campione di utenti statisticamente significativo, ma consente di intervistare più persone e di evidenziare le diverse dimensioni dei bisogni dei pazienti, indagandone gli aspetti più nascosti e profondi.

3. www.meslab.sssup.it

Il linguaggio dei cittadini. Il caso della Lombardia

1. Su questo punto si vedano anche le osservazioni di Laura Rolle nel capitolo «Il discorso sulla salute», alle pp. 3-11.

Stranieri a colloquio

1. T. Küchler, B. Bestmann, S. Rappat, D. Henne-Bruns e S. Wood-Dauphinee, «Impact of Psychotherapeutic Support for Patients With Gastrointestinal Cancer Undergoing Surgery: 10-Year Survival Results of a Randomized Trial», in *Journal of Clinical Oncology*, vol 25, n. 19, 1° luglio 2007, pp. 2702-8.

2. M. Tai-Seale, T.G. McGuire e W. Zhang, «Time Allocation in Primary Care Office Visits», in *Health Services Research*, 2007, www.it.health.yahoo.net

3. www.ordinemediciroma.it/OMWeb/Files/Documenti/doc600093.pdf

4. L. Seriani, *Un treno di sintomi: i medici e le parole. percorsi linguistici nel passato e nel presente*, Garzanti, Milano 2005, p. 127. Testo fondamentale per un'analisi del linguaggio medico. Si veda anche l'intervista a Seriani alle pp. XXIII-XXIX di questo libro.

5. *Ibidem*.

6. L'*installazione* è un processo rapido di formazione di una convinzione che viene trasmessa in unico episodio significativo, nel quale una figura di autorità (emittente) dice o fa qualcosa che il ricevente interiorizza inconsciamente e accetta: prende per buono il messaggio che riceve o che deduce. Esempi: l'insegnante che dice «non sei capace in matematica» o «non sai leggere»; la madre che dice «sei sempre lento»; il medico che dice «sei guarito» o «sei malato» o «succederà questo...»

7. Si veda la Parte terza di questo libro.

8. L'insieme di segnali provenienti dai sensi (vista, udito, tatto, olfatto e gusto) ricevuti a livello conscio e inconscio nella nostra vita riguardo un certo tema.

9. Si veda A. Lucchini (a cura di), *La magia della scrittura*, Sperling & Kupfer, Milano 2005, capitolo 3, «Il metamodello e gli schemi di precisione linguistica». Se ne trova un'efficace sintesi online nel saggio di Annalisa Pardini, «Scrittura e consapevolezza», www.palestradellascrittura.it/news_annalisa.htm

10. Le convinzioni limitanti passano con facilità attraverso la comunicazione inconscia, sia da parte dell'emittente sia del ricevente. Spesso hanno la forma linguistica delle generalizzazioni (causa-effetto o *equivalenza complessa*). Occorre fare molta attenzione, quando siamo in posizione di autorità o di esperti, a non installare involontariamente convinzioni limitanti.

11. Si tratta, infatti, di visualizzare il cambiamento e orientare – più o meno consapevolmente – il comportamento a tale cambiamento. Per approfondire questi temi si veda: visualizzazioni e linea del tempo, R. Bandler, *Usare il cervello per cambiare: l'uso della submodalità nella programmazione neurolinguistica*, Astrolabio, Roma 1986; profezia autoavverantesi, J.H. Beavin, D.D. Jackson e P. Watzlawick, *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma 1971; relazione fra «mondo dell'essere» e «mondo del fare», R. Dilts, *I livelli di pensiero: come lavorare in profondità con la Pnl per arricchire l'esperienza della vita*, Nlp Italy, Urganò 2003; visualizzazioni e stato alfa, J. Silva e R.B. Stone, *Guarisci te stesso*, Armenia, Milano 1993; scenario oltre il problema, G. Nardone, *Psicosoluzioni: risolvere rapidamente complicati problemi umani*, BUR Rizzoli, Milano 1998.

«Bugiardini», campagne salute, consenso informato: analisi di un problema

1. Illuminante il contributo dell'Accademia della Crusca sulla parola *bugiardino*: «Non c'è dubbio invece che questo nome voglia puntare l'attenzione sulle prerogative di queste particolari istruzioni per l'uso che, soprattutto negli anni di boom della farmacologia, tendevano a sorvolare su difetti ed effetti indesiderati del farmaco per esaltarne i pregi e l'efficacia». www.accademiadellacrusca.it/faq/faq_risp.php?id=6884&ctg_id=44

2. Tratto da www.consensoinformato.it

3. Nato negli USA nei primi anni Settanta, è «il linguaggio che trasmette al lettore informazioni in possesso dello scrittore nel modo più semplice ed efficace possibile. [...] Scrivere in *plain language* significa individuare tutte e solo le informazioni di cui il lettore ha bisogno, per poi organizzarle ed esporle in modo che abbia buone probabilità di comprenderle»; si veda D. Fortis, «Il *plain language*: quando le istituzioni si fanno capire», www.mestierediscrivere.com/pdf/PlainLanguage.pdf.

Una gamba di legno di nome Smith

1. T.H Davenport e L. Prusak, *Il sapere al lavoro: come le aziende possono generare, codificare e trasferire conoscenza*, Etas, Milano 2000. Nel libro, gli autori scrivono di come viene gestita la conoscenza nelle organizzazioni. Collegandomi al loro pensiero ed estendendolo, dico che l'informazione è usabile se l'interpretazione di cui è portatrice è condivisibile.

2. K.E. Weick, *Senso e significato nell'organizzazione: alla ricerca delle ambiguità e delle contraddizioni nei processi organizzativi*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1997. Weick, psicologo studioso di organizzazioni, insegna alla Ross School of Business dell'Università del Michigan. Secondo Weick, nel momento in cui un soggetto riflette su un evento in un certo senso lo crea nuovamente, riempiendolo di significato. La costruzione di senso e significato, quindi, si crea a posteriori su un evento vissuto e viene utilizzata anche per interpretare il futuro possibile.

3. H. Jaoui è uno dei massimi esperti nel campo della creatività applicata e della gestione dell'innovazione, creatore del metodo Papsa per il marketing creativo. Il sito della sua associazione è www.gimca.net

4. Le mappe mentali sono state codificate e diffuse dal ricercatore inglese T. Buzan. Si veda T. e B. Buzan, *Mappe mentali*, Nlp Italy, Urganò 2003. Vedi anche il blog www.mappementali.blogspot.com

5. Sulla grammatica dei *bugiardini* si veda in questo libro il capitolo «'Bugiardini', campagne salute, consenso informato: analisi di un problema».

«Medical writing»

1. Si può vedere in parallelo la distinzione tra dati, informazione e conoscenza proposta nel capitolo «Una gamba di legno di nome Smith».

2. «La nuova domanda di comunicazione sulla salute», www.censis.it/277/372/5732/5952/cover.ASP

3. Su questo punto si possono confrontare i dati presentati in questo libro, nei capitoli «Dicono solo trentatré?», «Il linguaggio dei cittadini. Il caso della Lombardia» e «Stranieri a colloquio».

4. www.tellsomeone.it/Glossario.aspx (27 ottobre 2007).

5. www.theramex.it/thol/pages/canali/salute/dintorni/tuttoSu/papVir.jsp (27 ottobre 2007).

6. www.solvaypharma.it (27 ottobre 2007).

7. Aifa, Agenzia italiana del farmaco. «Usa bene i farmaci», 2007.

«Risk communication» o «crisis communication»?

1. L'evento sentinella è un evento inatteso che comprende la morte o gravi lesioni fisiche o psichiche o il rischio di esse. Si veda Ministero della salute, «'Risk management' in sanità», Roma marzo 2004, www.jcaho/org/ptsafety frm.html

2. Come è stato più volte verificato e misurato nelle tesi di *risk communication* del corso di

«Hospital risk management» del Cineas, il Consorzio universitario per l'ingegneria nelle assicurazioni del Politecnico di Milano, www.cineas.it/co/hospital-risk-management-16-co.htm

3. www.luiginorsa.com

4. www.cineas.it/n/libro-bianco-ospedale-sicuro-realta-o-miraggio-104-n.htm

Dare i numeri o raccontare storie?

1. In medicina si parla di «eponimo» quando il nome proprio di uno scienziato viene utilizzato per denominare una malattia o un organo (per esempio, morbo di Parkinson, tube di Falloppio).

2. È anche significativo che in metà delle 244 fiabe il protagonista, quindi l'eroe del racconto, fosse il professionista sanitario (medico, infermiere...); nell'altra metà il protagonista era il paziente stesso.

3. Il dialogo si basa sulle registrazioni di colloqui tra medici e pazienti, rielaborate da E. Moja ed E. Vegni del Centro Cura, il Centro universitario di ricerca sugli aspetti comunicativo-relazionali in medicina dell'Università di Milano. Si veda D.M. Browning, G. Lamiani, E.C. Mayer, E. Mauri, E.A. Moja, E.A. Rider, R.D. Truog ed E. Vegni, *Cultural Traits of Patient Centeredness: a Comparison Between American and Italian Clinical Consultations*, Medical Education, di prossima pubblicazione.

4. È bene ricordare quanto il «non detto» giochi un ruolo fondamentale nella comunicazione. Anche se sono meno palesi delle parole, i messaggi trasmessi dal corpo hanno un ruolo cruciale durante la visita. E, allo stesso modo, il silenzio è in alcuni casi quanto mai d'oro. G.P. Caprettini lo definisce *silenzio del canale*, uno strumento per stabilire e mantenere la comunicazione: «L'esempio maggiormente chiaro è il silenzio che si produce prima di un'esecuzione musicale o all'atto dell'entrata dei personaggi in scena: il silenzio della platea è una dichiarazione d'intenti, l'indicazione rivolta a chi è sul palco che il contatto si è stabilito. [...] il silenzio è appunto un segnale di attenzione, il cenno che è in atto l'ascolto, che i partecipanti sono sintonizzati». Si veda G.P. Caprettini, *Semiologia del racconto*, Laterza, Bari 1992, p. 176.

House e gli altri

1. Edito da Ponte alle grazie, Milano 2007.

2. In neurolinguistica si definisce «cancellazione» ogni buco informativo che l'interlocutore riempirà con la propria esperienza. Quando una parte del significato di una frase viene taciuta, è l'interlocutore a generare «un» significato (quello più vicino alla propria esperienza, a volte quello desiderato, altre volte quello temuto): la cancellazione seleziona e concentra la sua attenzione su ciò che per lui è funzionale in quel momento.

3. In neurolinguistica è definito «ricalco» un processo di «rispecchiamento» con cui una persona riproduce il comportamento – verbale, paraverbale e non verbale – dell'interlocutore. Il ricalco uniforma l'agire di una persona nel modo più appropriato alla relazione in corso, stabilisce e consolida l'armonia, l'allineamento e il feeling fra due interlocutori e prepara alla fase di «guida», ossia il momento in cui una persona (in questo caso, il medico) comincia a condurre l'altra (il paziente) verso l'obiettivo (la salute). Per un approfondimento si veda A. Lucchini (a cura di), *La magia della scrittura*, op. cit., www.magiadellascrittura.it e l'efficace sintesi online, www.palestradellascrittura.it/news_annalisa.htm

La salute vien leggendo?

1. «La nuova domanda di comunicazione sulla salute» è il rapporto 2006 del Censis per conto del Forum della ricerca biomedica, svolto su un campione di 1000 italiani, *sito cit.*

2. Si veda M.R. Conti, «Giornalismo: dalla notizia al film», in A. Lucchini (a cura di), *La magia della scrittura*, op. cit., pp 143-52.

3. Il termine «tronista» è finito perfino sul dizionario Zingarelli. Arriva dal programma di M.

De Filippi *Uomini e donne*: il ragazzo di turno, palestrato, abbronzato e belloccio, in cerca della donna ideale, siede su un trono, alcune ragazze lo corteggiano e alla fine lui sceglie una di loro.

La salute nel web

1. Si veda www.malasanita.it e www.orpha.net, banca dati sulle malattie rare e farmaci orfani, in cui si forniscono servizi a pazienti e loro famigliari, professionisti della salute, ricercatori e industrie.

2. In entrambi i casi viene garantita la riservatezza dei dati tramite codice segreto di accesso. Per il conto corrente online si veda www.ccs.asl4.liguria.it/ccs

3. Per i software si veda «Cartella clinica» dell'azienda farmaceutica Bracco, www.cartellaclinicabracco.it e il «metodo Alibi» che permette di leggere articoli semplificati scritti in inglese tecnico, www.evidentia.it/alibi. Per la modulistica e la vetrina degli artisti si veda il sito *Dr. Drago's Doctors Service* www.italyzone.com/docservice

4. Allarme lanciato dai medici come notato nell'articolo «Per i 'navigatori' servono porti sicuri», in *Corriere Salute*, 10 luglio 2005.

5. Nel 1995 l'Hon, Health On the Net Foundation (www.hon.ch), nel 1997 l'Ama, American Medical Association (www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html). In Europa nel 2002 la Comunità Europea ha redatto i «Criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico» (http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_acte_it_fin.pdf). In Italia l'Asmi, Associazione della stampa medica italiana ha pubblicato il «Codice deontologico del medico e del giornalista per l'informazione sanitaria» (www.numedionline.it/numedi/asmi/intesal/codice.html). Italiano anche il Codice deontologico di Farindustria del 2007 (www.farindustria.it/Farindustria/documenti/01cofait.pdf), che riprende norme dettate nel 2004 dall'Efpia, Federazione europea delle associazioni delle industrie farmaceutiche (www.farindustria.it/Farindustria/documenti/03coefit.pdf).

6. Il linguaggio diretto del portale fa il resto. La scelta è voluta: qui il pubblico di riferimento è composto da giovani tra i 9 e 14 anni, trascinati in questo mondo virtuale dalla grafica – una piccola città piena di luoghi da visitare – e da spiegazioni che compaiono sotto forma di fumetti per solleticare la voglia di farci un giretto.

7. CE, «eEurope 2002: criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico», punto 2.1. Si vedano anche le indicazioni dell'Ama, al punto 1, «Principles for content».

8. www.cnipa.gov.it

9. «Second opinion» è un servizio di consulenza medica, offerto da alcune strutture, per patologie già diagnosticate o rare, dedicato a chi desidera ottenere un parere qualificato aggiuntivo da parte di riconosciuti specialisti.

10. Si veda, in questo libro, «Scrivere allunga la vita?» a p. 253.

11. www.each.nl

12. C. Zimmermann insegna psicologia medica all'Università di Verona; nell'incontro che abbiamo avuto ci ha ricordato come, oggi, l'attenzione per la comunicazione con il paziente sia uno degli obiettivi formativi del suo corso, anche se ammette che nella pratica, soprattutto al di fuori del contesto psicologico e psichiatrico, non sempre vi sia la stessa attenzione. Per ciò che riguarda la comunicazione scritta, dice la professoressa, si fa ancora poco nelle nostre università, se non nel ristretto ambito della comunicazione scientifica.

13. In *Patient Education and Counseling*, n. 68, 2007, pp. 86-97.

14. *Ibidem*, pp. 218-24.

15. Dei 20 milioni di internauti italiani, il 78%, pari a 15,6 milioni, dichiara di aver navigato negli ultimi 12 mesi per cercare informazioni mediche. Fascia d'età prevalente: 25-49 anni, scolarizzazione medio-elevata. In media per quattro diverse malattie e soprattutto utilizzando i motori di ricerca. Lo rivela un sondaggio realizzato nel 2007 da Millward Brown Elfo per conto di Google Italia e della casa editrice medico-scientifica Edra. In testa alle malattie più cliccate sono i problemi legati a obesità e peso, seguiti da mal di schiena e di testa, patologie stagionali e di-

sturbi dermatologici. Poi si cercano risposte su contraccezione e gravidanza, asma e allergie, problemi gastrointestinali, insonnia, ansia e depressione. Patologie più serie e complesse come tumori, malattie cardiovascolari, della vista o ginecologiche sono invece cliccate non tanto per cercare cure, quanto per avere informazioni e documentazione (si veda www.edraspa.it/cont/1950art/0704/2101/?all=1).

16. www.xagena.it/news/e-cardiologia_it_news/74306eef5860833e2e47ff169a73b45b.html

17. ww.eurom.it/medicina/um/um13_1_41.html

Prevenire è meglio che curare – Come usare la pubblicità per comunicare davvero

1. Nel 1957 V. Packard scrisse *I persuasori occulti*, Einaudi, Torino 1958, in cui denunciava lo strapotere di multinazionali e responsabili marketing alle prese con la manipolazione delle intelligenze di ingenui consumatori.

2. S. Godin è considerato un guru del marketing contemporaneo. *Permission Marketing: trasformare gli estranei in amici e gli amici in clienti*, Parole di Cotone, Milano 2000, è un trattato sulle nuove forme di comunicazione e sulla necessità di un uso più consapevole dei messaggi pubblicitari.

3. J. Séguéla è tra i più celebri creativi europei, autore tra l'altro della campagna elettorale con cui Mitterand è salito all'Eliseo.

4. Il premio più importante dell'edizione 2007 è andato al film virale *Evolution*, realizzato da Ogilvy Toronto, all'interno della campagna «Real Beauty» con cui il marchio Dove propone prodotti di bellezza per un pubblico femminile. Il film è su YouTube, www.youtube.com/watch?v=iYhCn0jf46U

5. Il Wwf ha convinto milioni di persone a spegnere la luce per un'ora. Aziende, attività commerciali, enti e istituzioni hanno aderito all'iniziativa «60 Earth Hour» per sensibilizzare al risparmio energetico all'interno del movimento per fermare il surriscaldamento del pianeta, www.youtube.com/watch?v=C9GRh_9sQBw&feature=related

6. Il Grand Prix della categoria affissioni è stato assegnato a Nedbank, che ha commissionato una serie di manifesti a pannelli solari per distribuire energia elettrica ai villaggi più poveri del Sud Africa. Il messaggio della campagna era «Diamo potere [*power = energy*] alle persone».

7. Il *Cluetrain Manifesto* di R. Levine, C. Locke, D. Searls e D. Weinberger (Fazi, Roma 2001, trad. a cura di A. Tombolini) è stato tradotto in tutte le lingue del mondo. In Italia dobbiamo ringraziare Luisa Carrada per la pubblicazione nel suo sito, www.mestierediscrivere.com/testi/Tesi.htm

8. *Join the Conversation* (John Wiley & Sons, Hoboken 2007) è una sorta di libro culto per chi si occupa di marketing e comunicazione. Non è ancora stato tradotto in Italia. L'autore è Joseph Jaffe.

9. Nel luglio 2007, il *Financial Times* dedica copertina e quattro pagine di articolo al «Paese che ha dimenticato il femminismo»; la *Repubblica* riporta che secondo l'autore del servizio, A. Michaels, corrispondente da Milano dell'autorevole quotidiano finanziario, potrebbe esserci un legame fra l'onnipresenza di maggiorate in abiti discinti sui nostri mezzi di comunicazione e la scarsità di donne ai vertici della politica, del business e delle professioni in Italia.

10. Il termine *prosumer* è stato coniato da A. Toffler nel suo *Powershift: dinamica del potere*, Sperling & Kupfer, Milano 1991, per indicare il cambiamento in atto del ruolo e delle attività del consumatore nel passaggio a una nuova forma di economia, dove può partecipare attivamente alla produzione di beni e servizi in linea con le sue attese, esigenze e aspettative.

11. Eurisko, «La comunicazione pubblicitaria in ospedale».

12. Si veda G. Lipovetsky, *Una felicità paradossale: sulla società dell'iperconsumo*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2007.

13. J. Garreau, *Radical Evolution*, Sperling & Kupfer-Egea, Milano 2007.

14. Il marketing virale è un tipo di marketing non convenzionale che sfrutta la capacità comunicativa di pochi soggetti interessati per trasmettere il messaggio a un numero esponenziale

di utenti finali. È un'evoluzione del passaparola, ma se ne distingue per il fatto di avere un'intenzione volontaria da parte dei promotori della campagna.

15. <http://gaming.ngi.it/forum/showthread.php?t=447141>

Controcanto, la voce di chi indossa il camice

1. www.cimec.unitn.it
2. users.unimi.it/segredid/comunicazione_relazione_in_mediina.htm
3. sisppi.humnet.unipi.it/master/
4. Sul tema si veda l'intervista a Luca Serianni alle pp. XXIII-XXIX di questo libro.

Tra finzione e realtà

Come poteva andare diversamente? (2)

1. G. Bert e S. Quadrino, *Parole di medici, parole di pazienti: counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2002, p. 171.

2. Il sentimento della speranza sottende tutte le fasi in cui si divide il progredire della malattia: rifiuto e isolamento, collera, venire a patti, depressione e accettazione. Si veda E. Kubler-Ross, *La morte e il morire*, Cittadella Editore, Assisi 1996 (9ª edizione).

3. Si veda G. Morelli, «Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono 'dire'?», in *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, nn. 36-37, gennaio-agosto 1999, Roma, pp. 26-45. Il testo è oggi disponibile online, www.neurolinguistic.com/proxima/james/jam-35.htm

4. *Ibidem*.

5. Mettere nero su bianco emozioni ed esperienze è considerata da molti una valida terapia. Invece di parlare, a volte gli stessi psicologi ricorrono alla scrittura. Ma le potenzialità taumaturgiche della parola scritta vanno oltre il lettino e, da alcuni anni, c'è chi studia gli effetti della narrazione scritta sulla salute, psichica e fisica, anche delle persone sane. I risultati sono incoraggianti, tanto da aver spinto J.Y. Revault, autore di *Guarire con la scrittura*, Edizioni Red, 2005, a fondare un vero e proprio movimento di pensiero, *la thérapie par l'écriture*. «Individuare mediante la concentrazione richiesta dalla scrittura il proprio stato», spiega lo psicologo francese, «significa superare la confusione di sentimenti e di tensioni che ci imprigionano, diradare le nebbie del passato e del presente che ci impediscono di vedere le risorse che la vita ci offre, avviando così un processo di guarigione.»

6. Tale intervento dovrebbe essere esteso ai parenti. Le fasi di passaggio descritte da Kubler-Ross (*op. cit.*), dalla comunicazione della diagnosi fino alla morte, valgono anche per i familiari dei malati inguaribili: dall'incredulità al rifiuto, alla rabbia, magari incanalata in una insistente ricerca di cliniche e medici sempre più famosi e costosi, fino all'accettazione.

7. www.aicounselling.it

8. www3.unict.it/cof/orient/ce_co_psi.htm

Un momento, per favore

1. Si veda F. Quassoli, *Riconoscersi: differenze culturali e pratiche comunicative*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006. Quassoli è docente di Sociologia dei processi culturali all'Università di Milano-Bicocca. Si occupa di comunicazione interculturale, sociologia dell'immigrazione e produzione sociale della devianza.

2. Quando il contesto comunicativo diventa più familiare (le due donne si dedicano alle necessità e ai bisogni della partoriente) l'empatia risulta più semplice da attivare e la comprensione più facile da raggiungere anche per l'infermiera. È «l'affermarsi [...] di un atteggiamento 'etnorelativo' rispetto a uno 'etnocentrico'. [...] Tale processo di maturazione prevede due regole [...] La prima regola insiste sulla *simpatia* [...] sul principio «fai agli altri ciò che vorresti fosse fatto a te». La seconda regola, moralmente più elevata, insiste sull'*empatia*, si basa sull'assunto relativo all'unicità di ogni essere umano e ci invita a divenire partecipi dell'esperienza –

diversa – dell'altro, seguendo il principio del «fai agli altri ciò che loro farebbero a se stessi». Si veda F. Quassoli, *op.cit.*

3. Per dirla con A. Korzybski, *la mappa non è il territorio*. Cioè i punti di riferimento mentali che utilizziamo nella nostra percezione della realtà e dell'altro sono diversi per ciascuno di noi. Conoscere bene una persona e la sua cultura significa conoscere almeno parte della sua mappa mentale, del modo in cui si rapporta con il mondo. E se non conosciamo le coordinate della mappa del nostro interlocutore, il fraintendimento è in agguato.

Un quasi capolavoro di lettera

1. Si veda L. Serianni, *Un treno di sintomi*, *op. cit.*, pp. 128-9. Si veda anche l'intervista alle pp. XXIII-XXIX di questo libro.

Sanità e impresa: tra irrazionalità e irrilevanza

1. Decreto legislativo 626/1994, artt. 40 e 41.

2. Si veda G. Ferigo, *Il certificato come sevizia: l'igiene pubblica tra irrazionalità e irrilevanza*, Forum, Udine 2003.

Non riesco a dirtelo. Scrivo

1. Sulle funzioni del linguaggio e sui suoi effetti nella percezione, in particolare nella scrittura, si può vedere nel web il saggio di Annalisa Pardini, «Scrittura e consapevolezza», www.palestradellascrittura.it/news_annalisa.htm

2. «In principio parole e magia erano una sola cosa. Attraverso le parole ognuno di noi può dare a qualcun altro la massima felicità o portarlo alla totale disperazione; attraverso le parole l'insegnante trasmette la conoscenza agli studenti; attraverso le parole l'oratore trascina il pubblico e ne determina giudizi e decisioni. Le parole suscitano emozioni e sono il mezzo con cui influenziamo i nostri simili». S. Freud, *Introduzione alla psicoanalisi*, Bollati Boringhieri, Torino 1978, p. 3.

3. A volte gli stessi terapeuti ricorrono alla scrittura per rielaborare un dolore. Ma il potere della parola scritta va anche oltre la malattia: c'è chi ne studia i benefici sulle persone sane. Si veda J.Y. Revault, *Guarire con la scrittura*, *op. cit.*

4. Da una canzone di Claudio Baglioni, *Grand'uomo*: «Com'è vero che / c'è più tra zero e uno / che non tra uno e cento». Sul valore degli inizi.

10 casi di uso efficace del linguaggio nella comunicazione in sanità

1. www.humanitas.it

2. Sullo stile di titolazione e argomentazione nell'editoria della salute si veda in questo libro il capitolo «La salute vien leggendo?» a p.111.

3. Il testo in corsivo è tratto dalla «Carta dei diritti del bambino in ospedale», nata nel 2003 dalla Conferenza permanente ospedali pediatrici. La carta trae origine dalla «Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo delle Nazioni Unite», dove si afferma che l'infanzia ha diritto a un aiuto particolare. Il testo integrale è nel web, www.aopi.it/cartadiritti.html

4. www.med.unibo.it/schede_informative/scheda-prenotazione.htm

5. www.aosp.bo.it/schede_informative/scheda-Parcheggio.htm

6. www.cineca.it

7. C. Smith Henderson, *Visione parziale: un diario dell'Alzheimer*, Associazione Goffredo De Banfield, Trieste 2002, è la traduzione italiana del testo pubblicato negli Stati Uniti, *Partial View: an Alzheimer's Journal*. L'edizione italiana è stata curata, oltre che dall'Associazione Goffredo De Banfield (www.debanfield.it), dalla Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it), con il patrocinio della Banca Popolare FriulAdria (www.friuladria.it/).

8. *Ibidem*, p. 87.

9. *Ibidem*, p. 86.

10. «Quando sei a Roma fai quello che fanno i romani», cioè adeguati.

11. *Ibidem*, p. 27.

12. *Ibidem*, p. 14.

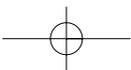
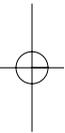
13. www.dmsware.com/simulatori

Emergency: i medici davvero in prima linea – Intervista a Gino Strada

1. www.ilpaeseideibambinichesorridono.it/favola_gino_strada.htm

Appendice semiseria

1. Questo il sito internet di riferimento: www.polygen.org/web/index.html
2. www.polygen.org/web/Blocchi_del_traffico.710.0.html
3. polygen.org/web/Piani_Sanitari.537.0.html
4. Condotta dal professor Marco Marchi dell'Istituto di biostatistica ed epidemiologia dell'Università di Pisa e dal professor Piero Morosini, direttore di laboratorio dell'Istituto superiore di sanità. La tabella è riportata nel sito www.francobampi.it/franco/ditutto/curiosita/generatore_piani_sanitari.htm



Bibliografia

- ANDERSEN, R., *Writing that Works*, McGraw Hill Paperbacks, New York 1989.
- ANDREOLI, G., CASTELLI, N., CORLI, O., DUCCOLI, D., GARGANESE, E., MARINI, M.G., NASTRI, A. e PIZZUTO, M., *Analisi del clima di lavoro nelle cure palliative*, Progetto di indagine 2005, CIC Edizioni Internazionali, Roma 2006.
- ATTIVECOMPRIMA e FONDAZIONE AIOM (a cura di), *Quando il medico diventa paziente: progetto Chirone. La prima indagine in Italia sui medici che vivono o hanno vissuto il cancro*, Franco Angeli, Milano 2007.
- BANDLER, R., *Usare il cervello per cambiare: l'uso della submodalità nella programmazione neuro-linguistica*, Astrolabio, Roma 1986.
- BANDLER, R. e GRINDER, J., *I modelli della tecnica ipnotica di Milton H. Erickson*, Astrolabio, Roma 1984.
- , *La ristrutturazione: la programmazione neuro-linguistica e la trasformazione del significato*, Astrolabio, Roma 1983.
- , *La struttura della magia*, Astrolabio, Roma 1981.
- BANDLER, R. e MACDONALD, W., *Guida per l'esperto alle submodalità*, Astrolabio, Roma 1991.
- BARALDI, S., *Il balanced scorecard nelle aziende sanitarie*, Mc Graw Hill, Milano 2005.
- BARNARD, P. (a cura di), *Dall'altra parte*, BUR Rizzoli, Milano 2006.
- BARTHES, R., *La retorica antica*, Bompiani, Milano 1972.
- BARZUN, J., *Simple & Direct: a Rhetoric for Writers*, University of Chicago Press Edition, Chicago 1994.
- BATESON, G., *L'umorismo nella comunicazione umana*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006.
- , *Verso un'ecologia della mente*, Adelphi, Milano 1976.
- BEAVIN, J.H., JACKSON, D.D. e WATZLAWICK, P., *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma 1971.
- BECCARIA, G.L., *Tra le pieghe delle parole*, Einaudi, Torino 2007.
- BELOTTI, C., CATERINO, L. e ROBERTI, A., *Comunicazione medico-paziente: la comunicazione come strumento di lavoro del medico*, Alessio Roberti Editore, Urganò 2006.
- BENCIOLETTI, P. e VIAFFORA, C. (a cura di), *Etica e sperimentazione medica: da cavia a partner*, Fondazione Lanza - Gregoriana Libreria Editrice, Padova 1992.
- BERT, G. e QUADRINO, S., *Parole di medici, parole di pazienti: counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2002.
- BERTOLO, C., *L'interfaccia e il cittadino: comunicazione pubblica, tra tecniche e riflessività*, Guerini Studio, Milano 2005.

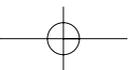
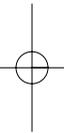
- BEVAN, G. e HOOD, C., «What's Measured is What Matters: Targets and Gaming in the English Public Health Care System», in *Public Administration*, vol. 84, n. 3, 2006, pp. 517-38.
- , «Setting Targets for Health Care Performance: Lessons from a Case Study of the English NHS», in *National Institute Economic Review*, n. 197, 2006, pp. 67-9.
- BLAKE, G. e BLY, R., *The Elements of Business Writing*, Macmillan, New York 1991.
- , *The Elements of Technical Writing*, Macmillan, New York 1993.
- BOELLA, L., *Sentire l'altro*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006.
- BONATI, M. e TOGNONI, G., «Alcuni (ap-)punti per una Carta dei diritti», in *Giornale italiano di farmacia clinica*, vol. 10, n. 3, 1996, pp. 176-7.
- BRAGA, M., GUZZANTI, E. e NONIS, M., *Cartella clinica e qualità dell'assistenza: passato, presente e futuro*, Il Pensiero Scientifico, Roma 1998.
- BRODIE, D., *Writing Changes Everything*, St. Martin's Press, New York 1997.
- BROTTO, C., *Comunicazione e relazione all'interno dell'ente pubblico*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2005.
- BROWNING, D.M., LAMIANI, G., MAURI, E., MAYER, E.C., MOJA, E.A., RIDER, E.A., TRUOG, R.D. e VEGNI, E., *Cultural Traits of Patient Centeredness: a Comparison Between American and Italian Clinical Consultations*, Medical Education, di prossima pubblicazione.
- BRUSAW, C., ALRED, G. e OLIU, W., *The Business Writer's Handbook*, St. Martin's Press, New York 1997.
- BUZAN, T. e B., *Mappe mentali*, Nlp Italy, Urganò 2003.
- CALLAHAN, K. e HÖLZER, M., «Results Oriented Government: Citizen Involvement in Performance Measurement», in HALACHMI, A. (a cura di), *Performance and Quality Measurement in Government: Issues and Experiences*, Chatelaine Press, Burke 1999, pp. 51-64.
- CALVINO, I., «L'Antilingua», in *Il Giorno*, 3 febbraio 1965 (ripubblicato in Calvino, I., *Una pietra sopra*, Einaudi, Torino 1980).
- CAPRETTINI, G.P., *Semiologia del racconto*, Laterza, Bari 1992.
- CARLINI, F., *Lo stile del web: parole e immagini nella comunicazione di rete*, Einaudi, Torino 1999.
- CARRADA, L., *Scrivere per Internet*, Lupetti, Milano 2000.
- CASELL, C. e SYMON, G., *Essential Guide to Qualitative Methods in Organizational Research*, Sage, Londra 2004.
- CASULA, C.C., *Giardinieri, principesse, porcospini: metafore per l'evoluzione personale e professionale*, Franco Angeli, Milano 2002.
- , *I porcospini di Schopenhauer: come progettare e condurre un gruppo di formazione di adulti*, Franco Angeli, Milano 1997.
- CATALDI, R., (et al.), *Il consenso informato: difesa del medico e diritti del paziente*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna, 2007.
- CAZZULLO, L. e POTERZIO, F., *Paziente e medico: fenomenologia e prassi della relazione terapeutica*, CIC Edizioni Internazionali, Roma 2007.
- CECCARELLI, E. e GAMBA, A., «Il consenso informato e i minorenni», in SANTOSUOSSO, A. (a cura di), *Il consenso informato: tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1996.
- CENDON, P. (a cura di), *I bambini e i loro diritti*, il Mulino, Bologna 1991.
- CENSIS, *La nuova domanda di comunicazione sulla salute*, Roma 2006.
- CERAMI, V., *Consigli a un giovane scrittore*, Einaudi, Torino 1996.
- CHOMSKY, N., *Nuovi orizzonti nello studio del linguaggio e della mente: linguistica, epistemologia e filosofia del linguaggio*, Il Saggiatore, Milano 2005.
- CICERONE, MARCO TULLIO, *De oratore, Retorica, De senectute*.
- COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Bioetica con l'infanzia*, pubblicazione a cura della Presidenza del consiglio dei ministri, 22 gennaio 1994.
- , *Infanzia e ambiente*, pubblicazione a cura della Presidenza del consiglio dei ministri, 1997.
- , *Informazione e consenso all'atto medico*, pubblicazione a cura della Presidenza del consiglio dei ministri, 20 giugno 1992.

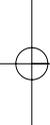
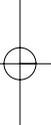
- , *Venire al mondo*, pubblicazione a cura della Presidenza del consiglio dei ministri, 15 dicembre 1995.
- COMMISSIONE DELLE COMUNITÀ EUROPEE, *eEurope 2002: criteri di qualità per i siti web contenenti informazioni di carattere medico*, http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehhealth/doc/communication_acte_it_fin.pdf
- CORRAO, S., *Il focus group*, Franco Angeli, Milano 2000.
- COZZI, A., Programma oncologia, «Progetto di intervento in campo oncologico per migliorare la qualità delle cure e la qualità della vita dei pazienti» (presso l'Azienda ospedaliera G. Salvini di Garbagnate Milanese).
- CREMASCOLI, F. e FIORMONTE, D., *Manuale di scrittura*, Bollati Boringhieri, Torino 1998.
- CRESTANA, N., MATTIOTTI, A. e TREVISANI, A.I., *Psicologia e professione infermieristica*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1991.
- CRIVELLI, G., «Sanità, testa a testa Italia-Francia», in *Il Sole 24 Ore*, agosto 2007, pp. 15, 23.
- DAVENPORT, T.H. e PRUSAK, L., *Il sapere al lavoro: come le aziende possono generare, codificare e trasferire conoscenza*, Etas, Milano 2000.
- DE MAURO, T., *Guida all'uso delle parole*, Editori Riuniti, Roma 1981.
- DE SAUSSURE, F., *Corso di linguistica generale*, Laterza, Bari 1967.
- DE SHAZER, S., *Words Were Originally Magic*, W.W. Norton & Company, New York 1994.
- DEL VECCHIO, S., GASPARINI, V., LELLI, S., MARTELLONI, M., PUNTONI, G. e RICCI, M., *La cartella clinica e la cartella infermieristica: strumenti di management e indicatori di qualità delle prestazioni sanitarie*, Edizioni medico scientifiche, Torino 2006.
- DILTS, P., *Il mio viaggio: storia di una guarigione*, Alessio Roberti Editore, Bergamo 2006.
- DILTS, R., *Convinzioni: forme di pensiero che plasmano la nostra esistenza*, Astrolabio, Roma 1998.
- , *I livelli di pensiero: come lavorare in profondità con la Pnl per arricchire l'esperienza della vita*, Nlp Italy, Milano 2003.
- , *Il potere delle parole e della Pnl: i modelli linguistici delle persone che hanno influenzato l'umanità*, Alessio Roberti Editore, Urganò 2004.
- ERICKSON, M.H., *La mia voce ti accompagnerà: i racconti didattici*, Astrolabio, Roma 1983.
- EURISKO, *La comunicazione pubblicitaria in ospedale*.
- FEDERAMBIENTE, *Valutare la comunicazione*, Lupetti, Milano 2004.
- FONTANA, W., *Non ho problemi di comunicazione*, Rizzoli, Milano 2004.
- FORTIS, D., *Il plain language: quando le istituzioni si fanno capire*, i quaderni del Mds, 2003, www.mestierediscrivere.com/pdf/PlainLanguage.pdf
- GARDNER, H., *Cinque chiavi per il futuro*, Feltrinelli, Milano 2007.
- , *Intelligenze multiple*, Anabasi, Milano 1994.
- GARREAU, J., *Radical Evolution*, Sperling & Kupfer-Egea, Milano 2007.
- GODIN, S., *Permission Marketing: trasformare gli estranei in amici e gli amici in clienti*, Parole di Cotone, Milano 2000.
- GOLDBERG, N., *Writing Down the Bones (Freeing the Writer Within)*, Shambhala, Boston 1986.
- GOLEMAN, D., *Intelligenza emotiva*, Rizzoli, Milano 1996.
- , *Intelligenza sociale*, Rizzoli, Milano 2006.
- GRACIA, D., *Fondamenti di bioetica: sviluppo storico e metodo*, Edizioni San Paolo, Milano 1993.
- GRIFFIN, J., *How to Say It at Work*, Prentice Hall Press, Paramus 1998.
- GUGLIELMI, A., *Il linguaggio segreto del corpo: la comunicazione non verbale*, Piemme, Casale Monferrato, 1999.
- HIBBARD, J.H., STOCKARD, J. e TUSLER, M., «Does Publicizing Hospital Performance Stimulate Quality Improvement Efforts?» in *Health Affairs*, vol. 22, n. 2, 2003, pp. 84-94.
- HOWARD, V. e BARTON, J., *Thinking on Paper*, Quill/William Morrow, New York 1986.
- INGHILLERI, D., «Caro collega...» disse il medico: *consuetudini e rischi della comunicazione tra medici*, Mediserve, Napoli 2001.
- JACUCCI, G., *Interaction as Performance: Cases of Configuring Physical Interfaces in Mixed Media*, Oulu University Press, Oulu 2004.

- JAFFE, J., *Join the Conversation*, John Wiley & Sons, Hoboken 2007.
- JAMES, T. e WOODSMALL, W., *Time Line: la ristrutturazione dell'esperienza temporale con la programmazione neurolinguistica*, Astrolabio, Roma 2001.
- JAOLI, H., *La creatività: istruzioni per l'uso*, Franco Angeli, Milano 1991.
- JAPAN MANAGEMENT ASSOCIATION, *Customer Satisfaction Management*, Il Sole 24 Ore, Milano 2002.
- JEFFERSON, T., *Attenti alle bufale: come usare la evidence-based medicine per difendersi dai cattivi maestri*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2005.
- KENSING, F., *Methods and Practices in Participatory Design: IT, Organization, Qualification*, ITU Press, Copenhagen 2002.
- KLEIN, N., *No Logo: economia globale e nuova contestazione*, Baldini & Castoldi, Milano 2001.
- KUBLER-ROSS, E., *La morte e il morire*, Cittadella Editore, Assisi 1996.
- LE ROUX, P., *Presentare per convincere*, Lupetti, Milano 1988.
- LECUYER, R., «Space Dimensions, the Climate of Discussion and Group Decisions», in *European Journal of Social Psychology*, n. 46, pp. 38-50.
- LEDoux, J., *Il cervello emotivo: alle radici delle emozioni*, Baldini & Castoldi, Milano 1999.
- LEPRI, S., *Dizionario della comunicazione: parole, notizie, consigli per lavorare nel mondo dell'informazione*, Le Monnier, Firenze 1995.
- LEVINE, R., LOCKE, C., SEARLS, D. e WEINBERGER, D., *Cluetrain Manifesto: la fine del business as usual*, Fazi Editore, Roma 2001.
- LIPOVETSKY, G., *Una felicità paradossale: sulla società dell'iperconsumo*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2007.
- LIVRAGHI, G., *L'umanità dell'internet: le vie della rete sono infinite*, HopsLibri, Milano 2001.
- LONGO, F. e OTTO, M., *Il sistema sanitario tedesco*, www.unibg.it/dati/corsi/17017/19761-Longo
Otto_IlSistemaSanitarioTedesco.pdf
- LUCCHINI, A., *Business writing: scrivere con creatività ed efficacia nell'era di internet*, Sperling & Kupfer, Milano 2006 (4ª edizione aggiornata e ampliata).
- , «La comunicazione scritta», in INVERNIZZI, E. (a cura di), *Relazioni pubbliche*, McGraw Hill, Milano 2001.
- , *Scrivere: una fatica nera*, Deus Editore, Milano 1996.
- (a cura di), *Content management: progettare, produrre e gestire i contenuti per il Web*, Apogeo, Milano 2002.
- (a cura di), *Intranet, teoria e pratica: 25 casi di successo raccontati dai protagonisti*, Apogeo, Milano 2004.
- (a cura di), *La magia della scrittura*, Sperling & Kupfer, Milano 2005.
- e Gagliardi F. (a cura di), *Ospedale sicuro: realtà o miraggio*, Edizioni Libreria Clup, Milano 2007.
- LUCISANO, P., *Misurare le parole*, Kepos, Roma 1992.
- LUMBELLI, L., *Fenomenologia dello scrivere chiaro*, Editori Riuniti, Roma 1989.
- MAFFEI, C., *Comunicare: un passaporto per il terzo millennio*, I quaderni di Comunico, Milano 1999.
- , *Le relazioni virtuose*, Falzea Editore, Reggio Calabria 2005.
- , *Pensieri, parole, stati d'animo*, Falzea Editore, Reggio Calabria 2008.
- MANCUSO, J. e CHABRIER, Y., *Fundamentals of Business Writing*, The American Management Association, New York 1990.
- MARCHI, C., *In punta di lingua*, Rizzoli, Milano 1992.
- MARINI, M.G. e CASTELLI, N., *Le organizzazioni aperte in sanità: innovare per gestire la complessità del mondo sanitario*, Il Sole 24 Ore, Milano 2006.
- MASINI, V., *Medicina narrativa: comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano 2005.
- MASONI, V., *Scrivere chiaro: guida operativa per redigere relazioni e rapporti*, Franco Angeli, Milano 1990.

- MATTHIAS, C.B., PINK, G.H. e ZELMAN, W.N., «Use of the Balanced Scorecard in Health Care», in *Journal of Health Care Finance*, estate 2003, pp.1-16.
- MAZZEI, A., *Valutare la qualità del sito web*, Dispensa del corso «RP progredito», anno accademico 2002-2003, Università Iulm Milano.
- MCLAUGHLIN, C.P. e KALUZNY, A.D., «Building Client Centered Systems of Care», in *Health Care Management Review*, vol. 25, n. 1, inverno 2000.
- MCLUHAN, M., *Gli strumenti del comunicare*, Il Saggiatore, Milano 1967.
- MCMANUS, J.A., *How to Write and Deliver an Effective Speech*, Macmillan, New York 1998.
- MEHRABIAN, A., *Silent Messages*, Wadsworth, Belmont 1971.
- MES, LABORATORIO MANAGEMENT E SANITÀ, *Il sistema di valutazione delle performance della sanità toscana: report 2006*, Pisa 2007.
- MINGHETTI, P., *Legislazione farmaceutica: esami di farmacia*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 2002.
- MINISTERO DELLA SALUTE, *Risk management in sanità*, Roma, marzo 2004.
- MISSONI, E., «Un occhio italiano sulla salute nel mondo», in *Tempo medico*, n. 739, 2 maggio 2002.
- MORELLI, G., «Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono 'dire'?», in *INformazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, n. 36-37, Roma gennaio-agosto 1999, pp. 26-45, (www.neurolinguistic.com/proxima/james/jam-35.htm).
- MORGAN, D.L., *Focus Groups as Qualitative Research*, Sage, Londra 1997.
- MORTARA GARAVELLI, B., *Manuale di retorica*, Bompiani, Milano 1988.
- NARDONE, G., *Cavalcare la propria tigre*, Ponte alle grazie, Milano 2003.
- , *Psicosoluzioni*, BUR Rizzoli, Milano 1998.
- e SALVINI, A., *Il dialogo strategico: comunicare persuadendo*, Ponte alle grazie, Milano 2004.
- NUTI, S., «Misurazione della performance in sanità: il sistema adottato dalla Regione Toscana», in BUSCO, C., RICCABONI, A. e SAVIOTTI, A. (a cura di), *Governance, strategia e misurazione delle performance: le nuove frontiere della balanced scorecard*, Knowitá, Arezzo 2007, pp. 521-45.
- , *La valutazione della sanità toscana: report 2006*, Edizione Ets, Pisa 2007.
- PACKARD, V., *I persuasori occulti*, Einaudi, Torino 1958.
- PADULA, M., *Crisis Communication*, Effatà, Torino 2005.
- PASINELLI, G.G., *Il consenso informato: una svolta nell'etica medica*, Franco Angeli, Milano 2004.
- PERELMAN, C. e OLBRECHTS-TYTECA, L., *Trattato dell'argomentazione: la nuova retorica*, Einaudi, Torino 1966.
- PETRILLO, M. e SANGER, S., *Assistenza psicologica al bambino ospedalizzato*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 1982.
- PIEMONTESE, M.E., *Capire e farsi capire: teorie e tecniche della scrittura controllata*, Tecnodid Editrice, Napoli 1996.
- PINKER, S., *L'istinto del linguaggio*, Mondadori, Milano 1997.
- PROIA, A., «La dinamica della comunicazione tra medico e paziente oncologico», in *Recenti progressi in medicina*, vol. 93, n. 2, febbraio 2002, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- QUADRIO, A. (a cura di), *Argomenti di psicologia per operatori assistenziali e sanitari*, Editrice La Scuola, Brescia 1973.
- QUASSOLI, F., *Riconoscerci: differenze culturali e pratiche comunicative*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2006.
- QUENEAU, R., *Esercizi di stile*, Einaudi, Torino 1973.
- RAMACHANDRAN, V.S., *Che cosa sappiamo della mente: gli ultimi progressi delle neuroscienze raccontati dal massimo esperto mondiale*, Mondadori, Milano 2004.
- RAMPIN, M., *Al gusto di cioccolato: come smascherare i trucchi della manipolazione linguistica*, Ponte alle grazie, Milano 2005.

- RICHARDSON, J., *Introduzione alla Pnl: come creare una comunicazione efficace con le persone in qualsiasi situazione*, Alessio Roberti Editore, Urganò 2004.
- ROBERTSON, J., *Bambini in ospedale*, Feltrinelli, Milano 1973.
- ROSATI, L., *Guida alla valutazione euristica di un sito*, <http://lucarosati.it/corsi/interazione-uomo-macchina/materiale/valutazione-euristica.pdf>
- RUGGIERO, V., *The Art of Writing*, Addison-Wesley Longman, New York 1997.
- SACKS, O., *Vedere voci*, Adelphi, Milano 1990.
- , *Luomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano 1989.
- SANTOSUOSSO, A. (a cura di), *Il consenso informato: tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1996.
- SCHOPENHAUER, A., *L'arte di ottenere ragione esposta in 38 stratagemmi*, Adelphi, Milano 1992.
- SÉGUÉLA, J., *Non dite a mia madre che faccio il pubblicitario... lei mi crede pianista in un bordello*, Lupetti, Milano 1986.
- SERAFINI, M.T., *Come si scrive*, Bompiani, Milano 1992.
- SERIANNI, L., *Un treno di sintomi: i medici e le parole: percorsi linguistici nel passato e nel presente*, Garzanti, Milano 2005.
- SERVIZIO DI PSICOLOGIA CLINICA AZIENDA OSPEDALIERA G. SALVINI DI GARBAGNATE MILANESE, *Proposta di lavoro psicologico in Hospice*, 2004.
- SHORT, D. e CASULA, C., *Speranza e resilienza: cinque strategie psicoterapeutiche di Milton H. Erickson*, Franco Angeli, Milano 2004.
- SILVA, J. e STONE, R.B., *Guarisci te stesso*, Armenia, Milano 1993.
- SIMONE, R., *La mente al punto: dialogo sul tempo e il pensiero*, Laterza, Bari 2002.
- SPALTRO, E., «L'intervista di gruppo», in TRENTINI, G. (a cura di), *Teoria e prassi del colloquio e dell'intervista*, La Nuova Italia Scientifica, Roma 1989.
- STRUNK, W. e WHITE, E.B., *Elements of Style*, Macmillan, New York 1979.
- SUN TZU, *L'arte della guerra*, Rizzoli, Milano 1997.
- THE HEALTH CARE COMMUNICATION GROUP, *Writing, Speaking, and Communication Skills for Health Professionals*, Yale University Press, New Haven e Londra 2001.
- TOFFLER, A., *Powershift: la dinamica del potere*, Sperling & Kupfer, Milano 1991.
- URY, W., *Il no positivo: come negoziare un accordo senza rinunciare ai propri obiettivi*, Corbaccio, Milano 2007.
- WALKER M., «Scrivere l'inglese medico», in www.pensiero.it/strumenti/archivio.asp?ID_sezione=6
- WATZLAWICK, P., *Il linguaggio del cambiamento*, Feltrinelli, Milano 1980.
- , *Istruzione per rendersi infelici*, Feltrinelli, Milano 1984.
- , *La realtà della realtà: comunicazione, disinformazione, conclusione*, Astrolabio, Roma 1976.
- WEICK, K.E., *Senso e significato nell'organizzazione: alla ricerca delle ambiguità e delle contraddizioni nei processi organizzativi*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1997.
- WILLIAMS, J.M., *Style: Ten Lessons in Clarity and Grace*, Addison Wesley Longman, New York 2003.
- WITTGENSTEIN, L., *Causa ed effetto seguito da Lezioni sulla libertà del volere*, Einaudi, Torino 2006.
- WORLD HEALTH ORGANISATION, «The World Health Report 2007», in [/www.who.int/whr/2007/en/index.html](http://www.who.int/whr/2007/en/index.html)
- YUDKIN, M., *Persuading on Paper*, Penguin Books USA, New York 1996.





Finito di stampare nel maggio 2008
presso la Mondadori Printing S.p.A.
Stabilimento N.S.M. di Cles (TN)
Printed in Italy

