PREFAZIONE

Sono passati mesi, ma l'immagine della portacontainer Ever Given, sdraiata a traverso nel canale di Suez, non ce la togliamo dagli occhi. E attorno al suo corpo fuori misura lo sciame di rimorchiatori e barchini, popolati di persone di buona volontà che ce la mettevano tutta per toglierla dalle secche. Inevitabile il riferimento alla condizione in cui si trova la medicina nella nostra società. Per le dimensioni, anzitutto: un corpo immenso, che mobilita strutture di ricovero, personale sanitario, interessi giganteschi sui quali dominano quelli di Big Pharma. Ma anche per la sua condizione spiaggiata. Siamo consapevoli che non corrisponde al nostro concetto ideale di "buona medicina", eppure tutti i tentativi di riformarla sembrano destinati al fallimento.

Rimane immobile: segmentata in mille trattamenti, ma senza una strategia unitaria; a contare e pagare le prestazioni, ma incapace di valutare il suo contributo a migliorare il livello di salute delle popolazioni; un sistema sanitario sulla bocca di tutti e nella esecrazione dei più. Una medicina sempre più lontana dal concetto di cura; sempre meno coniugabile con il prendersi cura.

Non sono certo le ricette avanzate per curare la sanità malata che scarseggiano. A cominciare da quelle che richiedono un più alto livello di scientificità nelle cure, più investimenti, maggiori tecnologie a servizio della modernità, diversa organizzazione dei servizi. Stiamo parlando di quel versante della cura che poggia sul sapere nutrito di scienze esatte. È la medicina che "conta", tutta rivolta a "capire" la patologia e i suoi rimedi. A suo fianco si colloca la medicina che affonda le radici nelle scienze umane e si traduce nella pratica delle *Medical Humanities*: è la cura che cerca di "comprendere" il vissuto patologico, la medicina che "racconta". Non a caso tradizionalmente l'arte terapeutica si è riconosciuta nella figura duplice del dio Giano, con i suoi due volti simmetrici.

La questione fondamentale è come si rapportino tra loro queste due metà della cura. L'evenienza più sfavorevole è che si voltino le spalle, come appunto nell'iconografia tradizionale. I rappresentanti del versante scientifico potrebbero idealmente sentirsi in sintonia con i farmacisti dell'Università di Padova che nel XVI secolo avevano creato il primo orto botanico da cui ricavare i farmaci, adottando come motto: *Herbis non verbis fiunt medicamina vitae*; ovvero: "Ciò che cura sono le erbe, non le parole" (magari implicitamente squalificate come chiacchiere…). In termini attuali, diremmo: "Per curare, pillole, non parole!". Certo, farmaci di ultima generazione, e vaccini, e terapie intensive efficienti: la pandemia da Covid-19 ci ammonisce di potenziare la *preparedness*, se non vogliamo ritrovarci nelle secche dell'impotenza in cui ci ha precipitato la prima ondata. E poi una nuova organizzazione, centrata sulla Primary Health Care e una radicale revisione dei percorsi di cura, potenziando la prossimità. Ma la ricetta a senso unico, centrata unicamente su ciò che possiamo ricondurre all'arsenale terapeutico, non soddisfa chi è convinto che per avere la "buona medicina" dobbiamo servirci di *Herbis* et *verbis*, sia di pillole che di parole. E che magari le due facce di Giano, quelle che rappresentano i due versanti della cura, facciano una torsione di 180 gradi e si guardino; e si rispettino, nella loro autonomia; e si valorizzino reciprocamente.

Tra i tanti che cercano di disincagliare il bestione – economisti, programmatori sanitari, politici – spiccano gli studiosi, animati di buona volontà, dell'ambito umanistico per i quali la parola, ovvero la competenza comunicativa, è lo strumento privilegiato della cura. Quelli che si affannano a raccomandare parole oneste, conversazione, ascolto e narrazione. Sforzi patetici? I più consapevoli tra i consiglieri di buona volontà che si nutrono di *Medical Humanities* ne hanno il sospetto. Rischiano di sentirsi ridotti al ruolo caricaturale degli "umarell": quegli ometti che, sfidando il ridicolo, si accostano con i loro consigli non richiesti a coloro che si sforzano nei cantieri pubblici con le grandi opere. Presumono di saperne di più; ambiscono a ottenere risultati dove i tecnici falliscono. Al più vengono educatamente tollerati.

Quand'anche i loro consigli venissero accolti e alla parola condivi-

sa fosse riconosciuto pieno diritto di cittadinanza nel cantiere della buona medicina, la ricetta non sarebbe ancora completa. Il sistema delle cure sta in piedi perché, come un tavolo che si regge su tre gambe, ha bisogno che tutt'e tre lo sostengano. Il terzo elemento strutturale, oltre le pillole e le parole, è il rapporto di fiducia tra chi eroga le cure e chi le riceve. Indipendentemente dalla quantità di risorse che investiamo nel sistema e dall'efficienza del sistema stesso, se la sfiducia prevale la cura collassa. E proprio la sfiducia è il male che corrode dall'interno la medicina dei nostri giorni. Nella sua forma più radicale diffida della scienza in toto. Suo terreno di prova è attualmente la diffidenza verso i vaccini anti Covid. Coloro che cercano di smontare le resistenze alle vaccinazioni raccolgono come motivazione più frequente: "Io non mi fido (dei medici, di Big Pharma, degli scienziati vari, dei dirigenti e amministratori sanitari…"). La carenza di fiducia nello Stato e nelle sue istituzioni tracima nella diffidenza sistematica nei confronti dei professionisti della cura. L'onda lunga del sospetto, frastagliata in mille rivoli, non risparmia nessuno: "Con che criteri discriminanti fanno il *triage*?"; "Medici e infermieri non mi staranno nascondendo i loro errori?"; "Quale interesse ha il medico a prescrivermi quello che mi prescrive?"; "Il Servizio Sanitario Nazionale non sta colludendo con la sanità privata?". Anche il sapere del medico recede di fronte all'onniscienza di Google, a disposizione di ognuno con un click. L'intero edificio della cura che abbiamo ereditato rischia di sfasciarsi per il tarlo insidioso che rode la medicina dall'interno.

C'è chi pensa che la terapia del male nascosto della medicina possa consistere in un ritorno alla relazione che in passato si instaurava tra i sanitari e i malati. In Francia è appena stato pubblicato un libro-manifesto: *Je ne tromperai jamais leur confiance* (Ed. Gallimard 2021). Lo propone Philippe Juvin, un medico che gode di alto prestigio e che si appresta a entrare nell'agone politico. Appoggiandosi esplicitamente a una formulazione da giuramento ippocratico – "Non ingannerò mai la loro fiducia" – evoca un'epoca in cui il rapporto di cura richiedeva due atteggiamenti simmetrici: la "scienza e coscienza" del curante e l'appoggiarsi fiducioso a lui da parte della persona

in cura. Si era soliti chiamare questo rapporto "alleanza terapeutica". Ebbene, è quanto mai ora di rendersi conto che quel modello è definitivamente superato.
Soprattutto se lasciamo risuonare nel concetto di alleanza la dimensione sacrale che lo caratterizza nella tradizione ebraico-cristiana. Quel tipo di alleanza non si presenta come un contratto tra parti uguali per potere e per iniziativa: è chi sta in alto – la divinità – che concede l'alleanza alla controparte umana; e pone anche le condizioni/comandamenti da osservare per poter restare nell'alleanza. Se l'eco di questa concezione poteva ancora essere percepita nella pratica medica del passato, è del tutto anacronistica ai nostri giorni. L'alleanza è solo concepibile come realtà laica, su un piano di parità. È stretta tra parti consapevoli, non concessa per benevolenza. Comporta impegni reciproci e trasparenti tra i partner.
È ben vero che l'asimmetria – di sapere e di potere – resta intrinseca alla relazione terapeutica. Ma andrà gestita diversamente rispetto al passato. Soprattutto è necessario rimettere in discussione il cammino per il quale ci siamo avviati, eloquentemente raffigurato dal moltiplicarsi della modulistica tra i professionisti e le istituzioni che offrono la cura e i cittadini che la ricevono. Quella montagna di carte è il simbolo stesso della diffidenza che ha preso il posto della fiducia. Il primo passo è dunque riconoscere, con onestà, che stiamo percorrendo con tenacia la strada sbagliata. Moltiplichiamo pervicacemente moduli su moduli, senza accorgerci che stiamo ottenendo l'esatto contrario di ciò di cui abbiamo bisogno: reciproca ostilità, invece di apertura; distanziamento, invece di vicinanza; sistematico sospetto, invece di trasparenza.
Come costruire un nuovo rapporto di fiducia in medicina? Un compito enorme. Ancor più grande è però quello di stabilire rapporti pacifici nel mondo. "Si parva licet componere magnis", possiamo prendere in considerazione per l'ambito sanitario le strategie che la lettera enciclica *Fratelli tutti* (n. 231) immagina capaci di contribuire alla costruzione della pace.
Le sintetizza in due percorsi: architettura e artigianato. L'immagine di strutture "architettoniche" che tengano in piedi un rapporto di

fiducia tra sanitari e cittadini rimanda in primo luogo a solide, ma chiare, norme legali e deontologiche. La fiducia ha bisogno di essere difesa da un disegno delle responsabilità, che faccia anche diminuire l'incombere minaccioso delle cause legali. Una medicina sicura deve esserlo, in primo luogo, per il professionista. Non può esercitarla se si sente continuamente sotto il ricatto di possibili denunce, qualora l'esito della cura non corrisponda ai desiderata di chi la richiede.
L'artigianato, invece, evoca il lavoro quotidiano di promozione della partecipazione informata e consapevole al percorso di cura. Oltre alla garanzia fornita dalle norme giuridiche, la fiducia ha bisogno di altro nutrimento. Di parole oneste, in primo luogo. Magari, seguendo le indicazioni della grammatica, dando la precedenza al sostantivo sull'aggettivo.
Che le parole siano oneste è importante, ma anzitutto ci devono essere le parole. Una medicina sordomuta è inaffidabile, per quanto solida sia la sua base scientifica. La fiducia di cui ha bisogno la pratica della cura deve essere sostenuta dalla conversazione. Stiamo parlando non di due chiacchiere con una spolveratina di gentilezza, ma di un atto di civiltà. In senso rigoroso i conversanti devono prendersi sul serio e rispettarsi, ascoltare tanto quanto parlare, lasciarsi portare insieme in un terreno non predefinito, ma da costruire insieme ("Io mi fido di te perché tu ti fidi di me").
È il tessuto di una relazione fatta di ascolto e interrogazione, narrazione e informazione recepibile secondo i diversi livelli di cultura. "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura (legge 219/2017 *Norme sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento*): è il caso di cominciare a rendere concreta questa inflazionatissima citazione, che da esortazione riconducibile alla "moral suasion" è stata promossa addirittura a norma di legge. Siamo consapevoli che questa è la via regia per costruire una nuova e diversa fiducia in medicina. Dobbiamo praticarla, invece di limitarci a predicarla.
Mettere insieme pillole, parole e fiducia, le tre gambe di quel tavolo che ha nome cura. Propositi velleitari, vestiti di ingenuità? Eppure, eppure… la portacontainer alla fine si è mossa! Quelle minuscole, ridicolmente sproporzionate imbarcazioni che si affaticavano giorno

e notte intorno ad essa per disincagliarla, sono riuscite a rimetterla in movimento.
Questione di tenacia? Questione di fortuna? Vale la pena scommettere sulla possibilità che la nave chiamata medicina si sblocchi dalla sfiducia che la paralizza e riprenda la navigazione. Nei container non ci sono merci di consumo, ma un bene molto più prezioso: la nostra salute.

Sandro Spinsanti
Direttore Istituto Giano per le Medical Humanities, Roma