

## MEDICI, NON EROI

LUIGI MARIA PERNIGOTTI

*Decano dei geriatri piemontesi, l'Autore racconta la sua esperienza di medico al tempo del Coronavirus sia come professionista clinico, sia come paziente. Uno sguardo lucido, al termine del tunnel della malattia, sulla presa in carico dei pazienti non autosufficienti e sulle Rsa «percepite e trattate come una aggiunta al Servizio sanitario nazionale, non un vera parte di esso». La cura sanitaria del paziente non autosufficiente è l'elemento fondamentale (spesso negato) della sua dignità; la tutela dei suoi diritti, il rapporto con i familiari e con gli operatori, l'attenzione complessiva ai bisogni e alle esigenze del malato fanno parte di questa dimensione. Non sono aspetti, falsamente etichettati come "sociali", staccati dalla dimensione della presa in carico. Sono parte dell'autentica esperienza della cura.*

La sera di lunedì 13 aprile ero soddisfatto. La giornata era stata tumultuosa, come tutte in quei giorni da quando, dai primi di febbraio, mi alternavo a curare ospiti nelle Rsa; governare animi turbati di personale di assistenza spaventato e affaticato, ridotto nel numero per la decimazione di molti colleghi ammalatisi; sostenere familiari preoccupati e disperati allontanati dalle visite ai congiunti; aiutare i colleghi dell'ospedale ove avevo ripreso servizio per l'emergenza, circa un mese prima. Ero tanto stanco, avevo nausea del cibo e aspiravo al riposo, ma ero molto contento, ripensando a quel giorno di lavoro.

Al mattino, entrando in reparto, dalla lettura del diario di un nostro ricoverato avevo dovuto prendere atto della sua terminalità di vita: ottantenne, da quasi due mesi in ospedale, aveva lottato con fasi di shock, di scompenso cardiaco, di squilibri di ossigenazione e funzione renale in un subentrare di focolai broncopolmonari, con fasi di resistenza alle svariate terapie antibiotiche e momenti di apparente risposta favorevole. Lo avevo aiutato in questa lotta e nell'ultima settimana il respiro era migliorato, la febbre era scomparsa: ora, però, la cachessia aveva preso il sopravvento. Lui, sempre lucido, aveva un telefonino al collo e incessanti erano le chiamate che riceveva dalla moglie. Quando il fiato lo permetteva, Le rispondeva: il contenuto dei discorsi erano un rinnovarsi di dichiarazioni di amore, di desiderio, di abbracci – le parole più comuni erano «amore mio», «bacio», «abbraccio», «ti amo» – come nelle messaggierie dei ragazzini. Ciò avveniva quando il fiato lo sosteneva, e lo spruzzarsi in gola i broncodila-

tatori appariva momentaneamente efficace. Lo stato di malattia dell'oggi, di questo ricovero, non era stato improvviso: avevo capito che negli anni aveva acquistato la capacità di comunicare le emozioni con lo sguardo, limitando le parole e spostamenti che richiedessero più ossigeno. Resisteva con una gran forza d'animo, in una di quelle vite da malato «cronicamente critico», contenuto in una sorta di «camicia di forza emotiva» come accade a molti pazienti in stadio grave e molto grave, con il costante rischio della ipercapnia da ossigenazione forzata. La sua figura era disegnata da questi tentativi di limitare ogni spostamento emotivo che gli consumasse aria, obbligandosi all'immobilità, con una postura tipica a spalle sollevate, nella ricerca di aiutarsi a respirare con i muscoli del torace, muscoli ormai assottigliati, con un peso di poco più di trenta chilogrammi. Morte attesa, indicazione, ormai, a terapia di sedazione palliativa. Nei giorni precedenti avevo conosciuto la moglie: nella relazione sociale, all'ingresso in ospedale, si leggeva, sottolineata, «moglie di anni 50» e dal vociare che accompagnava questa sottolineatura molti erano i riferimenti a «matrimonio d'interesse». Dai colloqui telefonici di ogni giorno, nelle precedenti settimane, mi ero fatto un'idea differente. Quel mattino la moglie era fuori dal reparto: mi raccontò la sua storia. L'amore era nato sin da quando era piccola. Lui era il miglior amico del padre. Vite sempre vicine, di un lei sempre guidata da lui: negli studi, nelle scelte universitarie, nel lavoro, di un lui animato da lei, in lunghi anni di malattia cronica. Anni di grande vicini-

nanza più che affettuosa, amorosa, con un «patto per questo amore»: che lui potesse esserle vicino al termine della sua vita, immaginata da sempre, con lucida ragione, prima di lei, ma senza segni che questa idea allentasse la compiutezza di ogni momento di vita con idee progettuali di coppia.

**Morire con dignità.** Con Daniela Leotta, con la quale lavoravo, decidemmo di concedere alla moglie la vicinanza, fuori dalle regole dei Decreti: il personale si apprestò a seguire le indicazioni, tra le quali il triage della moglie per l'ingresso. Con sorpresa e sgomento, lo stress, o il primo segno di malattia di lei, risultarono in una temperatura elevata: non si poteva accoglierla in reparto. Mi confrontai con Daniela e la decisione fu immediata e concorde. Il medico non può rompere un patto d'amore, «trasferiamo il paziente a casa». Così accadde con la rapida chiamata dell'ambulanza, alla quale le regole imponevano presenza medica. Con la borsa da medico d'urgenza, le amine pronte ad essere infuse, mi prestai ad accompagnare gli operatori del trasporto, un po' anche aiutandoli nel salire i sette piani dell'alloggio in cui arrivammo con le scale e con il paziente telonato (con la soddisfazione di non aver ancora una insufficienza respiratoria, con un fiatone non diverso da quello dei più giovani e prestanti barellieri). Lui, finalmente in un letto di casa, ha vissuto con Lei vicino, per poche ore, poche ore di vita che ho sperato abbiano avuto significato di dar compiutezza a un patto d'amore che non aveva limiti segnati dal tempo.

Al ritorno in ospedale con i colleghi ci venne da riflettere sui nostri comportamenti: non ci sentivamo sommersi dalle fatiche, eravamo pronti a sorridere, ripagati di poter ancora continuare a essere noi stessi, capaci di azioni e atti pensati e compiuti con la nostra ragione, non solo imposti dagli imperativi dei «virologi». Non ritenevamo che ci fosse nulla di eroico nel prendere decisioni mediche difficili, molto spesso dolorose e, anzi, concludevamo che immettere colori di eroismo in questi frangenti può anche essere de-responsabilizzante. Era certo a tutti noi che il lavoro di medico non può essere privato di dinamiche di «amicizia e di lealtà con i pazienti», che il suo fare comporta ricerca del coraggio per essere utile, e tentativi di indurre umiltà nei malati per lasciarsi aiutare.

**Il Covid in Rsa.** In quello stesso giorno, mi portai in Rsa. Ricordo le inquietudini nelle discussioni per attivare le continue molteplici direttive (la somma delle pagine dei diversi Decreti, delle loro varianti, dei dettami della Regione, delle Linee Guida della proprietà della residenza, delle Asl, superava già a quel tempo l'insieme delle pagine in cui è scritta la nostra Costituzione della Repubblica). Due dovevano essere gli obiettivi del mio fare: sedare il panico, dei lavoratori e dei gestori, e darsi da fare. Mettere la testa, ma anche le braccia per isolare il crescendo quotidiano degli infetti, visitare gli infetti sintomatici, ma non dimenticare che le malattie degli altri (con crescente difficoltà a comprendere quanto fossero veramente altri e non infetti, nella desolante solitudine di un'assenza di diagnosi virologica) doveva continuare ad essere la missione clinica mia e di Sabrina Vanoni, l'infermiera coordinatrice. Decisioni difficili di fronte a risorse di lavoratori decimate dalla malattia, colleghi impauriti e (correttamente) resistenti a muoversi nella residenza con poche protezioni, difficoltà a trovare linee di strategia per evitare che il ricorso all'ospedale per sintomatici di altre malattie non infettive aggravasse il loro rischio di contagio. Ero, eravamo, sostenuti da una certezza: non lasciare solo il personale di assistenza, dargli sostegno non solo per riferimenti organizzativi, ma di reale assistenza, dividendosi spesso i compiti, anche mutuando i propri ruoli, laddove le lamentele degli ospiti lo richiedevano. Quel giorno visitai molte persone. Pur senza tampone la diagnosi per molte era ben evidente e, superando i principi e i limiti del non potere avere il consenso dei più, incapaci per demenza, all'impiego dei farmaci che si intravedano avere efficacia (superando la dogmaticità di una Medicina troppo «legale», talora umanamente indebolita dal predominio di Linee Guida basate su Evidenze consolidate, ma spesso di un Mondo non reale) avevo iniziato i trattamenti, pur dubbi, di prevenzione della diffusione virale con l'idrossi-cloroquina, e della prevenzione della iper-reattività soggettiva trombogena e emorragica con la terapia anticoagulante in pazienti per lo più con storie di gravi turbe comportamentali, depressione, demenza, trattamenti pluri-farmacologici con ricadute di tossicità cardiaca. Così da giorni ci si cimentava, isolando i pazienti, trattandoli, continuando a provare a differenziare tra i

molti sintomatici quelli che fossero malati «non virali». Ricordo, in quel giorno, che l'ultima persona visitata aveva 97 anni, ancora lucida, ospite di Rsa per una non autosufficienza dovuta ai limiti motori della senilità, ma anche fragile per una gastropatia cronica anemizzante. La febbre, la tosse i segni clinici obiettivi polmonari ne facevano riconoscere facilmente la polmonite sospetta da Covid-19. Non la ospedalizzai, detti indicazioni di cura in Rsa; ero carico di dubbi ma anche di certezze che sostenevano quella scelta (la paziente risultò positiva al tempone e, dopo 30 giorni, ho saputo, ora che scrivo, è viva, risulta aver superato la malattia, è guarita), affaticato ma conscio di essermi posto come attore che supporta gli infermieri, gli operatori in un contesto di Rsa, che oggi ha offerto la sua faccia più drammatica, ma che, da sempre, sconta i problemi dei peccati originali della sua costituzione.

**Curare in Rsa.** La Rsa è purtroppo percepita e trattata come una aggiunta al Servizio sanitario nazionale, non pare essere una vera sua parte. Ciò emerge anche dai bilanci delle Asl. La Rsa è un fattore che l'organizzazione territoriale considera ancora una spesa per «*acquisto di altri servizi per anziani non autosufficienti e disabili*», non un centro di costo che rappresenti il cuore di una missione per curare la salute della popolazione anziana e di chi ricorre all'ospitalità residenziale. Come se le cure delle cronicità vissute in Rsa non fossero atti sanitari e medici, o cure che competano al Servizio sanitario nazionale solo per la parte economica del suo sostegno. È come aver riconosciuto che i vecchi e disabili cronici non autosufficienti non debbano essere interesse primario del Servizio sanitario nazionale, sono altri, non parte della nostra civiltà, gli si concede la provvidenza di una spesa, ma non s'investe perché attorno a loro funzioni un interesse sistematico alle cure, insomma i vecchi delle Rsa non sono stati oggetto di un costo primario per far crescere la salute del Paese. Salvo poche esperienze contrarie, le Rsa non sono state luogo di espansione di una Medicina dedicata e spesso sono rimaste senza apporto di quelle conoscenze specialistiche delle quali i malati possono giovare, quando giungono in ospedale, quasi mai son state luogo di insegnamento universitario, e non ha preso il via il loro reale cambiamento,

pur previsto dai dettami della sanità nazionale, recitati nel «Matteone 12» del Ministero della Salute. In questo contesto non è così difficile immaginare che l'abitudine dell'andirivieni dei pazienti tra Rsa e Ospedale, sia stato un drammatico incentivo alla diffusione del virus della pandemia.

Queste idee sui frammenti di un giorno qualunque di quel tempo di pandemia sostenevano la mia soddisfazione, i dubbi anche. Sui dubbi ormai avevo fatto la crosta, facevano parte della lotta di un'esistenza di medico che viene da lontano con l'idea del diritto alla salute per i vecchi, come dire, i dubbi non mi toglievano il sorriso, ormai abituato a convivere in un lavoro, da sempre, segnato da sofferenza degli altri, sino alla loro morte, da sempre, consuetudine del quotidiano (talora già nel passato segnata da mortalità tumultuosa, come durante i cambiamenti climatici eccezionali, nei terremoti).

**Covid positivo.** Il 14 aprile mi sottoposero al tampone, risultò positivo, entrai in quarantena. I sintomi della polmonite da COVID 19 si fecero chiaramente vivi: provai a curarmi a casa, ma, dopo dieci giorni mi feci portare in ospedale. Ricoverato, cercai di mettere in atto ogni stimolo a resistere all'abbattimento delle forze. Pensai di poter essere sostenuto da una presunta resilienza, ma poi scrissi a Marco Trabucchi un messaggio: il mio animo era cambiato. Fui sormontato dalla paura. L'idea di essere vicino a momenti tragici mi aveva accompagnato molte volte nella vita: per esperienze di lavoro, nel «compatire» la sofferenza degli altri, per esperienze personali di perdite, per un fisico precipitato da dirupi e crepacci. Non mi era mai capitato di piangere. In ospedale ho pianto. Non sono state le sofferenze fisiche a determinare il cambiamento, ma l'impatto dell'essere in una situazione d'impotenza e incertezza globalizzante, indotta dal sentire improvvisamente una moltitudine di sofferenze (non solo la mia o del mio, o dei miei amici malati). Cosa mi succedeva? Sino allora ero stato di animo un po' spericolato e, per una vita, geriatra sul campo, medico che si era confrontato con dolori e morte, successi e delusioni, ma mai incline ad una reale depressione. Cos'era cambiato? Le sensazioni negative, pur nel passato molteplici e comuni, ciascuna era stata vissuta come atto unico, pur di tanti: questa volta è

divenuto drammatico l'intero esistere (e forse lo è ancora) perché mi si è disegnato attorno uno scenario in cui le sofferenze hanno perso la loro unicità, non più sensazioni negative uniche, pur tante, ma ora pervasive dell'intera umanità. Ecco il mio vissuto di pandemia.

Solo ora sono riuscito a scrivere, perché la malattia mi ha condotto ad una lunga apatia. Scrivere oggi è un segno di guarigione. Spero che abbia vinto la resilienza. Ho provato ad analizzarla. È cresciuta e si è consolidata sulla base di un rafforzato riconoscimento dell'importanza dell'altro; mi sono accorto che la mia esistenza professionale che da sempre ha aiutato altri è stata centralizzata sul me, sul personalismo. I moti di questo cambiamento sono idee di solidarietà. Vicino all'altro non più per rispondere a un dovere professionale e civile, ma la necessità vitale dell'altro, del suo rispetto, per poter far pensare ed esistere il me. Spero di essere stato capace di esternare che la malattia mi ha segnato per la paura e che dalla malattia ne stia uscendo con un essere differente.

**Come l'Aids.** Nel corso della malattia non riuscivo a distaccarmi dal pensare a «Che ne dici di Willy», film di Norman Renè del 1989. Lo presentavo alle lezioni di specialità, anche con l'intendimento di essere, a quei tempi, provocatorio: la geriatria doveva insegnare a provocare nuove visioni della Medicina. La trama riguardava la vita dei gay spensierati, felici e ricchi di New York, colpiti dagli anni '80, dall'epidemia di Hiv a quel tempo ancora sconosciuta: un mostro che deturpava la pelle, poi passava ai polmoni dando morte asfittica. La storia di un panico collettivo in quella comunità che iniziava ad essere affetta da una malattia chiamata «*gay related immune disorder*»; poi, l'acquisizione, negli anni, del riconoscimento del virus che causa l'Aids, delle prime demenze da leucoencefalopatia multifocale progressiva; il racconto di quanto possa essere meravigliosa la scelta di curare a casa, con tecniche di ospedalizzazione a domicilio. Nella trama del film, la fusione di aspetti melodrammatici e d'ironia, pur senza scivolare in retorica e sentimentalismi, restituiva complessità e umanità dei protagonisti, faceva emergere l'importanza dei rapporti di affetto e di fratellanza nel corso del tempo, del tempo decennale occorso per il crescere delle conoscenze, per disegnare l'adattamento (oggi il film

potrebbe essere riscritto espandendo nel tempo la storia con i successi della medicina che ha fatto invecchiare molti malati di Aids, e che rende attuali i problemi della loro cura, da anziani, presso le Rsa). Il messaggio finale era affidato a una visione surreale dei protagonisti sopravvissuti che con la fantasia ridavano vita agli amici scomparsi, segnando Speranza all'umanità nel ricordarli, applicandosi nell'impegno ad estendere fratellanza e solidarietà nel Mondo. Il parallelismo tra Hiv/Aids, SarsCoV2/Covid-19 è incredibilmente reale (le coincidenze sono realtà: a marzo sarei dovuto essere impegnato nei lavori di un convegno sui problemi d'invecchiamento dei malati di Aids, sull'applicazione della valutazione multi-dimensionale geriatrica nelle loro prese in cura, nei loro percorsi di residenzialità). La malattia con la paura mi ha assalito, impietrito. La malattia con il suo il suo esito fausto, mi ha arricchito. Nei momenti bui, alle molte riflessioni sul significato dell'altro sulla mia persona, le idee di vicinanza sono divenute necessità indispensabili di vita. Elaboravo che il dramma nasceva dal non trovare, nell'isolamento sociale, altri modi da quelli conosciuti perché l'uomo possa sperimentare l'attuazione del bisogno di vicinanza. Ripensavo all'amore resistito tra mio padre e mia madre, allontanati per sette anni dalla guerra. Ecco, trovai il modo di rivolgere il pensiero a nuovi modi per esprimere vicinanze e abbracci. Forse il superamento della solitudine da isolamento dovrà anche passare attraverso l'esperienza di nuove abitudini che dovranno essere affrontate da nuove culture. Questo è il messaggio personale e principale che nasce dalla esperienza del mio Covid-19.

**Scenari.** Molte altre potrebbero essere le mie riflessioni. Le Rsa che hanno contribuito allo sconforto di tumultuosi confronti mortali, sono luoghi di cura che forse scontano il peccato originale di essere state concepite non per curare, ma solo per ospitare e assistere, non luoghi di colpe di aguzzini ma di un'impreparazione sistematica. Nell'Ospedale l'organizzazione di una frammentazione esasperata delle specializzazioni può aver contribuito a far dimenticare al Medico la necessità di una preparazione generale a maneggiare competenze

(continua a pag. 43)

associate di rianimazione e di valutazioni multidimensionali. Nel territorio la medicina generale dichiarata e declamata come centrale nella tutela della salute della popolazione, è stata costretta da un inveterato abbandono di crescita culturale e organizzativa a non poter dimostrare di esserlo: chi opera nel territorio (ma sorgono dubbi che debba esistere una realtà con Medicina distinta tra ospedaliera e territoriale) non potrà più esimersi dal perseguire una crescita delle sue competenze in operatività diagnostiche e terapeutiche espletate fattivamente, con cooperazione e assunzione di responsabilità indivisa, con quelle della medicina specialistica degli ospedali (la continuità terapeutica e assistenziale mediaticamente esaltata, solo in pochi luoghi non è stata una chimera). Il pericolo d'immaginare una sanità incentrata nel futuro sull'attuale pandemia come un'espansione di mode virologiche, si scontra sulla reale necessità di offrire a tutti, in particolare ai vecchi, le risposte ai loro problemi di salute per le cronicità multi-patologiche e per le non autosufficienze dovute all'epidemia di demenza che,

per ora, nel mondo, continua a far ammalare più persone che non la pandemia da coronavirus. D'altra parte anche aspetti che stimolano il pensiero a nuove applicazioni di tecno-assistenza associate a crescita della cultura informatica dei cittadini per rendere le cure a distanza e la vicinanza virtuale del medico un rapporto nuovo, che richiederà approcci e preparazione speciale per mantenere le dinamiche empatiche che ne caratterizzino efficacia. Una lotta infine alla diffusione nella sanità delle Linee Guida o dei Percorsi guidati (Glidepaths), con una rivisitazione delle responsabilità delle professioni sanitarie, non ergendo scudi legali, ma impiegando ottiche che superino la burocrazia, sviluppino cultura della dignità in Medicina e della dignità del Medico, amico leale che sia capace di amare e riconoscere i diritti ad amare.

Concludo con l'idea che l'Amore dell'uomo, e non solo le sue scelte di Economia, apra la Speranza che la Natura consenta alla Scienza di umanizzare il Coronavirus della SARS-CoV2 così come è successo per l'HIV.