

## CAPITOLO 1

# La comunicazione e i suoi malumori

Un giovedì, di tardo pomeriggio, avevo già messo un piede fuori dalla porta dell'ambulatorio quando squillò il mio telefono. Era Oumar Amadou.<sup>1</sup> “Non mi sento bene” esordì. “Devo vederla, dottoressa Ofri.”

Il sole era tramontato e l'ambulatorio stava chiudendo. Avevo già riposto i miei schedari e spento il computer. “Devo vederla adesso” insisté il signor Amadou. Nonostante il forte accento dell'Africa Occidentale, l'irritazione nel suo tono di voce era evidente.

Nei pochi mesi trascorsi da quando avevo conosciuto il signor Amadou, avrò ricevuto una cinquantina di telefonate da lui. C'era sempre qualcosa che gli faceva male, oppure doveva riempire un formulario o rinnovare una ricetta, e ne aveva sempre bisogno subito. Si presentava di continuo in ambulatorio senza appuntamento, presupponendo che sarei stata disponibile a riceverlo lì su due piedi.

Ma il signor Amadou soffriva anche di una grave patologia cardiaca, pur avendo solo quarantatré anni. Durante la prima visita, aveva tirato fuori una pila enorme di documenti di un cardiologo di

---

<sup>1</sup> Pseudonimo. I nomi dei pazienti sono stati cambiati per proteggere la loro identità, eccezion fatta per Morgan Amanda Fritzen e Tracey Pratt, che hanno acconsentito all'utilizzo del loro nome. I nomi di tutti gli altri sono veri.

Pittsburgh che descrivevano nei dettagli un cuore gravemente compromesso, un cuore che aveva avuto bisogno di un pacemaker, di un defibrillatore e di diversi ricoveri nell'unità di terapia intensiva.

Così quando il signor Amadou chiamò quel giovedì pomeriggio, presi sul serio le sue ansie, malgrado il suo tono di voce irritante e la poca pazienza che mi era rimasta nei suoi confronti. Gli feci domande sui suoi sintomi per capire se avesse uno scompenso cardiaco congestizio o un'aritmia, cose per le quali lo avrei spedito subito al pronto soccorso.

Ma lui non accusava nessun sintomo specifico, solo una vaga sensazione di malessere. Non avevo in programma di andare in clinica il giorno dopo, venerdì, ma viste le condizioni del suo cuore non mi sentivo a mio agio a farlo aspettare fino a lunedì.

“Venga pure domani al punto di primo soccorso” gli dissi. Gli spiegai che io non ci sarei stata, ma che lo avrebbe visitato uno dei miei colleghi.

Quando arrivai in ambulatorio il lunedì mattina, trovai in segreteria un messaggio indignato del signor Amadou. “Io venuto venerdì. Ma lei non era, quindi andato a casa. Devo vedere lei!” Sbattei le mani in grembo per la frustrazione. O non aveva capito quello che gli avevo detto o era semplicemente testardo.

Nei tre giorni successivi ci scambiammo una serie di messaggi telefonici incrociati. Se stava male, gli dicevo, doveva andare subito al punto di primo soccorso. Se non era troppo grave, potevamo dargli un regolare appuntamento. Lui mi lasciò diversi messaggi in segreteria dicendo: “Devo vedere lei, dottoressa Ofri”, come se non avesse ricevuto nessuno dei miei messaggi. Tutte le volte che lo richiamavo, trovavo sempre la segreteria telefonica.

A mezzogiorno di giovedì, mentre stavo salutando l'ultimo dei pazienti della mattinata e contemplavo la possibilità di riuscire effettivamente a trovare cinque minuti per il pranzo, spuntò il signor Amadou. Era una settimana ormai che ci scambiavamo messaggi nella segreteria telefonica. Alto e allampanato, con indosso una tuta da ginnastica azzurro polvere, il signor Amadou gesticolò ansiosamente verso di me. “Devo vederla, dottoressa Ofri” gridò. “È molto importante.”

Ero impreparata all'ondata di rabbia che mi travolse. Non solo perché stavo per perdere la rara opportunità di pranzare dopo una mattina estenuante, ma perché il signor Amadou avrebbe varcato la porta presupponendo che avrei mollato tutto per dargli una valutazione medica in quel preciso istante.

Sì, il signor Amadou aveva un cuore malato eccetera, ma questo non gli dava il permesso di essere così esigente. Ovviamente, qualunque cosa lo tormentasse, non poteva essere tanto grave dato che aveva preferito passare una settimana a scambiare messaggi con me piuttosto che rivolgersi all'ambulatorio di primo soccorso.

“Signor Amadou” dissi tirata “non può presentarsi in studio senza un appuntamento.”

“Vengo qui per vedere lei, dottoressa Ofri” mi rispose.

“Sì, lo so” ribattei, sempre più esasperata. “Ma ho altri pazienti con un normale appuntamento. Se è una cosa che non può aspettare, può andare all'ambulatorio di primo soccorso oggi. Altrimenti, dovrà prendere un appuntamento come tutti gli altri.”

“Io non vedo altro dottore” precisò il signor Amadou. “Voglio solo vedere lei. Devo vederla oggi.”

Sapevo che se avessi visitato subito il signor Amadou, avrei rafforzato in lui l'idea che poteva venire nel mio studio in qualsiasi momento. Me lo sarei ritrovato davanti alla porta tutte le settimane! Ma conoscevo anche la gravità della sua cardiomiopatia: non era il tipo di paziente su cui potevo correre dei rischi, che fosse indisponente o meno.

“Okay, signor Amadou” dissi con un grosso sospiro “solo una rapida visita. La prossima volta dovrà avere un appuntamento.”

Mentre lo accompagnavo fuori dalla sala di attesa, il signor Amadou fece un gran sorriso e io capii che mi sarei pentita di questa decisione. Aveva appena scoperto come ottenere un appuntamento immediato: bastava insistere in modo indisponente finché io non cedeva.

Anche l'infermiere stava per andare a pranzo, ma gli scoccai un sorriso implorante. “Potresti per favore fare un rapido controllo dei parametri vitali del signor Amadou?” gli domandai. Lui esitò, inarcò un sopracciglio, ma alla fine non si tirò indietro. Sollevata, indicai al signor Amadou di entrare nella stanza del mio assistente.

Il signor Amadou fece due passi e si fermò a metà del terzo. Pareva un film che si blocca all'improvviso, immobilizzando un personaggio nel bel mezzo di un'azione. Sembrava che il signor Amadou tenesse sospeso il suo corpo segaligno, come se i suoi muscoli stessero decidendo se andare avanti o indietro. Ma era solo un'illusione, dato che crollò a terra con un tonfo spaventoso.

C'è sempre un attimo di silenzio tremendo – forse meno di un secondo, ma sembra duri un'ora – quando ti rendi conto che è accaduta una cosa terribile. È quel momento in cui ti si chiude lo stomaco, mentre il corpo e la mente passano dalla normalità all'emergenza per lo shock. È un lasso di tempo esasperante, seppur breve, in cui devi sbattere le palpebre diverse volte prima di accettare la nuova realtà.

Mi misi in ginocchio e premetti le dita sul collo del signor Amadou per controllare il battito del cuore. “Signor Amadou” gridai. “Mi sente?” Respirava rapidamente, la parte alta della schiena abbandonata sul telaio della porta, il resto del suo lungo corpo disteso nel corridoio. “Mi dica che cosa le succede. Ha dolore da qualche parte?” Mise la mano destra sul petto. “Il cuore” rispose lui con un filo di voce e io fui travolta da un senso di colpa terrificante.

Nel frattempo, una folla di persone si era radunata lì attorno. L'infermiere gli stava controllando la pressione sanguigna. Il signor Amadou aveva 130 pulsazioni al minuto e le dita talmente fredde che il pulsiossimetro non riuscì a rilevare una lettura. Mentre gli infilavo lo stetoscopio sotto la giacca della tuta da ginnastica, chiesi dell'ossigeno e una barella. Caricammo il suo corpo privo di vigore sulla lettiga e cominciammo a trasportarlo rapidamente al pronto soccorso.

Mentre ci affrettavamo lungo il corridoio, gli stringevo sconsolata la mano, procedendo a grandi passi per tenere a bada le fitte di rimorso e pregando che se la cavasse. Arrivati al triage, spiegai la situazione al medico del pronto soccorso, mentre gli infermieri lo attaccavano ai monitor e gli inserivano una flebo. Dopo aver concluso il passaggio di consegne con il mio collega, mi rivolsi di nuovo al signor Amadou. Presi la sua mano destra fredda e sudaticcia fra le mie e gliela strinsi. Aveva le dita gelide.

Mi scusai per averlo rimproverato in sala di attesa e per tutti i problemi di comunicazione che c'erano stati fra di noi durante la settimana. Sentendo le mie parole, il signor Amadou aprì gli occhi, ma non aveva più fiato per parlare. Abbozzò un cenno del capo e mi strinse debolmente la mano.

Tornai verso l'ambulatorio arrancando e fissando il pavimento di linoleum per tutto il tragitto. Malgrado i miei sforzi per non farlo, non riuscii a trattenermi dal dissezionare nei minimi dettagli quanto era appena accaduto nel tentativo di individuare gli errori. Il signor Amadou era stato esigente, forse esigente in modo irragionevole. E io avevo puntato i piedi, probabilmente con un po' troppa determinazione.

Magari però il problema era più semplice. Magari era solo che non ci ascoltavamo l'un l'altra. Sì, è vero, c'era una barriera linguistica fra di noi, ma lui se le cavava piuttosto bene con l'inglese e io ricorrevo a un interprete francese tutte le volte che dovevamo discutere di una cosa complessa. Non credevo che il problema stesse nel comprendere le parole effettive, ma più nell'ascoltare quello che l'altra persona tentava di trasmettere.

Nonostante l'antipatia dei suoi modi e la sua invadenza, il signor Amadou stava fondamentalmente cercando di dire: "Mi aiuti". Nel profondo di sé, senza dubbio, era terrorizzato che il cuore gli cedesse da un momento all'altro. Questa paura permeava ogni sua azione. Sotto questa luce, la sua insistenza era comprensibile – la sua vita era appesa a un filo – quindi non avrebbe mai accettato un no come risposta.

Ma la sua insistenza mi soffocava. Ogni volta che mi giravo, a quanto pareva, c'era il signor Amadou che brigava per avere il mio tempo e la mia attenzione. Avrei voluto aiutarlo, ma la caparbietà con cui si metteva sempre in primo piano mi sfiniva. Accetto il fatto che il mio lavoro esiga di anteporre le esigenze dei pazienti alle mie, ma le infinite richieste del signor Amadou mi facevano mettere sulla difensiva e, alla fine, arrabbiare. Non riesco più ad ascoltare quello che mi stava dicendo perché ero impegnata a reagire al suo comportamento aggressivo. Facevo così tanta fatica a stabilire un limite di protezione invalicabile da non sentire più le sue richie-

ste di aiuto. Non riesco a capire che il suo comportamento molesto era di per sé una richiesta di aiuto, una dichiarazione di paura e vulnerabilità.

Nonostante tutti i sofisticati strumenti diagnostici della medicina moderna, il colloquio fra medico e paziente resta lo strumento diagnostico principale. Perfino nelle discipline basate sull'approccio visivo, come la dermatologia, o sulle procedure, come la chirurgia, la descrizione verbale che il paziente fa del problema e le domande che il medico gli pone al riguardo sono essenziali per una diagnosi accurata.

Per certi versi sembra perfino una cosa anacronistica, considerato quanto è avanzata gran parte della nostra tecnologia oggi giorno. I film di fantascienza avevano predetto che la diagnosi medica sarebbe stata eseguita passando un macchinario a mano sopra il corpo del paziente. E in effetti molte diagnosi vengono effettuate tramite risonanze magnetiche, scansioni PET e tomografie computerizzate a tecnologia avanzata. Eppure, il semplice scambio verbale fra paziente e medico rimane la pietra angolare della diagnosi. La storia che il paziente racconta al medico costituisce il dato fondamentale che orienta la diagnosi, il processo decisionale clinico e la terapia.

Ma la storia che il paziente racconta e la storia che il medico sente spesso non sono la stessa cosa. La storia che il signor Amadou mi raccontava e quella che io sentivo non erano identiche. C'erano così tanti strati di emozione, frustrazione, disperazione, così tanti problemi logistici che era come se avessimo avuto due conversazioni completamente distinte.

È una lamentela comune fra i pazienti. Pensano che il loro medico non li ascolti davvero, che non senta quello che stanno tentando di dirgli. Molti di loro lasciano lo studio medico delusi e frustrati. Ma oltre a essere insoddisfatti, molti se ne vanno con una diagnosi sbagliata o una cura inappropriata.

I medici sono altrettanto frustrati perché hanno difficoltà a ricomporre la storia dei pazienti, specialmente di chi ha sintomi complessi e imperscrutabili. Man mano che la medicina diventa più complicata, con malattie più multiformi e complesse, il diva-

rio fra quello che i pazienti dicono e quello che i medici sentono, e viceversa, diviene sempre più marcato. Ho cominciato a scrivere questo libro per esaminare queste interazioni fra malati e medici, per indagare il modo in cui una storia “passa” da una parte all’altra.

È chiaro che medici e pazienti non partono alla pari: è il paziente che ha la febbre, respira male o è terrorizzato da un nodulo al collo che potrebbe essere un cancro. Il paziente parte da una posizione di maggiore vulnerabilità. E per di più la posta in gioco è molto più alta per lui, ha molto di più da perdere se le cose vanno male. Quindi è giusto affermare che il medico ha una responsabilità maggiore nell’assicurarsi che la storia sia compresa correttamente. Nonostante ciò, si tratta sempre di un incontro fra due persone, e ognuno si porta dietro i suoi pregiudizi, la sua storia, i suoi punti di forza e di debolezza.

Nel caso del signor Amadou, entrambi abbiamo commesso dei passi falsi che hanno portato all’aggravamento delle sue condizioni di salute. Se uno di noi due o tutti e due fossimo stati più capaci di ascoltare l’altro, forse il signor Amadou non sarebbe finito nel reparto di terapia intensiva quel pomeriggio. L’assistenza medica è un impegno condiviso e la comunicazione ne è la condizione imprescindibile.

In questo libro racconto i percorsi di diversi malati e medici, analizzando il modo in cui una storia si trasmette da un essere umano all’altro. Esplorandone le sfide e i tranelli, nonché le collaborazioni e i successi, spero di chiarire il ruolo di questo potentissimo strumento diagnostico – e terapeutico – della medicina. Più la medicina diventa avanzata a livello tecnologico, più ci viene ricordato il ruolo fondamentale della storia clinica.

Dopo aver lasciato il signor Amadou nelle mani fidate dei colleghi del pronto soccorso, tornai in ambulatorio e vidi che le attività del pomeriggio erano già in pieno fermento. Il pranzo era fuori discussione ormai, ma avevo comunque perso l’appetito. E poi, c’erano già le cartelle impilate nella mia cassetta. L’impiegata mi porse la prima: “La signora Velasquez non ha un appuntamento per oggi, ma ha chiesto se può trovare un po’ di tempo per lei”.

L'impronta delle mani gelide del signor Amadou sembrava aleggiasse ancora sulle mie. Le sue richieste di aiuto, per quanto frustranti, riecheggiavano ancora nella mia mente. "Chiunque si presenti" dissi "mettilo in lista." Presi la cartella che mi porgeva e mi preparai ad affrontare un lungo pomeriggio.

Il signor Amadou trascorse diversi giorni nel reparto di terapia intensiva: le pulsazioni rapide avevano sopraffatto la capacità del suo muscolo cardiaco indebolito di pompare efficacemente. Il pacemaker dovette essere sostituito e i suoi farmaci dovettero essere titolati per trovare un nuovo, fragile equilibrio. Il signor Amadou è sopravvissuto, ma la sua ridotta riserva cardiaca mi tiene in uno stato di costante preoccupazione. Da quel giorno, ogni volta che mi chiama, lo ascolto con estrema attenzione. Mi accorgo che tendo l'orecchio come per cercare di capire se c'è qualcosa di serio in ballo. Quando ci vediamo di persona per un appuntamento, la nostra conversazione sembra tangibile quasi quanto l'esame fisico. Non c'è più niente di passivo né di ordinario nella nostra comunicazione.

Il signor Amadou mi serve da perenne promemoria del fatto che il modo in cui i medici e i pazienti comunicano fra loro non è solo una questione di garbo e di saperci fare con i malati, ma è in effetti l'elemento più importante dell'assistenza medica. E a volte può fare la differenza fra la vita e la morte.