

Sembrava un caso clinico, invece era una persona.

Era la mia prima fase formativa del corso e la stavo svolgendo presso un ambulatorio di medicina generale.

Un uomo sulla 60ina, con la parlata romana, venne in studio con l'espressione calma ma strafottente. L'atteggiamento di chi in quella stanza non voleva proprio stare. Rispettoso del nostro ruolo, ma in qualche modo aggressivo.

Forse l'aggressività che avevo colto era una mia percezione, perché una persona che non vuole avere bisogno di te è inusuale e nel mio inconscio toglieva importanza al nostro confronto. Ma questo è solo una mia distorsione, come ho avuto modo di scoprire.

Si sedette con calma, era un bell'uomo, abbronzato, fisico asciutto. Aveva un curato pizzetto bianco su un volto che faceva trapelare stanchezza: era appena tornato dalla visita con il nefrologo senza avere una risposta circa la causa dell'innalzamento della sua creatinina. Il tutor mi raccontò che questo signore aveva da anni proteinuria, ma la funzionalità renale e il protidogramma si erano sempre mantenuti nei range di normalità per cui è problema non era stato approfondito. Finché questi esami hanno iniziato ad alterarsi, precipitosamente, con una creatinina prima a 1.48 poi schizzata a 3.7 e ancora in aumento.

Quella visita non ha portato ad altre riflessioni, ci siamo limitati a prescrivere gli esami suggeriti dallo specialista.

Torna qualche settimana dopo, il volto era un pochino più sofferente, riferiva dolore addominale e inappetenza. L'abbronzatura invidiabile che faceva supporre vacanze esotiche sotto una palma con tanto di cocktail fatto in guscio di cocco, ha lasciato il posto ad un colorito itterico appena accennato.

Procediamo con l'esame obiettivo addome. Un'epatomegalia così non l'avevo mai sentita. Il fegato arrivava all'ombelico. Subito il mio cervello si è attivato "la situazione è più grave e complessa di quanto avessimo pensato!".

La stanza è diventata immediatamente il set di Dottor House. No, non è LUPUS.

Cosa danneggia prima i reni e poi il fegato in questo modo? Timidamente ho chiesto al tutor "e se fosse una malattia da accumulo?". Il paziente, perché non era più un signore distinto ma un paziente da analizzare, ci guardava con il volto teso di chi cerca di cogliere il senso delle nostre parole.

"Non lo so, da chi lo mandiamo?" risponde il tutor. "Io sentirei il nefrologo di nuovo e poi magari un internista, magari una sarcoidosi o glicogenosi o amiloidosi ci può stare".

Inizia il calvario. Esami, biopsie e alla fine viene confermata la diagnosi: amiloidosi.

Torna il paziente in ambulatorio e non posso fare a meno di essere fiera di me stessa per aver risolto un caso per niente banale. Avrei dovuto provare vergogna per quel sentimento?

Il paziente con amiloidosi è venuto per fare il certificato di invalidità.

"E' iniziata con la creatinina alta e sono finito invalido".

Questa frase mi ha gelata. Questa frase racchiude tutto il senso di quello che quest'uomo stava vivendo. Un problema medico di effimera importanza come un numeretto stampato sul referto delle analisi diventa improvvisamente qualcosa di sconvolgente nella vita di una persona: disabilità.

Le terapie affrontate da quest'uomo, il tempo speso tra ospedali e studi medici ha compromesso inevitabilmente la qualità della sua vita. Una malattia rara e difficile ha portato un uomo ad avere la percezione di non poter più fare quello che faceva prima. Un uomo che non voleva capitare neanche per sbaglio in uno studio medico, ha scoperto che nella sua vita non potrà più fare a meno di confrontarsi con medici e spendere tempo in strutture sanitarie.

Lì mi sono accorta di quanto piccola fosse stata la mia mente nel catalogare il problema. Quanto siamo abituati a ragionare per malattie con compartimenti stagni e quanto invece cerchiamo di capire cosa significa il nostro atto e le nostre parole per le persone che abbiamo di fronte? Il punto centrale del nostro colloquio è diventato quindi "come possiamo fare in modo che questa malattia non condizioni in tal modo la tua quotidianità?".

La prima fase formativa è finita e non ho più notizie del signore con il viso abbronzato e il pizzetto bianco. Questa esperienza mi ha insegnato che basta una frase per catapultarci in un mondo che dobbiamo saper leggere perché questa è la chiave di lettura di casi complessi come questo.

Nonostante le sue frasi fossero lapidarie, sono bastate a farmi comprendere la sua percezione e il cambiamento che questa malattia ha portato nella sua vita.

Ascoltare il nostro assistito è importante, ascoltate e basta. Servono in genere due minuti, guardatelo senza giudicare, guardatelo senza affrettare conclusioni e senza interromperlo. L'ascolto è di per sé cura, posso solo immaginare le potenzialità della parola.