

Quando medico e malato si prendono per mano

DI AMELIA MANGANELLI

Da adolescente scopri di essere ammalata di *Miastenia Gravis*: adesso Roberta Ricciardi, da assistita è divenuta assistente. Neurologo in servizio al «nuovo Santa Chiara» a Cisanello, cura la *Miastenia Gravis* a migliaia di pazienti provenienti da tutta Europa.

Il suo interesse, anzi il suo «amore» per la Miastenia, ha radici lontane, nella sua storia personale...

«Avevo circa 14 anni quando ebbi le prime avvisaglie della malattia. Stavo percorrendo un sentiero di montagna quando improvvisamente sentii le gambe cedere. Provai una strana debolezza mentre il rifugio, tante volte raggiunto di corsa, sembrava irraggiungibile. Capii presto che non si trattava di una comune stanchezza. Iniziai a vedere doppio, poi ad avere difficoltà a deglutire e a masticare, mentre la voce si affievoliva sempre di più, fino a divenire incomprensibile».

Come furono i suoi primi approcci con i medici che avrebbero dovuto curarla?

«Nessuno capiva niente, non riuscivano nemmeno a prendermi sul serio. I miei disturbi erano ritenuti inaccettabili in una ragazza giovane e «sana» e frutto di suggestione. Dovetti smettere di respirare e praticamente arrivare in punto di morte perché mi credessero. E, finalmente ebbi la diagnosi: «Miastenia Gravis». La mia ingenuità di ragazzina mi permise, al momento, di illudermi, di pensare che in poco tempo sarei guarita e tornata alla normalità. Dovetti invece trascorrere anni, senza speranze né rimedi, attaccata ad un respiratore, immobile, senza poter fare altro che osservare, ascoltare, pensare...».

Cosa ricorda di quegli anni, così difficili, in particolare per una persona così giovane?

«Mi resi presto conto che il cervello non è un muscolo e che non si ferma certo solo perché hai la Miastenia, anzi la mancanza di «distrazioni» fa sì che lavori a velocità molto più sostenuta del normale. Osservavo la mia sofferenza e quella degli altri ammalati, cercando di farne tesoro. In quella condizione ho infatti capito l'importanza di un sorriso, di uno sguardo, di un'attenzione. In quegli anni, trascorsi in ospedale e quasi sempre in rianimazione, mi resi conto come in quelle condizioni si viva praticamente di «elemosine» e quanto siano pochi quelli disposti a fartele. Giurai allora a me stessa che se un giorno fossi riuscita a trovarmi al di là di quel letto,

Studi scientifici non ne abbiamo trovati. Ma la percezione comune è che se il medico entra in empatia con il malato, anche la sua reazione alla malattia sarà più efficace ed il decorso più rapido. Purtroppo è vero anche il contrario: se il medico non «ascolta» attivamente il malato, la diagnosi potrebbe essere viziata e anche il decorso della malattia più tortuoso. Una consapevolezza che ha spinto almeno il 65% delle facoltà di Medicina statunitensi ad inserire nella propria offerta didattica anche le tecniche di comunicazione.

Medici e giuristi cattolici pisani dedicano al rapporto tra medico e paziente (nell'era delle biotecnologie) un convegno, previsto per sabato 26 novembre (ore 8.30-13, aula magna della Scuola medica, a Pisa in via Roma 55). Al convegno porteranno i loro saluti il preside della facoltà di Medicina e chirurgia Mario Pietrini, il presidente dell'ordine dei medici di Pisa Giuseppe Figlini, il sindaco Marco Filippeschi e l'arcivescovo Giovanni Paolo Benotto.

Tre le relazioni previste: don Marco Baleani, docente di teologia morale parlerà de «La dignità della persona malata: fondamenti di bioetica»; la professoressa Maria Luisa Di Pietro, docente all'Università cattolica del «Sacro Cuore» a Roma de «il rapporto tra medico e paziente: dal paternalismo all'alleanza terapeutica»; infine l'avvocato Luca Nocco (Scuola superiore «Sant'Anna» a Pisa) degli aspetti giuridici medico-paziente. Le conclusioni sono state affidate al dottor Antonio Strambi, presidente dell'associazione dei medici cattolici e all'avvocato Giuseppe Mazzotta, presidente dei giuristi cattolici.

In questa pagina vi raccontiamo tre storie «positive»: quella del neurologo Roberta Ricciardi che a 14 anni scopri di essere ammalata di una grave malattia neuromuscolare, che oggi cura da medico; e quella di una mamma, cui l'ascolto «attivo» di una ginecologa - che gli ha diagnosticato una malattia rara - ha salvato la vita. Infine l'esperienza dell'oncologo Carmelo Bengala, vicepresidente dell'Associazione dei medici cattolici.

avrei elargito quei doni così preziosi senza che mi dovessero essere richiesti».

Per quanto tempo andò avanti questo «calvario»?

«Rimasi attaccata a quel respiratore per sette lunghissimi anni, lottando quotidianamente per sopravvivere. Poi, finalmente, iniziarono a somministrarmi il cortisone che, piano piano, mi aiutò a riacquistare un po' di forze consentendomi anche di staccarmi da quel respiratore che mi aveva mantenuto in vita per così tanti anni. Ma ci volle ancora molto tempo prima di arrivare ad un completo benessere. Fu l'alternarsi fra miglioramenti e ricadute che mi spinse a sospettare che nella mia terapia ci fosse qualcosa di non adatto a me, e fu proprio questo sospetto che mi spinse a studiare per cercare di comprendere quanto più possibile di questa terribile e sconosciuta malattia che sembrava voler condannare inesorabilmente la mia vita e quella di tanti altri ammalati».

Fu così che decise di iscriversi alla facoltà di Medicina...

«Nonostante la fatica enorme, dato il mio stato di salute, ero determinata a continuare gli studi e ogni nozione medica che acquisivo diventava anche un piccolo passo in avanti nella mia ricerca. La mia successiva specializzazione in Neurologia mi permise di prendere in carico i miei primi pazienti miastenici e man mano che il loro numero aumentava mi consenti anche di rendermi conto che la vera complicità della malattia era la personalizzazione della terapia. Proprio perché la miastenia ha espressioni cliniche diverse da caso a caso, la terapia specifica,

per essere davvero efficace, doveva essere costruita e modellata su ogni singolo paziente. Cominciai così a costruirmi addosso la terapia, diventando la mia «cavia personale», e i risultati non tardarono a presentarsi». Da allora la dottoressa Roberta Ricciardi si è dedicata totalmente alla cura della Miastenia, facendosi carico di più di 4.000 pazienti, cucendo addosso a loro il proprio *vestito terapeutico*, ma soprattutto dando a tutti loro la protezione, l'attenzione e l'amore che, in ogni condizione di malattia, risultano spesso fondamentali ai fini di un buon risultato terapeutico.

Tutti i suoi pazienti, iniziando da me, sono perfettamente consapevoli che i loro e i suoi successi terapeutici sono indissolubilmente legati al grande affetto reciproco. Solo lei poteva insegnarci ad «innamorarci» della Miastenia e a viverla come una risorsa e non come una nemica...

«La mia esperienza personale mi permette di «rivivere» la malattia in tutti i miei pazienti, cercando di non far mai loro «elemosinare» amore e attenzione, certa come sono che il «somministrare parole e attenzioni» sia una medicina nella medicina.

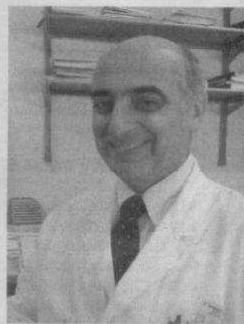
Certo, la fatica è tanta, il mio cammino è stato costellato da difficoltà, poca comprensione e ancor meno da gratificazioni delle istituzioni competenti, ma per il mio modo di essere medico, non c'è davvero dono più prezioso dell'amore dei miei pazienti... e di tutto questo, ebbene sì, devo ringraziare proprio la Miastenia!».



La neurologa Roberta Ricciardi: «Cerco di non far mai «elemosinare» ai miei assistiti amore e attenzione»



Il medico bioeticista Maria Luisa Di Pietro: «A volte basta uno sguardo o una carezza del medico per scongiurare la paura»



L'oncologo Carmelo Bengala (AMCI Pisa): «Ascolto e conoscenza del paziente rappresentano il primo approccio per una corretta alleanza»

Si parlerà di «alleanza terapeutica» venerdì 26 novembre in Aula medica a Pisa in occasione di un convegno promosso dai medici e dai giuristi cattolici