



**ORDINE DEI MEDICI CHIRURGI
ED ODONTOIATRI DELLA
PROVINCIA DI VERONA**

Comitato di Bioetica OMCeO Verona



**Corso di Formazione
MEDICAL HUMANITIES
PER UNA NUOVA EDUCAZIONE ALLE CURE**

Verona, 11 e 18 Marzo - 1 e 18 Aprile 2017

INDICE

- 5 Introduzione
Carlo Ruggiu
- 7 Invito alle Medical Humanities
Luciano Vettore
- 8 Medical Humanities:
una Medicina per l'uomo
Giacomo Delvecchio
- 11 La relazione quale elemento
costitutivo della cura
Fabio De Nardi
- 14 Strumenti efficaci per migliorare
la relazione tra curanti e curati
Gaetano Trabucco
- 16 La dimensione etica
della pratica di cura
Giovanni Bonadonna
- 19 Medicina partecipativa
e paziente esperto
Sara Casati
- 21 Imparare dalle storie dei pazienti:
un'esperienza di Medicina narrativa
Silvano Biondani
- 23 La Medicina narrativa,
strumento di formazione umanistica
dei professionisti della cura
Sebastiano Castellano

Introduzione

CARLO RUGIU

Presidente OMCeO Verona

Come forse saprete, circa due anni fa il dott. Mora, allora Presidente di questo Ordine, mi incaricò di affiancare i Colleghi del Comitato di Bioetica nell'ambizioso progetto di dar vita ad un corso di formazione alle Medical Humanities.

Sono grato al dott. Mora che mi diede l'opportunità di seguire questo campo affascinante e che ho "sempre" amato, e ai Colleghi che ho avuto l'onore di affiancare e sostenere nella nascita e nella realizzazione del progetto.

Il Corso si è articolato in quattro giornate che si sono svolte nella primavera scorsa presso la sede dell'Ordine: in questo volume sono riportate le interessanti relazioni presentate nella nostra sede.

Quello che voglio sottolineare è stata la partecipazione di Operatori della Sanità di diversa formazione ed origine, con differenti ruoli negli ospedali, negli ambulatori, nei distretti, tutti animati dal desiderio di cercare di "rivedere" il proprio rapporto con il Paziente e cercare di migliorarlo.

Particolare piacere mi ha fatto la presenza e la partecipazione attiva agli incontri di numerosi studenti della Scuola di Medicina, a dimostrazione che questo è un tema che interessa ed è "sentito" non solo da professionisti navigati, ma anche da chi si affaccia alla professione medica o, meglio, alle professioni sanitarie in genere.

Da dove nasce questa esigenza che molti di noi sentono, di cercare di "rivisitare" il rapporto medico-paziente? A mio avviso nasce dai cambiamenti, tumultuosi e radicali, che si sono verificati nella nostra società e che, ovviamente, hanno coinvolto anche la professione medica. A questo proposito si pensi alla aziendalizzazione delle strutture sanitarie locali e ospedaliere, ai budget, allo sviluppo tumultuoso delle tecnologie diagnostiche e terapeutiche, alla informatizzazione...

Molti di questi cambiamenti ci hanno messo a disposizione una Medicina moderna e sofisticata, ma, allo stesso tempo, hanno comportato il rischio di perdere di vista il Malato nella sua globalità, e soprattutto la Persona che chiede il nostro aiuto sensibile e competente.

Nasce da qui la necessità di compiere ogni sforzo per cercare di recuperare l'antico rapporto tra il Paziente e i suoi Curanti. Ed allora ecco le Medical Humanities, l'unica "cultura" che ci permette di ritrovare la dimensione psicologica e individuale della Persona malata, con un ritorno alle origini dell'arte medica.

Purtroppo, negli ultimi anni le Scuole di Medicina ed i Corsi di Specializzazione hanno un po' trascurato questo aspetto antico della professione, magari dando più spazio alle innovazioni tecnologiche e agli sviluppi biomedici delle varie Specialità Mediche e Chirurgiche.

Peraltro, proprio nel momento in cui il Consiglio Superiore di Sanità auspica la rimodulazione dei piani di studio, con l'affiancamento alle discipline biomediche del sapere umanistico, del sapere dell'etica, degli aspetti psicologici e dell'importanza della relazione con il paziente non solo da parte del medico, ma anche da parte degli infermieri e degli operatori sanitari in genere, mi fa piacere sottolineare come a Verona l'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri si sia mosso tempestivamente organizzando - con la collaborazione e l'indispensabile supporto del Comitato di Bioetica - un corso sulle Medical Humanities, che ha raccolto molti consensi fra i partecipanti.

Gli organizzatori ed i relatori tutti sono stati così soddisfatti dalla riuscita degli incontri, da riproporre anche quest'anno il corso di formazione, declinato in tre diverse versioni, dedicate, rispettivamente, agli studenti e agli specializzandi della Scuola di Medicina, ai professionisti dell'ULSS 9 Scaligera e dell'AOUI di Verona, con modalità diverse a seconda delle necessità che le diverse situazioni professionali richiedono.

Ovviamente, il recupero della componente umanistica nelle diverse professioni sanitarie non significa tralasciare i progressi, fondamentali, delle discipline biomediche: quello che noi tutti ci auguriamo è che il futuro ci porti una integrazione ed una continuità temporale fra le varie componenti del nostro agire professionale, nella prospettiva di una medicina moderna, tecnologica, sofisticata, ma sempre centrata sul malato e sulla relazione fra il Paziente e i suoi Curanti.

Prima di augurarvi una buona lettura, voglio esprimere il mio più sentito ringraziamento al mio predecessore, dott. Roberto Mora, ai Componenti il Comitato di Bioetica, ai Relatori, a tutte e tutti i Partecipanti al Corso, alla cui riuscita hanno contribuito con un impegno attivo ed entusiasta.

Invito alle Medical Humanities

LUCIANO VETTORE

Società Italiana di Pedagogia Medica

I risultati di un'inchiesta mediante questionario, al quale hanno risposto circa 1.200 medici veronesi, hanno evidenziato l'utilità di una formazione dei professionisti della cura che si estenda dalla preparazione medico-scientifica all'educazione ai valori delle Medical Humanities, così da migliorare sia gli aspetti relazionali, sia i comportamenti etici nelle attività di cura, riducendo nel contempo il disagio personale derivante da un esercizio insoddisfacente della professione^{1,2}.

Con questi fini - su stimolo del Presidente dell'OMCeO veronese, - il Comitato di Bioetica che opera presso il locale Ordine dei Medici ha curato e condotto nell'ultima primavera un **“Corso di formazione alle Medical Humanities per una nuova educazione alle cure”**, al quale hanno partecipato con grande attenzione e portando validi contributi personali trentatré persone appartenenti a professioni sanitarie diverse, compresi studenti e specializzandi.

Nelle mattinate di quattro sabati si sono sviluppati i seguenti temi:

- Medical Humanities: una medicina per l'uomo
- La relazione di cura: importanza per i pazienti e per i professionisti
- La dimensione etica nella pratica di cura
- L'alleanza di cura.

Ogni tema è stato svolto prevalentemente con la discussione in piccolo gruppo di casi “ad hoc”, ogni volta preceduta e seguita da una breve relazione proposta come stimolo da docenti esperti.

Per iniziativa del Presidente dell'OMCeO di Verona la sintesi delle relazioni dei quattro incontri vengono presentate in questa monografia per consentire a tutti i medici veronesi di prendere contatto con quanto il Corso ha proposto e così di essere sensibilizzati a partecipare agli sviluppi futuri dell'iniziativa, che auspicabilmente vorrebbe aprirsi a una vera e propria Scuola di Medical Humanities con l'apporto di quanti fino ad allora avranno partecipato attivamente alle attività formative via via proposte.

Bibliografia

- 1) *Medici a Verona 1: indagine sui fattori di malessere/benessere dei professionisti veronesi*. Verona Medica 2: 17-19 (2015).
- 2) *Medici a Verona 2*. Verona Medica 1: 17-20 (2016).

Medical Humanities: una Medicina per l'uomo

GIACOMO DELVECCHIO

DPAAPSS NOCE Ricoveri ATS Bergamo

Mai come di questi tempi la medicina ha vissuto grandi promesse per la salute delle persone e i medici ne sono allo stesso tempo gli artefici e i testimoni.

La tecnica, innanzi tutto, ha rivoluzionato la scienza e la pratica della professione medica. Non è necessario celebrare i fasti oggi davvero curativi della medicina tecnologica: i grandi successi preventivi e terapeutici per la salute dei singoli e delle popolazioni sono sotto gli occhi di tutti.

Come effetti collaterali la tecnica ha però generato una medicina ospedalocentrica a scapito della medicina di base, nonché della medicina della persona e del medico di famiglia; inoltre ha generato una medicina costosa di risorse pubbliche e sempre più contingentata nelle erogazioni di cui sono spia le liste d'attesa, i ticket e la privatizzazione sempre più diffusa di molte prestazioni; e ciò anche in quelle aree del Paese in cui il servizio sanitario pubblico rispondeva storicamente a tutte le richieste di salute. A queste contraddizioni si aggiunge, purtroppo, un altro fenomeno inatteso e paradossale: la medicina ipertecnologica, foriera di diagnosi precoci, si mostra spesso poco utile al malato e al medico, generando overdiagnosis e overtreatment¹, e soprattutto lasciando spesso invariata l'incertezza iniziale di chi è tenuto a decidere di fronte al malato formulando un giudizio clinico. Quest'uso della tecnica svilisce l'autonomia professionale del medico.

L'aziendalizzazione della sanità, al secondo posto, nata sulle vestigia di ospedali grandi e piccoli sorti col favore della pia beneficenza, ha visto l'emergere di nuove parole d'ordine quali: profitto, budget, efficientismo e una malintesa qualità. Tali istanze generano nuove linee di comando tra cui figurano l'economia, l'informatica e l'amministrazione burocratica che umiliano la dirigenza del medico e dei professionisti sanitari. Al riguardo merita solo ricordare che storicamente la nascita della clinica, vera rivoluzione della medicina e da ricordare come uno dei più grandi doni che la cultura occidentale ha fornito all'umanità, si è sviluppata da quando i medici hanno assunto la direzione scientifica, didattica e "politica" delle strutture sanitarie e ospedaliere² da cui oggi vengono sempre più allontanati.

L'EBM, poi, da quello che si era proposto ai suoi esordi come nuovo paradigma "scientifico" per la medicina pratica si è trasformata in una raccolta di linee-guida che insegnano ai medici come si fa lavorare; per di più si ha a che fare con linee-guida eteroimposte da strutture esterne e che svuotano la professione liberale del medico, riducendola a quella del *vile meccanico* d'epoca prerinascimentale³.

L'omogeneità assistenziale, a sua volta, intesa originariamente come intervento equitativo ed egualitaristico di fronte ai diritti universali di salute che fanno uguali tutti i cittadini senza alcuna differenza di ceto e di censo, si è rivoltata in una intrusione dell'ordinamento legislativo nella pratica della medicina. Tale situazione dopo aver derubricato la deontologia alla bioetica, sta ora derubricando sempre più la bioetica alla norma e alla legge, e così facendo si assiste da impotenti alla perdita dell'autonomia morale del medico e di tutti gli operatori della salute.

Vengono infine presentate, sempre più in ravvicinata successione temporale, sulla stampa generalistica e sui *media* alcune vicende importanti relative ai *nuovi* diritti di salute, quali:

trasformazioni di genere, maternità surrogata, omogenitorialità, eventi di fine vita; tali vicende non potrebbero configurarsi come diritti senza la medicina, ma rispetto ad essi ben poche voci di medico si levano oltre una generica opinione per diventare la voce di chi esercita nella società il lavoro intellettuale come professione e - auspica Max Weber - sa "rendersi conto del significato ultimo del proprio operare"⁴. Poniamoci con l'animo sgombro da obiezione morale di fronte a queste vicende umane; solo accogliamo per quello che sono e per come siamo abituati a fare. Accogliamoli come eventi ormai *naturali*, di fronte ai quali continuiamo a fare come quando facciamo il nostro mestiere, cioè come fa il naturalista: ossia accogliamoli come fenomeni sociali che cadono sotto il nostro sguardo e che dobbiamo osservare e indagare con animo scevro da preconcetti ideologici e morali che non appartengono alla scienza e al medico-uomo di scienza. Non è a caso che si è fatto riferimento a queste peculiari vicende sanitarie che solo surrettiziamente sono interpretate e presentate come questioni bioetiche - ma solo perché non si hanno altri strumenti intellettuali a disposizione - mentre rispondono a più profonde domande che richiamano il senso antropologico dell'esistere di ognuno in quanto uomo:

- io chi sono?
- io per chi sono?
- io di chi sono?
- io fino a quando sono?

Si è disarmati di fronte a queste domande cui non si ha risposta definitiva, e come conclusione di questa lunga ma necessaria premessa sulle grandi promesse (mancate) della medicina, si può concludere che, per eterogenesi dei fini, quello cui si sta assistendo è il demansionamento del ruolo e dello status sociale, nonché l'insignificanza del medico come intellettuale nella società in cui vive.

Di fronte a tutto questo si comprendono pienamente la condizione del medico che vive il burnout e le sue conseguenze in termini di ricadute sulla salute e sulla qualità di vita personale e relazionale⁵.

E cosa può fare il medico che vive il burnout con le sue conseguenze verso di sé come persona prima che come professionista e verso i suoi pazienti nell'epoca della crisi? Non resta, a questo medico, che un ritorno al passato o, meglio, un ritorno ai fondamentali. Coi fondamentali (ri)compare nella sua pienezza la nostalgia per la più genuina motivazione o *vocazione* alla professione, con tutto quello che questo termine può evocare per ogni singolo medico e professionista in sanità, in particolare a partire da quando la *missione* individuale è scomparsa a favore della *mission* istituzionale, che non è esattamente la stessa cosa.

Nella missione che si fonda sulla vocazione c'è per il medico un'unica esclusiva rimasta, perché né diagnosi né cura ormai più gli appartengono: la prima gli arriva già confezionata dalla tecnologia e la seconda è distribuita paritariamente tra tutti coloro che accostano per mestiere un capezzale di sofferente; al medico rimane solo una cosa che nessuno può togliergli: il rapporto col malato, in cui l'empatia è tratto selettivo vantaggioso. Con un'attenzione, però, e non di poco conto per non cadere nel pietismo e in una sorta di angelismo morale, contro cui mette in guardia una grande infermiera, Florence Nightingale: "l'infermiera (e il medico) che abbia un concetto *sentimentale* dell'assistere, che chiama missione come se fosse un angelo, è peggio che inutile"⁶.

Se tutto questo è vero, ecco allora che le Medical Humanities - che sono una costellazione di saperi in cui la letteratura, in primo luogo, entra a pieno titolo insieme a tutte le arti e a tutte le riflessioni sulle arti, sull'uomo e sulla conoscenza dell'uomo⁷ - non sono un orpello che serve solo per arricchire l'erudizione del singolo professionista, ma soccorrono il medico in quanto professionista in questo suo faticoso riprender possesso dei fondamentali. Ciò succede solo in virtù di un fatto, ossia che le Medical Humanities non sono avulse dalla medicina e accorpate ad essa come un corpo estraneo; in realtà le Medical Humanities appartengono primariamente alla medicina fin dalla sua origine, perché sono l'altra faccia della cura che si evidenzia bene nell'epoche - come l'attuale - delle grandi crisi della professione.

Le Medical Humanities hanno così uno scopo chiaro e definito, un grande ruolo pedagogico per la relazione di cura⁸: edificare l'uomo che accoglie. Insegnando che prima accoglienza è l'ascolto.

Questa, almeno, è la lezione di William Osler tramandataci sotto forma di aforisma: "ascolta il tuo paziente, ti sta dicendo la diagnosi"⁹. Per accedere alla diagnosi dobbiamo però aver accesso a una storia, ragion per cui va modificato in piccola parte l'alto insegnamento di Osler per trasformarlo in: "ascolta il tuo paziente, ti sta dicendo la sua storia". Ma anche questo non basta, non può bastare a noi né a ognuno dei nostri malati, così che la lezione originaria di Osler si trasforma definitivamente in: "ascolta il tuo paziente, ti sta dicendo la sua vita".

Diagnosi, storia, vita: tre narrazioni diverse per tre ascolti diversi o, per essere più precisi, tre ascolti diversi di un unico narrare. O un unico ascolto in cui variano - da momento a momento e rispetto allo scopo, ma in cui sono sempre fusi insieme pur variando - gli strumenti dell'ascolto che sono: la semeiotica per la diagnosi, che appartiene al professionista della cura; la semiotica per la raccolta della storia, che appartiene all'umanista; l'ermeneutica per comporre la sintesi della vita, e che appartiene al curante.

Alla base di ogni ascolto c'è una narrazione: questo è il punto di partenza unico da cui non si può prescindere, ma una narrazione fatta al medico non si identifica con un generico racconto o peggio ancora con una chiacchiera tra sconosciuti che poi, già lo sanno, si lasceranno per non più incontrarsi; la narrazione fatta al medico è qualcosa di intimo ed esclusivo, per lo più inaccessibile a tutti gli altri, ed è qualcosa che ha una caratteristica che vincola chi parla e chi ascolta: prosegue nel tempo e per tutto il tempo a venire e nello stesso tempo getta luce sul tempo passato che ritorna presente. Dice Aldo Gargani che "noi abbiamo una nascita che è determinata dall'atto di procreazione dei nostri genitori, ma poi c'è una nuova nascita che noi ci diamo da noi stessi, raccontando la nostra storia, ridefinendola con la nostra scrittura, che stabilisce il nostro stile secondo il quale noi ora esigiamo di essere compresi dagli altri"¹⁰. Ecco il segreto del narrare, e ci voleva un filosofo per dirlo con questa semplicità a noi medici. Essere compresi dagli altri è *dirsi* perché tutti sappiano, e dirsi in questo modo non è solo uscire dall'anonimato - per mezzo della parola che chiama e del nome che toglie dalla massa - ma è *darsi* all'altro nella propria intima *verità*.

Parole difficili, spesso, a dirsi, ma parole opportune e necessarie per uno svelarsi doloroso e lenitivo, perché anche il dolore può essere lenitivo, e nessuno come il dottore che ascolta sa la verità di questo segreto. E arrivati tutti a un certo punto nella vita non ci si può non svelare a qualcuno di speciale perché, lo dice Frida Khalo convinta da 32 interventi chirurgici distribuiti in pochi più anni di vita, "ora vivo in un pianeta di dolore, trasparente come il ghiaccio"¹¹.

Ritorna più netta e si giustifica appieno un'affermazione già fatta; nel *dirsi* per *darsi* bisogna essere in due e se la costruzione di chi narra è per l'altro, allora la narrazione è duale. Sempre immancabilmente duale, come duale è lo sguardo - che è già una compiuta narrazione tra chi chiede e chi offre, tra chi cura e chi è curato - e precede come viatico ogni parola tra chi accoglie e chi è accolto. Come duale è un'altra cosa: il viaggio avanti e indietro o meglio un viaggio dentro e fuori tra chi narra

e chi ascolta, perché “le cicatrici sono aperture attraverso cui un essere entra nella solitudine dell’altro”¹², a sentire ancora una volta Frida Khalo che nella sua condizione di nuda malata chiama a questo viaggio ogni umano interlocutore, almeno a fino a quando queste sue parole continueranno ad avere un senso per chi le sa ascoltare.

Dopo l’ascolto, seconda accoglienza è la parola: ma non una parola generica, bensì proprio quella parola che attraversa le cicatrici ed entra nella superficie dell’altro per arrivare alla sua solitudine.

Perché quando una persona come Frida ti chiama (ma solo se sei stato scelto accuratamente tra tanti per essere il suo curante) *querido doctorcito*, con un termine per noi intraducibile nel dire l’affettuosa corrente di intima assoluta confidente fiducia che questa parola ci trasmette, come si fa a rimanere insensibili e a non essere reciprocamente accoglienti? E non c’è dono altrettanto impegnativo che possa essere dato in cambio di questo appellativo, se non un dono altrettanto assoluto: il dono che suggella una complicità, quello che il giovane Carl Gustav Jung, nel film “prendimi l’anima”¹³ consegna alla sua ancor più giovane malata, Sabina Spielrein futura psicanalista, la quale riceve in pegno e custodia l’anima del suo dottore.

Poco altro vi è da aggiungere a questo punto, se non ricordare le parole di Arthur Jores, il quale insegnava nella desolata Amburgo del secondo dopoguerra che “il medico e la sua parola sono il medicamento più importante”¹⁴. Ma se questo è vero, per perfezionare la parola che cura ci vuole un’altra cosa: ci vuole la gentilezza come stile, quello stile che caratterizza l’opera del medico e che fa dire, dopo aver ascoltato uno psichiatra come Eugenio Borgna in un grande lezione di medicina e di umanità rivolta a tutti, che solo nel silenzio e nell’*“itinerarium cordis al quale non dovremmo mai rinunciare”*¹⁵, nasce la mitezza e con essa nasce la tenerezza per l’altro. Con questo siamo passati dal medico dall’animo gentile celebrato dagli antichi alla virtù perché - lo diceva Karl Jaspers, che è stato un grande medico prima di essere stato un grande filosofo - “il medico deve diventare altro da come di solito sono gli uomini”¹⁶.

Virtù per diventare altri all’altezza di due realtà: virtù per accorgersi in tempo di essere diventato, con Sandeep Jauhar, “quella parte di dottore che non avrei mai voluto essere: impaziente, occasionalmente indifferente, a volte sbrigativo o paternalistico”¹⁷. Virtù, quindi, per dare dignità alla cura e all’insegnamento della cura; ma poi una virtù ancora più grande, quella virtù assoluta che serve come viatico per l’ultima cosa di cui ogni medico, a fin di bene, è volenteroso dispensatore: chiedere perdono delle opere di dolore.

E alla fine, come conclusione di tutto questo argomentare, chissà che non abbia ragione Rita Charon secondo cui la medicina narrativa dentro le Medical Humanities si offra come un nuovo modello per il professionalismo medico?¹⁸

Bibliografia

- 1) Welch H. G., Schwartz L. M., Woloshin S., *Overdiagnosed: Making People Sick in the Pursuit of Health*, ed. It., *Sovradiagnosi. Come gli sforzi per migliorare la salute possono renderci malati*, il Pensiero Scientifico editore, Roma 2013.
- 2) Cosmacini G., *Medicina e rivoluzione. La rivoluzione francese della medicina e il nostro tempo*, Cortina, Milano 2015 pp. 95-106.
- 3) Liberati A., *Postfazione*, in Vineis P., *L’osservazione medica. Dalla diagnosi precoce alle cause delle malattie: i nuovi temi della medicina*, Garzanti, Milano 1991 pp.147-154.
- 4) Weber M., *Il lavoro intellettuale come professione*, Einaudi, Torino 1966 p. 37.
- 5) Shanafelt T. D., Boone S., Tan L., Dyrbye L. N., Sotile W., Satele D., West C. P., Sloan J., Oreskovich M. R., *Burnout and Satisfaction With Work-Life Balance Among US Physicians Relative to the General US Population*, Arch Inter Med 2012; 172: 1377-1385 <http://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/1351351>.
- 6) Nighthingale F., *Lettere alle infermiere*, Convocazione Nazionale Infermiere Professionali e Assistenti Sanitarie Visitatrici, Roma, senza data, p. 95.
- 7) Delvecchio G., *Humanities in medicina*, in Garrino L. (a cura di), *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, Centro Scientifico Editore, Milano 2010 pp. 73-93.
- 8) Vettore L., *La personalizzazione della relazione e della cura in medicina*, in Giaretta P., Moretto A., Gensini G. F., Trabucchi M., *Filosofia della medicina. Metodo, modelli, cura ed errori*, il Mulino, Bologna 2009 pp. 189-204.
- 9) https://it.wikipedia.org/wiki/William_Osler (contatto 18/04/2017).
- 10) Gargani A., *Il testo del tempo*, Laterza, Roma-Bari 1992, pp. 4-5.
- 11) Arnaldi V., *Gli amori di Frida Khalo*, Bizzarro/Red Star Press, Roma 2016 p. 2.
- 12) Arnaldi V., *Gli amori di Frida Khalo*, Bizzarro/Red Star Press, Roma 2016 p. 78.
- 13) Faenza R., *Prendimi l’anima*, Jean Vigo Italia, Les Films du Centaure, Cowboy Films Medusa Film 2002.
- 14) Jores A., *Der mensch und seine krankheit*, ed. it., *L’uomo malato. Introduzione alla medicina psicosomatica*, Giunti, Firenze 1963 p. 171.
- 15) Borgna E., *Responsabilità e speranza*, Einaudi, Torino 2016 pp. 56-57.
- 16) Jaspers K., *Der Arzt im technischen Zeitalter*, ed it., *Il medico nell’età della tecnica*, Cortina, Milano 1991 p 14.
- 17) Sandeep Jauhar <http://www.wsj.com/articles/the-u-s-s-ailing-medical-system-a-doctors-perspective-1409325361>.
- 18) Charon R, *The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*, JAMA 2001; 286(15):1897-902.

La relazione quale elemento costitutivo della cura

FABIO DE NARDI

Psichiatra e Psicologo medico

Nella presentazione dell'opera di K. Jaspers "Il medico nell'età della tecnica", U. Galimberti sottolinea come lo psichiatra e filosofo tedesco proponga il ritorno all'antica idea ippocratica di medicina auspicando che il medico non si ponga con l'atteggiamento onnipotente del salvatore desiderato in segreto da tanti malati, ma con la consapevolezza propria del filosofo che conosce i limiti di ogni forma di sapere.

Al di là pertanto della competenza tecnico-scientifica Jaspers sottolinea il valore della modestia che consente al medico di riconoscere il limite del proprio operare, e invita a cogliere la parzialità rassicurante di un procedere clinico-diagnostico oggettivo (oggi diremmo basato sulle evidenze), perché ritenuto insufficiente a cogliere il senso profondo di un disturbo e a comprendere il dolore del malato la cui sofferenza è insieme fisica, psichica ed esistenziale.

Pertanto se è indispensabile capire il problema, è anche necessario comprendere il vissuto della persona malata per cui la relazione medico-paziente non può prescindere dall'apprendimento di una adeguata competenza relazionale e di una efficace capacità comunicativa.

Ma non basta. Bisogna convincersi che non è sufficiente formarsi tecnicamente alla relazione, ma capire che, per aiutare la persona sofferente, è determinante mettersi in gioco come persone in grado di accettare e di sopportare che le difficoltà relazionali, le incomprensioni e i fraintendimenti, che frequentemente connotano il rapporto curante-curato, non dipendono esclusivamente dalla personalità e dalle problematiche emotive del paziente, ma sono influenzate anche dalla personalità dei sanitari, dalle loro reazioni emotive, dai conflitti personali e dalle fragilità esistenziali di cui sovente sono scarsamente consapevoli.

Forse il medico del nostro tempo, rassicurato e affascinato dalle conquiste dello sviluppo tecnologico, fatica a rendersi conto della progressiva delegittimazione che la clinica subisce nella prassi e del conseguente impoverimento del suo ruolo professionale, e tende a individuare le cause del diffuso malessere del mondo sanitario nell'invadenza della burocrazia, nei vincoli aziendali e nei limiti di budget. Sembra invece sottovalutare, o non rendersi conto pienamente, che la relazione con il paziente è anche una **relazione fatta di attese e speranze reciproche**, spesso inconsapevoli, un rapporto tendenzialmente ansiogeno e inquietante perché espone entrambi, paziente e curante, all'angoscia della malattia e della morte.

Quando il paziente è annientato dal dolore o dall'incapacità di affrontare la malattia, il medico si sente spesso sprovveduto, se non incapace, ad affrontare l'angoscia e le reazioni emotivamente inadeguate del paziente, per cui può reagire difensivamente assumendo un atteggiamento professionale rigido, oggettivante e distaccato che gli consente di sottrarsi affettivamente dal rapporto.

È da tempo riconosciuta la necessità di ritrovare "modalità più umane" nell'incontro tra curanti e pazienti, ma gli auspici rischiano di rimanere parole vane perché non è possibile affrontare la complessità del problema solo richiamandoci continuamente ai valori e ai fondamenti etici della professione medica. L'alternativa è riconoscere che la traduzione di questi valori nella prassi professionale non può prescindere da una formazione psicologica e umanistico-esistenziale che aiuti il personale sanitario non solo a curare, ma ad accompagnare con autenticità la persona malata nel suo percorso di cura.

L'espressione "**accompagnamento della persona**" non fa parte della terminologia medica tradizionale, eppure ritengo sia un concetto euristicamente interessante, nell'ambito delle Medical Humanities, perché indicativo di una dinamica relazionale che incrocia continuamente le esigenze e le difficoltà di curanti e pazienti lungo tutto il processo della cura. L'accompagnamento della persona si esprime nella **capacità/disponibilità del medico di coordinare ed integrare gli interventi sanitari** (contribuendo a superare la frequente frammentazione e dispersione delle risposte mediche ai bisogni del paziente), ma è anche l'espressione di un **assetto mentale del curante** che favorisce il superamento della scissione malattia/malato, medicina scientifica/medicina clinica, esigenze del ruolo/difficoltà emotive personali. Indica comunque una **modalità relazionale** incline alla sollecitudine e alla cura che consente il ricupero dell'esercizio della Medicina come "virtù".

Secondo E. Pellegrino e C. Thomasma per esercitare la professione medica in modo virtuoso sono necessarie alcune **disposizioni interiori**, come la compassione e la benevolenza, l'onestà e la fedeltà alle promesse date. Il riferimento è al pensiero di Aristotele e al suo concetto di virtù come "giustizia, coraggio, temperanza, magnanimità, generosità, mitezza, prudenza e saggezza".

La virtù medica è oggi riconoscibile nel concetto jaspersiano di **"ethos umanitario"**, a mio avviso definibile non solo come atteggiamento etico conseguente alle personali motivazioni vocazionali, ma anche come atteggiamento etico conseguente alla **sublimazione di movimenti affettivi inconsci** riferibili alle seguenti tre categorie di desiderio:

1. **Il desiderio di vedere e di sapere** al di là dei tabù sociali del sesso e della morte.
2. **Il desiderio di riparare** le conseguenze supposte della nostra aggressività inconscia, di mitigare l'insopportabilità delle nostre ferite narcisistiche e di lenire il dolore per le nostre e altrui imperfezioni.
3. **Il desiderio di potere** (non solo vedere, ma anche toccare, penetrare, "aggregare il corpo dell'altro") come desiderio infantile di controllo onnipotente sugli enigmi della vita, della malattia e della morte.

Le dinamiche inconscie e l'emergere di questi desideri arcaici non riconoscibili immediatamente condizionano la disposizione umanitaria alla cura rendendo spesso il nostro atteggiamento e le nostre modalità relazionali incerte, ambivalenti e talora rischiosamente ambigue. Ne consegue che **l'identità professionale del curante** è di per sé fragile, instabile e influenzata costantemente dalle dinamiche transferali e contro-transferali della relazione di cura.

La relazione di cura è un incontro con il corpo sofferente dell'altro, con la sua intimità e con le sue esigenze di inviolabilità fisica e mentale, per cui è indispensabile che il medico sia attento al linguaggio del corpo che, in corso di malattia, parla con me e mi avverte della minaccia che sente incombente attraverso il vissuto di insicurezza e di paura.

I sintomi offerti dal paziente al medico sono pertanto dei messaggi preziosi che devono essere decodificati (G. Delvecchio) secondo i seguenti registri di lettura:

1. **Reale (semeiologico-medico).**
2. **Simbolico (semiotico-ermeneutico).**
3. **Immaginario (ermeneutico-rappresentazionale).**

Tuttavia se il sintomo funzionale non viene accolto come "segno" e riconosciuto nella sua possibile valenza di messaggio esistenziale, il medico rischia di assumerlo come tale colludendo con il paziente (processo di medicalizzazione del bisogno), oppure di disconfermare la richiesta affermando "non hai niente" (negazione spersonalizzante del problema), oppure di scotomizzarlo, pur intuendone il possibile significato, ritenendolo estraneo al proprio compito (processo di delega).

La relazione curante-curato ha come mediatore il corpo fisico (Körper) e il corpo vissuto (Leib), ed è di per sé una relazione con caratteristiche analoghe a quelle della relazione genitori-figli (connotata dalla ripetizione inconsapevole di comportamenti infantili e dalla richiesta implicita di vicinanza emotiva e di accudimento).

Il medico è vissuto dal paziente come **Ideale dell'io**, ossia come una realtà psichica costituita dalle immagini condensate dei genitori che il bambino vive come personaggi onnipotenti, ma ha anche la funzione di **lo ausiliare** che consente la riparazione dell'immagine di sé danneggiata dalla malattia superando i vissuti di fragilità/inermità e di perdita dell'autostima.

Nel suo identificarsi (o distanziarsi per difesa) con le paure, le angosce e le aspettative manifeste o latenti del paziente, il medico reagisce ai suoi movimenti affettivi mettendosi inevitabilmente in gioco con le proprie ansie e fragilità personali, e agendo, spesso inconsapevolmente, gli investimenti idealizzanti o rifiutanti del paziente con atteggiamenti collusivi, di sfida mascherata o apertamente conflittuali per l'angoscia di non poter aderire all'immagine idealizzata onnipotente che il paziente proietta su di lui.

Considerazioni conclusive

Nello sforzo di ri-significare continuamente la nostra **comprensione della relazione di cura**, vorrei concludere, spero non arbitrariamente, rappresentandola come un **"campo aperto"** in cui i narcisismi di medico e paziente si incontrano, si confrontano e si scontrano, colludono e confliggono.

Per reggere emotivamente in questo campo aperto è necessario che il medico e l'operatore sanitario crescano nella loro competenza relazionale e siano motivati a **prendersi cura di sé** con la scelta di percorsi formativi che valorizzino la presa di coscienza dei propri limiti, ma consentano inoltre di comprendere, come effetto delle dinamiche interne al gruppo di formazione, il vantaggio della rinuncia all'autoreferenzialità e alla idealizzazione di sé.

Possiamo dire che la cura di sé è anche un esercizio di discernimento e di auto-formazione continua la cui ricaduta è il contenimento delle istanze narcisistiche che tendono ad alimentare un **falso sé professionale**, in quanto il medico tende ad accettare inconsapevolmente le proiezioni su di lui e le idealizzazioni sul suo ruolo professionale da parte del paziente (**onnipotenza del sanare**).

Per ridare dunque dignità alla cura è necessario, secondo K. Jaspers, che” il medico diventi altro dagli altri uomini” attraverso un percorso di formazione umanizzante che attivi progressivamente in lui la **disponibilità ad un ascolto partecipe**, una sufficiente **sintonizzazione emotiva, empatica ed identificatoria**, ed un **coinvolgimento affettivo** autentico ma che consenta il ricupero continuo di una **giusta distanza emotiva**.

Pertanto la capacità clinica non potrà più essere solo tecnica, e le decisioni operative dovranno sempre di più tener conto delle **reazioni psicologiche del paziente alla sua malattia** (dipendenza, regressione, negazione e opposizione) e dei **codici affettivi** con i quali il medico, più o meno consapevolmente, tende a rapportarsi con il paziente (codice materno attivo-passivo, codice paterno direttivo-cooperativo, codice fraterno partecipativo-reciproco).

Bibliografia

- 1) H. Wulff, S. Pedersen, R. Rosenberg: *Filosofia delle Medicina*. 1995, Raffaello Cortina, Mi.
- 2) E. Pellegrino: *Bioetica e Filosofia: il bene del paziente e la Medicina*. In *Filosofia della Medicina* (a cura di G.Federspil, P. Giaretta, C. Rugarli, C. Scandellari, P. Serra). 2008, Utet, To.
- 3) Ph Jammot, M. Reynaud, S. Consoli: *Psicologia Medica*. 1987, Masson Italia Editori, Mi.
- 4) A. Bongiorno: *Rapporto medico-paziente*. In G. Invernizzi: *Manuale di Psichiatria e Psicologia clinica*.1996 Mc Graw-Hill, Mi.
- 5) K. Jaspers: *Il medico nell'età della Tecnica*. 1991, Raffaello Cortina, Mi.
- 6) A. Jores: *L'uomo malato*. 1971, Giunti-Barbera, Fi.

Strumenti efficaci per migliorare la relazione tra curanti e curati

GAETANO TRABUCCO

Psicologo Clinico Psicoterapeuta

La relazione terapeutica rappresenta, operativamente, uno spazio fisico e mentale, un luogo di comprensione e un importante strumento del lavoro clinico; lo studio della relazione, infatti, consente di cogliere i vissuti e gli scambi relazionali tra operatore-malato, con i familiari e tra gli operatori e permette di comprendere i sintomi visibili e oggettivabili, quelli non visibili e non oggettivabili e i significati emotivi e psicologici che l'insieme dei sintomi, dei segni e degli atti medici ha per il paziente. L'instaurarsi di una buona relazione terapeutica garantisce efficacia, sicurezza e qualità dell'intero processo di cura e permette di sviluppare una comunicazione incisiva secondo lo stile e le capacità di ciascuno.

In questo scritto parleremo di due "strumenti" e cioè, della "Relazione d'aiuto" e del "Counselling".

Relazione d'Aiuto

Si definisce "relazione d'aiuto" (RA) il rapporto, verbale e non verbale che, in un clima di fiducia, s'instaura tra operatore sanitario e utente in momenti particolarmente critici, il cui scopo è favorire nel malato lo sviluppo di risorse psicologiche strutturali, emozionali, cognitive e comportamentali che gli offrano una probabilità in più di fronteggiare il disagio che sta vivendo.

La RA è al centro di ogni intervento svolto da un operatore socio-sanitario.

Quest'approccio, che s'inserisce nella corrente culturale definita "psicologia umanistica, esistenziale", è stato elaborato dallo psicologo clinico Carl Rogers negli anni '50, in ambito psichiatrico, in seguito esteso all'ambito clinico e sociale, per affrontare i problemi delle persone malate.

L'assunto di base è il diritto di ogni persona di elaborare, nella massima libertà e con il rispetto delle libertà altrui, il proprio progetto di vita. L'Uomo è inteso non come macchina biologica che risponde a stimoli interni ed esterni e nemmeno come governato da soli motivi istintuali o inconsci; egli è piuttosto un insieme di dignità, forze interne costruttive, intenzioni, razionalità, valori che, combinati unicamente in ogni Persona la rende potenzialmente padrone di sé, capace di far fronte alla sua natura interna e al suo ambiente. Nel corso della vita, tuttavia, il dispiegarsi di tale forza costruttiva può essere bloccato da molteplici ostacoli; il compito dell'operatore è individuarli e cercare di rimuoverli.

Sul piano relazionale, i fattori emotivi e psicologici che consentono la nascita e rendono efficace una RA sono le "disposizioni personali" del terapeuta e cioè: *l'accettazione positiva e incondizionata del paziente con le sue peculiarità; la **comprensione empatica/immedesimazione nei suoi vissuti; l'ascolto attivo; l'accoglienza senza esprimere giudizi e valutazioni di merito; la congruenza, trasparenza e concretezza nell'interazione col malato; la fiducia e il rispetto reciproco.***

Esiste una forte correlazione tra gli "**atteggiamenti**" costruttivi del terapeuta e il modo di essere, di sentire, di interagire e la ricomposizione delle esperienze della persona in difficoltà.

La RA esprime un approccio non direttivo volto a preparare, senza forzare, la persona ad agire, volto cioè a creare i presupposti per la crescita della sua capacità di azione, dove l'azione effettiva che attuerà è materia esclusiva che attiene solo alla sua libertà.

Rogers fonda il suo modello sulla dottrina del "**cliente**" che considera il malato sì come portatore di sintomi e di patologia (paziente), ma anche come dotato di responsabilità nel processo di cura-guarigione; egli, infatti, è un "cliente" perché ha la capacità di "negoziare" e formulare col terapeuta "counsellor" una sorta di contratto sulle cose da fare insieme per raggiungere l'obiettivo della cura, attraverso soluzioni condivise e attingendo alle sue potenzialità.

Nella RA un ruolo importante è svolto dalle strategie di comunicazione; esse devono esprimere una relazione autentica e non valutativa e devono far emergere i sentimenti e le idee del cliente, evitando gli interrogatori, le interpretazioni mediante complesse teorie psicologiche, i giudizi morali, le risposte "soluzione del problema". Tali obiettivi di comunicazione possono essere raggiunti se l'operatore utilizza una delle abilità più importanti di cui può disporre e cioè, il "**rispecchiamento**". Si definisce tale "*... un intervento verbale con cui s'intende esprimere esclusivamente attenzione, comprensione, libera da qualsiasi valutazione, e quindi totale accettazione a chi sta parlando*". In altri termini, nella RA, l'operatore si pone come una sorta di "specchio" dove il malato può vedere riflesse le difficoltà, i vissuti e i bisogni così come li sta attualmente sperimentando. Le tecniche comunicative che facilitano il "rispecchiamento" sono *la reiterazione dei contenuti, la parafrasi, la delucidazione o riflesso del sentimento, la ripresa verbale.*

Queste tecniche, unitamente alle “disposizioni personali” del terapeuta e al clima relazionale positivo, rendono efficace ogni comunicazione e sono la vera alternativa alle “risposte ostacolo”, ovvero, quelle risposte rischiose che, soprattutto durante i primi contatti, possono suscitare nel malato-cliente reazioni avverse non previste, di chiusura, rabbia, fuga.

“Counselling”

Si definisce così “un intervento professionale basato su abilità comunicative, relazionali e su regole etiche-deontologiche, al quale partecipano due soggetti, il “**Counsellor**” (operatore) e il “**Consultant**” (malato). Lo scopo è aiutare il malato in un momento di crisi a valutare le scelte possibili, ampliarle e fornirgli informazioni e supporto; inoltre, facilitare le decisioni, incoraggiare cambiamenti di stile di vita, stimolare azioni e comportamenti adattivi, valorizzare e personalizzare il rapporto. Il counselling ha obiettivi limitati e non ricerca un miglioramento generico, piuttosto, è finalizzato a gestire un preciso problema del “cliente”/consultant, in un contesto di professionalità. Il counselling non è dare consigli, dire all'altro come agire, dare informazioni rispetto ad un problema e nemmeno agire in prima persona aiutando il consultant nel concreto oppure insegnargli tecniche e abilità.

Gli elementi costitutivi del counselling sono la “comunicazione professionale” e “l'ascolto” intesi, il primo, come consapevolezza della specificità del proprio ruolo, delle esigenze di ogni cliente/malato e dei possibili effetti di ogni comunicazione; il secondo, come capacità di prestare attenzione ai bisogni espressi dal malato, “raccolgere” senza “interpretare” o giudicare, mostrare sincero interesse, non essere precipitosi, non saltare subito alle conclusioni, mantenere la curiosità e capire cosa rende quel malato “particolare” e unico.

In ambito sanitario interventi di counselling sono decisivi nei contesti di emergenza, cronicità e di programmi volti al miglioramento della qualità della vita; talora anche della morte, dove sono necessarie modalità e abilità di livello più sofisticato.

Il counselling può essere richiesto dal malato, dal medico, dall'infermiere e dai familiari ma, in tutti i casi, deve tener conto della specifica situazione clinica, personale interna ed esterna, familiare e sociale di ciascun malato; ne discende che il counsellor deve avere competenze professionali specifiche relativamente al problema trattato e alle possibilità reali di intervenire. Le motivazioni più frequenti per cui è richiesto il counselling sono: scarsa compliance, disagio nel rapporto operatore-paziente, fragilità della fiducia del paziente, comunicazione di diagnosi “difficili”, indicazione di comportamenti preventivi, prescrizione di terapie croniche, nelle situazioni che, per gravità, menomazione o prognosi infausta, modificano in maniera significativa il futuro del paziente e/o dei suoi familiari; inoltre, nelle situazioni “traumatiche”, nei momenti “critici”, negli interventi con i familiari, negli interventi con gli operatori.

Considerazioni conclusive

Nell'ambito dell'approccio al malato secondo le Medical Humanities RA e Counselling sono due “strumenti” che migliorano il rapporto curante-curati; la RA utilizza il momento di crisi del malato come occasione per stimolarne la crescita personale, la consapevolezza delle potenzialità e dei vissuti, la possibilità di fare scelte autonome, nel fronteggiare i suoi attuali bisogni. Il counselling, invece, è un intervento puntuale, che sfrutta le abilità del counsellor per aiutare il consultant a risolvere un singolo problema alla volta.

L'efficacia di entrambi gli strumenti dipende dall'instaurarsi di una buona relazione terapeutica e dall'utilizzo da parte dell'operatore di abilità comunicative e relazionali quali l'“immedesimazione” e l'“ascolto”, abilità che possono essere apprese da ciascuno di noi mediante programmi di formazione specifici basati sulla pratica clinica. Infatti, i modelli didattici più efficaci integrano lezioni teoriche ed esperienze attive attraverso esercitazioni svolte individualmente o in piccoli gruppi, osservazioni di comportamenti in “role-playing”, nonché training guidati e controllati in ambienti e situazioni operative reali, in particolare la metodica “**Balint**” e la “**Medicina narrativa**”.

La formazione esperienziale è una “via obbligata”, anche per tutelare il livello di tenuta psicofisica degli operatori, il livello di efficienza dei servizi a cui essi danno vita e ridurre l'incidenza di fenomeni di burn-out.

Bibliografia

- 1) Rogers, C.R. (1951) *Client-Centered Therapy: Its Current Practice, Implications, and Theory*. Ed Robinson.
- 2) A. Palmonari, J. Rombauts, a cura di, *La terapia centrata-sul-cliente di Carl R. Rogers* - Giunti Editore Collana: *Psicoanalisi e civiltà contemporanea*, Anno edizione: 2013.
- 3) Murgatroyd S., *Il Counseling nella Relazione d' Aiuto*, Sovera, Roma,1995 (Soc. Italiana di Counselling S.I.Co.).

La dimensione etica della pratica di cura

GIOVANNI BONADONNA

Medico e Bioeticista

Rapporto tra etica e medicina

La medicina dei nostri giorni è caratterizzata da una "situazione di crisi" dovuta ad una serie di fattori che ne hanno ampliato enormemente le possibilità, ma allo stesso tempo aumentato di molto la complessità. Tra questi fattori possiamo includere: l'enorme sviluppo della tecnologia medica, l'affermazione del principio di autonomia, il passaggio da una medicina dei bisogni ad una medicina dei desideri, la diffusione della comunicazione di massa e l'accessibilità delle informazioni mediante la rete informatica, la presenza intorno al paziente di molti professionisti con diverse specializzazioni, la burocratizzazione delle strutture sanitarie, e in questi ultimi anni, a complicare la situazione si sono aggiunti anche il problema della sostenibilità economica dei sistemi sanitari ed un forte incremento della medicina difensiva.

In questa situazione di "crisi della medicina", ci si può chiedere se abbia **senso parlare di etica in medicina**. A questo proposito, dopo aver esaminato le cause della crisi attuale della medicina, così si esprime *Giacomo Delvecchio* nel suo articolo "Medical Humanities: una medicina per l'uomo"¹: "di fronte a tutto questo si comprendono pienamente la condizione del medico che vive il burnout e le sue conseguenze in termini di ricadute sulla salute e sulla qualità di vita personale e relazionale. E cosa può fare il medico che vive il burnout con le sue conseguenze verso di sé (come persona prima che come professionista) e verso i suoi pazienti nell'epoca della crisi? Non resta, a questo medico, che un ritorno al passato o, meglio, **un ritorno ai fondamentali**".

E sempre in riferimento alla "crisi della medicina", due studenti dell'ultimo anno del corso di medicina, che hanno partecipato al corso sulle Medical Humanities organizzato dall'OMCeO di Verona, così rispondono alla domanda "perché hai deciso di partecipare a questo corso?", il primo: "perché sono sopravvissuto a fatica a 6 anni di biologia molecolare", il secondo: "perché noi studenti di medicina sappiamo molto di alcune malattie rare, ma non sappiamo come esprimere un minimo di umanità al paziente".

Anche da questi pochi spunti, pertanto, appare confermata le tesi sostenuta da numerosi autori della necessità di un **ritorno alle radici etiche della medicina**.²

La pratica della medicina è basata su conoscenze scientifiche, su abilità tecniche, pratiche ed esperienziali, ma soprattutto su **valori e principi etici**.

Per cogliere pienamente il significato della **dimensione etica della pratica di cura** è opportuno ricordare che **medicina significa prendersi cura della totalità dell'uomo** e che già *Platone* nel *Carmide* scriveva che: "non si possono curare gli occhi senza prendere in esame la testa, né la testa indipendentemente dal corpo, così neppure il corpo senza l'anima".

Afferma lo storico della medicina *Giorgio Cosmacini* nel suo libro "La medicina non è una scienza"³: "**la medicina non è una scienza assimilabile ad altre scienze, perché il suo oggetto è un soggetto: l'uomo**".

E sullo stesso tema, *Giorgio Cosmacini* e *Carlo Rugarli* nel loro libro "Introduzione alla Medicina"⁴ scrivono: "la medicina non è una scienza assimilabile ad altre scienze, perché non si esercita in un mondo neutrale (fisico, chimico), ma in un mondo di valori" e aggiungono: "la medicina si esercita in un mondo dove salute e malattia, nascita e morte, invecchiamento e sopravvivenza richiedono al medico **risorse non soltanto scientifiche, tecniche, ma anche antropologiche, umane**".

La pratica della medicina è dunque fondata su principi etici; scrivono in proposito *E. Pellegrino* e *D. Thomasma* nel loro libro "For the patient's good"⁵: "la medicina non è né una scienza né un'arte, ma una **pratica che comporta principi etici, se questi principi vengono violati lo è anche il bene della medicina**".

Modelli etici in medicina

Fin dalle sue origini ai tempi di Ippocrate, l'etica medica ha avuto alcuni principi di riferimento: il **principio di non maleficenza** (non recare danno al paziente) ed il **principio di beneficenza** (fare il bene del paziente), che sono stati i principi di riferimento del cosiddetto paternalismo medico, il modello etico di riferimento dalle origini ai giorni nostri. Solo in tempi moderni, con la nascita della bioetica intorno agli anni 70⁶, ai principi classici si sono aggiunti il **principio di autonomia** (rispettare il diritto della persona assistita di decidere responsabilmente relativamente ai problemi di salute) ed il **principio di giustizia** (evitare discriminazioni e assicurare un'equa distribuzione di benefici, rischi e costi).

Sul rispetto dei 4 principi suddetti si basa il **modello etico principlialistico**, che prevede che le decisioni mediche siano effettuate tenendo conto “in modo bilanciato” di tali principi, al fine di garantire il **bene globale della persona assistita** (oltre ai bisogni di tipo medico considerare tutti i bisogni della persona, anche quelli psicologici, sociali e spirituali, prestando attenzione anche al vissuto, alle sensibilità ed alle opinioni della persona assistita) e la **giustizia distributiva**.

I principi etici suddetti hanno **funzione “orientativa”** per i comportamenti in campo medico, ma esistono **altri modelli etici in base ai quali è possibile definire qualità morali e modelli comportamentali** che debbono ispirare la pratica di cura:

- **Etica della virtù**: sposta l'attenzione dai criteri per definire quale sia l'azione giusta alle qualità morali dei soggetti che compiono l'azione; vale a dire che la prospettiva dell'etica della virtù si sposta dal “cosa debbo fare?” al “**che tipo di persona devo essere?**”.
- **Etica della cura**: induce a considerare oltre alla dimensione del curare, anche la **dimensione del prendersi cura**, sottolineando la necessità di considerare la malattia come vissuto dell'uomo, oltre a considerarla nei suoi aspetti biologici.
- **Etica della responsabilità**: significa rispondere all'appello dell'altro, farsi carico dei suoi bisogni, ma anche saper valutare le conseguenze generali delle proprie azioni, considerando sempre la responsabilità in una duplice dimensione, quella **interpersonale** e quella **collettiva e sociale**.
- **Etica della comunicazione**: si riferisce ad una etica medica fatta di **dialogo** e di **reciprocità**, che prevede la ricerca di ragioni, di argomenti che possano giustificare le scelte, la ricerca di decisioni condivise che siano accettabili per il numero maggiore possibile delle persone interessate, che prevede un'apertura al confronto multiprofessionale ed interdisciplinare ed il passaggio dal modello del decisore autonomo e isolato al modello della deliberazione, sia nella relazione curante-curato che nella relazione tra colleghi.

Problemi etici e decisioni cliniche

Affrontare un problema etico nella pratica clinica significa affrontare l'incertezza tra la possibilità e la liceità di un certo comportamento. In altre parole, affrontare un problema etico nella pratica clinica significa dare risposta alle domande: **che cosa è giusto fare? perché devo farlo? come risolvere i conflitti tra valutazioni morali diverse?**

Le domande precedenti ne implicano una più generale: **come poter argomentare un giudizio etico in un contesto pluralistico?**

Una risposta adeguata a questa esigenza, secondo alcuni autori⁷ è possibile partendo da un approccio di **rispetto della dignità umana**, vale a dire un approccio basato sul rispetto del **valore intrinseco, assoluto e incondizionato della persona**.

Nella pratica di cura il rispetto dei principi etici precedentemente illustrati può garantire il **rispetto della dignità della persona**; questo perché ogni persona è un intreccio di **alcune dimensioni fondamentali**, che i principi etici sono chiamati a proteggere: il principio di non maleficenza e beneficenza sono a protezione della dimensione della **corporeità**, il principio di autonomia è a protezione della dimensione della **libertà**, il principio di giustizia è a protezione della dimensione della **relazionalità**.

Per queste motivazioni, il **rispetto dei principi etici garantendo il pieno rispetto della dignità della persona assistita è un riferimento assoluto della pratica di cura**. Bisogna però aver presente che non è possibile dedurre “in modo geometrico” quale sia il comportamento eticamente giusto in una certa situazione; nelle situazioni cliniche eticamente problematiche è necessario costruire **percorsi individualizzati e originali al fine di prendersi cura delle persone** nei contesti particolari in cui esse si trovano.

Per passare dai principi al giudizio etico è necessario prima confrontare le soluzioni rispetto ai principi etici, poi **elaborare un giudizio ponderato, che tiene conto dei principi e delle situazioni particolari**.

Il **metodo dell'etica clinica è un metodo argomentativo**, si tratta di portare **argomenti convincenti** intorno alle questioni problematiche, di **passare dalla ricerca di “chi ha ragione” alla ricerca di “dove sta la ragione”** all'interno di una certa questione; il metodo dell'etica clinica **prevede di uscire dai propri punti di vista per andare incontro ai punti di vista altrui**.

Etica e professioni sanitarie

Il termine professione, da “**profiteor**”, che significa **giurare, promettere pubblicamente e solennemente**, ha una **duplice valenza**: la prima di tipo personale si riferisce all'impegno per il bene dei propri pazienti, la seconda di tipo pubblico si riferisce all'impegno di rispettare le esigenze generali della società.

Per quanto riguarda l'impegno verso il paziente possiamo considerare che il professionista sanitario si impegna in un **duplice patto**: il primo di competenza professionale (professionalism), nel senso di competenza tecnico-scientifica e il secondo di

“competenza in umanità” (humanism), nel senso di competenza morale, vale a dire un modo di essere fatto di attenzione, comprensione, partecipazione per tutti i bisogni della persona assistita.

Le professioni sanitarie, infatti, presuppongono una **responsabilità forte di tipo morale**, che va oltre la responsabilità giuridica. Affermano a tal proposito E. Pellegrino e D. Thomasma⁵ “...quando chiediamo al malato cosa posso fare per te, **promettiamo di agire per il suo bene..., ogni atto nella nostra attività consiste in un atto di “professione”**, il che significa che chiediamo a noi stessi nello svolgimento della professione medica più di quanto non si chieda in altri ambiti professionali..., perché **noi siamo legati al significato morale, non sociologico della parola professione**”.

Bibliografia

- 1) Medical Humanities: una medicina per l'uomo - Giacomo Delvecchio - *Verona Medica 2* - 2017.
- 2) *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione* - Giorgio Cosmacini - Editore: Cortina Raffaello, 2013.
- 3) *La medicina non è una scienza* - Giorgio Cosmacini - Editore: Cortina Raffaello, 2008.
- 4) *Introduzione alla medicina* - Giorgio Cosmacini, Carlo Rugarli - Editore Laterza, 2007.
- 5) *For the patient's good* - Edmund Pellegrino, David Thomasma - Oxford University Press, 1995.
- 6) *Principles of Biomedical Ethics*. Tom Beauchamp, James Childress - Oxford University Press, 1979.
- 7) *Bioetica e dignità umana* - Enrico Furlan - Franco Angeli Editore, 2009.

Medicina partecipativa e paziente esperto

SARA CASATI

Bioeticista

Il consenso volontario del soggetto umano e la salute come stato di benessere per un nuovo orizzonte di salute

Il secolo breve ha significato per la medicina e la ricerca biomedica un cambio di paradigma, che si sintetizza con grandissima forza nell'introduzione del consenso volontario del soggetto umano - prima alla sperimentazione e poi alle scelte di salute - come un elemento "assolutamente essenziale"¹ e nella definizione di salute come "stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia", proposto nell'atto fondativo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.²

Il consenso informato come atto volontario, documentato e libero è cifra concreta del processo inarrestabile, non scontato e tuttora in corso, dell'inclusione dell'altro, soggetto vulnerabile - paziente - cittadino, dell'orizzontalizzazione delle relazioni, del ritrovarsi faccia a faccia e dell'imparare a riconoscersi interlocutori nelle scelte di salute. Si disegna qui un orizzonte etico della medicina nuovo, plurale e pluralista, e strutturalmente partecipativo.

Cura, processo dinamico, plurale e responsabile

L'operatore sanitario non solo non è più solo, ma non può più tessere il processo decisionale da solo: anzi, deve attrezzarsi per garantire e supportare uno spazio di scelta, che si rivelerà spazio di salute, per l'altro, per la persona con un bisogno di salute, ancor prima che con l'altro. Si ridefinisce e rigenera così profondamente il ruolo del professionista della salute e dell'esperto, così come dell'istituzione; si rinnova, si apre, si declina eticamente, e non più solo deontologicamente, il concetto di responsabilità e in termini partecipativi il processo di "cura". Cura è azione che, risponde innanzitutto all'altro e rimodula così la responsabilità del curante che non solo deve ponderare e motivare i vari corsi di azione possibile, ma modulare e personalizzare la proposta di cura a partire dal suo bisogno, dalla sua domanda, dalla sua valutazione ed esperienza di salute.

Il "con" come salto quantico, pluralismo e democratizzazione nella medicina e nella scienza

Ma se la salute è benessere, allora solo l'altro può qualificare questo stato, può valutare la qualità della sua salute,³ affermare di star bene, l'impatto in termini di benessere della cura, e non l'operatore. Proprio qui, l'operatore scopre l'altro necessario per compiere ed agire con eccellenza la propria professione, e proprio in questo si intravede quel salto quantico che è la nostra sfida attuale, per tutti, cittadini, professionisti, istituzioni: il "con", non più solo interlocutori ma partner.

Il paziente come il cittadino sono portatori di un sapere rilevante, e sempre più determinante nell'orizzonte della personalizzazione della cura, il sapere dell'esperienza, sono esperti in relazione alla propria salute, sono in prima persona in gioco nella promozione e nella tutela del delicato e dinamico equilibrio della salute. Il loro coinvolgimento è quindi essenziali dal principio, ovvero nel processo di costruzione della conoscenza finalizzata alla decisione di salute, sia in un orizzonte di ricerca che in un orizzonte clinico in senso stretto. Questo passaggio è profondamente culturale, oltre che scientifico: è sicuramente scientifico perché amplia la definizione di sapere scientifico includendo come parte essenziale anche il sapere pratico, il sapere tradizionale, il sapere dell'esperienza, e quindi prevede e legittima molteplici punti di vista.⁴

Ma è esplosivo culturalmente poiché esplicita come orientare la ricerca e le politiche sanitarie così come individuare i percorsi di salute non sono più un'azione di tecnici esperti bensì di tutti i soggetti coinvolti. Il riconoscimento dell'altro come partner nella costruzione del sapere, oltre che delle scelte, determina la ricerca biomedica, la cura, il processo di cura, il *caring*, come uno spazio di *empowerment* reciproco e non più solo come una responsabilità di empowerment del professionista verso il paziente-cittadino.

Probabilmente batte proprio in questo passaggio il cuore della medicina partecipativa e della ricerca collaborativa e la sfida non scontata tuttora in corso. Sfida scottante nell'era del dato globale (il dato inclusivo del dato biologico, clinico, genetico, genomico e di qualità della vita) in cui la ricerca e la medicina traslazionali hanno bisogno della collaborazione e della partecipazione del paziente e del cittadino per poter raccogliere nel tempo il prezioso dato, prezioso dato che si genera attraverso la presa in carico (analisi, controlli, questionari di qualità della vita) e lo sviluppo di studi clinici, e che evidenzia l'intima e costitutiva interconnessione tra ricerca e clinica.

Ma il nostro orizzonte specifico è innanzitutto la cura come processo dialogico e pratica che si alleggerisce quando si riconosce con l'altro, pratica complessa in cui molteplici attori si interfacciano ed interagiscono nella gestione di problemi ad incertezza elevata e scoprono la differenza nel fare e nell'essere squadra. Una pratica strutturata con l'altro e che si ripensa quindi non solo in termini di relazione tra operatore e paziente-cittadino, ma anche in termini di équipe, un'équipe che sarà complessa, inclusiva di tutti i soggetti coinvolti in quel percorso di cura, ad iniziare dal paziente e dal *cargiver*.

È quindi strategico e necessario il coinvolgimento della persona malata nella costruzione di quel sapere complesso e interattivo che permette alla relazione terapeutica di svolgersi come una relazione di cura adeguata, ovvero efficace e personalizzata, sostenibile nella propria quotidianità. Il professionista della salute ha bisogno di conoscere l'altro, di raccogliere informazione dell'/dall'altro, di incrociare i corsi di azione probabili con le preferenze, con i valori della persona che ha di fronte e nel rispetto della sua volontà.

Ma come condiviso, il processo che qui si dipana è un processo di corrispondenza biunivoca, basato sul riconoscimento, sulla reciprocità e sulla crescente consapevolezza e comprensione, che sostanzia il "con" e lo declina come co-produzione della conoscenza, co-operazione e co-responsabilità.

La persona malata assume così un ruolo dinamico e sinergico con gli operatori sanitari nel calibrare su di sé le cure, nel gestire la propria condizione e il proprio trattamento medico in *partnership* nel tempo.

Scoprirsi "esperto della propria esperienza di malattia" si traduce nella consapevolezza del proprio sapere quale sapere rilevante, anche se non scientifico in senso stretto. Solo le persone in gioco conoscono il proprio modo di vivere le malattie, le proprie attitudini verso la salute, il rischio, la sofferenza. Il soggetto malato, dunque, con la sua storia individualizzata, invita i vari interlocutori con cui entra in contatto, soprattutto nell'area della salute e dell'assistenza, a prenderlo in considerazione, ad ascoltarlo, includerlo, e cerca strumenti per farlo. Si esplicita che lo "star bene" riguarda tutti e non solo gli esperti, i tecnici, e che molto dipende dal ruolo dinamico del soggetto in cura, che esige un progetto curativo rivedibile, espresso con un linguaggio accessibile, a cui si possa ed è previsto dire no, e personalizzato, che rispecchi la sua storia clinica.

Il soggetto sofferente si rivela insostituibile mediatore per i suoi valori, recipiente non passivo dei processi di cura. Il soggetto sofferente è un soggetto partecipante e partecipativo: è parte attiva, è motore per la buona riuscita del processo terapeutico o di prevenzione.

La relazione clinica si trasforma in un luogo privilegiato di partecipazione, dove ognuno, con il proprio ruolo specifico, contribuisce con pari dignità al suo sviluppo; ogni attore in gioco è competente rispetto alle problematiche e ai contesti, concorre alla costruzione del sapere per la salute e co-opera ai processi decisionali e ai corsi di azione che si susseguono nei processi di cura. La relazione partecipativa si va costruendo come una conversazione, un consenso aperto, che dà ragioni, tra i soggetti che la costituiscono.

La bioetica si può in parte descrivere come la richiesta e la costruzione di uno spazio intersoggettivo e pluralista, di uno stile partecipativo, atti a confrontarsi con le problematiche complesse della medicina in un orizzonte di giustizia e responsabilità condivise e consapevoli.

Bibliografia

- 1) "The voluntary consent of the human subject is absolutely essential." Norimberga Code 1947).
- 2) Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, firmata nel 1946, entrata in vigore nel 1948. Questo "diritto di benessere" sarà motore di un lunghissimo percorso di consapevolizzazione e responsabilizzazione di sistema, rispetto alle condizioni di possibilità necessarie affinché ad una persona sia garantito concretamente questo stato di salute. Tra le tappe principali, la Carta di Alma Ata nel settembre del 1978, "*I Governi sono responsabili della salute dei propri cittadini: essa può essere raggiunta solo mettendo a disposizione adeguate misure sanitarie e sociali*" e la Carta di Ottawa del novembre del 1986: "*Le condizioni e le risorse fondamentali per la salute sono la pace, l'abitazione, l'istruzione, il cibo, un reddito, un ecosistema stabile, le risorse sostenibili, la giustizia sociale e l'equità*".
- 3) Sen A, Nussbaum M. *The Quality Of Life*. Oxford University Press: New York 1993.
- 4) Futowicz S, Ravetz J, "Environmental problems, post-normal science, and extended peer-communities" *Etud. Rech. Syst. Agraires Dév.* 30 (1997): 169-175.

Imparare dalle storie dei pazienti: un'esperienza di Medicina narrativa

SILVANO BIONDANI

Medico di Medicina Generale

Alcuni Medici di Famiglia di Verona hanno deciso 15 anni fa, era il giugno del 2002, di formare un gruppo di Medicina Narrativa. Perché?

Perché ognuno di loro era solo, isolato, di fronte a problemi più grossi delle sue conoscenze e delle sue abilità. Ed era in cerca di aiuto sul sapere, sul saper fare, ma soprattutto sul saper essere. Così si sono riuniti in un team di professionisti, con l'obiettivo di confrontarsi e restare aggiornati su... tutto quello che li compete. E precisamente su cosa? Sulle storie di malati in cui sono coinvolti.

Col tempo non sappiamo più se si possa definire Medicina Narrativa (con i molteplici significati che va via via assumendo questo termine) quello che stiamo sperimentando. Forse bisognerebbe limitarci a dire che proviamo a comunicare i nostri problemi e a confrontarci prendendo lo spunto dalle storie vere dei nostri malati, quelle che viviamo quotidianamente. Queste storie diventano così la struttura portante per scambiarsi pareri, interpretazioni, condivisioni, aiuto reciproco, conforto, incoraggiamento.

Una Medicina, quindi, basata sulle Storie di Cura.

Ogni Storia (unica e irripetibile) è quella di quel malato e di tutti quelli che lo assistono. Ognuno secondo le proprie competenze e le proprie caratteristiche (l'interesse scientifico, la capacità organizzativa, la curiosità intellettuale e creativa, la sensibilità, l'affettività). Ogni storia che viene raccontata deve essere vera, non inventata. Per essere "più" vera è necessaria la disponibilità del medico ad ascoltare, vedere, essere presente; ma anche del malato e di tutti gli altri suoi curanti. Una disponibilità a compiere lo stesso percorso nel rispetto delle reciproche competenze. L'intensità, la completezza, di ogni storia dipende dal grado di coinvolgimento di ogni narratore. Se uno non ha tempo, non trova tempo, decidendo di restare sordo e muto, la storia si ferma al livello elementare di una storiella.

L'unità di misura di questa Medicina basata sulle Storie è la Persona. Quella della Medicina Scientifica (basata sulle prove di efficacia) è la Malattia. Entrambe hanno pari dignità, interagiscono, si completano. Il curante narratore non scientificamente preparato rischia di essere un ciarlatano. Parimenti l'uomo di scienza che non sa comunicare rischia di essere un sapientone. Entrambi rischiano di essere disumani. La Medicina Clinica concentra l'attenzione sul riconoscimento di una patologia e della sua terapia, la Medicina basata sulle Storie valorizza tutti i vari aspetti, ipotesi, significati, cambiamenti, adattamenti, per restituire la Scienza alla Persona malata e alla sua Famiglia.

Com'è organizzato il nostro gruppo?

Ci troviamo una volta al mese per parlare di una storia specifica di cura e organizziamo ogni anno dei seminari a tema.

Le storie che raccontiamo nei nostri incontri sono storie complesse che contengono certamente problemi medici (le basi scientifiche, le evidenze, sono uno strumento, come altri, indispensabile) ma anche organizzativi, relazionali. Contengono anche molti dubbi, e decisioni, nell'incertezza. Spesso nelle nostre storie non abbiamo soluzioni, perché non ce ne sono di descritte, come quando il malato ha più malattie o una malattia senza cure, e il problema, suo e della famiglia, è l'accettazione e l'adattamento. Riteniamo che raccontare queste storie di cura sia uno strumento professionale.

Quasi sempre veniamo coinvolti nelle storie dei nostri malati. I nostri incontri sono a volte basati sull'improvvisazione, sulla necessità di affrontare una storia attiva, difficile. Altre volte, come si diceva, ci diamo un tema. Eccone alcuni: "il malato che non muore mai", "il mediatore del malato", "quando si ammala un nostro familiare...", "il malato che viene da un paese lontano", "la disponibilità: il medico che va oltre...", "la revoca: perché ha cambiato medico?"...

Nel corso dei nostri incontri abbiamo affinato una specie di metodo. La storia deve essere scritta, lo scrivere fa pensare, e distribuita in varie copie in modo che possa essere seguita da tutti. Si comincia con la lettura. Il medico narrante si espone, mette in mostra le sue peculiarità, l'abilità nell'interagire con il malato e la malattia, la creatività nella ricerca di risposte a problemi difficili. Alcune storie sono così toccanti, vive e vere che non hanno bisogno di commenti.

Ogni storia viene analizzata collettivamente (la 'semeiotica' della storia) con domande di approfondimento. Poi si cercano i principali problemi emersi e vengono discussi. Si procede a volte per analogia ("anch'io ho avuto una storia simile e ho agito così..."), formulando ipotesi, immaginando evoluzioni possibili. I consigli dati a più voci potrebbero essere interpretati come 'terapia' della storia: idee, suggerimenti, condivisione di emozioni. Si conclude con una deliberazione collettiva di azioni che servano ad affrontare con più sicurezza la storia vissuta. Qualche volta il gruppo funge da sostegno, da conforto, al medico narrante. Comunicare storie diviene quindi terapeutico anche per il medico.

Dopo 15 anni il Gruppo di Medicina Narrativa di Verona non è più formato solo da Medici di Famiglia ma si sono aggiunti: Medici ospedalieri, Specialisti ambulatoriali, Medici di Continuità Assistenziale, Infermieri, Psicologi, Segretari di studi medici, a volte qualche Studente, a volte qualche Paziente.

Bibliografia

1) S. Biondani, P. Malavasi, S. Castellano *"I medici si raccontano - Voci dai confini del sapere"* 2016, Guerini Ed.

La Medicina narrativa, strumento di formazione umanistica dei professionisti della cura

SEBASTIANO CASTELLANO

Medico cultore di Medicina narrativa

Propongo alcune riflessioni sull'accostamento di due nozioni complesse su cui si è ampiamente discusso in questi quattro incontri: Medicina e Narrazione. Insieme fanno *Medicina Narrativa*. L'apparente semplicità di questa espressione maschera un certo numero di insidie interpretative.

Storia, narrazione e racconto sono usate come sinonimi nel linguaggio corrente. Gli studiosi del ramo attribuiscono a ciascuna un senso più preciso. *Storia* è l'insieme dei fatti come sono accaduti o come si sono ricombinati nella mente di un soggetto. *Narrazione* è l'atto di rappresentare questi fatti con parole. *Racconto* è il prodotto discorsivo della narrazione. Perché la storia diventi racconto è necessario un altro che per posizione e intenzione la possa accogliere. La forma e la sostanza del racconto dipendono dalla fiducia con cui chi ha una storia da raccontare interagisce con l'altro necessario che l'ascolta.

NARRAZIONI NELLA PRATICA DI CURA

Da alcuni decenni alcuni medici pratici guardano con interesse alle dinamiche narrative perché hanno capito che conoscere e dare valore a come un malato vive la sua malattia è un fattore di efficacia per l'esito della cura.

Diverse sono le prospettive.

Il racconto del malato

C'è il racconto del malato. Ci sono malati che sentono spontaneamente il bisogno di scrivere la propria esperienza. Altre volte è il medico che esprime l'interesse per conoscere come il malato vive la malattia e la relazione di cura e gli chiede di scriverne. In entrambi i casi si produce l'occasione per fare emergere informazioni che nei contatti diretti non erano emerse o non erano state colte. Si instaura una più ricca dinamica relazionale all'interno della quale hanno uguale valore le parole scritte e l'atto stesso di scriverle.

Per scrivere bisogna affrontare i propri pensieri e metterli in ordine. Occorre impegno per raccogliervi e per trovare le parole. Stabilizzati mediante la scrittura, hanno una forma visibile e condivisibile, si possono rileggere, modificare, far leggere. Scrivendo si traccia un'immagine di sé più definita, si controllano le fantasie minacciose, si prova a far crescere qualche pensiero costruttivo. L'impegno della scrittura aiuta a recuperare la continuità identitaria che la malattia ha scomposto e la diagnosi ha chiuso in una definizione rigida. Ritrovare la propria singolarità biografica è essenziale per quella competenza su di sé e sul proprio stato che rende il malato più preparato a prendere le decisioni che nel percorso di cura è necessario prendere. Diventa competente e grazie a questa competenza anche partecipe.

Sentirsi partecipi del processo di cura e non subirlo aiuta, semplicemente, a stare meglio. La recente ricerca neurobiologica ha mostrato quali cambiamenti avvengono sul piano neuroendocrino ogni volta che un curante fa o non fa qualche cosa. Principalmente ogni volta che fa o non fa qualcosa riguardo a suscitare e mantenere un consapevole livello di fiducia. Condividere una storia ha allora effetti positivi, anche sul piano fisico. Sicuramente li ha nei confronti del controllo del dolore.

A sua volta il medico deve essere disposto a lasciarsi dire qualcosa di nuovo se vuole conoscere meglio la realtà del malato. Deve prendere sul serio il testo che il malato ha scritto, vale a dire che deve dare valore al malato come persona. Non vuol dire prendere per oro colato tutto ciò che ha scritto. Prendere sul serio una storia ha, nello specifico contesto, un doppio significato: valutarla con criteri di giudizio sostenuti sia dal sapere scientifico sia dall'esperienza concreta; farne tesoro in vista del fine della cura. Deve ragionare da medico e nello stesso tempo lasciare spazio a una forma di razionalità che tenga conto anche dei sentimenti e dei voleri.

I medici si raccontano

L'abitudine a pensare il problema del malato sotto forma di una storia porta il medico a dedicare più tempo a parlare con lui. Diventa stile e risorsa professionale, anche per quei malati di cui non si pensa di mettere per scritto un racconto. La natura della relazione cambia anche senza che la storia diventi, attraverso la narrazione, un racconto.

È un aspetto da evidenziare perché mette in luce la possibilità di un pensiero narrativo senza narrazione. Possibile anche

in quei contesti, come l'ospedale o gli ambulatori specialistici, in cui troppo brevi sono i contatti perché gli elementi di una narrazione siano raccolti e ricomposti. Non è necessario comporre una storia, basta intuirlo, anche solo pensare che c'è ed è l'intero entro cui prende senso il frammento che, per sé, non quadra o irrita.

In sintesi sia nel caso del racconto scritto dal malato sia nel caso delle narrazioni tra colleghi sembra chiaro che per rendere possibile e fruttuoso il sistema della narrazione in medicina sia fondamentale una forma di interazione con il malato più complessa e più dinamica della narrazione stessa. È necessario il dialogo, un continuo scambio dialogico. Tenendo sempre conto che oltre alle parole esiste una intricata rete di segnali, consapevoli o inconsapevoli, che, esprimendo interesse o di-simpegno, incoraggiano o prostrano l'intraprendenza dialogica e narrativa del malato.

Infine, nel suo contributo il dottor Biondani ha descritto un altro modo di far entrare la narrazione nel processo di cura, grazie all'esperienza di una piccola comunità narrativa costituita da una dozzina di anni da un gruppo di medici veronesi.

NARRAZIONI PER LA PRATICA DI CURA

Fin qui s'è detto di storie vere. Possiamo ora chiederci se sono di qualche utilità anche le storie possibili messe a nostra disposizione dall'immaginazione di scrittori e registi. Può sembrare un'idea stravagante: perché dedicare tempo alle storie inventate quando, come si è appena detto, ogni giorno si incontrano tante storie vere meritevoli della nostra attenzione? A quali condizioni un testo letterario può svolgere una funzione formativa per coloro che si occupano di cura?

Leggere un racconto

Italo Calvino dice: *Un classico è un testo che non finisce mai di dire quello che ha da dire*. Par-la di classici, cioè di testi la cui capacità di significare si è rivelata ampia e duratura. Penso che la massima possa essere estesa, lettore per lettore, a molti altri testi. Nel tempo ognuno trova i suoi.

Anche se un testo ha la capacità inesauribile di produrre significati, non è detto che li produca in ogni caso. I testi fanno la loro parte, ma è necessario che anche il lettore faccia la propria. E sono molti i modi di leggere un racconto, vale a dire molti sono i modi di interagire con un testo.

Possiamo immaginarli in un *continuum* che ha a un estremo la lettura come forma di puro intrattenimento e all'altro estremo la lettura come occasione di studio. È verosimile che la maggior parte delle letture personali si situino in qualche posizione intermedia. Non c'è niente di male a lasciare che la mente si distraiga, semplicemente catturata dal piacere della lettura. Non significa leggere testi di poca consistenza. Si possono leggere i tragici greci, Shakespeare o altri grandi per il puro piacere di leggere. Il piacere della lettura è una delle forme dell'aver cura di sé ed è un esercizio dell'immaginazione che alterna e combina attrazione estetica, coinvolgimento emotivo e stimolo intellettuale. Chi legge si espone a una quantità di vicende, di punti di vista, di tipi umani che ampliano il campo della sua esperienza. Incontra nuove emozioni, le più varie interazioni sociali, travagli della giustizia e successi dell'ingiustizia. Più o meno spontaneamente il senso morale è di continuo messo alla prova. Tra le esperienze del lettore ci sono anche le vicende, i valori e le emozioni che si vivono quando la malattia viene a complicare il corso ordinario di un'esistenza.

Quando un medico o un altro curante viene a contatto con racconti in cui si parla di malati, di curanti e di cure, non si comporta come il lettore ingenuo che è quando legge di ambienti non familiari. Le dinamiche di immaginazione e di giudizio morale sono ancor più sollecitate e il lettore diventa spontaneamente un lettore critico.

Studiare un racconto

Il senso critico trova naturalmente maggiore spazio se il testo è affrontato con il consapevole scopo di farne un oggetto di studio. Ci sono testi in cui la complessa dinamica di salute, malattia e cura è il tema principale. Altri che ne trattano in qualche episodio. Alcuni sono molto citati come *La morte di Ivan Ill'ich* di Lew Tolstoj o *La peste* di Albert Camus. Altri sono frutto di personali scoperte. Possono riferire situazioni del tutto eccezionali oppure possono rappresentare una realtà nota, in cui è facile riconoscersi. Leggendo continuamente si mette a confronto la storia possibile della pagina scritta con le storie di vita di cui si ha quotidiana esperienza. Spontaneamente si passa dal livello morale di agente al livello morale dell'osservatore sollecitato a esprimere giudizi. Il testo entra nella vita e la interroga proprio come il lettore si avventura nel testo e lo interroga. Il fatto è che nella vita ordinaria si è portati, o costretti, a vivere ogni fatto come un problema. Ciò che accade si presenta come ostacolo all'agire rapido e lineare. Si cercano i determinanti causali, si impiegano le risorse, si fa quel che si può per venire a capo. Si vede solo quello che serve vedere. Lo sguardo funzionale che si adotta impedisce alle persone di dire, fare ed essere quello che potrebbero veramente dire, fare ed essere. Restano apparenze e impegnano l'immaginazione nel breve tempo del loro apparire. In concorrenza con una quantità di altri stimoli. Trapassate dallo sguardo come fossero trasparenti. Invece l'arte riesce a conferire al fatto più marginale una vitalità che merita attenzione e si imprime nel ricordo. Dal ricordo risale, inattesa, e stimola a pensare diversamente, a mettere in dubbio certezze, a considerare questioni mai prima considerate.

Guardare una storia

Con immediatezza anche maggiore funzionano in questo senso le narrazioni cinematografiche. Con qualche differenza. Un racconto suggerisce istruzioni e materiali per costruire una privata sceneggiatura. Occorre un certo impegno e un certo tempo. Sono diverse le funzioni neurali che si attivano nella lettura per estrarre il contenuto di quegli artefatti che sono le associazioni di lettere dell'alfabeto.

Al contrario la più breve sequenza cinematografica offre tutte insieme una quantità di informazioni. Mostra le cose che accadono nel tempo in cui accadono, nella loro completezza di suoni, colori, movimenti ed espressioni dei visi. Lo spettatore è esposto a tutta una storia in un unico spazio temporale, senza decidere il ritmo e i tempi della propria esposizione.

Per questo l'impressione di realtà è più forte nella visione di un film che nella lettura di un romanzo. Più sicuro è il coinvolgimento emotivo. Parallelamente nella visione di un film la dimensione ermeneutica diretta è concentrata nel tempo breve della visione. Invece nella lettura tende a prolungarsi. Sono necessarie ore, distribuite in giorni, per impossessarsi dei significati e per capire se c'è un significato che ci riguarda.

Ci sono vantaggi e limiti in entrambi i casi e, in qualche modo, la lettura e la visione cooperano e si completano a vicenda.

Imparare dalle storie

Consapevoli degli effetti che i racconti hanno sul sistema di credenze e di valori, siamo incoraggiati a capire come comporre una didattica che porti le storie possibili a completare quanto si fa con lo studio e con l'esperienza al fine di essere d'aiuto alla persona malata.

Non è una questione semplice perché le vie di ricezione di un testo sono misteriose.

Bisogna tenere conto di alcune attenzioni contrastanti. È necessario infatti trasmettere un certo numero di contenuti. Però si sa che non si tratta di nozioni già confezionate, pronte all'uso. È un sapere di esperienza e di capacità di giudizio, un atto di scoperta e creazione: ognuno deve compierlo da sé, nessuno può farlo al posto di un altro. D'altra parte un'attività di formazione deve avere un orientamento, proporsi di indurre certi comportamenti e scoraggiarne altri.

È necessario poi trovare un equilibrio tra l'oggettivazione necessaria per fare di un testo la fonte di insegnamenti ben definiti e la pluralità di significati propria di ogni opera d'arte.

E ancora, nel tempo di un incontro formativo è necessario prestare attenzione a singole parti significative per i propri scopi, mentre è noto che un'opera d'arte esprime il suo autentico significato nella completezza sinfonica del suo essere opera d'arte.

Nelle giornate di formazione alle Medical Humanities che si concludono con questo contributo ha dato buon frutto incontrarsi per confrontare idee ed esperienze, con quel minimo di lezione frontale utile a mettere a fuoco le questioni a cui di volta in volta ci siamo interessati.

È un modo che coinvolge i partecipanti in una ricerca comune e in cui la pluralità delle sensibilità e delle voci favorisce l'equilibrio tra i diversi obiettivi e i diversi vincoli appena illustrati.

In più questa didattica che si richiama all'esperienza, permette di collegare la riflessione generale a casi particolari e concreti. Ecco che il pensiero ritorna alle storie che i malati raccontano ai loro medici e che i medici si raccontano tra loro e il cerchio si chiude.

