

## Premessa

Giuseppe Parisi  
Presidente SIPeM

Nella consapevolezza che la formazione degli operatori sanitari debba affrontare la complessità della Medicina stessa, dei contesti di cura e dei vissuti dei pazienti, SIPeM persegue da molti anni un progetto sull'insegnamento integrato di tutti gli aspetti del lavoro dell'operatore, da quello tecnico a quello comunicativo a quello etico, all'interno dell'orizzonte teorico e concettuale della medicina narrativa. La clinica è qualcosa di più e di diverso dalla sola applicazione della conoscenza biomedica, e assistere e curare sono qualcosa di più della clinica.

Questo libro è l'ultimo frutto di questo impegno, e si focalizza su cosa insegnare nell'ambito di un'area di intervento specifica, relativa ai pazienti affetti da malattia di Parkinson.

Riteniamo che la presentazione dei contenuti di questo insegnamento sia un utile strumento didattico alla pari della attuazione delle tecniche didattiche più recenti, e delle modalità interattive e partecipative che aumentano la possibilità di un apprendimento significativo. In altre parole, è utile sapere *come* insegnare e al tempo stesso *cosa* insegnare.

Nella descrizione della competenza dell'operatore sanitario sono enumerate tante dimensioni: nel caso del medico, ad esempio, la competenza è secondo Epstein (2002) "l'uso abituale e ponderato della comunicazione, della conoscenza, delle abilità tecniche, del ragionamento clinico, delle emozioni, dei valori e della riflessione nella pratica quotidiana a beneficio dell'individuo e della comunità". Snocciolare queste dimensioni in ambito teorico è facile, fare in modo che esse siano incarnate nell'attività dell'operatore sanitario è un'impresa difficile per il formatore: prima di trovare i metodi per far sì che il giovane professionista possa raggiungerle, le varie dimensioni devono essere ben descritte, raccontate, rese evidenti. La conoscenza delle leggi biologiche generali e dei comportamenti assistenziali e curativi rispetto alla malattia, considerata come ente disincarnato, è sempre difficile da trasmettere, ma mai come le altre dimensioni. Ad esempio, trasmettere attraverso la propria testimonianza la modalità con cui si possano utilizzare ponderatamente le emozioni, come afferma Epstein, o più in generale, come si possa *essere* un professionista sanitario e non solo *fare* l'operatore è veramente molto difficile.

Su questi aspetti della formazione degli operatori sanitari vengono in aiuto le scienze umane. La storia dei tentativi di integrazione delle scienze umane in medicina è lunga e complessa, segnata da molti insuccessi e pochi trionfi. Si è trattato sempre di identificare il “cavallo di Troia” con cui l’orizzonte culturale delle scienze umane può penetrare nella cittadella della pratica medica. La questione non è solo rispetto alla bontà delle teorie e dei modelli o alla loro efficacia clinica, ma rispetto alla loro diffusibilità, appetibilità, praticabilità e integrabilità nel modello biomedico, e soprattutto alla loro insegnabilità. La Medicina narrativa, che fa da filo rosso e collante di tutti i contenuti di questo libro, ha avuto una grande fortuna in questi ultimi decenni, perché si integra facilmente nel corpus generale di conoscenze proponendo “un di più” a una attività che è di per sé basata sulla narrazione, anche se tale aspetto è spesso denegato dagli stessi clinici. La proposta da parte della medicina narrativa di sostituire il “detached concern” (interesse distaccato), stile medico tradizionale, con il nuovo atteggiamento dell’“engaged concern” (interesse coinvolto), è sicuramente in conflitto con il modello di ruolo fino a ora proposto per il medico, ma può essere l’esito virtuoso di una formazione comunque più accettabile dal professionista. I testi letterari sono strumenti che possono influire sulla visione dell’operatore, e che possono essere più facilmente accettati in quanto alimentano predisposizioni estetiche e non soggiacciono a discipline psicologiche di più difficile integrazione.

Come formare alla medicina narrativa?

Narrando la malattia. E questo libro ha l’intento di fare proprio questo: non trasmette solo le conoscenze biomediche relative a una patologia, ma racconta anche come sono messe in campo conoscenze non cliniche, che costituiscono la base delle competenze dell’assistere e curare la persona.

E se l’assistenza dei malati – la medicina in senso lato – vuole e deve essere questo, allora la presente opera è anche l’esempio di come dovrebbe essere oggi un libro di medicina: narrato da vari punti di vista, anche tramite le molte voci dei pazienti, gli altri protagonisti, oltre agli operatori, della vicenda dell’assistere e curare. Questo libro ha l’intento di realizzare ciò che è stato il risultato dell’evoluzione intellettuale e professionale di Jerome Groopman e che è riportato nel capitolo sull’impegno dei congiunti: le azioni e le decisioni dei professionisti devono tener conto sì dei protocolli, sì della personalizzazione dei protocolli, ma anche soprattutto della voce del paziente e dei suoi familiari, consulenti irrinunciabili, portatori di preferenze, desideri, valori da cui l’operatore non può prescindere.

Non è un libro alternativo al protocollo, ma è il racconto del mondo dove i protocolli sono uno dei tanti strumenti. Sono storie di medici e operatori che si contaminano con discipline diverse dalla biomedicina, non per vezzo ma per necessità: la clinica, la vicinanza alla sofferenza sono occasione di travalicare i confini delle aree disciplinari per meglio assistere e curare.

Sono convinto che al termine della lettura/studio di questo libro un giovane collega possa avere le basi di pensiero per affrontare in modo veramente nuovo i pazienti, e non solo chi è affetto da malattia di Parkinson.

Come è strutturato il libro?

Rita Charon afferma che non si ammalano solo il paziente ma la sua storia, la narrazione della sua vita, e in questo libro si nota anche come non si ammali solo il paziente, ma tutta la sua famiglia. Scatta qui una visione totalmente diversa, che si allarga dal singolo paziente alla sua famiglia, a cui transita quindi anche il dovere di curare il paziente. E se si ascoltano i racconti dei pazienti e dei loro familiari, riportati magistralmente nel primo capitolo curato da *Carla Bena* e da *Elisabetta Iacono Pezzillo*, colpisce come il vissuto di solitudine e lo stigma – non solo per il paziente – sia sempre presente, un vissuto pesante di tutto il nucleo familiare, che va tenuto in conto nell’assistere e curare.

Dopo questo capitolo introduttivo, che ha come protagonista il paziente, troviamo il capitolo scritto da *Claudio Geda* sugli aspetti epidemiologici e della malattia, che costituisce la base delle conoscenze biomediche da cui partire.

Nel capitolo di analisi della letteratura nazionale e internazionale sulle esperienze e sui vissuti legati alla malattia di Parkinson e in quello sul contributo della medicina narrativa nelle cure e nella formazione scritti da *Lorenza Garino* gli insegnamenti provengono, oltre che da fonti scientifiche, anche e specialmente dalle testimonianze dei pazienti: ascoltando il paziente non si ascoltano solo i racconti dei sintomi risolvibili con i farmaci e la cura, ma anche i vissuti di solitudine e vuoto che non possono essere raccolti dalla verbalizzazione, ma proprio dall’assenza di verbalizzazione.

Si scopre ad esempio che i medici informano i pazienti con malattia di Parkinson e sono disponibili a rispondere alle domande, ma questo non vuol dire che li coinvolgano, in generale sono superficiali nell’approccio. Si conferma così ciò che è chiaro in letteratura, rispetto a ogni tipologia di paziente: i medici sono impegnati nell’informare ma hanno difficoltà nel coinvolgere il paziente (Frerichs et al. 2016). Inoltre, si riesce a intuire l’altra faccia della malattia: la malattia non è solo una serie di problemi, la sofferenza, l’incapacità, ma la malattia è *anche* rinuncia. Avere la malattia di Parkinson significa innanzitutto avere una limitazione di ciò che prima si riusciva a fare, e anche di questo si deve tenere conto nell’assistere e curare.

*Augusta Moletto* e *Riziero Zucchi* nel capitolo in cui definiscono i familiari come curanti mettono in luce come la famiglia non sia solo co-partecipe del malato e della malattia, ma possa anche essere elemento di cura pari se non superiore al professionista e alla sua tecnica, nell’intento di favorire la continuità assistenziale tra l’ambito sanitario e quello della famiglia. Per integrare l’esperienza dei familiari negli interventi di cura gli autori pongono al centro la “parola-come-cura”. Si può obiettare che è banale arrivare a dire e scrivere ciò che il sapere popolare e l’intuizione fanno da sempre – che una buona parola fa

bene al malato –, invece non dobbiamo vergognarci di esibire le prove scientifiche delle nostre intuizioni, anzi, forti di queste acquisizioni cognitive possiamo essere più determinati nelle nostre azioni comunicative e nel proporle agli altri operatori. Inoltre, piccole azioni tecniche possono essere messe in atto per stabilire ponti tra il pensiero, la sofferenza, la parola e gli affetti. Ad esempio, la cartella parallela in cui gli operatori possono fissare i propri sentimenti.

Il capitolo sulle *esperienze dei medici di medicina generale*, che riporta i racconti dell'esperienza dalla loro viva voce, è particolarmente interessante perché trasmette un sapere clinico e pragmatico che non è scritto nei libri specialistici neurologici che ci forniscono il sapere dichiarativo, e ne è complementare, derivato da osservazioni in setting molto diversi da quelli ospedalieri o di ricerca. Interessante l'osservazione dei piccoli segnali che possono essere colti da uno sguardo attento di un clinico che conosce bene il paziente, anche molto tempo prima dell'insorgenza dei sintomi classici, cosa che nel caso specifico della malattia di Parkinson può fare la differenza sulla qualità di vita del malato. Nei successivi capitoli si guida il lettore all'abilità nel gestire, accompagnare, curare e assistere il paziente affetto da malattia di Parkinson e la sua famiglia.

Il capitolo sulla nutrizione, curato da *Francesca Lorenzin*, ci fa capire quanto un'attenzione su questo aspetto dell'assistenza possa cambiare la vita del paziente, e quanto noi sappiamo oggi, un sapere che fino a pochi anni fa non era certo così completo. Un'assistenza di qualità *deve* avere come base *anche* questo sapere, specifico per questo paziente, portato da una figura professionale dedicata, il nutrizionista, e, se non disponibile, appreso come “special interest” da altri membri dell'équipe.

Il capitolo sulla riabilitazione è un'altra sorpresa: riabilitare significa rendere di nuovo abile il malato in qualsiasi area della vita, non solo un intervento per far camminare meglio il paziente, come istintivamente vien da pensare. *Piero Bottino* mostra come si possa riabilitare, con gli interventi mirati di un sapere che oggi è custodito nelle pratiche di operatori specializzati, che cominciamo ora a conoscere, e che aprono a un universo nuovo di competenze.

*Carla Bena* e *Elisabetta Iacono Pezzillo* offrono poi alla lettura un capitolo sulla cura a domicilio, che può valere anche per malati diversi da quelli affetti da malattia di Parkinson, sviscerando gli aspetti organizzativi dell'équipe, una équipe “engaged” e attenta condividere con il paziente e la sua famiglia, équipe che deve tener conto dei valori degli interlocutori che “vanno accolti con rispetto”.

Infine, il capitolo di *Eugenia Malinverni* sulla pianificazione anticipata e partecipata delle cure: chiunque abbia lavorato per anni sul territorio e nell'assistenza domiciliare conosce molto bene gli scenari in cui avvengono drammi, richieste e cambiamenti, conosce desideri e dilemmi dei pazienti, al punto che sa anticipare, prefigurarsi lo sviluppo delle situazioni. Questa expertise non può essere data esclusivamente attraverso la lettura di storie e riflessioni come quel-

le che sono racchiuse in questo libro, deve essere accompagnata da lavoro sul campo e da esperienza, ma il primo passo per il futuro operatore è comunque la conoscenza di questi scenari, conoscenza che può essere data soltanto attraverso narrazioni e riflessioni, impregnate di emotività, attenzione e compassione.

La seconda e la terza parte del libro comprendono rispettivamente la presentazione – sia della metodologia che dei risultati – di uno studio sul paziente affetto da malattia di Parkinson e sulla sua famiglia che sostanzia tutto ciò che viene affermato nella prima parte. Nell’ultima parte si dà voce alle associazioni che lavorano con questi malati e le loro famiglie, associazioni senza le quali non sarebbe possibile una assistenza di qualità, e che ci fanno ricordare come la malattia cronica – non solo questa – sia un qualcosa che debba interessare tutto il tessuto sociale.

Alla fine della lettura emergiamo con un pensiero diverso: comprendiamo come si possa passare da una razionalità sostantiva a una razionalità ecologica, tesa a prendere in considerazione tutti gli elementi in gioco, che allarga il campo di osservazione. Siamo passati dall’attenzione alla competenza specialistica del proprio pezzo di sapere all’attenzione per il campo più vasto che comprende oltre l’individuo la famiglia, la comunità, e richiede di costruire connessioni, gettare ponti.

In altre parole, alziamo lo sguardo dal nostro orticello disciplinare per incontrare lo sguardo dell’altro, sia egli o ella paziente, familiare o collega.

Se anche tu lettore facessi questa esperienza di lettura, il libro avrebbe raggiunto lo scopo, e diventerebbe strumento per un cambiamento in sanità, cambiamento auspicato e radicale.

### Riferimenti bibliografici

EPSTEIN R.M. (2002), *Defining and assessing professional competence*, “JAMA”, 287 (2), pp. 226-235

FRERICHS W. ET AL. (2016) *Shared Decision-Making in Oncology: A Qualitative Analysis of Healthcare Providers’ Views on Current Practice*, “PLoS One”, 11 (3), pp. 1-13, doi:10.1371/journal.pone.0149789

GROOPMAN J. (2004), *Anatomia della speranza. Come reagire davanti alla malattia*, Vita e Pensiero, Milano