

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.

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 a 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-