

PRESENTAZIONE

Elio Sgreccia

Le narrazioni hanno accompagnato la storia dell'umanità. Oralmente le tradizioni, gli usi e i costumi si sono tramandati di padre in figlio ed in tal modo il sapere, l'esperienza, i modi di vivere sono passati attraverso racconti alle generazioni successive. Inoltre i graffiti, i disegni rupestri, intesi come segni e simboli hanno rappresentato anch'essi uno strumento per trasmettere dei valori. Con la nascita della scrittura la capacità di comunicare e condividere i vissuti ha subito un'ulteriore e significativa accelerazione. Da sempre l'uomo racconta se stesso e da un secolo all'altro le storie di tutti hanno contribuito a scrivere la Storia.

Analoghe vicende hanno riguardato anche la medicina. L'ethos ippocratico era infatti fondato sul rapporto medico-paziente, su una relazione, dapprima autenticamente umana e poi squisitamente professionale. La deriva ipertecnologica di matrice cartesiana ed illuministica della modernità è purtroppo sfociata, se non in una negazione, in un ridimensionamento dell'humus umanistico, privilegiando le evidenze scientifiche, i protocolli, le linee guida, il consenso informato. Tale risultato inevitabile e, per certi versi, apprezzabile e positivo, ha però generato un progressivo distacco del medico dal paziente. L'insoddisfazione sotto svariate forme si è rivelata essere reciproca. Il medico da un lato quasi impedito di svolgere la sua missione, sommerso da un mare di burocrazia e di incombenze giuridiche e con un rischio elevato di *burn-out*. Dall'altro il malato, smarrito e angosciato in un sistema socio-sanitario anonimo

e spersonalizzante. Da tali premesse è nata la medicina narrativa, una medicina nuova ma dal sapore antico, che riprende un modo di esercitare l'arte medica rifondando il rapporto su una storia, quella del paziente, il quale nel momento in cui entra nella fase acuta della malattia, entra inevitabilmente in una crisi esistenziale. Nasce così l'esigenza di raccontarsi, di parlare di sé, dei problemi e delle preoccupazioni di un'esistenza resa più fragile dall'evento malattia e che richiede qualcuno che abbia competenze e tempo da dedicare al suo ascolto.

La medicina narrativa si fonda su questi presupposti, sulla capacità di dialogo, virtù rara e preziosa, che ancora oggi rappresenta la "via maestra". Sono trascorsi alcuni anni da quando Rita Charon ha aperto la strada. Da allora molto è cambiato nella nostra società ed anche in sanità.

Autonomia e autodeterminazione hanno gradatamente prevalso sul paternalismo e ciò ha generato delle ricadute anche su questa nuova disciplina, la quale ha avuto in itinere una costante e graduale affermazione in ambito non solo clinico, ma anche accademico. Si avverte la necessità di una maggiore specializzazione mirata a definire i vari ambiti nei quali esercitare la medicina narrativa. L'area critica ha delle caratteristiche diverse da un reparto di degenza, la pediatria richiede un approccio altro rispetto alla geriatria, così come le peculiarità dell'oncologia non sono le stesse della psichiatria e della neurologia. Un ulteriore sviluppo della medicina narrativa può essere rappresentato da possibili nuove colleganze non solo con la letteratura, ma anche con il mondo dell'arte, del cinema e della cultura in generale.

Il testo curato da Enrico Larghero e Mariella Lombardi Ricci si orienta in tali direzioni e assimila le nuove tendenze. Partendo dai presupposti della comunicazione si muove infatti nelle molteplici realtà della clinica, aprendo quindi una prospettiva feconda verso il futuro, con l'obiettivo di tutelare la persona umana e la sua dignità alla luce di un'autentica e rinnovata alleanza terapeutica.

PARTE PRIMA

I PRESUPPOSTI

MEDICAL HUMANITIES:
DAL DIALOGO
ALL'ALLEANZA TERAPEUTICA

INTRODUZIONE

Enrico Larghero - Mariella Lombardi Ricci

«Come le scienze orientate in senso chimico e molecolare hanno costituito il paradigma medico del XX secolo, così è stato proposto per il secolo XXI un paradigma centrato sulla relazione che assuma in sé la prospettiva del paziente»

D. Roter

In un contesto di reti informatiche, di network, di infiniti “contatti”, di sovraesposizione mediatica, può apparire fuori luogo ed anacronistico che si lamenti da più parti una carenza di comunicazione e di corretta informazione in ambito sanitario. Tuttavia è ciò che avviene. Non sempre una sovrabbondanza di notizie significa sapere, acquisire nuove nozioni, relazionarsi. Anzi talvolta avviene il contrario. Paradossalmente – scrive Giorgio Cosmacini – più la tecnologia si raffina, più l’obiettivo della guarigione completa si allontana, più il medico deve potenziare l’efficacia del rapporto antropologico fra se stesso e il malato¹.

Nella società globalizzata si assiste infatti ad un vuoto, ad una povertà ed aridità di rapporti, di valori condivisi e questo clima condiziona inevitabilmente anche il mondo sanitario.

La conseguenza immediata è rappresentata da un lato dal superamento del paternalismo ippocratico e dall’altro dalla piena affermazione del principio di autonomia del malato. Tutto ciò ha modi-

¹ G. COSMACINI, *La qualità del tuo medico, per una filosofia della medicina*, Laterza, Roma-Bari 1995.

ficato profondamente il rapporto tra operatore sanitario e paziente, minando alla sua radice tale relazione.

È strano – ha affermato Karl Jaspers – che in contrasto con le straordinarie capacità operative della medicina moderna, sia emersa non di rado una sensazione di fallimento. Le scoperte delle scienze naturali e della medicina hanno portato ad una competenza senza precedenti. Ma è come se per la massa delle persone ammalate sia divenuto, per ognuna di esse, più difficile trovare il medico giusto. Verrebbe da pensare che, proprio mentre la tecnica va continuamente migliorando le proprie capacità, i buoni medici si siano fatti rari².

«L'arte dimenticata del comunicare diventa un problema di rilevanza clinica, perché si può creare una pericolosa confusione di linguaggi, in quanto ognuno parla una lingua che non è capita ed è apparentemente incomprensibile all'altro», come affermava Balint³.

Numerosi studi scientifici hanno rilevato che il disagio del paziente per la cattiva comunicazione ha un peso di gran lunga superiore a qualsiasi altra insoddisfazione circa le competenze tecniche⁴.

Tuttavia ancora oggi nell'incontro tra medico e paziente, tra emittente e ricevente come sostengono gli esperti del settore, si stabilisce un *pathos*, vi sono dei richiami, delle risposdenze reciproche, nei confronti delle quali nessuno si dimostra inerte, passivo, ma, in forma diversa, dona e riceve.

Da ciò la necessità e l'urgenza di mettere in atto un lungo e complesso percorso di umanizzazione della medicina che passi anche inevitabilmente dalla comunicazione, presupposto indispensabile per rifondare un rapporto autentico e fecondo tra operatori sanitari, e tra questi e i pazienti.

² K. JASPERS, *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina, Milano 1991.

³ F. PELLEGRINO, *La comunicazione in medicina*, Mediserve, Milano 2004.

⁴ R. BUCKMANN, *La comunicazione della diagnosi*, Raffaello Cortina, Milano 2003.

Consenso informato, obbligo di dire la verità, testamento biologico, sono temi di grande attualità, strumenti che non risolvono però il processo relazionale, lo traslano soltanto di livello, ponendolo cioè sul piano giuridico ed allontanandolo in tal modo dal cuore pulsante dello scambio interpersonale, del *do ut des*, scevro da obblighi ed incombenze burocratico-legali.

L'etimologia del termine comunicazione deriva dal latino *cum*, insieme, e *munus*, dono, cioè stare insieme e racchiude in sé il senso più profondo ed autentico dell'arte medica. Umanizzazione è sinonimo di relazione interpersonale, nella quale due esseri umani, a prescindere dai loro ruoli, entrano in sinergia tra loro ed intraprendono un cammino di fiducia⁵.

I capitoli che seguono ripercorrono e modulano queste linee di sviluppo tematico e valoriale. I fondamenti antropologico-filosofici (Carla Corbella e Giorgio Palestro) pongono le basi per gli sviluppi successivi, esplicitati con chiarezza e competenza dagli interventi di Luciano Sandrin, Giuseppe Zeppegno, Giorgio Lovera ed Ugo Marchisio, i quali dai rispettivi punti di vista e dalla loro esperienza umana e professionale entrano *in media res*, ripercorrendo gli steps, i passaggi del percorso di *Medical Humanities* e della bioetica clinica.

Infine, conclude la sezione la prospettiva del giornalista, affidata alla colta ed esaustiva relazione di Nicola Ferraro. Il ruolo dei mass media, complesso e delicato al contempo, condiziona non solo la comunicazione in senso lato, ma anche e soprattutto i problemi quotidiani, dalla malasanità alla medicina sensazionalistica, che promette salute e benessere ben oltre i limiti della finitudine e delle leggi di natura.

Rifondare la comunicazione sui valori e sul senso rappresenta la sfida più importante per la medicina del futuro. Ciò non significa però apprendere soltanto nuove nozioni, strumenti, informazioni

⁵ V. M. BORELLA, *La comunicazione medico/sanitaria*, Franco Angeli, Milano 2004.

che, seppur validi, si muovono sul piano della forma, ma acquisire oltre ai contenuti, quella sensibilità, empatia, reciprocità, di cui ovunque si avverte fortemente la mancanza⁶.

Un autentico progresso tecno-scientifico non può inaridire i rapporti interpersonali, rinnegare reciprocità, dono e comunione. Tali elementi conferiscono invece un valore ulteriore, devono ridiventare una parte irrinunciabile del bagaglio professionale di ogni operatore sanitario, in quanto costituiscono un aspetto non secondario del piano terapeutico, anzi forse ne sono l'essenza.

In accordo con la teoria rogersiana, il paziente in quanto persona, con la sua dignità, la sua fragilità, deve essere riportato al centro della comunicazione. Solo con questi presupposti si potrà realizzare quell'etica del dialogo che evolve naturalmente verso una cultura del dono in grado di superare le barriere e i pregiudizi, di vincere le differenze di fede, di cultura e di ideologia che caratterizzano il mondo multietnico della società contemporanea.

Una comunità – affermava Emmanuel Mounier – è una Persona nuova che unisce diverse persone, legandole nell'intimo⁷.

Ciò significa per la comunità sanante vivere il linguaggio dei segni e dei simboli, della scienza e della fede, alla luce di una relazione che abbia nella cura il suo fondamento, nell'alleanza terapeutica, la prospettiva; nella guarigione, la speranza, perseguendo accanto alla salute, la salvezza.

⁶ I. CAVICCHI, *La clinica e la relazione*, Bollati Boringhieri, Torino 2004.

⁷ AA.VV., *Comunicazione e relazionalità in medicina. Nuove prospettive per l'agire medico*, AMDC, Roma 2007.