

Franca R. Parizzi
Maurizio M. Fossati

PAROLE CHE CURANO

*L'empatia come buona medicina
Storie di malati, familiari e curanti*

Indice

Prefazione	13
Presentazione	14
Quando il dolore è insopportabile	17
Sono guarito e sono rinato	27
L'uomo che inventò il ferro da stiro a due punte	37
Guaritori feriti	53
Alla ricerca dell'empatia	67
Le storie. Essenziali per capire e curare	87
Infanzia rubata	97
Basta parlare di male incurabile	121
Chiamatemi per nome	141
Raccontare il "mal di vivere"	159
Prigionieri del corpo	177
Se la malattia è rara	211
Conclusioni	227
Ringraziamenti	233

Prefazione

Ho imparato col tempo che uno degli aspetti più crudeli delle malattie è la progressiva solitudine in cui cade a poco a poco la persona malata. Non è facile per il medico penetrare la barriera di questa solitudine, ma ci può riuscire se non si dimentica che il paziente sta aspettando di essere riconosciuto come persona. L'ospedale e la malattia spersonalizzano, il medico può restituire al paziente la sua individualità. Nel rapporto tra medico e paziente c'è un patto tacito che si basa sulla fiducia, ed è proprio la fiducia la condizione preliminare indispensabile per un incontro aperto e pienamente umano.

Il medico si può rapportare con il paziente per mezzo di domande «chiuse», che richiedono generalmente come risposta un sì o un no, oppure per mezzo di domande «aperte» che incoraggiano il malato a parlare. Uno dei bisogni fondamentali dell'uomo è quello di parlare, e l'esperienza ci insegna che vuole parlare di sé. Ne consegue che se il medico vuole conoscere il suo paziente (e quindi curarlo meglio) deve lasciarlo parlare di sé. È impegnativo, ma non è una perdita di tempo, come qualcuno potrebbe pensare.

Nel lavoro di medico, che dopo gli anni di studio ci mette di fronte a uomini e donne che si fideranno di noi, non possiamo portare solo la preparazione scientifica e la competenza professionale. Possiamo dire molte parole, ma solo con l'intelligenza del cuore si può creare il dialogo.

Un dialogo che fa bene sia al malato che alle cure, perché solo ascoltando il paziente il medico può capire fino in fondo se la terapia funziona o se ha bisogno di essere ricalibrata sulla situazione di "quel" malato. Ma c'è ancora di più.

Narrare la malattia significa voler uscire da un universo chiuso, e condividerla con gli altri. Ho sempre creduto nell'importanza dell'ascolto, e credo che la "medicina narrativa", che si può integrare perfettamente con la medicina tecnologica e basata sull'evidenza, abbia un valore inestimabile.

Come di grande valore, sia per la sua divulgabilità, sia per l'esauritiva ampiezza degli argomenti affrontati, ha questo "Parole che curano"; davvero un testo la cui lettura si raccomanda per comprendere a fondo la medicina narrativa che ha il grande merito di voler capire l'uomo malato, l'individuo che è stato investito in pieno da una specie di "rottura biografica" e che per guarire ha bisogno di rimettere insieme i suoi pezzi.

Umberto Veronesi

Presentazione

Le narrazioni e le riflessioni raccolte in questo libro vogliono tracciare un percorso di esplorazione dell'animo umano nel momento in cui la persona "incontra" la malattia. Un sentiero di conoscenza e sensibilizzazione. Abbiamo raccolto diverse narrazioni, molte storie vere scritte da persone malate, dai loro familiari e da operatori nell'ambito della Sanità. Altre sono citazioni letterarie e cinematografiche. Forme diverse di racconto, testimonianze di vita vissuta con la malattia o a contatto di persone malate.

Un film, un libro, una storia sono in grado di suscitare emozioni, riflessioni, ricordi. Si riallacciano all'esperienza personale e possono risvegliare le nostre paure. Proprio per questa capacità evocativa ed emozionale riteniamo che queste narrazioni possano essere di aiuto soprattutto a chi, costretto a confrontarsi con la malattia altrui, tende a prenderne le distanze.

La malattia descritta nei trattati di Medicina ha ben poco in comune con la malattia vissuta. Ecco perché i professionisti sanitari dovrebbero sforzarsi di recuperare il senso della cura e dell'assistenza alla persona nella sua globalità. La scienza e la tecnologia dovrebbero sempre essere adattate al singolo e integrate con l'approccio "narrativo".

È necessario, cioè, essere in grado di evocare, condurre, ascoltare la storia che il malato ha da raccontare per poter accedere a quell'ambito complesso che è la sua esperienza di malattia e i significati del suo mondo. Solo così si possono far emergere le cause più profonde della sua sofferenza e, nel contempo, le sue risorse per affrontarla, superarla e per costruire una vera relazione di alleanza terapeutica. La cura è un percorso che la persona malata, i suoi familiari e i curanti devono compiere insieme: il traguardo è la qualità di vita, un obiettivo ben più ampio e complesso del miglioramento o della guarigione clinica.

La cura deve essere un processo individualizzato perché ogni storia e ogni persona è unica e irripetibile.

E, ancora la cura, dovrebbe permettere di affrontare e gestire al meglio le fasi fondamentali dell'esistenza, facendo sviluppare la forza d'animo necessaria per vivere sempre da protagonisti. Il ruolo e l'immagine del medico e dell'infermiere sono profondamente mutati nel tempo in relazione al progresso scientifico e tecnologico, alla tendenza della medicina moderna alla super-specializzazione e ai cambiamenti del sistema e dei servizi sanitari. Tutto questo ha contribuito a deteriorare la relazione tra coloro che erogano le cure e coloro che vi si affidano.

Nonostante in tempi recenti si sia sempre più affermato il diritto delle persone alla partecipazione informata e consapevole alle cure, sono tuttavia cresciuti un atteggiamento critico e una certa sfiducia nei confronti del mondo sanitario. Ebbene, la fiducia può essere ritrovata anche con l'ascolto.

Dalla narrazione dei protagonisti possono emergere elementi chiave sia per capirne il vissuto, sia per la diagnosi e la cura. Una maggiore sensibilità e attenzione spesso la ritroviamo in quei professionisti che hanno vissuto personalmente l'esperienza di una malattia grave. Questo li ha portati a capire meglio come il loro compito prioritario sia "curare" e non "guarire". E spesso li ha portati a confrontarsi con i limiti, e a volte con l'impotenza, della medicina.

Le loro testimonianze di "guaritori feriti" sono molto preziose, perché offrono una duplice prospettiva: dalla parte del curante e da quella del paziente. Solo così si può superare quella linea di demarcazione che separa il benessere dal malessere, la normalità dalla malattia, e si può ristabilire la migliore alleanza terapeutica, ritrovando anche il senso umano del ruolo, talvolta intercambiabile, di chi cura e di chi è curato.

Gli autori

Quando il dolore è insopportabile

“... Un pomeriggio, mentre era solo in casa, mio padre, che a quel tempo era malato di cancro e soffriva di dolori molto intensi, mi chiese di procurargli un fucile di quelli con cui solitamente andava a caccia, sua grande passione, di lasciarlo solo e andarmene.

A questa richiesta spalancai gli occhi, cercando di capire le sue intenzioni, che mi sembrarono terribili e spaventose. Lo guardai incredula... e lui lesse sul mio viso il panico e mi disse: «Non voglio disturbare più nessuno causando ancora dolore, ma non ce la faccio più a soffrire così. Aiutami a liberarmi da questo male crudele».

Rimasi senza fiato e cominciai a tremare, ma cercavo di nascondere il terrore che mi stava invadendo... l'unica cosa che mi venne in mente fu di chiedergli di scrivere un pensiero da lasciare a mia figlia, ancora bambina.

Questo aggancio emotivo alla nipotina era l'unico modo che avevo per riportarlo alla realtà, per allontanarlo da quel gesto disperato. Un semplice nome e il semplice ricordo di un viso gli fecero percepire il valore della vita durante i giorni successivi, colmandolo, se possibile, di pace, seppure una pace minata e limitata da incredibili sofferenze fisiche quotidiane. La sua vita durò ancora qualche mese... ma il coraggio che lessi nei suoi occhi quel giorno mi accompagna tuttora...”.