



Anche le parole curano
Relazione di cura e complessità



Fondazione
Giancarlo Quarta
ONLUS

Atti del Convegno:
Anche le parole curano.
Relazione di cura e complessità

Milano, 1 Ottobre 2014
Spazio Eventi, Via Palestro 2



Indice

❖ Lo Scenario Evolutivo della Relazione di Cura	Pag. 2
❖ Lavoro di Gruppo	Pag. 5
❖ La Ricerca – Intervento Ippocrates: Il Progetto. Il Modello Relazionale	Pag. 6
❖ La Ricerca – Intervento Ippocrates: I Risultati della Ricerca	Pag. 11
❖ Tavola Rotonda: Progetto Ippocrates e Istituto Nazionale dei Tumori	Pag. 15
❖ Neuroscienze e Relazione di Cura	Pag. 20
❖ Lo Scenario Evolutivo delle Cure	Pag. 24



LO SCENARIO EVOLUTIVO DELLA RELAZIONE DI CURA

Evoluzione sociale e Medicina: Attori, Ruoli, Modelli

Dott. Michele Oldani, *Psicanalista, Sociologo, Presidente e Docente della Scuola di Terapia Analitica LISTA, Milano, Comitato Scientifico FGQ*

Oggi viviamo all'interno di una profondissima trasformazione sociale di cui non ci accorgiamo. Ci accorgiamo però delle profonde difficoltà a cui andiamo incontro. I ragazzi che ho conosciuto nel tempo non parlano più il nostro linguaggio. Non è più una rottura generazionale classica, è una mutazione antropologica.

Quando io ero giovane, il mio atto trasgressivo era tale perché condividevo con mio padre una linea di vita comune. Lui i capelli corti, io lunghi per trasgredire quel modello sociale. Condividevo un linguaggio, un progetto di vita, anche se io portavo un'innovazione.

Oggi i ragazzi non hanno più in mente il nostro percorso di vita. Quindi i sessantenni parlano una lingua diversa dai quarantenni e ancora diversa dai 20enni. Spesso questo ci porta a scendere su livelli moralistici di confronto, dicendo che i giovani non hanno più passione, impegno, serietà ecc., invece dovremmo cercare di capire che cosa è cambiato.

Dobbiamo trovare un linguaggio comune, questo è un problema fondamentale per chi si occupa di formazione, educazione e cura, della salute del corpo e della psiche. Queste professioni sono in difficoltà perché non sanno che linguaggio parlare, non riescono a farsi capire e cadono in depressione. È imprescindibile che le professioni di aiuto e cura riflettano sull'esistente.

Nel provare a farlo, **partiamo da una parola che esprime un mondo concettuale: *luminare*. Il luminare porta la luce e che cosa illumina? Una coscienza che è coscienza oscura.** Per esempio papà e mamma del figlio malato "non sapevano" e poi dal medico arrivò la chiarezza. Luminare è una luce quasi divina, ci sono anche altre figure che portano luce nella coscienza: i genitori, gli insegnanti, i sacerdoti. Tante persone illuminano la vita, sono le figure di riferimento, i padri. Oggi ci sono i luminari? Perché ci siano ci deve essere un'utenza disponibile a pensare di essere all'oscuro, nella non conoscenza.

La metafora classica diceva che il bambino è una scatola vuota che l'adulto riempiva: il bambino cresce in funzione di ciò che l'adulto pensa sia la vita. Le varie figure di adulto portavano luce nella mente vuota ed erano in assoluta sintonia tra loro. Per esempio, la punizione dell'insegnante, era seguita da quella del genitore e anche del parroco. Unità di intenti dei portatori di luce: far acquisire le informazioni giuste per crescere e poi travasare le stesse informazioni ai futuri figli. Prima degli anni '70 qualunque adulto è portatore di luce agli occhi del bambino.

Negli anni '70 il bambino diventa velocemente un portatore di creatività soggettiva invece di una zucca vuota, cosa vuol dire? Che ogni genitore vede nel proprio figlio un soggetto che conteneva già una ricchezza personale. Compito dell'educazione non è allora instillare qualcosa di nuovo, riempire la testa di una verità preesistente, ma sollecitare una già esistente ricchezza, creatività. Il genitore, quindi, fa un'operazione maieutica e questo qualcosa



che c'è già deve essere difeso a tutti i costi. Infatti, se il genitore percepisce che qualcuno, per esempio l'insegnante, fa da ostacolo a questo sviluppo della persona e della sua creatività, allora interviene, attacca.

I Soggetti chiamati a tirare fuori la propria creatività, la propria luminosità che già possiedono, non sono più disponibili a riconoscerla a priori negli altri, a dire di sì a un adulto solo perché portatore di una luce, dato che anche loro sono portatori di luce. Dunque che cosa succede? I bambini da allora, e sempre di più, contrattano con i genitori, su tutto. La richiesta all'insegnante è: interessami, stupiscimi, sennò non ti seguo, non ti ascolto. Come dinamica generale, viene fatta valere la voce delle singole soggettività, non c'è più affidamento alla grande verità suprema. I luminari sono in crisi.

Siamo all'interno di un processo di frammentazione incredibile. Come tutte le professioni di relazione e cura, anche la professione medica viene investita in pieno. Ci sono pazienti sempre meno pazienti, sempre più esigenti e critici. Accade che il figlio del paziente tenti di spiegare al primario dove ha sbagliato nell'operazione oppure nella cura farmacologica perché ha letto qualcosa su internet. **La luminosità che il paziente vuole mettere in campo mette in difficoltà l'ex luminare e più si modifica il suo ruolo, il suo senso e la sua luminosità, più questa figura deriva verso tecnologia e burocrazia.** Parallelamente: meno al genitore è riconosciuto il suo senso sul piano simbolico, più passa dal versante educativo al versante del fare, far fare mille attività al figlio.

Insegnanti e medici lamentano la loro burocratizzazione e i rischi che ne derivano. Se per parlare e guardare in faccia il paziente si commette un errore protocollare si va nei guai. **È allora fondamentale trovare una strada per relazionarsi con questi soggetti cambiati,** altrimenti ogni professione deriva verso tecnologia e burocrazia. Come? Bisogna adattarsi? A persone che vogliono insegnarci come si lavora? Probabilmente no, ma come ci si deve relazionare? Che tipo di luce si può portare? **Propongo due spunti di riflessione, rispettivamente di taglio psicanalitico e sociologico.**

Una cosa che mi irrita molto è quello che per me, secondo le mie categorie un è atteggiamento borioso e arrogante. Per esempio, se persone che non conosco mi dicono ciao o mi danno del tu, io scatto, non si possono permettere di rivolgersi a me così. **La grande lezione della psicanalisi ci dice che il comportamento manifesto non esaurisce la totalità dell'individuo.** Se ci fosse solo questo, io dovrei concludere che la tal persona è un arrogante, ma queste persone poi dimostrano un bisogno di relazione, rispetto, protezione, affettività. **Ci sono tanti bisogni dietro quella manifestazione.** Allo stesso modo, a scuola c'è altro dietro quello che i ragazzi fanno vedere, freddezza, disinteresse, apatia. Ci sono altre cose. Penso sia così anche per il paziente, che si mostra polemico, scettico, critico, ma dietro c'è ugualmente un bisogno profondo di cura, accudimento, presa in carico. Dobbiamo ricordarcelo, perché altrimenti la modalità con cui mi relaziono è quella di una prefigurazione di arroganza, ma non è quello che c'è in gioco davvero. **Semplicemente lui comunica in modo diverso rispetto al mio e vuole dirmi cose che io avrei detto diversamente, con altre modalità, ma in fondo la sua ricerca è analoga a quella che avrei fatto io.** Cambia la modalità e cambiano le richieste. In primo luogo si chiede una velocizzazione della confidenza, il che non significa che poi non ci sia voglia, bisogno o capacità



per agire sulla base di altri modelli relazionali. Quindi: non c'è soltanto quello che vedo, c'è anche dietro qualcos'altro.

Versante sociologico: i principali attori sull'attuale scena politica e religiosa portano passione ed empatia, commuovono il pubblico, generano consenso, e a volte quasi non conta neanche più il messaggio. Ai genitori, insegnanti ecc. viene chiesto questo, passione ed empatia. Faccio un esempio personale: quando durante una mia lezione sono sceso dalla cattedra per camminare tra i banchi, ho scoperto delle altre persone. Loro chiedevano a me di scendere dalla cattedra portando con passione le cose che avevo da dire e mostrando empatia verso di loro.

Questi sono due aspetti relazionali che vengono riconosciuti da tutti.

E i medici? Credo che ci voglia qualcosa che ha a che fare con l'invenzione. Per esempio, concedere il "tu", vuol dire ledere il mio orgoglio, ma significa mettere l'altro in una diversa condizione rispetto a me. Questo viene visto da me come abbassamento, limitazione, ma dall'altro come dono, alla professione e ai pazienti.

Oppure, dare il proprio numero di cellulare (pattuendo di utilizzarlo solo in caso di reale bisogno) è un gesto di fiducia, basta quello, poi il numero viene rarissimamente utilizzato. Allora non c'è un abuso del mio tempo oltre lo stabilito, ma un allargamento del confine della relazione funzionale al cambiamento sociale: più passione e più empatia.

Non stare in piedi davanti al letto, ma prendere una sedia e sedersi, passare in ospedale un giorno in cui non si è di turno per un saluto sono esempi di modalità di empatia e passione che danno ai pazienti un riconoscimento della loro luce e dei loro bisogni. Questo migliora la relazione e fa sì che l'altro ci guardi di più e che noi siamo più gratificati, perché l'altro ci segue di più. Quando io sono appassionato ed empatico i miei studenti apprendono di più. C'è un miglioramento della mia immagine e della loro performance. Perché non anche per il paziente? Se viene valorizzato accede a un maggior desiderio di guarigione.

Ciascuno di noi deve riflettere per trovare modalità empatico-passionali compatibili con la propria soggettività, ciascuno deve declinare secondo i propri modi. Però i tempi ci richiedono un cambiamento, siamo nella complessità, la mia vita che prevedeva i luminari era semplice, ho seguito la luce all'orizzonte per poi diventare luminoso a mia volta. Oggi la coesistenza di varie luminosità ci porta ad articolare forme nuove di passione ed empatia. Questo lavoro è una sfida, ci mette in discussione e ci pone dei problemi. Il "ciao Michele" mi mette in difficoltà, ma se io vado oltre il primo impatto e cerco di seguire quello che l'altra persona sta cercando di dirmi, faccio crescere l'altra persona, cresco anch'io. **Possiamo fare crescere solo se cresciamo, guarire solo se guariamo. Questi tempi travagliati ci danno la possibilità di pensarci in modo profondo.**



LAVORO DI GRUPPO

La Relazione e i suoi effetti

I partecipanti al Convegno sono stati divisi in quattro sottogruppi e, con la guida di un coordinatore, hanno assistito alla proiezione di alcune sequenze cinematografiche finalizzate a tematizzare l'aspetto Relazionale e i suoi effetti.

Sono, infatti, state mostrate alcune situazioni di rapporto sociale in cui venivano utilizzate significative argomentazioni che determinavano precise conseguenze sugli interlocutori nella concreta situazione di rapporto.

Questo lavoro ha permesso ai partecipanti di entrare in argomento, ricevendo interessanti stimoli e condividendo in modo proficuo le rispettive considerazioni.

I coordinatori dei quattro sottogruppi sono stati:

- Dott. Gian Carlo Cocco
- Dott. Norberto d'Amario
- Dott. Federico Gardumi
- Dott. Franco Parvis.



LA RICERCA – INTERVENTO IPPOCRATES

L'Esperienza Pilota della Fondazione Giancarlo Quarta Onlus all'Istituto Nazionale dei Tumori
per il Potenziamento delle Abilità Relazionali dei Medici

Il Progetto. Il Modello Relazionale

Dott.ssa Lucia Giudetti Quarta, *Presidente Fondazione Giancarlo Quarta Onlus*

La costituzione della Fondazione, la sua missione e le varie attività che abbiamo svolto in 10 anni, traggono origine dalla malattia di mio marito e dal suo percorso di cura. Durante quel periodo ho avuto occasione di vivere molti momenti relazionali con vari medici e, se da una parte ho potuto apprezzare virtuosi comportamenti, dall'altra le esperienze dolorose di rapporto mi hanno "segnato". Per me è stato inevitabile considerare i comportamenti dei medici in termini di efficacia, di conseguenze positive e negative, perché per oltre 20 anni ho svolto attività di consulenza per grandi aziende, nell'area delle Risorse Umane e, in particolare, ho svolto attività di formazione al comportamento per manager e professional con ruoli di rapporto sociale.

Per tutti i soggetti in rapporto con i medici, sia malati che familiari, esperti o meno di relazione, è inevitabile ricevere dalle parole dei medici soddisfazione, per una chiarificazione, un incoraggiamento, oppure tensione, apprensione per una spiegazione non comprensibile o espressa in un contesto inadeguato.

Gli effetti della relazione arrivano e segnano. Il mio vissuto doloroso mi ha segnato profondamente, sino al punto di motivarmi ad agire: dedicare a mio marito la Fondazione e dedicare a tutte le persone che soffrono, soprattutto per malattie gravi, attività volte a migliorare le modalità di relazione nel rapporto di cura. Dall'interazione tra la sofferenza, di mio marito e mia, e l'esperienza professionale, è emerso il Progetto I.p.p.o.c.r.a.t.e.s. – Intervento di Premiazione e Potenziamento degli Opportuni Comportamenti Relazionali in Ambito Terapeutico e Sanitario - con l'obiettivo di alleviare la sofferenza emotiva dei pazienti e di aiutare i medici.

Il Progetto, di Ricerca Intervento, ha come tema lo sviluppo della relazione: ha privilegiato **il come** comunicare, rispetto **al che cosa** comunicare. Ha, quindi, privilegiato sia le modalità con le quali vengono espressi i contenuti della comunicazione, sia la considerazione delle relative conseguenze.

Ippocrates è un **Progetto Pilota**, realizzato per la prima volta in Italia e all'estero, che abbiamo offerto all'Istituto Nazionale dei Tumori. Per il Progetto è stata definita una **Metodologia innovativa** finalizzata a corrispondere, il più possibile, alle esigenze professionali dei Medici: *non essere distolti dall'attività professionale*, quindi non sono state svolte attività didattiche in aula; *ricevere soddisfazione*. La metodologia, infatti, ha puntato a offrire soddisfazione ai medici e a creare occasioni per continuare a riceverla e svilupparla.

In sintesi, la Metodologia ha previsto di accrescere e arricchire i comportamenti positivi esistenti, che i medici già manifestavano con i loro pazienti, attraverso un processo *basato sulla valorizzazione degli stessi positivi comportamenti, sulla loro ripetizione, sul loro potenziamento*.



La Metodologia del Progetto si ispira *alle logiche di 2 scienze*: da un lato le logiche della psicologia oggettiva – behaviorismo – relative al comportamento umano e agli effetti conseguenti; dall'altro le logiche della Complessità, che riguardano le conseguenze delle interazioni tra comportamenti diversi, soggetti diversi, contesti diversi. Interazioni che producono l'Emergere di Risultanze nuove.

Il rapporto di cura è un rapporto complesso, nel quale interagiscono molti fattori: due soggetti, entrambi portatori della propria complessità, e varie condizioni di contesto, da quelle organizzative a quelle cliniche e terapeutiche. La relazione è spesso la “*condizione iniziale*” della Complessità dei rapporti sociali e, come l'effetto Farfalla (Edward Lorenz), può portare a conseguenze amplificate, in senso negativo o positivo. Anche nella Relazione Medico - Paziente le prime parole del medico, i primi comportamenti, condizionano il clima dell'incontro.

Dal behaviorismo abbiamo mutuato la logica dei **Rinforzi**: *i comportamenti che incidono sulle risposte degli interlocutori, che producono effetti sulle reazioni e sulle azioni degli interlocutori*. I Rinforzi sono modalità comportamentali, argomentazioni, che provocano la **Modificazione** del Comportamento altrui e che tutti utilizziamo per indurre gli interlocutori a fare o non fare ciò che ci aspettiamo da loro.

Inoltre dal Comportamentismo abbiamo mutuato le logiche dell'**Assertività**: logiche comportamentali fondate sul rispetto reciproco e sulla verità, che consentono di raggiungere gli obiettivi prefissati in modo non conflittuale, autentico. A volte non è possibile o non è opportuno dire tutta la verità, ma ciò che si dice deve essere vero.

I Rinforzi sono la struttura portante del Modello Relazionale Ippocrates e hanno peculiari dinamiche e precisi effetti.

I Rinforzi sono sostanzialmente di 2 tipi: Rinforzi Positivi e Rinforzi Negativi. I primi sono comportamenti che producono piacere, gratificazione, soddisfazione, benessere in chi li riceve. Possono essere doni, manifestazioni di cortesia, affetto, stima, alleanza e altro ancora. Nel sociale clinico, in sintesi, sono manifestazioni di attenzione, ascolto, approvazione, di comprensione emotiva come incoraggiamento, disponibilità, ma anche di comprensione razionale come spiegazioni, chiarimenti, approfondimenti, ecc.

I Rinforzi Positivi risultano graditi quando corrispondono e soddisfano un Bisogno Relazionale dell'interlocutore, per esempio di comprensione, protezione, aiuto e altri ancora.

I Rinforzi Positivi producono soddisfazione e rendono alta la probabilità che il soggetto che li ha ricevuti corrisponda con altrettanta positività.

Per esempio: pensiamo ad una situazione in cui il medico sta parlando e il paziente inizia a prendere appunti. Se il medico rallenta il ritmo della sua esposizione, manifesta un comportamento di flessibilità, di disponibilità che fa piacere al paziente. Il paziente percepirà la sensibilità del medico e, in conseguenza, con elevata probabilità si sentirà favorevole verso il medico e le sue richieste e manifesterà la propria gratitudine, verbalizzandola o esprimendola con un altro comportamento.

I Rinforzi positivi sono quindi comportamenti da adottare per *promuovere risposte positive* e per attivare percorsi di *reciproca soddisfazione*.



I Rinforzi Negativi, al contrario, sono comportamenti critici, svalutativi, di rifiuto, sanzionatori del comportamento altrui, che normalmente producono disagio e insoddisfazione in chi li riceve e conseguentemente producono risposte altrettanto spiacevoli, come opposizione, lamentele, indisponibilità, ecc. I Rinforzi Negativi non corrispondono ai Bisogni Relazionali degli interlocutori.

Per esempio: pensiamo ad un paziente che ha un appuntamento in ospedale per una prestazione ambulatoriale periodica. Ha seguito i passaggi previsti: prelievo del sangue, ecc. Poi va in sala d'attesa, ma non viene chiamato. Passa il tempo, va a informarsi e qualcuno gli dice : "siamo in attesa della sua cartella clinica, quando arriva la chiamiamo".

Il paziente in questo caso ha ricevuto 2 Rinforzi Negativi: il ritardo, che crea insoddisfazione; la risposta, priva delle dovute scuse, priva di soluzione e che non si può considerare una spiegazione. Il Rinforzo Negativo non risolve la situazione e crea conseguenze negative. Il paziente, infatti, potrebbe anche arrivare a considerare la disorganizzazione un segnale preoccupante e proiettare diffidenza anche sulle altre attività dell'ospedale, comprese quelle terapeutiche. Come sappiamo dalle statistiche internazionali, la qualità della Relazione incide sulla frequenza dei reclami e delle denunce che ricevono gli Ospedali.

Certamente si impara anche dagli errori, ma per essere efficace, il Rinforzo Negativo deve avere precise caratteristiche che rendono il suo utilizzo non sempre possibile.

Infine preciso e sottolineo che i Rinforzi producono la loro efficacia in quanto vengono considerati Positivi o Negativi da chi li riceve e non da chi li manifesta.

La Metodologia e il Modello Relazionale Ippocrates considerano esclusivamente i Rinforzi Positivi, dei quali ora presenterò brevemente le dinamiche. Abbiamo distinto 5 Tipi di Rinforzi Positivi:

Valorizzazione consiste nel manifestare *apprezzamento per un preciso comportamento altrui*, oppure nel manifestare *riconoscimento* dell'interlocutore.

Ad esempio, se si apprezza il comportamento di scrupolosità del paziente che ha seguito la dieta, tutte le prescrizioni ecc. si otterrà l'effetto di rendere massima la probabilità di: determinare accordo tra gli interlocutori; far sentire apprezzato e riconosciuto il paziente; disporlo alla ripetizione del comportamento valorizzato dal medico.

Quindi: il Rinforzo Positivo di Valorizzazione soddisfa il bisogno di attenzione e personalizzazione dell'interlocutore – paziente. Inoltre essendo un Rinforzo di tipo *Differenziale* riesce a definire il comportamento da ripetere e, per differenza appunto, a mettere in ombra i comportamenti da non manifestare.

Influenzamento: consiste nel manifestare comportamenti piacevoli come un sorriso, un aiuto, incoraggiamento, speranza ed altri, ma a differenza del precedente *non a fronte di un preciso comportamento positivo dell'interlocutore*.

Questo fa sì che il Rinforzo produca conseguenze positive sul paziente, per esempio facendolo sentire compreso emotivamente, mettendolo a suo agio, rendendolo più disponibile verso le cure ecc., ma senza che si sia in grado di prevedere cosa e quando il paziente esprimerà come positiva risposta.



Quindi: il Rinforzo Positivo di Influenzamento corrisponde al Bisogno di comprensione dei problemi “privati”, familiari, emotivi, dell’interlocutore – paziente.

Razionalità: consiste nella presentazione dei fatti, di spiegazioni chiare, argomentazioni logiche, approfondimenti ecc.

Queste modalità producono effetti importanti: mettono in grado l’interlocutore di conoscere, comprendere razionalmente vantaggi e svantaggi di una terapia, di superare dubbi e perplessità, di diventare consapevole di ciò che è necessario per lui e di ciò che è rischioso.

I Rinforzi di Razionalità, con elevata probabilità, fanno capire e rendono consapevoli, ma non determinano il comportamento conseguente dell’interlocutore, cioè non portano il soggetto all’azione. La decisione è un’operazione complessa che implica l’utilizzo di vari Rinforzi.

Quindi: il Rinforzo Positivo di Razionalità corrisponde al Bisogno di comprensione razionale dell’interlocutore – paziente.

Continuità: consiste in manifestazioni relazionali che forniscono certezze sul futuro comune agli attori del rapporto, come per esempio la pianificazione del percorso comune, l’assunzione di reciproci impegni per la prosecuzione positiva del rapporto ecc. Queste modalità comportamentali producono effetti di grande valore: determinano comportamenti positivi che si protraggono nel tempo, permettono di far sentire il paziente protetto, fiducioso verso il medico e il percorso di cura, di creare legami stabili.

Quindi: Il Rinforzo Positivo di Continuità soddisfa il Bisogno di sicurezza nel Futuro dell’interlocutore – paziente.

Realizzazione: consiste nel fornire soluzioni, proposte, consigli, istruzioni, indicazioni operative e, conseguentemente, produce nell’interlocutore orientamento alla scelta, alla decisione, all’azione.

La sua versione più ampia, detta Guida all’azione, utilizza anche gli altri Rinforzi Positivi nella costruzione dell’argomentazione. Per esempio, se quando il medico propone una soluzione ne spiega l’utilità, offre il proprio sostegno, incoraggia il paziente e lo valorizza, raggiungerà, con la massima probabilità, il risultato di far prendere al paziente la decisione attesa.

Quindi: il Rinforzo Positivo di Realizzazione soddisfa il Bisogno di sapere cosa fare e di essere orientato ad agire dell’interlocutore – paziente.

I Rinforzi Positivi producono soddisfazione nei pazienti perché soddisfano i loro bisogni, ma producono soddisfazione anche nel medico, determinando, così, reciproca soddisfazione. La Reciprocità è una condizione importante: nei rapporti di aiuto è fondamentale donare, è gratificante, ma ricevere anche esplicita considerazione dal soggetto aiutato accende e sviluppa la dotazione individuale di energie oblativo. Ogni Rinforzo Positivo, attivando la **reciprocità**, attiva la **retroazione di amplificazione**, perché re-immette nel rapporto la soddisfazione reciproca che interagisce con tutti gli effetti di altri comportamenti producendo risultanze di comportamento relazionale arricchite, amplificate.

La retroazione è stata anche stimolata dalla **Ricerca sugli Atteggiamenti dei Medici e sui Bisogni dei Pazienti**, richiamata nel nostro libro **Anche le Parole Curano**.

Sulla base delle considerazioni svolte abbiamo definito un sistema capace di dare soddisfazione ai medici per i loro positivi comportamenti relazionali manifestati con i pazienti. In particolare un



sistema che ci ha permesso di dare ai medici precisi **Rinforzi Positivi di Valorizzazione**, quelli che permettono la ripetizione e lo sviluppo dei comportamenti apprezzati, di successo.

Per poter dare ai Medici precisi rinforzi positivi di Valorizzazione, siamo partiti dalla rilevazione dei loro comportamenti di successo intervistando i pazienti e/o il loro parenti. Abbiamo preparato 6 giovani psicologhe, che ogni giorno per 2 anni hanno intervistato i pazienti dell'Istituto Nazionale Tumori: negli ambulatori, nei reparti, nel Day Hospital, in Terapia intensiva, ecc.

Le nostre Ricercatrici hanno coinvolto circa 5000 pazienti, chiedendo la disponibilità a raccontare casi di relazione positiva con i medici e la disponibilità a descrivere le modalità relazionali ricevute, non solo il generico effetto di gentilezza, piacevolezza. Abbiamo raccolto i racconti di rapporto positivo e il nome dei medici a cui si riferivano, mentre il nome del paziente, per ragioni di privacy non è mai stato rilevato. Per ogni racconto, adeguatamente completo, abbiamo inviato una lettera di Apprezzamento al medico citato, con i ringraziamenti della Fondazione e del paziente per avere corrisposto ai Bisogni Relazionali espliciti e impliciti della situazione di rapporto e la nostra disponibilità ad approfondire gli aspetti di interesse di ciascun medico.

Ogni lettera di ringraziamento è stata inviata anche a tutti i vertici dell'Istituto: Direttori di Dipartimento, Direttore Scientifico, Direttore Sanitario, Direttore Generale e Presidente.

La comunicazione ai medici avrebbe costituito solo un Rinforzo di Influenzamento se non fosse stata corredata da un particolare contributo, il documento di elaborazione del caso di rapporto, definito "**discussione del caso**". Abbiamo considerato i vari comportamenti espressi dai medici, i bisogni relazionali ai quali si riferivano, le conseguenze prodotte sul paziente e abbiamo potuto fare commenti mirati alle varie modalità relazionali utilizzate da medici. Ogni argomentazione ricordata è stata codificata in termini di Rinforzo e gli effetti prodotti sono stati declinati in termini di Obiettivi e Risultati raggiunti. È stata, quindi, costruita una Matrice che collega i Bisogni e i Rinforzi necessari per soddisfarli raggiungendo gli Obiettivi e i Risultati di rapporto.

La "discussione del caso" era poi completata con tutti i necessari riferimenti metodologici: ogni medico ha quindi ricevuto insieme all'apprezzamento anche la Metodologia, il **Know How Relazionale**.

È stato poi creato un **sito ad hoc** nel quale abbiamo: pubblicato progressivamente i vari casi, mettendoli a disposizione, in modo anonimo, di tutti i Medici dell'Istituto per la consultazione; presentato la Metodologia in modo articolato e completo. Infine abbiamo anche tenuto **incontri di feed back** con i medici nei loro Dipartimenti.

In conclusione e in sintesi:

abbiamo fornito un contributo formativo partendo dalla realtà per risalire, attraverso gli effetti delle concrete argomentazioni, alla metodologia e ai riferimenti teorici;

abbiamo dato ai medici soddisfazione riferendo in modo puntuale gli apprezzamenti dei pazienti, evidenziando le logiche del successo ottenuto e le modalità per averlo di nuovo e amplificarlo;

abbiamo aiutato i medici ad aiutare i pazienti, dando ai medici il modo di esprimere tutta la loro luminosa "Soggettività" e facendo sì che i pazienti beneficiassero di maggiori e migliori argomentazioni, capaci di produrre effetti come il sentirsi consapevoli, protetti, favorevoli, concordi, determinati. Questi sono gli effetti delle parole che curano.



LA RICERCA – INTERVENTO IPPOCRATES

L'Esperienza Pilota della Fondazione Giancarlo Quarta Onlus all'Istituto Nazionale dei Tumori per il Potenziamiento delle Abilità Relazionali dei Medici

I Risultati della Ricerca

Dott. Alan Pampallona, *Managing Director Fondazione Giancarlo Quarta Onlus*

Abbiamo visto le logiche del progetto, le modalità di funzionamento e il modello utilizzato, io mi soffermerò sui numeri dell'intervento e sui risultati che abbiamo conseguito. **In due anni di intervento abbiamo contattato oltre 5000 pazienti a cui chiedevamo se volevano raccontare almeno un caso di buona relazione con il loro medico e ringraziarlo. L'80% ha acconsentito.** Questo non significa che l'80% dei pazienti fosse soddisfatto tout court della relazione con il proprio o i propri medici di riferimento, ma che ci teneva a mandare un ringraziamento e a partecipare al progetto.

Abbiamo poi raccolto 1781 interviste complete. La differenza quantitativa tra le persone contattate e le interviste raccolte è da ascrivere a due fattori: un filtro qualitativo piuttosto stretto con cui abbiamo scartato quei racconti in cui i buoni comportamenti del medico venivano descritti in modo generico; le circostanze nelle quali veniva fatta l'intervista, molti pazienti erano, per esempio, in attesa di una visita e la chiamata spesso interrompeva il racconto.

Questi numeri sono ampi e significativi, anche perché uno degli scopi che avevamo con il progetto era far pensare il paziente a qualcosa di positivo nel suo percorso di cure non necessariamente drammatico ma sicuramente impegnativo. Inoltre, quasi 1800 interviste attestano la capacità esplicativa del modello, in grado di "leggere" una grande variabilità di situazioni di relazione medico - paziente.

Abbiamo quindi mandato oltre 360 lettere di ringraziamento con i relativi allegati a più di 130 medici variamente distribuiti per i principali dipartimenti dell'Istituto dei Tumori. A parte abbiamo fatto delle rilevazioni di efficacia. Facendo una ricerca intervento volevamo vedere in che modo questo intervento avrebbe modificato la qualità relazionale del servizio offerto dall'istituto dei tumori. In particolare **volevamo verificare due ipotesi: l'incremento della frequenza dei comportamenti "rinforzati" e il posizionamento del servizio su un livello qualitativo superiore.** Abbiamo quindi costruito un questionario che ha fotografato in 4 momenti distinti la situazione. Il primo momento è stato immediatamente **prima di cominciare a fornire le lettere** per fotografare la qualità relazionale dell'Istituto prima dell'intervento. Poi **dopo 12 mesi dall'inizio**, poi **dopo 18 mesi, cioè al termine dell'intervento**, e infine **24 mesi dopo l'inizio, quindi 6 mesi dopo la fine dell'intervento**, per valutare incrementi, decrementi o stazionarietà del dato raggiunto.

Per fare questo abbiamo costruito un questionario complesso. **In riferimento al Modello Relazionale abbiamo definito degli item, ossia delle descrizioni di comportamento relazionale e ognuno di questi item faceva riferimento a una delle cinque dimensioni.** Per ciascun item al paziente, per misurare la frequenza, veniva chiesto quante volte il medico con cui era in cura si era comportato secondo il comportamento descritto. Le possibilità di risposta erano



6, in una scala che va da mai a sempre. **All'interno di ciascuna dimensione gli item sono stati suddivisi secondo un criterio qualitativo. Abbiamo considerato dei comportamenti adeguati**, di base, comportamenti senza i quali non è possibile soddisfare alcun Bisogno relazionale. Dei comportamenti **buoni**, rivolti al malato e dei comportamenti **ottimi** rivolti alla persona.

Per esempio in riferimento alla dimensione razionalità chiedevamo quante volte il medico le ha spiegato chiaramente la sua condizione clinica, oppure le ha illustrato i vantaggi e gli svantaggi della terapia che andrà a svolgere. Senza queste informazioni di base il paziente ha ben poca possibilità di capire la sua situazione e quello che sta accadendo. Altro discorso è se si chiede quante volte il medico ha mostrato la specifica utilità dei trattamenti. Comportamento buono. Infine quelli ottimi, ossia quei comportamenti di verifica da parte del medico che il paziente abbia effettivamente compreso quanto comunicato.

Per somministrare il questionario in modo casuale **abbiamo definito dei campioni rappresentativi** e queste persone erano sempre diverse da quelle che nel frattempo ci raccontavano i casi di buona relazione. Questo perché con la rilevazione di efficacia non si stava solo sui comportamenti positivi ma il paziente poteva indicare anche comportamenti positivi a frequenza nulla. **Soggetti sempre diversi a ogni rilevazione e, vista la complessità del questionario, sempre assistiti nella compilazione dalle nostre ricercatrici.**

Ora entriamo nello specifico dei dati, la prima fotografia, la situazione iniziale:

- valore medio generale della Qualità Relazionale: 4,53 (su un valore massimo di 6)
- valori medi per dimensione:
 - * *Razionalità* 4,81;
 - * *Continuità* 4,89;
 - * *Influenzamento* 4,16;
 - * *Valorizzazione* 4,07;
 - * *Realizzazione* 4,64.
- Valori all'interno delle dimensioni:

* <i>Razionalità:</i>	Adeguati 5,16;	Buoni 4,91;	Ottimi 4,43;
* <i>Continuità:</i>	Adeguati 5,04;	Buoni 4,77;	Ottimi 4,70;
* <i>Influenzamento:</i>	Adeguati 4,73;	Buoni 3,88;	Ottimi 4,14;
* <i>Valorizzazione:</i>	Adeguati 5,17;	Buoni 3,99;	Ottimi 3,61;
* <i>Realizzazione:</i>	Adeguati 5,24;	Buoni 3,88;	Ottimi 4,19;

Facendo solo due rapide osservazioni, **la prima fotografia mostra una differenza non piccola tra le dimensioni Razionalità e Continuità rispetto a quelle Influenzamento e Valorizzazione.**

Inoltre mostra anche una differenza ancor più marcata tra i punteggi dei comportamenti adeguati, buoni e ottimi all'interno di ciascuna dimensione.



Per ragioni di tempo vediamo direttamente i risultati alla fine dell'intervento, saltando la rilevazione in itinere, comunque consultabile nel nostro libro *Anche le Parole Curano*.

- Valore medio generale della Qualità Relazionale: 5,23
- Valori medi per dimensione:
 - * *Razionalità* 5,32;
 - * *Continuità* 5,36;
 - * *Influenzamento* 5,13;
 - * *Valorizzazione* 5,00;
 - * *Realizzazione* 5,32;
- Valori all'interno delle dimensioni:

* <i>Razionalità:</i>	Adeguati 5,60;	Buoni 5,37;	Ottimi 5,02;
* <i>Continuità:</i>	Adeguati 5,53;	Buoni 5,19;	Ottimi 5,20;
* <i>Influenzamento:</i>	Adeguati 5,32;	Buoni 5,01;	Ottimi 5,17;
* <i>Valorizzazione:</i>	Adeguati 5,43;	Buoni 4,96;	Ottimi 4,84;
* <i>Realizzazione:</i>	Adeguati 5,57;	Buoni 5,10;	Ottimi 5,03;

procedendo sempre in modo rapido, appaiono subito evidenti alcuni cambiamenti: **è cresciuto il valore medio generale +47,62%; c'è stato un aumento significativo per ognuna delle 5 dimensioni relazionali che ha portato il valore minimo a raggiungere il 5.**

All'interno di questo dato possiamo notare come i valori delle dimensioni Influenzamento e Valorizzazione siano cresciuti fino ad avvicinarsi molto ai valori delle dimensioni inizialmente più "forti". **Questi risultati confermano la prima ipotesi di ricerca: l'intervento ha determinato l'aumento della frequenza di tutti i comportamenti "rinforzati".**

Tale aumento di frequenza si è mantenuto nel tempo, anzi ha avuto un'ulteriore incremento, come testimonia la rilevazione effettuata sei mesi dopo la fine dell'intervento (+54,22% sul valore medio generale). Questo ci suggerisce che si siano effettivamente attivati i meccanismi di retroazione di amplificazione positiva.

Veniamo alla seconda ipotesi da verificare: rispetto al dato iniziale, **nella crescita generale, si è notevolmente ridotta la forbice tra il valore dei comportamenti adeguati, buoni e ottimi all'interno di ognuna delle 5 dimensioni. Possiamo quindi dire che anche la qualità, e non solo la frequenza, dei comportamenti relazionali positivi è aumentata, determinando il posizionamento del sistema su un livello qualitativo superiore rispetto a quello iniziale.**

Ci siamo domandati come sia avvenuto tutto ciò e abbiamo individuato 4 fattori, 4 drivers di questo incremento:

la soddisfazione. Il medico ha ricevuto soddisfazione dal ringraziamento del paziente e questo ha evidenziato alcune componenti del suo comportamento che magari venivano messe in atto se non in modo irriflesso, perlomeno in modo naturale, spontaneo e non esplicitamente tematizzato. Si è quindi creata una circolarità virtuosa di soddisfazione reciproca, come afferma un medico



ringraziato: “dalla lettera ho riconosciuto la paziente, non avevo colto che mi apprezzasse tanto, quando l’ho rivista ho cercato di darle ancora più soddisfazione”.

Il riconoscimento. A detta di tutti la componente relazionale è importante però non trova molti riconoscimenti all’interno dei canali ufficiali. Noi col nostro intervento abbiamo dato rilievo e riconoscimento, espresso anche dai vertici della struttura che erano sempre aggiornati sui feed back, agendo a livello motivazionale. Anche qui una frase di un medico è molto chiara: “mi sono ricordato il motivo per cui ho scelto di fare questo lavoro”.

L’apprendimento. Le lettere di ringraziamento costituivano dei Rinforzi differenziali, in quanto indicavamo le logiche di efficacia relazionale alla base del comportamento apprezzato e quindi il perché dell’apprezzamento da parte del paziente. Questo probabilmente ha dato sistematicità a quello che i medici esperiscono e fanno ogni giorno. Ancora con le parole di un medico: “le lettere e le storie ti illuminano su quali aspetti sono ritenuti importanti dai pazienti, si colgono le cose che il paziente ha più in mente e a cui tiene in determinate circostanze. Tutto questo ti aiuta a capire le aree e i bisogni su cui perseverare, ti aiuta a trasformare queste conoscenze in comportamenti positivi”. Qui è possibile vedere bene l’effetto del Rinforzo Differenziale nel mettere in ombra ciò che non viene rinforzato e nel prestare maggiore attenzione a ciò che viene rinforzato.

La complessità. Senz’altro la nostra presenza è stata lunga con sei ricercatrici sempre presenti e con gli incontri di feed back dopo le rilevazioni. Inoltre la ricerca – intervento di per sé stimola degli effetti di campo che si sono poi uniti alla positività che circolava all’interno del sistema. Questo ha permesso la manifestazione di quelle che nella teoria della complessità si chiamano proprietà emergenti, ha permesso al sistema di auto-organizzarsi su un livello superiore a quello di partenza e di rimanervi.



TAVOLA ROTONDA: PROGETTO IPPOCRATES E ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI Risultati e Prospettive

Discussione con:

Dott.ssa Adriana Bazzi, *Giornalista Corriere della Sera, Moderatore*

Dott. Filippo De Braud, *Dir. Dip. Oncologia Medica e Dir. S.C. Medicina Oncologica 1, INT*

Prof. Martin Langer, *Dir. Dip. di Anestesia, Rianimazione e Cure Palliative e*

Dir. S.C. Anestesia e Rianimazione, INT

Dott. Vincenzo Mazzaferro, *Dir. Dip. di Chirurgia e Dir. S.C. Chir. Gen. Ind. Oncologico 1, INT*

Dott. Ugo Pastorino, *Vice Direttore Scientifico e Dir. S.C. Chir. Toracica, INT*

Filippo De Braud

Fin dall'inizio ho sostenuto questo Progetto e la sua idea di partire dal positivo per migliorare. Nel nostro mestiere, e in particolare noi oncologi, abbiamo davanti così tanto negativo che è facile perdersi e non vedere la via per cercare il miglioramento. Trovo molto bella l'idea di partire dal commento positivo per crescere, senza fermarsi al complimento.

Nel mio gruppo di medici c'è stata adesione e sensibilità, il progetto è stato vissuto e sentito da tutti in maniera molto forte. Ovviamente, soprattutto all'inizio ci sono delle difese rispetto al fatto che qualcuno ti giudichi, quindi il fatto che si trattasse di valutazioni solo positive ha agevolato e ha creato una magia. Quando ci si parla, nel rapporto Medico – Paziente, si è in due ed entrambi devono avere la capacità di ascoltare e comunicare. Per me è molto importante la comunicazione, ho fatto e fatto fare dei corsi, ma da questo Progetto ho imparato che è altrettanto importante l'ascolto. Questo, secondo me, è uno dei principali fattori che spiega il mantenimento del risultato anche al termine dell'intervento, c'è stata un'illuminazione sulle capacità di parlare e ascoltare e questa è una traccia che rimarrà indelebile.

Il Progetto ha aiutato a mostrare ciò che è comune nella dimensione del rapporto con il malato, al di là della patologia. Per motivi di formazione i giovani medici di oggi, rispetto a quelli della mia generazione che seguivano vari tipi di tumore, sono portati a essere super specialisti di un numero ristretto di patologie, ciononostante la comunicazione con i malati è la stessa, la richiesta di chiarezza e di saper ascoltare è la stessa. Con le nuove terapie e i nuovi strumenti si rischia di vedere il paziente da un punto di vista più hi-tech che hi-touch: ho la possibilità di entrare nella carta di identità genetica del paziente e scordo la persona. Da medici dobbiamo sempre ricordarci che il malato non è quell'inconveniente tra noi e la malattia, che la malattia studiata dal punto di vista molecolare ecc. è dentro una specifica persona. Questo concetto qualche volta bisogna spiegarlo anche ai pazienti, perché oggi c'è tanta informazione, spesso fallace. Oppure "mode", come l'idea, che viene dagli Stati Uniti, che bisogna sempre proporre qualcosa di innovativo. Questo non sempre è realistico, perché spesso non tiene conto del fatto che il malato ha una peculiare situazione, per esempio può avere anche altre patologie associate, e perché, più in generale, è opportuno tenere presente che sperimentale in primo luogo vuol dire non certo, prima che migliore rispetto al tradizionale.



Quindi l'aspetto comunicativo e la capacità di farsi ascoltare sono sempre più importanti. Quando parliamo di personalizzazione delle cure parliamo di cure specifiche proprio per quella persona, ma anche della connessa capacità di sapersi relazionare con quella specifica persona. In fin dei conti noi medici non siamo così diversi da qualunque altro professionista che abbia a che fare con un utente: si richiede empatia, fiducia, saper trasmettere la conoscenza, ascoltare e consigliare senza fare i detentori del potere. Questi aspetti sono fondamentali perché l'atto medico è un atto ripetuto, mentre quello chirurgico spesso non lo è. Noi quando riusciamo a curare una persona, eliminiamo la malattia dalle preoccupazioni della vita del malato, ma non la preoccupazione della malattia. Per noi spesso si tratta di riuscire a collocare la malattia all'interno della vita di una persona e quindi di viverla con il malato quando non si riesce a guarirlo. Questa continuità si garantisce con l'impegno personale e l'organizzazione, quindi ha due aspetti, la capacità umana e quella professionale del medico.

Per esempio la capacità di saper gestire il proprio tempo. Tutte le cose che abbiamo detto sono vere però, di fatto il tempo, è fondamentale. La sintesi è importante e richiede un buon uso del tempo, cito il simpatico esempio: "scusa se ti scrivo una lunga lettera ma non ho tempo di scrivertene una breve". La sintesi, fondata su capacità di ascolto e di comunicazione, porta alla chiarezza e questa ci protegge da atteggiamenti reattivi da una parte e dall'altra. È senz'altro vero che l'informatica e la burocrazia non ci aiutano, che il medico in Italia è un po' un tuttodfare mentre in altri Paesi fa solo il medico e si concentra di più sul malato senza la parte organizzativa, ma d'altra parte quelli che riescono a organizzare bene il proprio tempo riescono meglio degli altri. Il tempo è un fattore cruciale.

In conclusione, il Progetto ha bene evidenziato la necessità di educare alla competenza e alla professionalità, ma anche all'ascolto e alla comunicazione, perché chi ascolta e comunica bene ha maggiore impatto e quindi ottiene risultati migliori.

Vincenzo Mazzaferro

Ancora oggi si tende a pensare che siano i clinici a essere le figure maggiormente deputate alla relazione, invece, specialmente in ambito oncologico, la chirurgia ha un ruolo importante. La relazione tra chirurgo e paziente ha grande valore perché il loro rapporto non si esaurisce in sala operatoria. La figura del chirurgo alienato nella sua competenza tecnica, come il meccanico che aggiusta il guasto, non credo possa più essere oggettivamente, e non solo soggettivamente, proposta. In origine l'azione contro i tumori consisteva nel toglierli, successivamente si è capito che forse non bastava. Il chirurgo è allora uno degli attori del sistema di cura e relazione con il paziente.

Noi abbiamo affrontato con umiltà questo progetto, ci siamo convinti fin da subito che ci fossero dei grandi margini di miglioramento. La condizione di ascolto e di relazione con i pazienti non è ideale nei nostri ospedali oggi. Dall'area medica c'è un grande desiderio di miglioramento in questo senso, anche se in parte frustrato da una situazione di contesto che porta a una contrazione del tempo a disposizione e quindi a meno ascolto, meno relazione ecc. Noi abbiamo anche potenziato il nostro organico per aumentare il tempo a disposizione del medico, perché di fronte a un problema complesso la soluzione ha più variabili: ci abbiamo messo un po' più di tempo, di forza giovanile, un po' più di motivazione e siamo contenti del risultato.



Ci tengo a fare subito una nota sui risultati: è importante e significativo che abbiano una forma scientifica, con grafici, numeri, tabelle, forme linguistiche comprensibili a chi fa scienza e ricerca. La traduzione in linguaggio tecnico e scientifico di una competenza appartenente all'area umanistico-psicologica è molto apprezzata.

Penso, però, che sia significativo anche sottolineare alcuni effetti negativi generati dalla cultura della comunicazione che vanno combattuti. Il pericolo è la creazione di medici che siano ottimi comunicatori e siano molto relazionali per ammantare una non eccelsa competenza. Oggi stanno nascendo molte di queste figure che vanno evitate. Il medico si misura per la sua competenza e per la sua vicinanza al malato e al problema. Oggi anche in altri campi, per esempio la politica, la comunicazione sta diventando la cosa più importante, ma la cosa più importante per il medico, e in generale, è il risultato. Questo non vuol dire assolutamente negare la relazione, però a volte il volto di un medico stanco comunica molto di più di quanto faccia un medico in ottima forma che parla a lungo. I pazienti questa cosa la capiscono molto bene, sono la competenza e l'impegno a generare fiducia.

Io oggi vedo due grandi movimenti in atto, l'espansione della sfera dei bisogni delle persone intorno a noi e un connesso ampliamento della responsabilità del medico. Questo accade ed è impossibile da fermare.

Una risposta che io penso si possa dare per provare a gestire questi due movimenti è quella della realtà di gruppo. In un contesto del genere, il riscontro del funzionamento buono o cattivo di qualcosa non è del singolo medico, con tutto ciò che questo comporta, ma dell'equipe. Il gruppo compensa quelle difficoltà che un medico, da solo, non riesce a gestire, inoltre è un importante circolo virtuoso di positività.

Questo è molto importante anche dal punto di vista relazionale, perché per la mia esperienza oggi è molto più difficile ottenere la fiducia del paziente, che è già preconditionato da un'infinità di messaggi, spesso inadeguati. Allora è importante l'ascolto, con umiltà ci si mette lì e si cerca di cogliere il bisogno dell'altro per poterlo soddisfare. In questo bisogna saper coinvolgere anche il paziente, perché le basi dell'instaurarsi di un rapporto di fiducia stanno anche nel sapere e accettare che il risultato non è istantaneo. Altrimenti la relazione si interrompe subito se la premessa del paziente è o mi dai questo, una soluzione immediata o altro, oppure vado da quell'altro medico che mi ha detto che...

Infine, permettetemi una nota di tipo organizzativo, ma non solo. Abbiamo bisogno di reparti dove non si fa una specifica cosa, ma dove ci si occupa di una certa malattia. Oggi chiuderà la giornata Mauro Ferrari che è un esempio di come si debba fare medicina fondendo competenze e discipline e non separandole.

Ugo Pastorino

Noi abbiamo appoggiato e ben accolto il Progetto fin dall'inizio, però se dovessi dire che mi aspettavo questi risultati, così rilevanti, obiettivi e oggettivabili, direi di no. Ero un po' scettico sulla possibilità di misurare il positivo e gli elementi qualitativi sui grandi numeri.

I risultati invece, ci hanno detto che è possibile migliorare la qualità della relazione Medico - Paziente e che è possibile continuare a migliorare anche dopo la conclusione dell'intervento vero e proprio. Noi come Istituto dei Tumori abbiamo da sempre un concetto della continuità della cura e



del rapporto con il paziente come qualcosa che dura nel tempo, addirittura alcuni nostri pazienti rimangono in follow up per 20/30 anni. Noi misuriamo oggi gli effetti delle cure somministrate anni prima, non solo sugli adulti, per esempio pensiamo all'oncologia pediatrica o ai linfomi che colpiscono alcuni giovani.

Il concetto di una presa in carico che non si ferma nel tempo è parte della nostra cultura. Però oggi il medico è preso tra burocrazia, risorse che continuano a decrescere e bisogni del malato e questo genera una tensione tremenda. Bisogna pensare che ci vuole una rinnovata tipologia di motivazione, specie per i giovani che devono trovare nel rapporto con il paziente la loro principale fonte di motivazione e soddisfazione. È vero che questa è la funzione principale del medico, lo sappiamo tutti, è quello per cui abbiamo cominciato a fare questo mestiere, però oggi la burocrazia e la mancanza di gratificazione incidono anche in termini di carriera. I giovani vedono un processo di appiattimento che tende a schiacciarli come fossero impiegati. Il Progetto ha avuto anche il grande merito di ridare impulso alla positività e produrre per i medici un ritorno in termini di legittimazione dei risultati del proprio lavoro.

Oggi il nemico principale è la demotivazione, bisogna combattere la tendenza a trasformarci in soggetti che si difendono dal malato, la tendenza, soprattutto americana, alla medicina difensiva. Come si fa a iniziare un rapporto umano difendendosi? Io penso che il medico debba essere un compagno di strada. In alcuni malati noi medici troviamo gratificazione e motivazione, allora per il medico è bello potersi confrontare non con delle segnalazioni sporadiche, ma continuate ed effettuate a partire da numeri elevati.

Infine il Progetto dà un messaggio significativo soprattutto ai chirurghi: per il chirurgo la misura del risultato è abbastanza oggettiva e immediata ed è quello che si ottiene in sala operatoria e subito dopo. Nell'agire del chirurgo c'è una responsabilità personale e diretta del compimento di un atto fisico che ha delle conseguenze precise e determinanti, molto diverse dalle prescrizioni terapeutiche. Ciò, a volte, genera la percezione che alla fine quello che conta è questo, che il suo dovere è questo e che poi tocca ad altri spiegare e comunicare. Invece la dimensione della relazione personale è ineliminabile ed è anche bella, quello che conta veramente sono impegno, perseveranza, dedizione e mi fa piacere che abbiamo avuto modo non solo di praticare ma anche di misurare la relazione.

Martin Langer

Sinceramente, all'inizio avevo due perplessità: per me era molto difficile immaginare come un intervento così puntiforme come quello fatto sugli episodi relazionali positivi, potesse modificare il comportamento all'interno di un organismo complesso quale un ospedale con circa 300 medici; inoltre, anche se si fosse conseguito questo difficile risultato avevo delle perplessità sulla sua effettiva misurabilità.

Una volta capita bene la metodologia rigorosa utilizzata, le mie perplessità si sono attenuate e penso che siamo davanti alla dimostrazione che l'intervento ha influito in modo significativo sull'organismo complesso e che tale influsso è misurabile. Questo è molto incoraggiante credo.

Il mio punto di vista come medico intensivista è un po' particolare. Oggi il nostro reparto di Terapia Intensiva è stato modificato in modo più appropriato rispetto alle esigenze dei pazienti. La Terapia Intensiva è una specialità relativamente recente, 50 anni circa, e i suoi primi 30 anni



sono stati dedicati a capire come fare delle cose: rianimazione cardiopolmonare, ventilazione meccanica ecc. Poi, abbiamo capito che si facevano anche dei danni, quindi la prevenzione dei danni e delle complicanze è diventata molto importante. Poi abbiamo anche capito che se i malati non fanno un'adeguata riabilitazione tutto questo non ha molto senso. Infine siamo arrivati ai temi della palliazione, del rispetto della persona e quindi anche della comunicazione e della relazione. Su questa parte, davvero recente in termini cronologici, il Progetto Ippocrates ci ha dato un aiuto prezioso. Tutti sappiamo che la comunicazione è importante, la abbiamo studiata "qua e là", ma è un campo non facile e che forse, alla fine, diamo un po' per scontato.

Abbiamo discusso le lettere di apprezzamento e i relativi allegati teorici e il fatto che fossero divise per aspetti della relazione ha facilitato l'autovalutazione e l'apprendimento. Per esempio ha permesso di capire quali aspetti del mio comportamento sono stati buoni e quali deficitari. Questo Progetto ci ha aiutato nel percorso di umanizzazione della Terapia Intensiva che stiamo facendo. Penso che, all'interno di questo percorso e in sintonia con il Progetto, due aspetti siano le basi su cui costruire:

la chiarezza, il medico deve essere più onesto e franco. Per esempio a me i familiari dei pazienti chiedono frequentemente come andrà a finire e spesso la risposta è: non lo so. Credo che sia importante abbandonare l'idea che prospettare scenari catastrofici in maniera preventiva sia protettivo per il medico. D'altro canto è altrettanto inopportuno essere eccessivamente ottimisti, sulle cose che non sappiamo è meglio dire che non sappiamo. Io credo che l'onestà paghi e per essere onesti nel nostro mestiere bisogna riconoscere con umiltà che ci sono tanti elementi che non sappiamo prevedere.

La continuità, bisogna rispondere a questa esigenza in primo luogo con l'organizzazione, ma è fondamentale comunicare al paziente tale organizzazione. Quindi, cercare di dare continuità con una figura medica di riferimento, ma preparando al contempo il paziente al fatto che in certe ore, giorni ecc. ci sarà un altro medico pienamente in grado di assisterlo.



NEUROSCIENZE E RELAZIONE DI CURA

Implicazioni sul Paziente delle Parole del Medico. Gli Studi sulle Influenze della Relazione sugli Outcome Clinici. I Contributi delle Neuroscienze al tema

Prof. Fabrizio Benedetti, *Professore Ordinario di Fisiologia Umana e Neurofisiologia all'Università degli Studi di Torino e all'Istituto Nazionale di Neuroscienze, Membro dell'Academy of Europe, Londra, Senior Consultant alla Harvard University (Cambridge, USA)*

Oggi siamo in grado di guardare la relazione Medico - Paziente dal punto di vista neurobiologico, cioè di chiederci che cosa succede nel cervello del paziente quando c'è un'interazione Medico-Paziente. Naturalmente siamo di fronte a qualcosa di molto complesso e l'effetto placebo è "solo" un modello, ma è molto utile per studiare come i sistemi endogeni, nel cervello del paziente, vengono attivati in determinate circostanze e da specifiche parole.

Partiamo dalla definizione di farmaco e da quella di placebo. La definizione è fondamentale perché oggi emergono molte similarità nel meccanismo di azione. Un farmaco è una molecola che viene somministrata e che può avere diversi effetti e agire a vari livelli, per esempio sui recettori, sugli enzimi ecc. Quando noi con una molecola andiamo a modificare queste vie biochimiche, recettoriali ecc., possiamo modificare anche l'attività neuronale a livello di sistema nervoso centrale. Per esempio con la morfina possiamo modulare l'attività neuronale in determinate regioni cerebrali come quelle che regolano la percezione del dolore. Ovviamente l'attività neuronale può anche essere modificata direttamente, attraverso degli stimoli fisici, per esempio con un elettrodo che va ad agire su determinate regioni cerebrali.

Se, invece, ci chiediamo che cos'è un placebo la definizione è molto più nebulosa: da un lato il placebo, dall'altro l'effetto placebo, la risposta placebo. **In genere il placebo viene definito come un farmaco finto, che è una definizione inesatta. La definizione esatta, propria del Modello Emergente, è che il placebo è il farmaco finto, la sostanza inerte, più il contesto psicosociale intorno al paziente durante la terapia.** Per esempio le parole del personale sanitario, ma anche la semplice presenza, l'essere in contatto con apparecchiature mediche, l'odore del farmaco e tanti altri elementi.

Tutti questi elementi sono stimoli sensoriali e sociali che dicono al paziente che è in atto una terapia, mettendolo quindi in uno stato di aspettativa, mettendo il suo cervello in uno stato di aspettativa. Questi stimoli sensoriali e sociali rappresentano quello che va sotto il nome di rituale dell'atto terapeutico.

Rituali tipici della medicina sono il prendere una compressa o il ricevere un'iniezione, ma anche l'atto chirurgico ha una forte ritualità così come la hanno le pratiche della medicina alternativa, per esempio l'agopuntura. In genere questi rituali mettono il soggetto in una condizione di aspettativa positiva: "tra un po' starò meglio". Io sono partito dalla definizione di farmaco perché **quello che sta emergendo oggi è il concetto che questi rituali attivano esattamente le stesse vie biochimiche che sono attivate dai farmaci** che somministriamo nella vita di tutti i giorni. Per esempio questi rituali sono in grado di attivare gli stessi recettori che sono attivati dalla



morfina o quelli attivati dai cannabinoidi, oppure di agire sugli enzimi che sono inibiti da farmaci e antinfiammatori non steroidei.

Quindi c'è una similarità nel meccanismo di azione delle parole che vengono somministrate e di molti farmaci che vengono somministrati nella vita di tutti i giorni. Questo significa anche che non c'è un solo effetto placebo, esistono diversi effetti placebo che hanno diversi meccanismi neurobiologici, a livello del dolore, della malattia di Parkinson, a livello di alcuni sistemi come quello immunitario o endocrino e a livello di alcune patologie come ansia e depressione.

Io farò riferimento ad alcuni esempi rispetto al dolore e alla malattia di Parkinson che sono due modelli medici, clinici, molto interessanti per capire esattamente cosa succede nel cervello del paziente quando gli vengono date delle suggestioni verbali positive che mettono il soggetto in uno stato di aspettativa.

Iniziamo dal dolore. Vi parlo del caso di una paziente che ha subito un intervento di toracotomia, per resezione di un lobo polmonare, e che risponde molto bene al trattamento placebo. La ferita da toracotomia, ovviamente, è dolorosa, quindi se noi chiediamo alla paziente di compiere dei movimenti con il braccio corrispondente, lei proverà dolore e avrà una limitazione del range del movimento.

Nel classico trial, si somministra alla paziente il classico bicchiere d'acqua, o zolletta di zucchero o una compressa di talco, che è inodore e insapore, dicendo che sono un potente farmaco antidolorifico. La paziente, assunto il placebo riesce a compiere l'intero range del movimento. Questa è quella che chiamiamo **analgesia da placebo o risposta analgesica al placebo.**

La valutazione comparativa placebo/farmaco è propria di tantissimi trials clinici, solo che ora possiamo vedere come sia possibile ottenere determinati risultati con un placebo, cioè sostanzialmente somministrando parole. Da un punto di vista neuroscientifico: cosa succede nel cervello? Si vede che **c'è una certa similarità di azione, per esempio, se analizziamo il sistema oppioidi e il sistema endocannabinoide. I narcotici si legano ai recettori degli oppioidi, la morfina si lega ai recettori Mu (μ), oggi sappiamo che i placebo attivano esattamente gli stessi recettori Mu della morfina. Il tetraidrocannabinolo, che è uno dei principi attivi della cannabis attiva, si lega ai recettori CB1.**

Alcuni studi di bioimmagine del cervello hanno permesso di elaborare graficamente delle complesse metanalisi che mostrano l'attivazione e l'inibizione di diverse aree cerebrali. Il trattamento può essere distinto in due fasi: una in cui il paziente sviluppa delle aspettative positive circa i benefici del trattamento e una seconda in cui avverte questi stessi benefici. **Nella prima fase di aspettativa osserviamo un'attivazione a livello sotto corticale e corticale, mentre nella fase di riduzione reale del dolore alcune aree sotto corticali e corticali vengono inibite. Queste sono le aree che integrano l'informazione nocicettiva. Quindi abbiamo da un lato la diminuzione della percezione soggettiva del dolore e dall'altro la deattivazione di precise aree cerebrali.**

Questo sistema inibitorio è interessante dal punto di vista biochimico e farmacologico. Noi lo chiamiamo sistema di controllo discendente del dolore, questo viene attivato dalle aspettative positive e produce realmente analgesia. Quindi una attività mentale complessa, come quella di



avere aspettative positive, produce realmente un effetto analgesico e questo sistema inibitorio può utilizzare almeno due neurotrasmettitori: il sistema dei recettori Mu o CB1.

Quindi una singola attività mentale può utilizzare due sistemi neurochimici, due neurotrasmettitori diversi.

Sono emersi risultati analoghi anche rispetto alla via della ciclossigenasi: quello che sappiamo, dal classico punto di vista farmacologico, è che i fans, farmaci antinfiammatori non steroidei, inibiscono le vie della ciclossigenasi, responsabili della sintesi delle prostaglandine alla base, per esempio, della comune cefalea. I trials clinici con il placebo mostrano, anche se in misura minore, lo stesso tipo di inibizione della sintesi delle prostaglandine con il conseguente effetto clinico di far passare la cefalea.

Un altro esempio fondamentale riguarda i recettori della dopamina e la malattia di Parkinson. I farmaci antiparkinsoniani, come la Levodopa, sono dei farmaci dopaminergici, quindi si legano ai recettori della dopamina, nello specifico si legano ai recettori D2 e D3. Il placebo produce effetti esattamente sugli stessi recettori, quindi con un livello di specificità molto alto. È possibile misurare la dopamina usando due modalità diverse, la PET o la registrazione da singoli neuroni durante l'impianto di elettrodi intracerebrali per la stimolazione cerebrale profonda. Ovviamente quando si dà una suggestione verbale positiva a un paziente parkinsoniano non gli si dice che il suo dolore passerà, ma gli si dice che la sua performance motoria migliorerà.

L'utilizzo della PET in alcuni studi mostra cose interessanti a livello dello Striato. Sia che si somministri il farmaco, sia che si somministri il placebo, si riscontra una diminuzione del legame della reclopride (un neurotracciante) e questo vuol dire che c'è un rilascio di dopamina endogena. Per dare un'idea di quanta dopamina viene rilasciata, perché questo è particolarmente significativo da un punto di vista farmacologico e neurologico, si ha un aumento della dopamina extracellulare del 200%. Farmacologicamente questo aumento corrisponde all'incirca a una dose piena di anfetamina. In termini di durata, l'effetto del placebo è più breve, ma a breve termine l'effetto è lo stesso.

L'altro aspetto per cui è interessante studiare il Parkinson dal punto di vista neurofisiologico durante una risposta placebo è la possibilità di registrare da singoli neuroni durante l'impianto degli elettrodi per la stimolazione cerebrale profonda, che è una terapia chirurgica efficacissima quando non c'è più la risposta ai farmaci. Gli elettrodi sono in una regione che è il nucleo sub talamico e l'intervento è fatto in anestesia locale, quindi è possibile interagire con il paziente che riferisce tutta una serie di informazioni su cosa avverte.

Durante questi test sperimentali intraoperatori, sono emersi risultati interessanti somministrando il placebo nella forma di una finta iniezione sottocutanea, con la classica formula del 50% di probabilità di ricevere il farmaco o la soluzione fisiologica: anche in seguito all'iniezione della fisiologica si nota una drastica riduzione della frequenza di scarica a livello del singolo neurone. Quindi l'induzione di aspettative produce effetti che sono misurabili anche a livello di singoli neuroni.

Pertanto: anche le parole curano. Però le parole possono anche danneggiare se sono negative. Tornando all'esempio della paziente operata al polmone che presenta un range di mobilità minore rispetto al normale, se si danno suggestioni negative questo range viene a ridursi



ulteriormente e la ferita risulta più dolorosa. Quella che noi chiamiamo iperalgesia da nocebo. Ovviamente nessun medico induce aspettative negative in quanto tali, tuttavia ci sono diverse situazioni prototipiche in cui si verifica un effetto nocebo, come per esempio le diagnosi negative che possono incidere fortemente sulla sintomatologia legata alla patologia in questione. Ad esempio se una persona avverte un dolore, ricevere una diagnosi che inquadra quel dolore all'interno di una data patologia, invece di etichettarlo come passeggero, può determinare una forma di risposta iperalgesica da nocebo.

Un altro esempio è il bugiardino dei farmaci. si discute molto su quanto e come parlare degli effetti collaterali. Cosa si sa dal punto di vista neurobiologico? Se si dice a un soggetto che avverte dolore "guarda che il tuo dolore aumenterà" questo è uno stimolo ansiogeno, è una situazione stressogena, quindi si attivano i meccanismi dell'ansia anticipatoria nei lobi prefrontali e avviene il rilascio della molecola CCK (colecistochinina) un neuropeptide che amplifica, facilita la trasmissione nocicettiva e di conseguenza il nostro dolore aumenta.

Concludo con le **implicazioni cliniche che discendono dal Modello Emergente**. Ce ne sono diverse ma qui ne citerò soltanto una, che ritengo sia la più centrata rispetto al contesto e al tema delle parole che curano. Il Modello Emergente mostra che il rituale dell'atto terapeutico e in generale il contesto psicosociale intorno alla terapia e al paziente, attiva delle molecole, dei neurotrasmettitori nel cervello che si vanno a legare agli stessi recettori a cui si legano i farmaci che usiamo nella vita di tutti i giorni.

Come visto, per esempio se ci si aspetta di ricevere morfina si attivano gli stessi recettori che si attivano se la si riceve realmente. Cosa succede, invece se diamo morfina senza il rituale dell'atto terapeutico? **L'azione della morfina, o di altri farmaci, è la stessa se il paziente non sa di riceverli e quindi non si aspetta nulla? Quindi: stesso farmaco, stessa dose, stessa modalità di infusione ma senza rituale.** Alla somministrazione open da parte di personale sanitario, si sostituisce una somministrazione hidden, da parte di un computer. Numerosi studi fatti su molti farmaci antidolorifici hanno mostrato che l'effetto farmacodinamico (che si misura nell'azione di un farmaco che il paziente non sa di ricevere) è ridotto, mentre l'aspetto psicologico dell'aspettativa conta molto (l'aspetto psicologico è dato dalla differenza tra l'effetto complessivo del farmaco e quello specificamente farmacodinamico).

Pertanto **se il paziente non sa di ricevere il farmaco e non sviluppa le attese connesse, l'effetto del farmaco non è lo stesso, ma risulta depotenziato**. In questo caso parliamo di effetto psicologico, potremmo anche parlare di effetto placebo, solo che nel caso della somministrazione open/hidden di un farmaco non si somministra di fatto nessun placebo. Questo aspetto è molto allettante, soprattutto per la sperimentazione farmaceutica per la ricerca, perché permette di misurare la componente placebo senza utilizzare alcun placebo.

In conclusione: **la citata e dimostrata similarità tra effetti psicosociali (emotivi-cognitivi ecc.) e farmacologici, con i conseguenti effetti a livello clinico, mostra come le parole siano una componente fondamentale della cura, a cui prestare la massima attenzione.**



LO SCENARIO EVOLUTIVO DELLE CURE

Dalla complessità dell'Uomo - Mente e Corpo alla Complessità delle Cure – Tecnologia

Dott. Mauro Ferrari, *President and CEO Houston Methodist Research Institute, Director Institute for Academic Medicine at Houston Methodist Hospital, Executive Vice President, Houston Methodist Hospital System, President Alliance for NanoHealth*

Chiaramente lodevole è il medico che è maestro dell'algoritmo terapeutico, diagnostico, di prevenzione, del trattamento della patologia sulla base della conoscenza acquisita dalla comunità: evidence based medicine. Altrettanto lodevole, forse anche più, è il medico che non solo è in grado di dare una soluzione tecnica quando c'è una risposta possibile al problema del paziente, ma che è anche capace di accompagnare il paziente nel momento in cui la risposta tecnica è assente, il deficit fisico è permanente, il dolore è intrattabile, quando si affronta la morte.

Forse è questa la situazione in cui **la sacralità del rapporto tra medico e paziente si esprime in senso più completo, quando l'aspetto dell'accompagnamento prende anche la forma di creare opportunità. Ci vogliono fiducia e forza nella relazione medico paziente, che si basa certamente sulla parola e richiede comunicazione. La parola è medicina, la medicina è parola.** Effetto farmacologico e terapia con la parola sono da combinare in modo sinergico. **Io credo che la parola autentica sia quella che dà opportunità, dal punto di vista tecnico e terapeutico, ma anche nell'accompagnamento, quando di fronte allo sgomento è capace di fare crescere umanamente e di fare imparare qualcosa su se stessi, riflettere sul senso, provando a trasformare lo stato patologico in uno stato arricchito. Questa è una cosa straordinaria, quasi magica e quando accade ha il medico come scintilla fondamentale.**

Il mio intervento non è quello del medico che parla del paziente di oggi, ma del ricercatore che parla del paziente di domani, ma è soggetto alle stesse regole etiche. Nella ricerca che faccio trovo spesso piccole cifre nella trama del mondo. Dal mio punto di vista di scienziato e di credente, ricerca e preghiera si fondono.

Cifre nella trama del mondo: **il concetto non è trovare un farmaco nuovo per uccidere le cellule tumorali, quello è facilissimo. Il problema è uccidere in modo selettivo. Non si riesce a farlo perché il corpo umano è diviso in compartimenti e le parti vitali sono difese da una serie di barriere biologiche. L'importanza della nanotecnologia, di cui mi occupo, sta nel superare queste barriere e veicolare i farmaci in maniera mirata.** Io lavoro a Houston e l'esempio mi viene spontaneo: arrivare sulla luna con un razzo che sia come una singola palla di cannone è impossibile, ci sono segmenti diversi nel viaggio e ci vogliono veicoli diversi. Pertanto bisogna ideare più stadi. Teniamo anche ben presente che arrivare su un cancro metastatico è molto più difficile che arrivare sulla luna.

Chiedere a una sola molecola di attraversare le barriere biologiche, selezionare le cellule e ucciderle è troppo. Personalmente penso che se ci fossero molecole così, la biologia le avrebbe già selezionate per via evolutiva. Non credo che ci siano, bisogna inventarsi qualcos'altro. Anche se rispetto all'oncologia molecolare queste che dico sono eresie, non credo che ci sia una singola molecola che può curare tumori metastatici e neanche una singola classe di molecole. Allora noi



del Houston Methodist Research Institute ci siamo inventati il sistema tristadio: prima si arriva sulla superficie vascolare che afferisce al tumore. Poi avviene il rilascio della nanoparticella che, quindi, entra e agisce.

Ogni stadio è a se stante. Per esempio per viaggiare attraverso il torrente ematico e individuare il vaso sanguigno giusto, abbiamo scoperto che la forma più adatta da dare alla particella era quella ellittica, come se fosse una piastrina. Da qui siamo andati molto oltre nella cosiddetta oncofisica del trasporto. Oppure, per superare la barriera epatica, che è molto forte perché il fegato è un organo filtro, abbiamo fatto ricorso a complesse tecniche biomimetiche.

Con le nostre scoperte sui sistemi multistadio, abbiamo visto che sul modello animale abbiamo percentuali di efficacia del 50%, mentre sugli umani dove seguiamo in particolar modo la componente metastatica del tumore al seno, i risultati non sono ancora così buoni. I risultati sono invece molto incoraggianti sul tumore metastatico ovarico e peritoneale trattati attraverso l'ablazione termica con nanoparticelle.

Come nel pregare, **nel fare ricerca è essenziale confessare i propri limiti: nessuno può farcela da solo, è necessaria l'interdisciplinarietà. Le grandi scoperte sono sempre andate al di là delle rigidità delle singole discipline, ci vuole fiducia nel sapere altrui e remissione reciproca dei peccati. Tutti i risultati per i quali abbiamo ottenuto le copertine su *Nature* sono di tipo multidisciplinare, noi pratichiamo una scienza pentecostale, lavoriamo insieme.**

Allora oggi voglio formulare delle preghiere su alcuni aspetti che hanno guidato la mia vita:

Prima preghiera. Trovo ispirazione scientifica nel mio lavoro nelle parole di San Bonaventura: "dolcissimo signore Gesù, fammi a pezzi con il tuo amore in modo che io possa essere al tuo servizio, che possa essere sempre desideroso e che possa tradurlo nel servizio al prossimo". Io qui vedo un parallelo quasi mistico con il medico, nella assenza di sé, nel **mettersi al servizio della missione. La conoscenza di per sé è un atto di adorazione, ma è la creatività che viene con l'abbandono, col trasporto, che permette di fare la scoperta. Ovviamente è essenziale il bilanciamento con il pragmatismo e l'orientamento al risultato.**

Questo nella scienza che connotati assume? molti grandi geni creatori erano "folli", patologici, ma dov'è la patologia? Sono confini difficili da considerare. Secondo i canoni pragmatici di certa medicina queste persone sarebbero state "curate" al punto di impedire loro di fare quello che hanno fatto. Invece, il lavoro del medico è di dare una chance, prima curativa e poi "espressiva".

Seconda preghiera. **Il senso del dovere verso gli altri** proprio della professione medica. Desidero Signore quello che tu desideri e tanto a lungo quanto lo desidererai. Ho bisogno della tua guida. Le virtù teologali sono tre: credo, spero e sono caritatevole. A me arrivano pazienti che spesso hanno una situazione disperata. Come ci si rapporta a questo? Noi a Houston abbiamo un convegno fisso, sull'etica medica dopo Auschwitz. Tutti sappiamo cosa succedeva lì, pochi però fanno quello che succedeva prima: da un certo punto di funzionalità il diritto e la dignità umana scomparivano. Queste premesse erano già nell'eugenica che veniva studiata e praticata a livello mondiale. Le camere a gas e altri strumenti di morte e di "studio", prima che sugli ebrei, sono state utilizzate sui propri cittadini; per esempio su cosiddetti minorati mentali, deformati, portatori di gravi handicap.



Nel mondo contemporaneo che criteri abbiamo per delimitare l'umano e la sua dignità? Teniamo presente che la scienza è sempre 10/20 anni avanti rispetto all'ente regolatore. Nel mentre cosa si fa? Porto l'esempio dei fratelli Viviano, affetti da una patologia neurodegenerativa incurabile che da lunghissimo tempo stazionano davanti a Montecitorio. Di chi è responsabilità farsi carico della loro situazione o anche solo andare a trovarli? Quando sul caso stamina, che è solo uno di tanti casi analoghi, ho semplicemente detto di fare delle verifiche e di coinvolgere le famiglie, a prescindere dalla validità o meno di stamina, per interloquire, per rispettare le persone coinvolte, sono stato massacrato. Allora poi non lamentiamoci della medicina paternalista, che non coinvolge il paziente e non mostra rispetto.

Faccio un altro esempio: **2 miliardi di dollari e 15 anni di ricerca per sviluppare un farmaco che allunga di 3 settimane la vita di un malato di cancro al pancreas con metastasi epatiche. È una scelta importante decidere cosa vale questo sforzo e cosa no.** Non solo in termini strettamente economici, ma anche di tempo e impegno programmatico. **E per una bambina con una malattia terribile che sembra migliorare assumendo un non meglio identificato farmaco cosa facciamo?** È una forma di effetto placebo? Chi lo sa, non ci si prende neanche la briga di testare. **Queste sono decisioni fondamentali, che vanno prese dalla comunità e non da ministri, aziende farmaceutiche e quant'altro. Senso del dovere e responsabilità.**

Terza e ultima preghiera. Clemente afferma: soffro e soffrirò ancora di più. Parliamo quindi di fratello dolore. Nel pregare si rende grazie e si offre prima di presentare richieste. È difficile, però, ringraziare per il dolore, questo fratello è difficile da integrare nel vivere. Il Dolore può essere anche fonte di forza e la vita ha bisogno di fratello dolore, senza cercarlo certo, ma l'occhio che dopo il buio riceve la luce, per cominciare di nuovo a vedere prova dolore. Tuttavia è durissimo fare questo ringraziamento, richiede un'esperienza del perdono che riequilibra e rende migliore il perdonante molto più del perdonato.

Qui forse noi ricercatori siamo molto vicini ai clinici: **quando ci si trova nella condizione fortunata di poter fare una differenza positiva per il prossimo, per merito, fortuna o quant'altro, si ha l'obbligo di farlo e non completare la missione è omissione di soccorso e colpa etica.** Pensiamo a Simone di Cirene: che motivi aveva per portare la croce? Nessuno, ma si è trovato lì e ha fatto ciò che era giusto.

Concludo: petizioni, offerte, rese di grazia. Penso a tutto quello che non sono stato capace di fare e ti offro il dolore per queste mancanze per fare la tua volontà. **A chi si applicano i precetti di Ippocrate? Solo ai medici? Siamo tutti guaritori. Medici, ma anche istituzioni ed elettori. Ippocrate ci ha presi tutti, siamo tutti guaritori e siamo tutti soggetti ai suoi imperativi. Il nostro dovere è dare possibilità agli altri.**

Che si sia cristiani o meno leggiamo Luca X: da coloro ai quali molto è stato dato, molto sarà preteso.

FONDAZIONE GIANCARLO QUARTA ONLUS

Via Baldissera, 2/A - 20129 Milano

T. 02 29514725 - F. 02 29524838

www.fondazionegiancarloquarta.it - www.ucare.it

info@fondazionegiancarloquarta.it

C.F. 97375460157