

Sandro Spinsanti ha insegnato etica medica nella Facoltà di Medicina dell'Università Cattolica di Roma e bioetica all'Università di Firenze, www.sandrospinsanti.eu.

Nota di commento a [La malattia di Alzheimer: il punto di vista della famiglia. Racconto di un'esperienza](#)

Abbiamo chiesto a Sandro Spinsanti un commento all'esperienza raccontata in, [La malattia di Alzheimer: il punto di vista della famiglia. Racconto di un'esperienza](#). Di seguito le riflessioni che ci ha gentilmente inviato.

Lo scritto merita di essere valorizzato collocandolo nel contesto appropriato. Non si tratta di un ennesimo resoconto di malasanità e di denuncia delle carenze del servizio sanitario pubblico. Non che questo tipo di interventi non abbiano la loro utilità: non dobbiamo rassegnarci alle disfunzioni e rifugiarsi nella passività. Ma si può fare di più e meglio. È il percorso che ci conduce nell'ambito della Medicina Narrativa, così come la propone il documento nato da una conferenza di consenso promossa nel 2014 dall'Istituto Superiore di Sanità: *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale*. L'invito è quello di superare anche il livello delle "narrazioni del dolore" (in inglese *Misery report*), con cui le persone che hanno attraversato situazioni critiche di malattia condividono, narrandolo, il loro dolore.

Di recente ha suscitato interesse, in questo senso, il libro con cui Ada d'Adamo ha raccontato la grave malattia neurologica che ha colpito sua figlia fin dalla nascita e il proprio personale confronto con il cancro, che l'ha portata alla morte. Il libro: *Come d'aria* (ed Elliot)¹ è stato insignito del prestigioso premio Strega 2023. Con tutto il rispetto che spetta a queste narrazioni che nascono in ambito medico, la Medicina Narrativa alla quale il documento dell'ISS ci invita ad aprirci considera la narrazione come "lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura". In questo caso è il punto di vista della famiglia di un malato di Alzheimer che struttura la narrazione.

Nel racconto le denunce non mancano, certo. Basti pensare alla mancanza di "competenza comunicativa" – che secondo il documento a cui ci riferiamo è indispensabile per praticare le cure sanitarie auspiccate dalla cultura della modernità – nei professionisti incontrati all'inizio del percorso di cura. Ma il punto di vista della famiglia di un malato di Alzheimer è più ampio. Riguarda l'uso appropriato di diversi luoghi di cura (l'abitazione, le strutture di sostegno, le RSA, le residenze protette), anche al fine di evitare il ricorso inappropriato all'ospedale e al pronto soccorso. È quasi inevitabile che una malattia cronica, che porta alla

¹ Vedi in proposito, [La medicina narrativa sul palcoscenico dei premi letterari](#).

progressiva non autosufficienza, richiede di percorrere tutti questi diversi territori di cura. Che però più che isole separate e autonome dovrebbero costituire una rete interconnessa.

L'ascolto del punto di vista della famiglia mette anche in evidenza che in questa, come in altre patologie neurodegenerative, la cura è costituita da un tessuto di relazioni: professionisti e caregiver, associazioni di malati e comitati di familiari, senza dimenticare l'apporto prezioso dei volontari. La relazione, che siamo abituati a considerare come esclusiva tra il medico e il malato, si allarga. Anche la famiglia si ammala insieme al proprio caro; anche la famiglia è una risorsa indispensabile nella cura.

Questa apertura di prospettive è l'apporto prezioso che dobbiamo all'approccio narrativo. Per riferirci ancora una volta al documento programmatico dell'ISS, il fine della Medicina Narrativa è proprio "la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato". È un trattamento che richiede un impegno comune, di professionisti della cura e di cittadini consapevoli. Da questa prospettiva lo scritto sull'esperienza dell'accompagnamento – che dura anni! – di un malato di Alzheimer è un contributo prezioso per costruire un percorso di cura diverso. Siamo grati a chi l'ha proposto e ci auguriamo che l'esempio sia contagioso.

Dell'autore segnaliamo due recenti contributi

- **[Le cure palliative: da Marte o da Venere?](#)**
- **[Il tempo spalmato sul percorso di cura](#)**

Vedi anche l'articolo, "La palliazione auspicabile" nel n. [1/2023 \(242\)](#) di "Appunti sulle politiche sociali".

Segnaliamo anche il video della presentazione del libro, [UNA DIVERSA FIDUCIA. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura.](#)

Puoi vedere i [video](#) degli ultimi incontri promossi dal Gruppo Solidarietà.