

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ**

**Convegno  
Medicina narrativa e malattie rare**

**Istituto Superiore di Sanità  
Roma, 26 giugno 2009**

**ATTI**

A cura di  
Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Stefania Razeto e Domenica Taruscio

*Centro Nazionale Malattie Rare*

ISSN 1123-3117

**Rapporti ISTISAN**

**09/50**

Istituto Superiore di Sanità

**Convegno. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 26 giugno 2009. Atti.**

A cura di Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Stefania Razeto e Domenica Taruscio  
2009, iv, 155 p. Rapporti ISTISAN 09/50 (in italiano e inglese)

“Medicina narrativa e malattie rare” è stato il primo convegno nazionale su questo tema in Italia organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare all’Istituto Superiore di Sanità (ISS) e ha avuto l’obiettivo principale di promuovere, tra gli operatori socio-sanitari e pazienti, la conoscenza della medicina narrativa in relazione alle malattie rare. Le malattie rare sono patologie con bassa prevalenza nella popolazione, per lo più gravi, croniche, invalidanti, difficili da diagnosticare, spesso con scarse opzioni terapeutiche specifiche risolutive. La medicina narrativa mira a costruire un ponte tra le conoscenze cliniche dei medici (e più in generale degli operatori socio-sanitari) e l’esperienza soggettiva della malattia vissuta dai pazienti. Nel presente volume vengono presentati i vari contributi apportati dagli autori tramite letture magistrali, relazioni orali, contributi audiovisivi e una sessione poster dedicata principalmente alle esperienze pratiche.

*Parole chiave:* Medicina narrativa, Etica, Malattie rare

Istituto Superiore di Sanità

**Meeting. Narrative medicine and rare diseases. Istituto Superiore di Sanità. Rome, June 26, 2009. Proceedings.**

Edited by Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Stefania Razeto and Domenica Taruscio  
2009, iv, 155 p. Rapporti ISTISAN 09/50 (in Italian and English)

“Narrative medicine and rare diseases” has been the first congress on these topics in Italy, organized by the National Centre for Rare Diseases at the Istituto Superiore di Sanità (Italian National Institute of Health); the congress aimed to promote narrative medicine applied to rare diseases among health operators and patients. Rare diseases, defined by their low prevalence, are often severe, chronic and disabling conditions. They are difficult to diagnose and with few specific therapeutic options. Narrative medicine aims to build a bridge between the clinical knowledge of clinicians (and more in general among social and health professionals) and the patient’s subjective experience. The present report illustrates the authors’ contributions to the congress through lectures, audiovisual contributions and a poster session mainly dedicated to practical experiences.

*Key words:* Narrative medicine, Ethics, Rare diseases

Si ringraziano Donatella Izzo, Fabio Salvo, Giorgio Vincenti per le attività di segreteria organizzativa.

Per informazioni su questo documento, scrivere a: [domenica.taruscio@iss.it](mailto:domenica.taruscio@iss.it).

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: [www.iss.it](http://www.iss.it).

Citare questo documento come segue:

Gentile AE, Luzi I, Razeto S, Taruscio D (Ed.). *Convegno. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 26 giugno 2009. Atti.* Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2009. (Rapporti ISTISAN 09/50).

---

Presidente dell’Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*  
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*  
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© Istituto Superiore di Sanità 2009

# INDICE

|  |     |
|--|-----|
| <b>Introduzione</b>  |     |
| <i>Domenica Taruscio</i> .....   | 1   |
| <hr/>  |     |
| <b>SESSIONE I</b>  |     |
| Moderatori: <i>Giuseppe Masera, Domenica Taruscio</i> .....                                  | 3   |
| <b><i>Narrative medicine, the clearing</i></b>   |     |
| <i>Rita Charon</i> .....   | 5   |
| <b>Malattie rare e medicina narrativa</b>  |     |
| <i>Domenica Taruscio</i> .....   | 11  |
| <b>Medicina narrativa e <i>medical humanities</i></b>  |     |
| <i>Lucia Zannini</i> .....   | 15  |
| <b>Medicina narrativa e <i>counselling</i> in medicina generale</b>                          |     |
| <i>Vincenzo Masini</i> .....   | 27  |
| <b>Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria</b>                                  |     |
| <i>Michele Gangemi, Federica Zanetto</i> .....   | 40  |
| <b><i>Evidence based medicine-narrative based medicine:</i><br/>l'integrazione possibile</b> |     |
| <i>Guido Giarelli</i> .....  | 50  |
| <b>La medicina narrativa nella formazione dei professionisti sanitari</b>                    |     |
| <i>Giorgio Bert</i> .....  | 61  |
| <hr/>  |     |
| <b>SESSIONE II</b>   |     |
| Moderatori: <i>Paola De Castro, Mirella Taranto</i> .....                                    | 67  |
| <b>A qualcuno piace umano. narrazione, etica e medicina: il caso del cinema</b>              |     |
| <i>Paolo Cattorini</i> .....   | 69  |
| <b>Medicina e letteratura</b>  |     |
| <i>Antonio Virzi, Oriana Bianchini, Giovanni Previti</i> .....                               | 86  |
| <b>Narrare la malattia: diritti ed epidemiologia</b>   |     |
| <i>Gaia Marsico</i> .....  | 94  |
| <b>Presentazione dei risultati più rilevanti emersi dai poster</b>                           |     |
| <i>Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi</i> .....  | 103 |
| <hr/>  |     |
| <b>SESSIONE POSTER</b>   |     |
| <b>Il ruolo dello psicologo nelle équipes multidisciplinari per il malato di Chiari</b>      |     |
| <i>Barbara Aramini</i> .....   | 109 |

|  |     |
|--|-----|
| <b>Pratiche di linguaggio narrativo e innovazione organizzativa.<br/>Riflessioni sulle <i>medical humanities</i> per una possibile sinergia</b>  |     |
| <i>Alessia Bevilacqua</i> .....  | 110 |
| <b>Un percorso di narrativa nella medicina generale</b>  |     |
| <i>Silvano Biondani, Maria Monica Daglio, Paolo Malavasic</i> .....  | 112 |
| <b>Storie di leucemia, storie di resilienza? Uno studio qualitativo basato<br/>sulle narrazioni scritte di ex pazienti guariti</b>   |     |
| <i>Cesarina Cattaneo, Lucia Zannini, Momcilo Jankovic, Giuseppe Masera</i> .....   | 113 |
| <b>Medscripita: la biblioteca come spazio fisico e virtuale di medicina narrativa,<br/>scrittura creativa, letture ad alta voce per il benessere alimentare e la salute<br/>del paziente</b> |     |
| <i>Maria Cecilia Cercato, Raoul Ciappelloni, Gaetana Cognetti, Luisa Fruttini, Alessandra Loreti</i> .....   | 114 |
| <b>Narrazioni in psico-oncologia: un approccio costruttivista<br/>nell'interpretazione di pazienti e operatori</b>   |     |
| <i>Simone Cheli, Francesco Velicogna, Luisa Fioretto</i> .....   | 116 |
| <b>Occhio clinico: un Web Journal italiano ideato per la medicina generale</b>   |     |
| <i>Sergio Cima, Simonetta Pagliani, Roberto Satolli</i> .....  | 117 |
| <b>Il volo di Pègaso</b>   |     |
| <i>Paola De Castro, Stefania Razeto, Mirella Taranto e Domenica Taruscio</i> .....   | 118 |
| <b>Lo sguardo di Elena</b>   |     |
| <i>Emanuela Defranceschi, Maddalena Pentella, Massimiliano Valli</i> .....   | 119 |
| <b>La consegna della diagnosi di malattia rara e il supporto psicologico:<br/>verso un nuovo approccio alla famiglia</b>   |     |
| <i>Antonella Esposito, Angelo Petroni, Natascia Liberati</i> .....   | 120 |
| <b>Il lato oscuro del Chiari</b>   |     |
| <i>Ivana Ettore</i> .....  | 121 |
| <b>Le esperienze professionali di cura del malato nella fase finale della vita:<br/>la narrazione come strumento di formazione</b>   |     |
| <i>Lorenza Garrino, Marco Giraud, Silvano Gregorino, Ferdinando Garetto</i> .....  | 122 |
| <b>Medicina narrativa, pedagogia dei genitori e classificazione internazionale<br/>del funzionamento e della salute (ICF): sperimentazione di una proposta<br/>formativa</b>                 |     |
| <i>Lorenza Garrino, Sabrina Grigolo, Gabriella De Pasquale, Rizio Zucchi,<br/>Alberto Borraccino, Silvano Gregorino, Barbara Martin</i> .....  | 124 |
| <b>Dspace &amp; narrative medicine: an open source project</b>   |     |
| <i>Amalia Egle Gentile, Marta De Santis, Domenica Taruscio</i> .....   | 125 |
| <b>Life stories about rare diseases</b>  |     |
| <i>Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Marta De Santis, Maria Antonietta Serra,<br/>Domenica Taruscio</i> .....  | 126 |

|  |     |
|--|-----|
| <b>Follow up psicologico nelle sindromi genetiche rare:<br/>percorso di elaborazione, integrazione e crescita</b>  |     |
| <i>Simonetta Gentile, Stefania Caviglia, Francesca Capuzzo, Simona Cappelletti, Luigia Milani,<br/>Anna Maria Dall'Oglio</i> .....   | 128 |
| <b>La medicina narrativa nella formazione universitaria magistrale destinata<br/>alla professione infermieristica</b>  |     |
| <i>Massimo M. Greco</i> .....  | 129 |
| <b>Integrazione, esperienze, saperi, analisi e costruzione di buone prassi<br/>nelle associazioni per le malattie rare: una ricerca sull'associazione<br/>sclerosi tuberosa</b>  |     |
| <i>Bruna Grasselli, Daniela Consoni, Flavia D'Andreamatteo, Giulia Mariani, Nadia Murgioni,<br/>Velia Maria Lapadula</i> .....   | 130 |
| <b>La violenza nelle narrazioni di donne migranti:<br/>ascoltare le storie per capire i sintomi</b>  |     |
| <i>Grazia Lesi</i> .....   | 132 |
| <b>L'incontro e la cura con donne cinesi migranti:<br/>analisi di due narrazioni</b>   |     |
| <i>Grazia Lesi</i> .....   | 133 |
| <b>La chimera. l'angolo delle storie. laboratorio di narrazione clinica per<br/>antropologi, bioeticisti, operatori socio-sanitari e psicologi</b>   |     |
| <i>Iliara Lesmo, Maurizio Balistreri, Elisabetta Bignamini, Ketty Brucato, Sara Cavallera,<br/>Giorgia Fenocchio, Patrizia Levi, Elena Nave, Luca Nave, Eleonora Salvi, Silvia Einaudi,<br/>Roberto Lala, Giulia Ferro</i> ..... | 134 |
| <b>L'approccio narrativo nella formazione degli studenti infermieri:<br/>valutazione di un'esperienza</b>  |     |
| <i>Sarina Lombardo, Lorenza Garrino</i> .....  | 135 |
| <b>L'apporto dell'antropologia medica alle <i>illness narratives</i></b>   |     |
| <i>Eloïse Longo</i> .....  | 137 |
| <b>Medicina narrativa:<br/>un approccio integrato nel paziente con sclerosi laterale amiotrofica</b>   |     |
| <i>Rita Lorio, Konstantinos Koutsikos, Luciana Lazzarini, Francesca Vannini,<br/>Francesca Meneghello, Francesco Piccione</i> .....  | 138 |
| <b>le storie dei nostri bambini. storie che uniscono</b>   |     |
| <i>Paola Martinelli, Stefania Azzali, Francesca Fiori</i> .....  | 139 |
| <b>Il rapporto medico-paziente:<br/>un'analisi della cultura locale dei medici di base</b>   |     |
| <i>Paola Pagano, Andrea Caputo, Sabrina Bagnato, Cecilia Sesto</i> .....   | 141 |
| <b>Canone a tre voci: Verdiana, una bambina bella</b>  |     |
| <i>Ambrogina Pirola</i> .....  | 142 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>Profilo neuropsicologico, emotivo-comportamentale e UBOS (<i>Unidentified Bright Objects</i>) nelle neurofibromatosi di tipo 1 (Nf1)</b><br><i>Ornella Piscitelli, Giuseppe Fariello, Daniela Longo, Cristina Digilio, Rossella Capolino, Vincenzo Di Ciommo</i> .....     | 143 |
| <b>La medicina basata sulla narrazione (<i>Narrative Based Medicine, NBM</i>): dal progetto NAME al programma NAME 2</b><br><i>Stefania Polvani, Maria Teresa Mechi, Luisa Fioretto, Alfredo Zuppiroli, Pietro Bambini, Manlio Matera, Guido Giarelli</i> .....               | 145 |
| <b>Scrivere l'altro: il colloquio narrativo nelle relazioni di cura</b><br><i>Lucia Portis</i> .....  | 147 |
| <b><i>E-learning</i> e medicina narrativa l'esperienza nel Corso di laurea magistrale in medicina e chirurgia a Genova</b><br><i>Francesca Riccardi, Francesca G. Naselli, Ezio F. Casari</i> .....   | 148 |
| <b><i>Narrative based medicine</i> come strumento di formazione: un'esperienza di formazione di operatori di neuropsichiatria infantile in tema di disabilità intellettiva in età prescolare</b><br><i>Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti, Paola Caggia</i> .....                | 149 |
| <b>Narrazione di storie di vita di persone con disabilità intellettiva: risultati di un metodo "post-razionalista" per il rilievo delle variazioni della qualità della vita</b><br><i>Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti, Giampiero Griffò</i> .....                             | 151 |
| <b>Narrare il corpo. Musicarterapia nella globalità dei linguaggi in pazienti con sclerosi laterale amiotrofica</b><br><i>Francesca Vannini, Maria Rosaria Stabile, Rita Lorio, Francesca Meneghello, Francesco Piccione</i> .....  | 153 |
| <b>Medicina narrativa e <i>patient based medicine</i> nelle malattie rare in età pediatrica</b><br><i>Raffaele Viridis, Cristina Alessandrini</i> .....   | 156 |
| <b>Imparare a raccogliere l'anamnesi in una prospettiva <i>narrative-based</i>. Un'esperienza basata sulla scrittura autobiografica degli studenti di medicina</b><br><i>Sonia Visioli, Licia Montagna, Silvia Oldani, Mauro Podda, Massimo Roncalli, Lucia Zannini</i> ..... | 155 |

## INTRODUZIONE

Domenica Taruscio

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha organizzato il primo convegno nazionale "Medicina narrativa e malattie rare" che ha avuto luogo il 26 giugno 2009.

La medicina narrativa, o *narrative medicine*, si configura come ponte tra *disease* e *illness*, tra conoscenze cliniche del medico e vissuto soggettivo del paziente: negli ultimi decenni, infatti, sia la specializzazione degli strumenti della medicina convenzionalmente intesa, sia la burocratizzazione del sistema sanitario, hanno focalizzato l'attenzione sulle malattie più che sulle persone.

L'obiettivo dell'evento è stato promuovere tra gli operatori socio-sanitari la conoscenza della medicina narrativa, con particolare attenzione alle malattie rare.

Rita Charon, professore di medicina clinica e direttore del *Program in Narrative Medicine* presso il *College of Physicians and Surgeons* della *Columbia University* di New York, ha inaugurato l'evento con una lettura magistrale che, in modo efficace e coinvolgente, ha descritto le potenzialità della medicina narrativa.

*Clinicians are divided from our patients in so many ways; they are sick, we are well. They are unschooled in the ways of science; we are overschooled in the ways of science. They know inside out their own lived experience with illness; we are strangers to their lived experience of illness. Throughout the illness, it is hard to achieve and maintain contact with the patient, with the patient's family, with our colleagues, even with ourselves as those who care for the sick. Narrative Medicine can help to bridge these divides. Our methods can equip clinicians with skills to see from our patients' perspectives, to use the imagination to bring to life the situation of patients, even to imagine possible futures for patients in their illnesses.*

Nell'ambito delle malattie rare, il bisogno di costruire una relazione significativa tra paziente e operatore sanitario è avvertito ancor di più, in quanto più intensi sono il vissuto di isolamento da parte delle persone con malattia rara e dei loro familiari e il senso di impotenza da parte degli operatori socio-sanitari.

Eminenti esponenti della medicina narrativa in Italia hanno approfondito il tema della medicina narrativa, spaziando dalla pediatria alla medicina generale, dalle *medical humanities* all'etica, dai diritti al cinema e alla letteratura, dalla formazione per gli operatori dell'area sanitaria e sociale all'integrazione tra *Evidence Based Medicine* e *Narrative Based Medicine*.

La presente pubblicazione intende promuovere e veicolare approcci teorici ed esperienze concrete, per avvicinare gli operatori socio-sanitari alla realtà delle malattie rare e a uno strumento, la medicina narrativa, che può essere una risorsa concreta per tutti.



## **Sessione I**

Moderatori:  
Giuseppe Masera, Domenica Taruscio



## NARRATIVE MEDICINE, THE CLEARING

Rita Charon

*General Medicine, Columbia University Medical Center, New York*

This meeting today, sponsored by the National Centre for Rare Diseases of the Istituto Superiore di Sanità - Italy, feels like a turning point in the world of healing.

My colleagues and I in New York did not know the extent or the reach of the work that has been underway in narrative medicine here in Rome and Italy. Although we have been working with individual doctors in Turin and Venice, some of whom have come to study with us in New York in Narrative Medicine Workshops, we had yet to comprehend the extent of the use of narrative methods on the parts of doctors, nurses, patients, and patients' families in Italy.

The supportive and activist communities convened through the National Centre for Rare Diseases – some committed to spurring research in specific genetic diseases, others more generally devoted to enhancing communication between patients and doctors – impress me with their gravity and power. Already, I have reviewed the posters outside exhibited by many of you participating in this conference. I have learned about the changes brought about between parents and the doctors caring for their children; about “doctor education” created when parents write about their children’s life experience so that doctors can learn what is it like for families to live with these conditions, about training programs for student doctors and student nurses who write their way toward empathy. I await hearing other presentations today about topics that range from literary representations of illness to the use of fairy tales in helping children to express their own feelings about their health.

You are here because you already feel a resonance to narrative methods of clinical work, of teaching, and of navigating or helping others to navigate the experiences of illness. I often speak in front of sceptical or even hostile audiences of doctors or nurses who have not yet experienced the power of narrative medicine in their own practices and have to be convinced of its worth. But you know already that illness unfolds in stories, that doctors or nurses have to start their work with patients by receiving and honouring the stories that are told by those who are touched by and harmed by and strengthened by and changed by serious illness. You know how illness lifts the veil on families and on life, how illness exposes the strength and frailty of families, how it reveals capacities we didn't know we had for loyalty and tenacity and passions in the care of others. Do we not see the mothers of ill children become like tigresses safeguarding their children with love's possession? Do we not see the fathers stripped down to the essence of protector? All these stories must be told in the course of care, all these truths expressed so as to live more fully the connections newly formed and made visible by illness. All this must be told so as to gather its dividends for the ill person.

Narrative medicine is a clearing where we gather; dissimilar all, those who are ill and those who are well, health care professionals, artists and writers, persons who in other situations would be at odds. In our various and sometimes contradictory ways, we are all committed to understanding and improving the care of the sick.

The American novelist Toni Morrison writes, in her great novel *Beloved*, about the matriarch of an African-American slave family whose name is Baby Suggs. A minister without a church, she gathers her parishioners around her in a clearing in the forest. There amid the oak trees hundreds of years old, there opens up a clearing, a protected open space where the moss-covered ground is soft, the beds of ferns giving, the grassy mounds welcoming tired persons to sit and rest:

*When warm weather came, Baby Suggs, holy, followed by every black man, woman and child who could make it through, took her great heart to the Clearing – a wide-open place cut deep in the woods nobody knew for what at the end of a path known only to deer and whoever cleared the land in the first place. In the heat of every Saturday afternoon, she sat in the clearing while the people waited among the trees...*

*Then she shouted, "Let the children come!" and they ran from the trees toward her.*

*"Let your mothers hear you laugh," she told them, and the woods rang. The adults looked on and could not help smiling.*

*Then "Let the grown men come," she shouted. They stepped out one by one from among the ringing trees.*

*"Let your wives and your children see you dance," she told them, and groundlife shuddered under their feet.*

*Finally she called the women to her, "Cry," she told them. "For the living and the dead. Just cry." And without covering their eyes the women let loose.*

*It started that way: laughing children, dancing men, crying women and then it got mixed up. Women stopped crying and danced; men sat down and cried; children danced, women laughed, children cried until, exhausted and riven, all and each lay about the Clearing damp and gasping for breath. In the silence that followed, Baby Suggs, holy offered up to them her great big heart. (Morrison, 1987)*

We are each called into our clearing by the power of our stories. Our clearing gathers into a safe space all of us touched by illness. Here in the clearing, divisions are healed or bridged. Instead of the frictions that can occur in hospitals or research settings (and we all see the tensions between doctor and nurse or between professionals and families or even among family members trying to make decisions about care), in the clearing we are united in our quests for truth and authentic care. We are united in our quest for relief, for comfort, if at all possible for recovery or even for cure.

All of us are provisionally or potentially ill, and so this clearing ultimately equates and unifies us all. Those currently well simply form a relationship with their future, and ill, selves. This is what the hypochondria of the second year medical student is. It is ordinarily experienced as terror of horrible illness, and yet it might have a healing dividend of nearing us to those for whom we care. This thought prompts its corollary thought: perhaps those who are ill form a relationship with their past, well, selves in the process. What are the grounds that unify us? I believe it is the living in a body, the state of being mortal, the bracketed reality of our lives, the urges that our lives somehow escape from being only bracketed.

I think you all realize that knowing how stories are structured, what happens when one person tells a story and another listens can help us do our work in health care more effectively. I have described three movements of narrative medicine-attention, representation, and affiliation. I want to talk briefly about these three movements, because they are the means by which our clearing works (Charon, 2006).

Attention is the capacity to behold, to absorb the other with the self. We develop means of attentive listening in the office, training ourselves to not interrupt, to not intrude on the story-telling of the patient. We learn that patients and families tell stories in words, in gestures, in silences, in physical changes of the body. It is our task as doctors or nurses to pay attention to all that the body and the self of the patient want to tell us-listening to the beating heart, feeling the liver edge, eliciting the reflexes while eliciting the memories of when the sickness began. The attentive one must be like a vessel, ready to receive all that is emitted by the story-teller, containing the words and letting their meanings ring out. In his late novel *Wings of the Dove*, the American novelist Henry James describes a doctor seeing a patient for the first time: "So crystal clean the great empty cup of attention that he placed between them on the table" (James,

1909). James helps us to wonder what we empty ourselves of in order to be available to patients, what the cup of attention is made of, and with what the patients will fill it.

I have lately been studying the similarities between listening to stories and looking at works of art. I find that when I stand in front of a painting for long enough a period of time, the painting starts working on me. Yesterday I was at the Gallery of Modern Art in the Villa Borghese, standing in front of a pair of Modigliani portraits and Klimt's "Le tre età della donna". One Modigliani was a portrait of a young woman with the peculiar elongated features we have learned to identify as Modigliani. The blue eyes were gleaming slits in the long oval face, the lips were unparted but tenderly and modestly smiling, the dark canvas lit by the glowing exposed skin above the young woman's high neckline. The neighbouring painting was a peach- and lilac-colored scene of a reclining nude, long limbs having kicked up the covers in a now blurred and sleepy passion. Klimt, many of you will know, represents the three ages of woman. A brown-haired toddler sleeps in the arms of her blond-ringed mother, whose head rests on the crown of the baby's head most protectively, tenderly, lovingly. Behind them in the shadows stands a crone, bare used-up breasts sagging, belly protruding, hands angular and gnarled, one dropped uselessly by her side and the other clasped to her uncomprehending or unaccepting head.

Either as listener and receiver of another's told account of self or as viewer accepting into the self the visual marks created by an artist to represent a seen or intuited truth, the attention we are capable of paying is repaid manyfold in what we then gather into ourselves. When we achieve attention, we enter a form of waiting, respectful containing, holding, keeping safe. We offer ourselves as vessels for the other, knowing both that the one being received will become more whole by our reception while also realizing that we ourselves are transformed in the process. The story or the painting works on us as we enter the stage of giving ourselves as its witness.

Representation increases the power of attention or even causes the attention to come about. We are learning in narrative medicine about the consequences of writing in clinical settings. The writing that we coach among clinicians and patients and families is not only expressive but also, formally, aesthetic. We are not simply recording but composing and ultimately creating the meaning of complex events of illness when we write them down. When we represent the events of illness, we do what all writers do; we confer form on erstwhile formless and therefore chaotic experiences so as to see the experience whole and to let others see it from our point of view. The writer and his or her readers are thus able to undergo these events as primary personal events.

Affiliation is what the other two movements are for. There is no reason to be interested in any of this unless it spirals toward affiliation with the sick patient, with the colleague, with the wider community who values health. We use our narrative methods in practice and in training so as to land, ultimately, in the affiliation with the sick person and his or her loved ones. We as clinicians want to soften the horrible isolation suffered by a sick person. We want to stand there at that precipice of illness along with the sick person, not because we think we can really understand what the illness must be like (most of us, after all, are well) but because we believe there is some comfort for the patient in not being alone on that precipice, looking with horror at the abyss of a future of suffering or uncertainty or gradual decline. We believe that being accompanied by someone who has seen this before and who cares about what will happen to the patient might give that patient some purchase on the present and some ballast with which to face the future.

We exist in a paradox, those of us who tend to the physical or emotional ills of others. We must attend to the bodies of our patients – their hearts or intestines or minds or limbs – and yet we cannot take the risk of severing the body from its self.

When treating disease, nurses, doctors, physical and occupational therapists, pharmacists and respiratory therapists seem marooned in the body far away from its self-telling powers. I have of late been writing about the “self-telling body” in the effort to illuminate this relationship between body and self. The body is portal to the self gaining us access, if we are good at our work, to not only the corporeal situation of the patient but the deep, profound, selfhood exposed by illness or the ill state. You know what happens when you give a bed bath to a dying person. Or when you examine the feet of a very old woman. You hold in your hands the decades and decades of the moving through life. It is not only the bunion you are examining here but the being planted on earth that you caress with your hands.

In caring for sick persons, we come to understand that as we recognize something in them, they recognize something in us. Any human contact that results in one person feeling witnessed by another will, simultaneously and by definition, allow the witness to grow into a more complete human being by virtue of the contact. Witnessing covers a wide continuum, starting with an eye-witness giving testimony in a law court or, clinically, in a medical encounter that results in a technical report on another. The act of bearing witness can be a more active deed—professing a faith, taking an oath, assuming responsibility for what one professes to be true. Finally, the transformative potentials of witnessing, as it is in health care, come into view, as the observer/recorder of another’s situation becomes embedded in the situation of that other, not only as external recorder but as intimately bound partner, situated with the other now, watching and waiting together with the person whose life is ruptured by illness, lending substance of self into the situation to change it meaningfully. At this point in engagement, the witness is transformed by the experience, now aware not just of powers of observation but of a capacity for contact always new.

All of us nurses, therapists, doctors, social workers, chaplains enter the lives of our patients in times of great disruption. The narrative thread of an ordinary life is interrupted by illness or even the threat of illness. A child gets leukemia, a senior breaks her hip, an adolescent girl gets pregnant, a grandmother loses her mind, a young mother finds a breast lump, an infant is born with a damaged heart. We clinicians enter these complex narrative situations having to imagine what the situation must be like from the inside. The better we can attend to the complexities and the better we can lend ourselves as narrators for patients of what they are enduring, the better we can accompany them through their illness, both bearing witness to their suffering and offering the best possible technical care for their ailments.

Sickness is not something that happens only to a patient’s body, and caring for sick people is not something done only with a doctor’s brain. Gradually, patients and health professionals are recognizing how our entire selves are required to face what sickness brings and to give what healing needs.

*An old man was dying. He had had a large stroke, leaving him partially paralyzed and with the ability to say only one word, the name of his wife, “Sarah.” Over and over, he called out, “Sarah, Sarah.” His rhythmic one-word lament told me, an inexperienced third-year medical student, all that he could not put into words. His lament conveyed to me that he was lost, that he felt alone, that he wanted to be with those who could recognize him, even in his altered state. Over the time that I helped to take care of him, I grew to know his body very well. I examined him and drew his blood as tenderly as I could, slowing coming to know how not to hurt him. I think he came to recognize me, or at least my hands on his body.*

*Sarah and her daughter were usually in his room, staunch in the face of their suffering, bereft even before his death by the loss of him. They, too, lamented, their full vocabularies no more eloquent than his one word.*

*The night he died, I remember I was on call and was often in his room. I remember very specifically how he was lying on his side and that he would wave his thin arms in front of his face and then curl them palms outward as if to shield himself from some unwanted visitor. In*

*retrospect, I wondered if he had seen death coming for him, if he had known before the rest of us did that he was being taken away. I always wonder what he must have suffered, having known. I remember that the next day our whole team had to go his autopsy. The pathologist displayed my patient's organs in rectangular stainless steel pans—his shrunken kidneys, his baggy heart. I tried to hide my tears from my intern and resident, but how I wept to see him now so finally dead, so finally not alive, this man I had tried to care for, this man I had watched decline. The day after he died, his wife and daughter came to get his belongings from the hospital. His daughter gave me a gift to thank me for taking care of her father, a little scarf, that I have kept through many moves over the intervening 27 years. I behold it as a reminder of him and all that he and his family taught me about grief and about death and about love (Charon, 2006).*

I wrote this description when I was in my fifties of something that had happened during my third year of medical school. I remember sitting at my machine, typing these words, weeping to recall this old man and his sorrowful family. I understand that I experienced the loss of this early patient of mine only when I was fifty-two years old, thinking back on the event and representing it in words. It was only by writing it that I underwent it. This is what we are learning about the power of narrative medicine methods. They enable us to undergo the clinical experiences that, otherwise, would not touch us or imprint us or change us into who we can become.

I sat the other day in the room where the English poet John Keats died. A small room overlooking the Spanish Steps, it is now part of a small museum devoted to the works of poets Keats and Shelly. This is the house that Keats lived in, in 1823, as he neared his death by tuberculosis. This 25 year old man, so gifted, so sighted, so powered to express for us all the truths about life and its endings, lay here at his end. The museum staff let me sit for a half-hour uninterrupted in that small room, by Keats's walnut boat bed, near his small delicate writing desk in the window, gazing at the figured ceiling up to which his eyes must have travelled in his long slow dying. He was trained as a doctor as well as a poet, and I have always felt a mysterious kinship with him, with what he knew and how he came to know it. Later I stood, in the Non-Catholic Cemetery near Piramide, at his grave to continue my vigil of witness to the power of his life in mine. I remembered and reread one of the final poems he wrote (Keats, 1994):

Lines Supposed to Have Been Addressed to Fanny Brawne

*This living hand, now warm and capable  
Of earnest grasping, would, if it were cold  
And in the icy silence of the tomb,  
So haunt thy days and chill thy dreaming nights  
That thou would[st] wish thine own heart dry of blood  
So in my veins red life might stream again.  
And thou be conscience-calm'd—see here it is—  
I hold it towards you.*

(John Keats, 1819)

We are revitalized by our care for the sick. Whether they be lovers or children or patients in our care, we extend our hands to these who suffer. We give of ourselves so that red life might stream again in their veins. We witness their suffering as we do our best to limit their pain. Whether it is the suffering of a whole race by injustice or of one person in solitude, we respond with a desire to sacrifice for the other's good, to offer our blood, to join the dance. We hear the chorus of voices in the clearing, we feel the grasp of the dying hand, and we do all that we can do on behalf of the ill entrusted to our care.

We are sustained and nourished by our collectives, our colleagues and friends. In our clearings, we meet others – like all of you here today – committed to the same efforts, bent

toward the same tasks of healing and caring and being-with. Not only a clearing but a magnetic force attracting people to gather, to meet, to find themselves, these movements inspire us to our own best. Narrative medicine is no longer, as it earlier was, reserved for marginal cranks around the edges of health care. Narrative medicine has come into its own in the mainstream of health care, gradually revealing its transformative power. With its methods, we will change health care. We have the extraordinary duty and privilege to do so.

## References

- Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
- James H. The Wings of the Dove. In: *The Novels and Tales of Henry James*, Volume 19. New York: Charles Scribner's Sons; 1909.
- Keats J. *The works of John Keats: with an introduction and bibliography*. Ware: Wordsworth; 1994.
- Morrison T. *Beloved*. New York: New American Library; 1987.

## MALATTIE RARE E MEDICINA NARRATIVA

Domenica Taruscio

*Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Le malattie rare sono un gruppo eterogeneo di circa 7000-8000 patologie, definite sulla base di una bassa frequenza nella popolazione. Si tratta di malattie prevalentemente di origine genetica, caratterizzate da cronicità, gravità clinica, invalidità e difficoltà diagnostica.

Il limite di occorrenza nella popolazione è l'unico elemento di definizione della condizione di *rarietà* e risulta diverso nei vari Paesi. In Europa, una malattia è considerata rara se colpisce non più di 5 abitanti su 10.000 nella popolazione comunitaria. Negli Stati Uniti, invece, si definisce rara una malattia che abbia una prevalenza inferiore a 7,5 ogni 10.000 abitanti. In Giappone, tale rapporto è inferiore a 4 su 10.000.

Le malattie rare possono esordire in tutte le età, tuttavia si registrano due picchi: uno in età pediatrica e l'altro in età giovanile-adulta; possono coinvolgere più organi e apparati e spesso hanno un decorso cronico e invalidante. La terapia, quando disponibile, spesso non è risolutiva e il paziente è sottoposto a numerosi, periodici controlli clinici, a sedute di riabilitazione, e spesso necessita di un sostegno psicologico.

Un approccio di sanità pubblica "globale" potrà più efficacemente rispondere ai bisogni dei pazienti: dalla ricerca scientifica all'integrazione socio-sanitaria dei servizi.

In tal senso sempre più attenzione è stata data al settore delle malattie rare, sia a livello europeo sia nei singoli Paesi, con numerose iniziative: dallo sviluppo di programmi di ricerca scientifica alla definizione di sempre più mirate politiche sanitarie, a reti di sorveglianza epidemiologica, all'assistenza socio-sanitaria integrata.

In questa ottica, sul piano dell'assistenza socio-sanitaria le malattie rare non vengono considerate come singole entità ma come macrogruppi di patologie che colpiscono pazienti con bisogni simili, per i quali progettare interventi di sanità pubblica.

La prima forma di tutela e riconoscimento delle malattie rare è stato l'*Orphan Drugs Act* del 1983, una legge sui medicinali orfani adottata negli USA per promuovere lo sviluppo e la commercializzazione di tali prodotti. Sempre nel 1983, gli USA hanno avviato l'attività della *National Organization for Rare Disorders* che riunisce e sostiene gli organismi di volontariato impegnati nel sostegno delle persone con malattia rara.

In Europa, nel 1999, con la Decisione n. 1295/1999/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, viene adottato un programma d'azione comunitaria sulle malattie rare nel quadro dell'azione della Sanità Pubblica per il quadriennio 1999-2003.

Gli obiettivi di questo programma di azione riguardavano:

- il miglioramento dell'accesso all'informazione;
- la formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari;
- la promozione della collaborazione transnazionale tra organizzazioni di volontariato e professionali;
- il controllo epidemiologico delle malattie rare;
- la realizzazione di una rete di esperti.

A questo programma di azione segue il Regolamento n. 141/2000 del Parlamento Europeo e del Consiglio concernente i medicinali orfani, con l'istituzione di una "procedura comunitaria aperta e trasparente" per l'assegnazione della qualifica di medicinale orfano allo scopo di incentivare la ricerca e facilitare l'immissione in commercio dei farmaci così qualificati e destinati al trattamento di malattie rare.

In linea con l'orientamento europeo, l'Italia ha individuato nelle malattie rare un ambito di intervento prioritario nelle attività di sanità pubblica, come si desume sin dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 e successivi PSN.

In Italia, il Decreto Ministeriale 279/2001, "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124" (pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12 luglio 2001 – Suppl. Ordinario n.180/L), ha istituito una rete nazionale dedicata, costituita da presidi e centri ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia di tali patologie. Inoltre, con l'Art. 3 dello stesso Decreto, ha istituito presso l'ISS il Registro Nazionale Malattie Rare, con lo scopo di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti colpiti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse. Il Registro raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico.

Allo scopo di contribuire alla realizzazione e allo sviluppo della rete nazionale è stato attivato sin dal 2000, presso l'ISS, il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), successivamente riconosciuto tramite Decreto pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 157 del 7 luglio 2008. Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), che si inserisce all'interno della Rete Nazionale Malattie Rare "svolge attività di ricerca, sorveglianza, consulenza e documentazione finalizzate alla prevenzione, diagnosi, trattamento, valutazione e controllo nel campo delle malattie rare e farmaci orfani" (*Gazzetta Ufficiale n. 157 del 07.07.2008*).

Tra le attività del CNMR, descritte sul sito [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr), la medicina narrativa riveste un importante ruolo.

## **Medicina narrativa nelle malattie rare**

Nello specifico ambito delle malattie rare è intenso il vissuto di isolamento da parte dei pazienti e dei loro familiari e il senso di impotenza da parte degli operatori socio-sanitari. Per molte di queste patologie spesso non esistono protocolli diagnostico-terapeutici condivisi dall'intera comunità scientifica. Frequentemente vengono segnalati ritardi diagnostici e disomogeneità di trattamento; inoltre, la segmentazione delle specialità mediche può rappresentare una barriera per giungere alla gestione clinica completa della persona con malattia rara. Queste difficoltà possono amplificare il bisogno di costruire relazioni significative tra persone con malattia rara e operatori socio-sanitari.

L'importanza della comunicazione è evidenziata anche dalle Associazioni di pazienti, un importante punto di riferimento per il confronto e lo scambio di esperienze per le persone con malattia rara e per le loro famiglie. Per questo, il CNMR collabora in diversi progetti (in particolare, studi per valutare l'accessibilità ai servizi sociosanitari, la qualità dell'assistenza e della vita nelle persone con malattia rara e nei loro familiari). Sarebbe auspicabile che gli operatori, oltre alla gestione clinica della malattia, fossero adeguatamente formati nella gestione della comunicazione con il paziente nelle diverse fasi della malattia: diagnosi, periodi di aggravamento, fase terminale, etc. Tutti questi aspetti richiedono un accompagnamento qualitativamente adeguato da parte degli operatori sanitari e sociali.

Le caratteristiche delle malattie rare e la limitata esperienza e conoscenza di queste malattie da parte degli operatori sanitari e sociali sono spesso alla base di problemi sia degli operatori sia dei pazienti e dei loro familiari.

Il CNMR ritiene di primaria importanza la Medicina Narrativa individuando in tale ambito, due aree di intervento: la ricerca e la formazione. I ricercatori sono impegnati nella ricerca e nell'aggiornamento della letteratura scientifica nazionale e internazionale e ampio spazio è dedicato alla progettazione e realizzazione di modelli formativi destinati a operatori sanitari, pazienti e *caregiver*, proprio relativamente allo *strumento* Medicina Narrativa. Inoltre, presso il Centro Nazionale Malattie Rare vengono raccolte studiate le narrazioni di pazienti, medici, familiari e ha dedicato una sezione del sito web proprio alla condivisione *online* di tali esperienze.

I contributi possono essere in forma di racconto, ma anche di poesia, disegno, fotografia e riguardare più aree tematiche:

- a) relazioni (es. medico/paziente/familiari/gruppo dei pari);
- b) malattia (es. ricerca di informazioni / diagnosi / accesso ai servizi / ricerca di cure / ospedalizzazione / sperimentazioni cliniche);
- c) qualità di vita (es. cammino verso l'età adulta / autonomia vs dipendenza / gestione della cronicità / attività lavorativa e/o scolastica / tempo libero / prospettive future).

Le narrazioni consentono di rilevare la percezione del proprio vissuto in relazione alla malattia, agli interventi clinici attivati nelle differenti fasi (diagnosi-monitoraggio-trattamento), al rapporto con gli operatori e alla qualità di vita. Mediante l'analisi comparativa delle narrazioni di pazienti, familiari e operatori socio-sanitari, è possibile evidenziarne criticità epunti di forza nei diversi ambiti.

Le informazioni acquisite (nel rispetto della normativa italiana sulla privacy) possono essere prese in considerazione per la progettazione di modelli di intervento di sanità pubblica, con l'obiettivo di migliorare i rapporti tra pazienti e operatori.

Infine, in linea con quanto sopradetto ed espandendo il concetto di medicina narrativa, il CNMR, nel 2008 ha promosso il primo concorso artistico letterario *Il Volo di Pègaso*.

Il Concorso è stato articolato in diverse sezioni – narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura e fotografia – ognuna delle quali è stata valutata da una giuria di critici ed esponenti del mondo artistico, letterario e scientifico. In questo primo evento, è stato affrontato il concetto di *malattia rara*, molti sono stati i contributi e nell'insieme hanno messo in rilievo diversi elementi: da un lato, la solitudine e la sofferenza, dall'altro, la speranza e la richiesta di rispetto e dignità e la rivendicazione di diritti e bisogni inevasi.

La premiazione dei vincitori ha avuto luogo nel corso della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 27 febbraio 2009, contestualmente alla distribuzione di un volume con la raccolta delle opere in concorso.

Il successo ottenuto ha contribuito alla decisione di promuovere la seconda edizione del Concorso *Il Volo di Pègaso*: la premiazione è prevista nel 2010 e il tema scelto è la relazione tra le malattie rare e l'*ignoto*. Le malattie rare, infatti, sono accomunate dalla difficoltà nel raggiungere una diagnosi appropriata e tempestiva, per raggiungere la quale possono trascorrere mesi o anni. Le opere narrative e figurative dovranno, dunque, prendere le mosse da questa condizione di sospensione e di attesa che caratterizza le prime fasi della malattia rara.

Nel 2009, infine, il CNMR ha aderito alla filosofia Open Source, creando, in DSpace ISS, la *community Rare diseases and orphan drugs*, all'interno della quale è presente la *collection Narrative medicine*: la prima banca dati in Italia che raccoglie sistematicamente *abstract* e d articoli scientifici, relativi alla medicina narrativa, pubblicati su fonti quali riviste, atti di convegni, rapporti tecnici, monografie, ecc.

La possibilità di conoscere le esperienze e gli studi riguardanti la medicina narrativa può risultare estremamente utile ai fini informativi e formativi.

La *collection Narrative Medicine* e, in generale, la *community Rare diseases and orphan drugs* rispondono alla politica di promozione, di cooperazione e condivisione delle conoscenze nel mondo delle malattie rare promossa dal Centro Nazionale Malattie Rare.

Per usare le parole di Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz: ... *la narrazione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l'uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi.*

La realtà delle malattie rare spesso chiude pazienti e familiari in un cerchio di isolamento e avvolge gli operatori in un manto di impotenza.

La medicina narrativa può contribuire ad uscire da questa *empasse*: può fornire strumenti utili in ogni campo della medicina, ancor di più nelle malattie rare.

## Bibliografia

1. Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004;350:862.
2. Charon R, Wyer P, NEBM Working Group. Narrative evidence based medicine. *Lancet*. 2008;371(9609):296-7.
3. Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998.
4. Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio Good MJ, et al. *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli; 2005.
5. Marsico G, Salvo F, Taruscio D. Narrative medicine: a right and a different epidemiology. In: Kodra Y, Patriarca V, Pulciani S, Trama A and Taruscio D (Ed.). *International conference of the Network of Public Health Institutions on Rare Diseases (NEPHIRD). Istituto Superiore di Sanità. Rome, September, 20-23, 2006. Proceedings*. Roma: Istituto Superiore di Sanità: 2008. (Rapporti ISTISAN 08711). p. 91-4.
6. Masini V. *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: Franco Angeli; 2005.
7. Pulciani S, Marsico G, Agazio E, et al. Sharing experiences and expertises: effective communication in rare diseases. In: Kodra Y, Patriarca V, Pulciani S, Trama A and Taruscio D (Ed.). *International conference of the Network of Public Health Institutions on Rare Diseases (NEPHIRD). Istituto Superiore di Sanità. Rome, September, 20-23, 2006. Proceedings*. Roma: Istituto Superiore di Sanità: 2008. (Rapporti ISTISAN 08/11). p. 152-3.
8. Taruscio D, Marsico G, Pulciani S. et al. Narrative medicine and rare diseases. In: *11. World Congress on Internet in Medicine (MEDNET 2006)*. Toronto, October 14-19, 2006. Book of Abstract. Toronto: JMIR Publications; 2006. p. 114-5.

## MEDICINA NARRATIVA E *MEDICAL HUMANITIES*

Lucia Zannini

Cattedra di Pedagogia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano, Milano

### Quali abilità per comprendere una storia di malattia? Il ruolo cruciale della competenza narrativa

*La seduta della fisiatra si conclude con un massaggio facciale. Brigitte percorre con le dita tiepide il mio viso, la zona sterile che mi sembra essere incartapecorita e la parte innervata dove posso ancora aggrattare un sopracciglio. Poiché la linea di demarcazione passa per la bocca, riesco ad abbozzare solo mezzi sorrisi, ciò che corrisponde abbastanza bene alle fluttuazioni del mio umore. Per esempio, un episodio di vita quotidiana come il bagno, mi ispira i sentimenti più diversi.*

*Un giorno, trovo buffo essere, a quarantaquattro anni, lavato, girato, pulito e fasciato come un lattante. In piena regressione infantile, ci trovo anche un torbido piacere. L'indomani, tutto questo mi sembra il colmo del patetico, e una lacrima scende sulla schiuma da barba che un ausiliario mi stende sulle guance. Quanto al bagno settimanale, mi getta contemporaneamente nell'angoscia e nella felicità. Al delizioso momento nel quale mi immergo nella vasca, segue in fretta la nostalgia delle grandi sguazzate che erano il lusso della mia vita precedente. [...]. Ci sono pochi momenti in cui percepisco così crudelmente la mia condizione come all'evocazione di questi piaceri. Fortunatamente non ho molto tempo per rattristarmi. Già mi riportano in camera tutto tremante su una portantina comoda come la tavola di un fahiro. Devo essere vestito da cima a fondo per le dieci e trenta. Pronto a scendere in sala di rieducazione. Avendo rifiutato l'infame stile jogging, raccomandato dall'ospedale ritrovo i miei stracci da studente attempato. Come il bagno, anche i miei vecchi gilet potrebbero aprire percorsi dolorosi della mia memoria. Ci vedo piuttosto un segno della vita che continua. E la prova che voglio ancora essere me stesso. (Bauby, 1997).\**

Di quali competenze necessita un operatore sanitario per comprendere questa narrazione?

E ancora, nella prospettiva privilegiata da chi scrive, quella pedagogica, come si formano gli operatori all'acquisizione di tali competenze?

Certamente un medico, per esempio, avrà bisogno di riprendere le sue conoscenze di neurologia per capire la situazione nella quale si trova questo paziente; oppure un infermiere dovrà far riferimento ai corsi di *nursing* nei quali si è trattata l'assistenza da mettere in atto nei confronti di una persona con ridottissima o nulla autonomia. Ma possiamo dire che queste conoscenze – del medico o dell'infermiere – sono sufficienti per comprendere il significato della “lacrima [che] scende sulla schiuma da barba” di questo paziente? Sono sufficienti le conoscenze degli operatori sanitari per capire cosa sta vivendo davvero un paziente nella sua esperienza di malattia?

Indubbiamente le conoscenze sono indispensabili per spiegare la malattia e per approntare soluzioni assistenziali e riabilitative adeguate, che permettano a un paziente di raggiungere il

---

\* Il brano è tratto dal famoso romanzo *Lo scafandro e la farfalla*, che Jean Dominique Bauby, affetto da *locked-in syndrome* (una sindrome che lascia completamente lucidi, ma prigionieri del proprio corpo paralizzato), ha dettato a una sua assistente sbattendo la palpebra dell'occhio sinistro, attraverso un preciso codice con lei concordato.

massimo livello possibile di benessere. E, non dimentichiamolo, questo benessere o – per lo meno – un minimo sollievo nell’esperienza di malattia, soprattutto se grave e invalidante, è molto importante per i pazienti. Ma queste conoscenze – come da tempo è stato messo in luce, anche in ambiti diversi da quello della medicina – sono insufficienti per comprendere un’esperienza umana, come per esempio quella della malattia.

Detto altrimenti, un vissuto di malattia non può essere spiegato scientificamente, ma solo compreso nella sua singolarità; per cogliere questo vissuto sono necessarie capacità osservative, interpretative e di costruzione del significato dell’esperienza di malattia. È necessaria insomma una capacità di andare in profondità nell’analisi di tale esperienza, che richiede prima un’attenta osservazione del paziente e poi una capacità di scavo ben al di sotto della superficie del fenomeno patologico e dei segni e sintomi medici col quale esso si presenta. Questa capacità di “scavare” in una storia di malattia, di comprenderla in profondità, di andare oltre la dimensione “superficiale” dei fatti biomedici, sviluppando diverse interpretazioni e connessioni anche con la propria esperienza umana, richiede lo sviluppo di una competenza “narrativa”, ossia la capacità di cogliere il senso di una storia (di malattia).

Robin Downie (2001) ha proposto una serie di capacità che sono necessarie per lo sviluppo delle competenze narrative nei contesti sanitari. L’Autore distingue tali capacità sostanzialmente in due categorie: capacità “trasferibili” (più facilmente osservabili e valutabili) e capacità “non trasferibili” (meno facilmente osservabili e valutabili).

Le capacità che si possono sviluppare attraverso le *medical humanities* (riadattate da Squier, 1998; Downie, 2001) sono:

- *Capacità trasferibili* \*
  - a. Scrivere in un inglese (italiano) corretto.
  - b. Coltivare una sensibilità a cogliere le sfumature, le ambiguità, i significati meno evidenti in una conversazione ordinaria.
  - c. Individuare e discutere le metafore presenti in una narrazione.
  - d. Individuare il ritmo e l’allitterazione di una poesia.
  - e. Incrementare l’abilità ad analizzare argomenti, giustificare decisioni e presentare un caso a un pubblico “laico”, ossia non appartenente al mondo sanitario.
  - f. Sviluppare competenze narrative (indicazione dei principali personaggi di una storia, riconoscimento degli eventi imprevisti che la generano, epilogo, finali alternativi plausibili, morale, ecc.).
  - g. Imparare a collegare situazioni apparentemente disparate, attraverso una narrazione.
- *Capacità non trasferibili*
  - h. Cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano.
  - i. Espandere la prospettiva biomedica di analisi degli esseri umani (assumendo la prospettiva bio-psico-sociale).
  - j. Coltivare la capacità di comprendere (e “far fronte” a) la specifica situazione del paziente e il suo vissuto di malattia.
  - k. Sviluppare la capacità di empatia nei confronti del paziente e dei suoi famigliari.

---

\* Downie (2001) parla di capacità “*transferable*”, che letteralmente si traduce con “trasferibili”. Non bisogna tuttavia, a nostro avviso, confondere il significato di “trasferibile” con quello di “insegnabile”. Anche l’empatia è insegnabile, attraverso però processi complessi, di tipo sostanzialmente educativo, ossia che prevedono un elevato coinvolgimento dell’educando (da *ex-ducere*, “tirare fuori”). Per imparare l’allitterazione di una poesia è invece sufficiente mettere in atto un buon processo di istruzione. La differenza di fondo che vediamo tra le capacità “trasferibili” e quelle “non trasferibili” è quindi quella del metodo di apprendimento/insegnamento che esse richiedono.

- l. Sviluppare autoconsapevolezza, in particolare delle proprie emozioni in relazione alla malattia e alla sofferenza del paziente.
- m. Costruire una “sensibilità etica” e una capacità di analizzare da punti di vista diversi un problema etico (*moral imagination*).
- n. Imparare a discutere un problema con più persone e a trovare possibili soluzioni insieme.

Le capacità “trasferibili”, in inglese *literary skills*, consistono sostanzialmente nella comprensione della lingua (italiana), nella capacità di individuare i personaggi di una storia e nell’abilità a individuarne diversi finali e così via. Esse vengono utilizzate per cogliere il significato di una conversazione ordinaria e per individuare le metafore in essa presenti. Queste capacità sono le medesime che utilizziamo anche quando vogliamo spiegare qualcosa a qualcuno. Si tratta di abilità che vengono apprese, non solo in Italia, fin dalla scuola primaria e che possono essere insegnate e valutate.

Tali capacità “trasferibili” sono per così dire “propedeutiche” alla comprensione di una storia (di malattia): *come si può cogliere il significato di una narrazione se non si hanno minime competenze linguistiche?* Tali capacità sono indispensabili in attività più complesse come quelle di comprensione del paziente (h) e di attenzione a lui come individuo, con un suo mondo di valori (k). È comunque evidente che le capacità “trasferibili” sono molto importanti, non solo perché irrinunciabili nella formazione di un operatore che, in quanto laureato deve sapere scrivere in italiano corretto, comunicare adeguatamente con pazienti e familiari facendosi capire, ma anche perché sono funzionali al raggiungimento delle capacità “non trasferibili”. Ad esempio, per imparare a comprendere il paziente (h) è fondamentale avere una competenza linguistica che metta in grado di capire le diverse sfumature di significato presenti in una storia di malattia (b), come per “cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano” (f) è utile saper individuare e discutere le metafore presenti in una narrazione (c) o individuare il ritmo e l’allitterazione di una poesia (d) \*.

Per converso, le capacità “non trasferibili” consistono nell’abilità di cogliere come le diverse persone comunicano le loro emozioni (es. la sofferenza), nel comprendere la specifica esperienza che sta vivendo un singolo paziente, espandendo dunque la sua conoscenza anche ad altre componenti (come quella psicologica e sociale) senza limitarsi alla sola dimensione biomedica, nello sviluppare un approccio empatico a tale paziente, facendo risuonare dentro di sé le emozioni che si percepisce che lui/lei sta provando, nel coltivare una costante autoriflessione, soprattutto sulle reazioni personali alle esperienze dell’altro, nel costruire una sensibilità etica, ossia una capacità di azione professionale che consideri non solo i propri valori, ma anche quelli dell’altro.

Tutte queste capacità “non trasferibili” sono collegate all’empatia, che può essere definita come la capacità di comprendere ed essere reattivi alle emozioni, pensieri ed esperienze di un altro individuo, mettendosi nei suoi panni, come se tali esperienze fossero vissute in prima persona (Kumagai, 2008). È evidente che l’empatia è una capacità complessa, alla quale si può essere formati, ma che non può essere semplicemente trasferita. Tantomeno tale capacità può essere oggettivamente valutata. L’empatia, infatti, è difficile da cogliere obiettivamente, in quanto capacità che sfugge a quantificazioni e misurazioni. Anche per questo motivo, si preferisce valutare l’empatia attraverso metodi qualitativi e mediante l’autovalutazione.

Le suddette capacità (trasferibili e non) concorrono alla competenza narrativa, che è indispensabile, come si è già detto, quando si vuole comprendere una storia (di malattia). Tale

---

\* La velocità del parlato (ritmo) è una fondamentale componente della comunicazione paraverbale, che è utilizzata dalle persone per esprimere significati diversi all’interno di un’interazione.

competenza viene sviluppata, anche e soprattutto nei professionisti della cura, attraverso una *formazione narrativa*, che si basa su attività di lettura e di scrittura di storie.

*I curricula di medicina narrativa includono tipicamente due parti: lettura di testi letterari, relativi alla salute e alla malattia, per acquisire una capacità nell'ascoltare e interpretare le storie degli altri, e attività di scrittura di storie, sia dei pazienti che degli operatori stessi, e loro successiva condivisione (Alcauskas, Charon, 2008).*

La lettura di storie, seguendo Sakalys (2002), può sviluppare diverse capacità. Riferendosi alla lettura di un "testo", esse si articolano almeno su tre diversi livelli:

- capacità di lettura
- capacità di interpretazione vera e propria
- capacità di analisi critica

La capacità di lettura è sovrapponibile a quelle che abbiamo chiamato capacità "trasferibili" e corrisponde a una delle prime abilità che noi tutti sviluppiamo, a partire dalla scuola dell'obbligo. Essa consiste nella capacità di comprendere i passaggi fondamentali di una storia, nell'individuare i personaggi principali e nel riassumerla (capacità che vengono riassunte con la dizione di *lireacy skills*). In questa fase del lavoro di lettura può essere utile cercare un consenso su quello che è il contesto della storia, quando e dove essa si colloca, nonché chiedere a uno studente volontario di fare un riassunto della trama (Squier, 1995). A un livello di capacità di lettura superiore si colloca poi l'abilità nel riscrivere una storia a partire dal punto di vista di un altro personaggio, o di un altro narratore (per esempio il lettore stesso), nonché nell'inventarne una conclusione alternativa, ma coerente con la storia stessa. Attraverso questo lavoro di lettura, secondo Sakalys, si va a produrre *un testo nel testo*.

La seconda abilità che si sviluppa attraverso la lettura è quella dell'interpretazione in senso stretto. È questo l'ambito di riflessione in cui i soggetti s'interrogano sul significato che un determinato testo assume ai loro occhi rispetto a temi cruciali nella formazione di operatori sanitari, quali – a seconda dei casi – la malattia, la sofferenza, la guarigione, la morte. A questo livello si è altresì chiamati a riflettere sulle proprie reazioni di fronte al testo stesso, anche a partire da un lavoro di connessione tra il presente e le esperienze passate, nonché dall'esplicitazione delle precomprensioni di cui si è portatori, che inevitabilmente entrano nel lavoro interpretativo stesso (non a caso è qui citata la nota teoria letteraria della "risposta del lettore", ripresa anche da Good, 1994, tr. it. 1999). In questa fase si produce *un testo sul testo*, perché si va a costruire, pur rimanendo ancorati alla lettura di partenza, una nuova storia, che lascia emergere un'altra area di verità.

La terza abilità che si può sviluppare nella lettura di un testo è quella di analisi critica, cioè la capacità di osservare, in un'ottica allargata al contesto di riferimento degli eventi narrati, le dimensioni culturali, sociologiche, economiche, politiche, deontologiche ecc. che in esso sono rinvenibili, esplicitando la coerenza di tali elementi con le proprie convinzioni. È per questo che in questa fase si va a produrre "un testo contro il testo", perché viene richiesta l'esplicitazione di una propria posizione, che può essere anche antagonista rispetto a quella della storia narrata.

La scrittura di storie, come si è già accennato, è l'altra attività fondamentale con la quale sviluppare competenze narrative. Queste storie possono riguardare i pazienti o gli stessi professionisti della cura. Esse possono essere scritte da diversi punti di vista: quello del paziente, di un suo familiare o di un altro professionista della cura.

Non di rado, tuttavia, nel raccontare la storia del suo paziente, l'operatore racconta anche di se stesso, delle scelte che ha effettuato, dei dubbi, delle paure, delle scoperte – anche su di sé – che l'incontro con il malato ha reso possibili. Anche per questo motivo, la scrittura degli operatori viene definita "riflessiva" (*reflective writing*): scrivendo dell'altro (il paziente) ho l'opportunità di riflettere non solo sulla sua esperienza, ma anche sulla mia e, quindi, su me stesso/a.

*Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato – racconta Rita Charon – e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte (Charon, 2001).*

Come ben si evince anche da questa citazione di Charon, la scrittura dell'esperienza di malattia del paziente aiuta l'operatore sanitario non solo a riflettere su di sé, ma anche ad avvicinarsi all'esperienza dell'altro, provando i suoi sentimenti, le sue ansie, le sue frustrazioni. Per questo motivo, la scrittura è considerata un potente strumento per sviluppare l'empatia.

A questo scopo, l'Autrice ha sviluppato una modalità di scrittura autobiografica che ritiene molto utile nella formazione di base dei medici: durante il training alla raccolta anamnestica e alla redazione della cartella clinica del paziente, gli studenti vengono invitati a scrivere una sorta di "cartella clinica parallela" (*parallel chart*), nella quale trattare aspetti dell'esperienza di malattia del paziente (*illness experience*) che non risultano nella documentazione ufficiale, ma di cui è opportuno che rimanga memoria. Charon sottolinea come la *parallel chart* non è un diario della pratica clinica né, tanto meno, un diario personale nel quale il professionista in formazione racconta se stesso. Si tratta semplicemente di una narrazione breve – al massimo di una pagina – nella quale si cerca di descrivere "che cosa patiscono i pazienti" (Charon, 2006, p. 156). La scrittura delle *parallel charts* aiuta a entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, ma anche e soprattutto con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli. È per questo motivo che le *parallel charts*, aiutando l'operatore a sviluppare a una maggiore consapevolezza, possono contribuire a una pratica clinica di maggior qualità ed efficacia, perché un paziente meglio compreso è un paziente spesso meglio curato.

L'effetto di *insight* sulla pratica clinica che la scrittura può produrre non è tuttavia qualcosa di immediato, che deriva in modo diretto dallo scrivere le storie professionali, ma è il frutto di un percorso – spesso lento e faticoso – che trova nella condivisione con il gruppo dei pari, oltre che con il formatore, il suo fulcro vitale. La scrittura, infatti, per sviluppare appieno il suo potenziale apprenditivo, deve essere condivisa in piccolo gruppo all'interno del quale il formatore deve presidiare una serie di processi:

- chiedere al narratore di leggere il testo e non limitarsi a raccontarlo a voce;
- onorare il testo: cogliere la dimensione temporale, le situazioni, la struttura, le metafore, lo stile narrativo;
- accogliere lo stile di scrittura di ciascun individuo;
- invitare gli astanti a rispondere alle suggestioni evocate dal testo letto;
- valorizzare alcuni elementi particolarmente positivi nella scrittura di ciascun individuo.

La scrittura dei professionisti della cura non si riduce comunque alle sole *parallel charts*: essa può concentrarsi su temi predefiniti o su esperienze professionali che hanno colpito il narratore. Hatem e Ferrara (2001) hanno indicato alcuni strumenti per attivare queste forme di scrittura con gli studenti, proponendo di invitarli a scrivere, nella modalità che preferiscono (non solo la narrazione, ma anche la poesia), su svariati temi, quali per esempio:

- come ho preso la decisione di diventare medico (o infermiere, fisioterapista ecc.);
- un episodio significativo del mio percorso formativo;
- una relazione tra un medico (o infermiere, fisioterapista ecc.) e un paziente che ho potuto osservare e che mi ha colpito,
- un paziente che non dimenticherò mai,
- ecc.

## Formazione alla competenza narrativa dei professionisti della cura: le *medical humanities*

Sia che la formazione alla competenza narrativa si sviluppi attraverso attività di lettura, che di scrittura, essa ha sempre comunque a che fare con testi narrativi, prodotti da altri o dagli stessi soggetti in formazione.

La formazione basata su testi narrativi e, più in generale, su discipline che fanno riferimento a un registro narrativo (le scienze umane) è legata alle cosiddette *medical humanities*, che sono state definite da Shapiro e Rucker (2003) come l'inclusione delle scienze umane e di prodotti artistici nella formazione di base e post-base dei professionisti della cura. Dunque, parlare di *medical humanities* non significa parlare di umanizzazione della medicina (anche se questo è uno degli effetti che esse possono produrre), come pure non significa – seguendo Spinsanti (2006) – parlare di operatore “umanista”, ossia di un professionista che ha, in modo del tutto volontario e individuale, arricchito il proprio bagaglio culturale con una formazione artistico-letteraria.

Fatta questa premessa, concentriamoci ora sul concetto di “testo”, al quale le *medical humanities* sono legate a doppio filo. Un testo ha a che fare con una narrazione, con una storia. Nel momento in cui una storia viene in qualche modo registrata (attraverso la scrittura, l'audioregistrazione, l'immagine), diventa un *testo*, cioè un “oggetto” materiale che esprime uno o più significati. Un testo può essere definito come “qualunque segno o insieme di segni capace di per sé di costituirsi autosufficientemente come potenziale *messaggio*” (Dallari, 1994a, p. 209, *corsivo nostro*). Un testo, dunque, è ciò che contiene un messaggio, un significato.

Rita Charon (2001) ha individuato almeno cinque tipi di *testi narrativi* in medicina:

1. *finzionali*, cioè in parte o completamente inventati dall'Autore (sono i testi letterari, filmici, poetici, ma anche le opere d'arte – come abbiamo appena visto) che riguardano sia i pazienti che gli operatori);
2. *laici*, cioè scritti in linguaggio comune dal personale sanitario a scopo divulgativo (per esempio, i testi che compaiono in Italia nel noto inserto del Corriere della Sera sulla salute);
3. *autobiografici* degli operatori sanitari;
4. *esperenziali*, ovvero storie dalla pratica clinica (sono storie pubblicate anche su note riviste internazionali, come nella rubrica *A piece of my mind* del *Journal of American Medical Association* (JAMA), nelle quali i medici presentano delle esperienze della loro pratica clinica che considerano “uniche”);
5. *esercizi di scrittura creativa* (basati per esempio su diari, presentazioni narrative di casi clinici, esercizi di decentramento e riscrittura della cartella clinica a partire dall'esperienza così come s'immagina la viva il paziente) spesso utilizzati nella formazione di base degli operatori sanitari.

Generalizzando questa classificazione, possiamo dire, in primo luogo, che un testo narrativo in medicina può essere autobiografico e quindi “mio”, oppure appartenente a un altro individuo/i, sia paziente che operatore, ed essere quindi “altrui”. In secondo luogo, un testo può essere finzionale, cioè riferito a una costruzione fittizia, ma non per questo irrealistica, della realtà (riferita sia all'esperienza del paziente che dell'operatore), che a una costruzione realistica – anche se pur sempre mediata dal soggetto – di una determinata esperienza, sia professionale che di malattia. A differenza quindi del testo letterario, poetico o filmico, ai quali spesso ci si riferisce quando si parla di *medical humanities*, la narrazione appare invece più spontanea, meno mediata e quindi meno finzionale, anche se chi racconta una storia si “inventa” sempre in

una qualche misura una realtà, perché la narrazione è frutto di un'interpretazione di un'esperienza.\*

Le narrazioni possono essere dunque “mie” o “altrui”. Nel primo caso si parla di narrazione autobiografica, nel secondo di narrazione, che può essere, nei contesti sanitari, o di un operatore, o di un malato. In questo secondo caso si parla di storia di malattia (*illness narrative*), che, se scritta, diviene “autobiografia della malattia” (*autopathography*) (Aronson, 2000).

Nella Tabella 1 sono sintetizzati i diversi tipi di *testo narrativo*, a partire sia dal loro carattere finzionale o non finzionale, che autobiografico o non autobiografico, che possono essere utilizzati nelle *medical humanities*.

**Tabella 1. Diversi tipi di “testi narrativi” utilizzabili nelle *medical humanities***

| Tipo di testo                                 | Finzionali   | Non finzionali   |
|---|--|--|
| <b>Autobiografici</b><br>(testo “mio”)        | <ul style="list-style-type: none"> <li>opere liberamente ispirate a storie di malattia vissute in prima persona, o delle quali si è stati testimoni</li> <li>opere liberamente ispirate a storie professionali vissute in prima persona, o delle quali si è stati testimoni</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li><i>illness narratives</i> dei pazienti (storie di malattia orali), <i>autopathographies</i> (storie di malattia scritte, anche su web)</li> <li>racconti e scritture personali degli operatori sanitari (es. <i>Un paziente che non dimenticherò mai</i>)</li> <li>casi clinici basati su un paradigma narrativo (storie dalla pratica clinica pubblicate su riviste nazionali o internazionali: es. la rubrica <i>A piece of my mind</i> su JAMA)</li> </ul> |
| <b>Non autobiografici</b><br>(testo “altrui”) | <ul style="list-style-type: none"> <li>romanzi, racconti con o senza diretto riferimento a storie di malattia</li> <li>poesie con o senza diretto riferimento a storie di malattia</li> <li>film con o senza diretto riferimento a storie di malattia</li> <li>immagini pittoriche e fotografiche con o senza diretto riferimento a storie di malattia</li> <li>danza, spettacoli teatrali con o senza diretto riferimento a storie di malattia</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>testi medici “laici” prodotti a scopo divulgativo (es. articoli tratti dall'inserto Salute del <i>Corriere della Sera</i>)</li> <li>testi prodotti a partire dall'analisi di altri testi, anche finzionali, sia autobiografici che non (es. testi/articoli di commento a <i>La morte di Ivan Il'ič</i> di Lev Tolstoj)</li> </ul>   |

Un esempio di testo finzionale, non autobiografico, è questa poesia tratta dall'*Antologia di Spoon River* (Lee Masters, 1915):

Il dottor Hill  
*Andavo su e giù per le strade  
 qua e là di giorno e di notte,  
 A tutte le ore della notte curando i poveri che erano malati  
 Sapete perché?  
 Mia moglie mi odiava, mio figlio andò alla deriva.  
 E io mi volsi alla gente e su questa riversai il mio amore  
 Fu dolce vedere la folla sparsa per i prati il giorno del mio funerale*

\* Per esempio, Bolton (1999) sostiene che “la linea di separazione tra autobiografia e *fiction* è davvero sottile” (*ibidem*, p. 107).

Questo testo può essere utile per riflettere sul ruolo terapeutico della cura per il curante e per sviluppare consapevolezza sul fatto che non di rado la cura degli altri è un modo per aver cura di sé e delle proprie sofferenze. Un esempio di testo finzionale ma autobiografico è l'opera di Frida Kahlo *La colonna spezzata*, che può essere utile per riflettere sul significato della disabilità e della sofferenza (Zannini, 2008): l'opera non è una mera rappresentazione della realtà e dunque, in questo senso, è un'opera finzionale, carica di metafore e simboli.

A partire dalla classificazione proposta nella Tabella 1, possiamo definire “testo narrativo” in medicina, e quindi un “oggetto” sul quale effettuare un'analisi volta a sviluppare competenze interpretative nell'operatore sanitario, tanto *La peste* di Albert Camus (ma anche un film o uno spettacolo teatrale o di danza) che le narrazioni su episodi significativi della pratica clinica o le riflessioni su essa, quanto le storie di malattia raccontate dai pazienti\*.

Tutti questi testi possono essere utilizzati in percorsi di *medical humanities*, finalizzati a sviluppare le competenze narrative dei professionisti della cura.

## **Come introdurre le *medical humanities* nella formazione degli operatori sanitari?**

Ci sono molti modi di introdurre le *medical humanities* nella formazione dei professionisti della cura. Riferendoci alla formazione di base – che, come si può intuire, è fondamentale nel dare l'impostazione all'operatore rispetto allo sguardo sulla malattia e sul paziente che metterà in atto nella sua vita professionale – esse possono essere proposte sia come corsi obbligatori, che opzionali (elettivi); oppure le *medical humanities* possono semplicemente essere inserite in modo sporadico nei corsi ufficiali (per esempio, quando si parla, nel corso di malattie infettive, della tubercolosi, leggere dei brani de *La montagna incantata*, al fine di far meglio comprendere cosa significa avere questa malattia); inoltre, le *medical humanities* possono essere proposte a profili professionali diversi, in anni differenti della formazione di base e in connessione più o meno diretta con i le attività formative sul campo.

Per quanto riguarda l'obbligatorietà o meno delle *medical humanities*, la letteratura appare divisa in due posizioni: corsi di *medical humanities* obbligatori, almeno in parte, e quindi appartenenti al core curriculum, oppure percorsi di *medical humanities* a libera scelta dello studente. Alla prima posizione sarebbero vicini gli Autori che ritengono che le humanities possono essere inserite nei curricula solo se pienamente condivise da una Facoltà nella sua globalità, ossia solo se esse rientrano nella mission che una Facoltà decide di darsi; alla seconda sarebbero vicini gli autori che, pur ritenendo cruciali le capacità sviluppate attraverso le humanities, reputano necessario che questi percorsi siano il frutto di una libera scelta dello studente, che, in quanto adulto, predilige differenti strategie di apprendimento e ha sviluppato specifici interessi (Hampshire, Avery, 2001). Non esiste quindi un'indicazione unitaria, da parte della letteratura, sulla necessità di appartenenza delle *medical humanities* al core curriculum (cioè alle attività irrinunciabili) di un percorso formativo. Per esempio, negli USA nel 1998 il 74% delle medical school offriva corsi di *medical humanities*, ma solo il 34% di essi era obbligatorio.

Al di là delle scelte effettuate dalle singole Facoltà mediche, molte sono le critiche che sono state effettuate alle *medical humanities*, sia da parte degli studenti, che dei docenti, a dimostrazione del fatto che l'introduzione di tali attività è ancora molto controversa e

---

\* Oltre che in una sempre più diffusa letteratura, tali storie oggi sono sempre reperibili nei siti web delle associazioni di pazienti (si veda per esempio, in italiano, il sito di pazienti diabetici <http://www.modusonline.it/scrivilatuavita/>).

problematica (Shapiro et al., 2009). Gli studenti criticano le *medical humanities* innanzitutto perché non sviluppano abilità concrete, in quanto i loro contenuti sono troppo semplicistici, perché, anche se attività divertenti, sono percepite come irrilevanti per la pratica professionale e, non da ultimo, non corrispondono alle aspettative di uno studente di medicina, che non si iscrive a una facoltà medica per leggere romanzi o guardare film durante le attività didattiche. A queste critiche si aggiunge quella relativa alla docenza: spesso i docenti di *medical humanities* non sono professionisti della cura e questo è considerato un handicap, perché ciò non permette di fare rilevanti collegamenti tra queste attività e la pratica clinica. Inoltre, spesso le *medical humanities* sono percepite come troppo coinvolgenti, eccessivamente intime e talvolta persino intrusive. Gli studenti si sentono quindi troppo esposti a un'analisi di caratteristiche personali che ritengono comunque di aver già formato nel loro passato e, come tali, imm modificabili. Per tutte queste ragioni, gli studenti indicano gli elettivi come la migliore modalità di introduzione delle *medical humanities*. Tuttavia, sembra che nessuna delle collocazioni finora previste per queste attività, anche se opzionali, sia adeguata: se vengono proposte ai primi anni vengono velocemente dimenticate; se inserite negli anni clinici colludono con un già troppo intenso programma di lavoro. Infine, anche il monte ore assegnato alle *medical humanities* viene disapprovato: se troppo elevato, è criticato per il sovraccarico di lavoro che comporta; se esiguo, rende questi percorsi troppo vaghi, aperti ed eccessivamente lasciati all'iniziativa individuale.

È abbastanza comprensibile, comunque, qualora si attivino corsi di *medical humanities* su base volontaria, che questi ricevano una valutazione di gradimento più elevata da parte degli studenti rispetto a quella ottenuta dai corsi obbligatori. Questo accade perché, in generale:

*gli studenti tendono a considerare importanti solo quelle materie che vedono direttamente collegate con la professione medica e, poiché la rilevanza delle medical humanities per la pratica medica non è immediata, gli studenti che si sono trovati a frequentare per obbligo tali attività non le valutano sempre positivamente (Macnaughton, 2000).*

Come superare tutti questi problemi? Shapiro e colleghi (2009) hanno proposto di cominciare a considerare la *medical humanities* non come qualcosa di aggiuntivo alla medicina, o, peggio, di compensativo (di un eccessivo sviluppo tecnologico), ma come qualcosa che aiuti i gli operatori in formazione a concepire il loro agire professionale più nell'ottica della complessità, delle diverse sfumature, dell'ambiguità e della possibilità (de Mennato, 2003). Perché è questa la vera natura della medicina. In altre parole, le *medical humanities* concorrerebbero fortemente alla formazione di un comportamento altamente professionale (*professionalism*) il quale, oltre a conoscenze e abilità specifiche, richiede capacità di tollerare l'ambiguità, di osservare il proprio pensiero, di riconoscere l'errore e di saper dare un giudizio integrato rispetto a un determinato problema clinico.

Non sembra dunque prioritario decidere se le *medical humanities* debbano essere inserite nel core curriculum – ed essere quindi attività obbligatorie – o piuttosto rimanere delle attività a libera scelta dello studente: ciò che conta maggiormente è avviare un dibattito nelle Facoltà mediche sul significato della medicina e del comportamento professionale nell'esercizio di essa. Solo in questo modo potranno essere accettate e valorizzate le *medical humanities*, magari decidendo di iniziare a introdurle in modo più soft, all'interno delle attività istituzionali (corsi ufficiali, tirocini ecc.), ossia introducendole semplicemente come “percorsi” educativi. Un'unica regola è quella da seguire nell'introduzione delle *medical humanities* nei corsi di studio dei diversi operatori: l'integrazione. Essa si può sviluppare sia con le scienze di base (per esempio, si pensi all'utilità delle pratiche di lettura e scrittura per elaborare le prime esperienze in sala anatomica), sia con le scienze cliniche (per esempio, si pensi all'opportunità di affiancare sessioni di analisi opere pittoriche in parallelo ai corsi di semeiotica, nei quali vanno sviluppate capacità osservative).

Solo se le *medical humanities* diventeranno parte dell'apprendimento quotidiano della medicina, possibilmente a opera di autorevoli docenti, competenti sia sul piano umanistico che professionale, gli studenti delle professioni sanitarie potranno davvero imparare a riconoscere e a onorare la dimensione soggettiva – e non solo quella oggettiva – dell'esperienza di malattia (Shapiro et al., 2009).

## **Alcune riflessioni pedagogiche conclusive sulla formazione alla competenza narrativa nei contesti sanitari**

In una fase storica della formazione degli operatori sanitari nella quale – non indebitamente – si dà sempre più peso alle competenze, che vengono definite a partire da comportamenti misurabili, osservabili e quantificabili, sempre con più insistenza si fa riferimento alla necessità, oltre delle abilità tecniche, di sviluppare “competenze umanistiche” nei professionisti della cura. Queste spingono la medicina ad andare oltre le *check list* e gli algoritmi che caratterizzano le competenze più *hard*, “per sviluppare negli studenti attitudini di analisi e riflessione, in modo che essi imparino a pensare partendo dal punto di vista degli altri, raggiungano una maggiore umiltà e si focalizzino sui valori e sugli scopi originari della medicina” (Shapiro et al., 2009).

Queste competenze umanistiche si possono acquisire, come si è visto, attraverso percorsi di *medical humanities*, le quali sono legate a doppio filo all'empatia, che si basa su quelle che abbiamo chiamato “capacità non trasferibili”. L'empatia, dunque, non può essere semplicemente insegnata, ma i discenti vanno educati (da *ex-ducere*, tirare fuori) a un approccio empatico al paziente e ai suoi famigliari. Come? Fondamentalmente attraverso pratiche narrative (Kumagai, 2008). La lettura di storie di malattia offre la possibilità di immergersi nell'esperienza dell'altro, facilitando la comprensione della sua prospettiva. Queste storie comunicano il loro significato a partire non solo dalle idee che in esse sono espresse, ma anche e soprattutto a partire dalle emozioni che in esse sono presenti (rabbia, tristezza, invidia, senso di ingiustizia ecc.). Il riconoscimento di queste emozioni, da parte dell'operatore sanitario in formazione, può aiutarlo a ridurre la distanza tra sé e il malato che una serie di fattori (linguaggio, cultura, classe socio-economica, genere, ecc.) vanno invece implementando. Anche grazie al processo di riconoscimento delle emozioni che ha luogo nella lettura di narrazioni di malattia, può essere stimolato un processo di riflessione sul proprio modo di vedere la malattia, sui propri valori e, perché no, sulle proprie precomprensioni o addirittura sui propri *bias*. Anche per questo motivo, le pratiche narrative e, più in generale le *medical humanities*, sono considerate una strategia fondamentale non solo per avvicinarci ai pazienti, ma anche a noi stessi e alla conoscenza di sé. Grazie al “sapere dei sentimenti”, sviluppato attraverso le *medical humanities*, si può guadagnare un approccio più empatico ai pazienti, imparando a riconnetterci con loro, con gli altri professionisti della cura e anche con noi stessi. Per questa ragione, le *medical humanities*, che sono state inizialmente introdotte per imparare ad aver cura dei pazienti, sono in ultima istanza un modo per aver cura anche di noi stessi.

È evidente che una siffatta formazione, basata su pratiche narrative, volta a sviluppare le competenze umanistiche dei futuri professionisti della cura, non potrà che aver luogo in un *setting* altamente interattivo, nel quale il docente non è un erogatore di informazioni, ma un facilitatore dell'apprendimento.

Infine, un'ultima notazione, forse la più importante: la formazione basata sulle *medical humanities* non può essere proposta e sviluppata come un curriculum parallelo, o peggio, come una sorta di divertissement con il quale si dilettono pochi studenti scelti. Il comportamento

professionale (*professionalism*), come abbiamo già detto, si basa non solo su conoscenze e abilità tecniche, ma anche sulla capacità di tollerare l'ambiguità, di osservare il proprio pensiero, di riconoscere l'errore e di saper dare un giudizio integrato (nel quale cioè aspetti biomedici si integrano con elementi psicologici e sociali) rispetto a un determinato problema clinico. Queste ultime capacità sono quelle che vengono sviluppate con le pratiche narrative e, più in generale, attraverso le *medical humanities*. Poiché il *professionalism* è sempre più riconosciuto come cruciale nella formazione non solo dei medici, ma anche degli altri operatori sanitari, e poiché alla formazione al comportamento professionale concorrono in misura considerevole le *medical humanities*, tali attività sono sempre più destinate a essere percepite come essenziali e non semplicemente come "dilettevoli" pratiche formative (Shapiro *et al.*, 2009).

Nuove prospettive della formazione degli operatori sanitari e, più, in generale, nuove visioni della medicina si stanno affacciando nel panorama internazionale. Come formatori non possiamo rimanere indifferenti agli appelli lanciati da queste prospettive: ce lo chiedono, se sappiamo ascoltarli, i nostri studenti e, ancora più a gran voce, i nostri pazienti.

## Bibliografia

1. Alcauskas M, Charon R. Right brain: reading, writing, and reflecting. Making a case for narrative medicine in neurology. *Neurology* 2008;70:891-4.
2. Aronson JK. Autopathography: the patient's tales. *British Medical Journal* 2000;351:1599-602.
3. Bauby JD. *Le scaphandre et le papillon*. Paris: Robert Laffont; 1997. Traduzione italiana *Lo scafandro e la farfalla*. Firenze: Ponte delle Grazie; 1997.
4. Bolton G. *The therapeutic potential of creative writing. Writing myself*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers; 1999.
5. Charon R. Narrative medicine. Form, function and ethics. *Annals of Internal Medicine* 2001;134:83-7.
6. Charon R. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
7. Dallari M. Arte e didassi. In: Bertolini P. (Ed.) *Sulla didattica*. Firenze: La Nuova Italia; 1994.
8. De Mennato P. *Il sapere personale. Un'epistemologia della professione docente*. Milano: Guerini; 2003.
9. Downie R. Medical humanities, means, ends and evaluation. In: Evans M, Finlay I. (Ed.) *Medical humanities*. London: BMJ Publishing Group; 2001.
10. Good BJ. *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press; 1994. Traduzione italiana *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità; 1999.
11. Hampshire A, Avery A. What can students learn from studying medicine in literature? *Medical Education* 2001;35:687-90.
12. Hatem D, Ferrara E. Becoming a doctor: fostering humane caregivers through creative writing. *Patient Education & Counselling* 2001;45(1):13-22.
13. Kumagai A. A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. *Academic Medicine* 2008;83(7):653-8.
14. Lee Masters E. *Spoon River Anthology*. New York; 1915. Traduzione italiana *Antologia di Spoon River*. Roma: Newton Compton; 1974.

15. Macnaughton RJ. The humanities in medical education: context, outcomes and structures. *Journal of Medical Ethics* 2000;26:23-30.
16. Sakalys JA. Literary pedagogy in nursing: a theory based perspective. *Journal of Nursing Education* 2002;41:386-92.
17. Shapiro J, Rucker L. Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine. *Academic Medicine* 2003;78(10):953-7.
18. Shapiro J, Coulehan J, Wear D, Montello M. Medical humanities and their discontents: definitions, critiques and implications. *Academic Medicine* 2009;84(2):192-8.
19. Spinsanti S. Una prospettiva storica. In: Bucci R. (Ed.) *Manuale di medical humanities*. Roma: Zadig; 2006.
20. Squier, HA. The teaching of literature and medicine in Medical School education. *The Journal of Medical humanities*. 1995;16(3):175-87.
21. Squier, HA. Teaching humanities in the undergraduate medical curriculum. In: Greenhalgh, T, Hurwitz B. (Ed.) *Narrative-Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Publishing Group; 1998.
22. Zannini L. *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Cortina; 2008.

## MEDICINA NARRATIVA E COUNSELLING IN MEDICINA GENERALE

Vincenzo Masini

Federazione PREPOS Counselling relazionale, Grosseto

Il vissuto di una malattia rara, presenta sentimenti dolorosi da sostenere in chi li ascolta, in chi cura e in chi vive insieme al malato sofferenze di angoscia, di solitudine, vuoto esistenziale e profondo senso di ingiustizia.

Per tre motivi:

1. Il primo è quello dell'empatizzazione del dolore della malattia: La sua peculiarità rende ancor più difficile trovare giuste e opportune espressioni di vicinanza.
2. Il secondo è quello della consapevolezza di non disporre dei mezzi necessari per la cura, non tanto per la loro assenza in assoluto, ma perché il mercato dei farmaci per le malattie rare non li considera un buon investimento. E ciò produce un generalizzato senso di colpa.
3. Il terzo è la difficoltà di comprensione della particolare sofferenza che il malato propone. Spesso ignota e di difficile interpretazione, sia per il dolore fisico che per le specifiche limitazioni nella vita sociale.

In questo quadro la medicina narrativa appare come una risorsa decisiva se non altro perché è una critica pratica al linguaggio "medichese" mescolando ad esso i linguaggi delle emozioni e dei sentimenti espressi nelle storie di malattia. La medicina narrativa riempie un altro grande vuoto: quello della psicologia della relazione di cura. Non è un caso che la medicina narrativa trovi maggiori consensi nella pedagogia, nell' antropologia, nella sociologia e nel *counselling*.

Ho pubblicato nel 2004 il primo volume in Italia sulla medicina narrativa dopo aver frequentato per anni il web attingendo idee e informazioni dai siti americani, spinto da una esperienza professionale molto originale.

Avevo avuto in psicoterapia alcuni medici di medicina generale con i quali, successivamente, ho iniziato a collaborare lavorando con i loro pazienti e mi sono interrogato sugli intrecci delle storie di vita dei medici e sulle storie di vita dei loro pazienti che mi consultavano.

L'esperienza del gruppo di Porto Rosso, pseudonimo che non ha retto a lungo ma che continuo a non svelare per deontologia professionale, mi ha costretto ad interrogarmi sulle articolazioni linguistiche e narrative delle storie dei medici e delle storie dei pazienti.

Prima domanda: *perché certi pazienti sceglievano quel medico e non l'altro, pur nella ampia possibilità di sostituirlo?* Risposta: i miei amici medici avevano stili comunicativi inequivocabili:

1. Il dottor Giacomo era dinamicamente motivante, sanguigno, energico, inserito nella comunicazione di comunità, medico all'antica, efficacissimo con pazienti fragili e timidi. Avevo raccolto le storie di vita dei suoi pazienti e si presentavano tutte incentrate sullo spazio, sui luoghi. Lo spazio è in genere emozionale. Si riferisce ai luoghi in cui avviene il racconto e rispecchia i sentimenti del personaggio (se cupo sceglie spazi bui, notturni, ecc.). I racconti dei pazienti descrivevano prima lo spazio e poi l'entrata in scena. Nelle loro storie il punto di vista del narratore era focalizzato sul sé o con focalizzazione zero, quando il narratore era onnisciente, sapeva tutto e presentava compiutamente i personaggi, o con focalizzazione interna, quando il narratore era dentro la storia, protagonista o testimone, oppure era narratore regredito che non è nella storia ma la riassume.
2. La dottoressa Marcella era tollerante e aperta, sofferente perché diabetica, comprensiva della sofferenza altrui, umile e disponibile. Le storie dei suoi pazienti erano sempre

incentrate sul tempo. Il tempo descrive la dinamica della fabula (la sequenza cronologica), dell'intreccio (il modo in cui viene narrata e presenza di flashback o anticipazioni). Le loro narrazioni riguardavano i modi in cui era proposta la storia: a volte storie con flusso di coscienza (pensieri senza interpretazioni e senza logica), monologhi interiori, veri e propri soliloqui oppure dialoghi con lunghe digressioni, che sembrano produrre altre storie che si allontanano dalla racconto. Storie al congiuntivo da esplorare, le cui potenzialità sono estremamente terapeutiche ma solo per questo tipo di persone.

3. Il dottor Romano intellettuale e informato, su tutto. I suoi pazienti erano complessati. Le loro storie cercavano di dare una immagine di se stessi diversa dalla realtà. Storie con continui periodi ipotetici "se fossi... farei...". Racconti pieni di figure retoriche o artifici: sempre simboliche, con introduzione di figure di significato: antitesi, contrapposizioni, similitudini, metafore, allegorie e analogie.

*Perché queste differenze?* Ciascuno cerca nel suo medico ciò che a lui manca. Il medico è scelto sulla base del suo stile relazionale e il paziente si racconta a seconda della posizione che il medico assume nei suoi confronti.

È la disposizione narrativa del locutore che rende l'interlocutore disponibile ad un'apertura empatica. Tale proposta può essere un atto comunicativo linguistico o non linguistico oppure una semplice posizione relazionale.

Solitamente si discute di empatia riferendola al soggetto empatizzante; la ricognizione sulla letteratura dell'empatia, che ho svolto altrove (Masini, 1996; Masini, 2000; Masini, 2004) sotto lo stimolo della riflessione fenomenologica di Edith Stein (Stein, 1985), è sempre riferita all'attore empatizzante il vissuto dell'interlocutore. Qui, invece, può prendere forma la suggestione narrativa come proposta, affinché l'altro entri maggiormente in contatto con il suo sé, e con il sé del locutore.

Nella narrazione del paziente ci sono urla, pianti, lacerazioni, liberazioni, lacrime silenziose e profonde. La narrazione del dolore disintegra l'io in chi la sa ascoltare. E allora si incontrano l'umano del clinico e l'umano del paziente e spesso si attua una scintilla prodigiosa: *l'intuizione terapeutica*.

La narratività introduce nella diagnosi e nella terapia una nuova classe di dati malamente maneggiati attraverso il solo approccio *evidence* che hanno bisogno di essere raccolti in un sistema di processi comunicativi, atti linguistici e modelli relazionali che intervengono nella co-relazione tra operatori e tra operatori e pazienti. La co-relazione che nasce tra operatori e pazienti mediante processo di medicina narrativa innesca diversi modi del comunicare che possono prendere le forme del processo interattivo, simbolico o fiduciale.

Un *processo interattivo* è una azione sociale obiettivante, centrata sul ruolo, che si fonda su atti linguistici illocutori (ordini, comandi, richieste, persuasioni). Nell'atto illocutorio le parole vengono usate per fare affermazioni, dare valutazioni, dare ordini, fare richieste, fare promesse, ringraziare, scusarsi,... nella sequenza della conversazione all'atto segue la conferma della ricezione, mediante segnali convenzionali o mediante risposta. In genere si presentano con la prima persona del presente indicativo attivo ("*Ascolta i miei suggerimenti!*", "*Ti ordino di partire!*", "*Le assicuro che funziona!*", "*Assuma questo farmaco!*"). Il processo interattivo mette in atto una relazione dinamica che imprime un impulso nel soggetto destinatario modificando il suo vissuto e il suo stato d'animo mediante un processo di attivazione. Il processo sociale di tipo dinamico interattivo è presente nelle comunicazioni di rimprovero, di incoraggiamento e di gratificazione ed è fondato sulla "tenuta del turno" nella conversazione e sulla massimizzazione del profitto comunicativo nel momento della prevalenza del locutore all'interno della sequenza di prese di turno conversazionali. Il fine della comunicazione è persuasivo e assertivo e tende a porre chi parla in una posizione *up*. Il modello di sequenza conversazionale è quello della Domanda, Risposta, Commento e, successivamente, nuova Domanda, ecc.

Il *processo simbolico* utilizza invece la mediazione dei simboli e si pone ad un livello comunicativo più distaccato e neutro. La comunicazione rimanda a qualcosa di altro che già è conosciuto o è stato detto o su cui vi è o si sta creando sintonia di vedute. Il processo di tendenziale condivisione dei simboli che tende alla costruzione dell'intesa è svolto mediante atti linguistici al "coniuntivo", "Se le dicessi che..", "Qualora sperimentasse effetti...". Nell'ottica narrativa la raccolta di storie di malattia implica la ricognizione delle alternative e produce "narrazioni al congiuntivo" ovvero "l'esplorazione dei significati possibili". Questo processo discorsivo aumenta il controllo personale dei significati e l'apertura all'empatia cognitiva mediante la quale si investiga sulla categorizzazione dei significati utilizzati dall'interlocutore e l'immedesimazione proiettiva nel suo mondo simbolico. Queste forme comunicative sono strategiche perché tendono a far fare qualcosa a qualcuno dandogli una certa informazione.

Il successo nella condivisione del significato dei simboli consente alla comunicazione di diventare suggestiva o assertiva determinando cambiamenti nel punto di vista e nelle azioni dell'interlocutore. La sequenza conversazionale che meglio può tipizzare questo processo è Domanda-Risposta-Nuova Domanda che, solo al termine della sequenza, possono concludersi con un atto illocutorio o locutorio. Le forme comunicative più usuali sono quelle della responsabilizzazione, dell'informazione o dell'insegnamento, della tranquillizzazione.

Il *processo fiduciale* si fonda sullo scambio di locuzioni senza tipizzazioni reciproche, all'interno del quale, cioè, il ruolo sociale degli attori è in secondo piano. Esso attua il processo anticipatorio dell'empatia emozionale o affettiva. Il locutore si apre ad accogliere il vissuto emozionale altrui, "lo sente", procede all'immedesimazione riempiente e si conclude con l'oggettivazione, ovvero, la riflessione sul significato di ciò che l'altro vive. Nei processi relazionali a sfondo empatico c'è una costante anticipazione da parte del locutore di quanto è emozionalmente in atto nell'interlocutore. Qui la disposizione narrativa si dispiega nelle sue potenzialità giacché sta nell'atteggiamento del locutore e nella sua apertura empatica la possibilità di esprimersi mediante narrazione da parte dell'interlocutore. Lo sviluppo dell'*arousal*, ovvero la percezione somatica delle emozioni, è il segno più caratteristico dell'empatizzazione. La sequenza comunicativa tipica di tale struttura di narrazione relazionale è Anticipazione del Vissuto-Risposta-Affermazione o Domanda. Tale modello appare nelle comunicazioni di sostegno e di coinvolgimento emotivo.

Sulla base di questi tre modelli ho cercato di analizzare le comunicazioni dei medici come riportato in Tabella 1. La Tabella mostra in sintesi le interconnessioni analizzate dagli approcci comunicativi, neurofisiologici, linguistici, psicologici e sociologici che hanno studiato le relazioni. Lo schema offre chiavi plurime per l'interpretazione della genesi delle relazioni e della loro trasformazione in strutture

**Tabella 1. Comunicazioni dei medici: processi e interconnessioni**

| <b>Processo sociale</b> | <b>Atto linguistico</b> | <b>Processo comunicativo</b> | <b>Modello empatico</b>                        | <b>Processi neurofisiologici</b> | <b>Meccanismi di difesa</b> |
|-------------------------|-------------------------|------------------------------|--|----------------------------------|-----------------------------|
| Dinamico interattivo    | Illocutorio             | Persuasivo                   | Empatia reattiva (immedesimazione, imitazione) | Attivazione                      | Proiezioni e introiezioni   |
| Fiduciale               | Locutorio               | Narrativo                    | Empatia affettiva                              | Arousal                          | Negazioni e conferme        |
| Simbolico               | Perlocutorio            | Euristico                    | Empatia cognitiva                              | Controllo                        | Scissioni e associazioni    |

La lettura del volume *La società dell'umano* di Donati (Donati, 2009) mi ha offerto una nuova importante chiave per leggere i diversi processi in funzione della loro implementazione simbolica nel cambiamento sociale. Donati propone tre registri che presuppongono un tempo diverso: un *tempo-evento* per il registro internazionale, un *tempo-che-dura* per il registro fiduciale (che lui definisce relazionale in quanto sede del vissuto) e un *tempo-dilatato-fuori-del-tempo* per quello simbolico.

*Il registro internazionale si riferisce ad un tempo ha la struttura e il significato dell'evento: dura finché dura. Questo registro può essere caratterizzato nello spazio (come avvenimento faccia a faccia) oppure fuori dallo spazio (quando ad esempio parliamo di società dell'informazione e dello spettacolo (Donati, 2009).*

Ed è proprio così: l'interazione è immediata come tendenzialmente non-mediata è la reattività. Essa costituisce la base primitiva della relazione allo stesso modo del riflesso senso-motorio piagetiano che è il primo segnale del vivente nella relazione con l'ambiente. Tale reattività permane, modulata e contenuta dalla cognitivizzazione simbolica, anche nelle relazioni pienamente esperite:

*Il registro relazionale introduce la dimensione del tempo che dura, ossia fa riferimento alla relazione intesa come ciò che viene agito e vissuto in un tempo che ha durata (esperito, vissuto e che come tale è socialmente mediato (Donati, 2009)*

La relazione fiduciale ha luogo nel tempo vissuto perché è condivisione sintonica per empatia delle emozioni nel loro flusso temporale e nella loro relativa durata. Il tempo vissuto in tal modo è narrazione poiché l'espressione dell'emozione è sempre un racconto, fosse anche la trama di un sogno, vissuto in un istante e spiegato in un'ora.

*Il registro simbolico si riferisce a ciò che non ha durata in senso stretto, ma si dilata fino a persistere – per così dire – fuori del tempo. Connotazione propria del simbolico (in senso forte) è avere un tempo tendenzialmente non finito (Donati, 2009).*

Il simbolo permane come significante della relazione che lo ha costituito al di là della durata della relazione fino a che un altro simbolo, più appropriato o più forte non lo sostituisca.

*Le disposizioni comunicative dei medici.* La domanda precedentemente posta sui modelli relazionali e comunicativi tra i medici del gruppo di Porto Rosso e i loro pazienti (e sul perché un paziente scegliesse un medico piuttosto che un altro) ha prodotto la costruzione di una ricerca sugli stili relazionali e comunicativi di 130 medici di base mediante un breve questionario di 35 *items* capace di individuare le prevalenze nel loro comportamento comunicativo. Questi *items* derivavano da testimonianze precedentemente raccolte sul vissuto dei medici in relazione al vissuto di malattia dei loro pazienti.

Complessivamente le scelte degli atti sociali e comunicativi da parte dei 130 medici sono illustrate nella Tabella 2.

**Tabella 2. Atti sociali e comunicativi dei 130 medici intervistati**

| Comunicazione        | Processi di base | Numero <i>item</i> scelti | Percentuale |
|----------------------|------------------|---------------------------|-------------|
| Responsabilizzazione | Simbolico        | 236                       | 24,48       |
| Incoraggiamento      | Dinamico         | 200                       | 20,75       |
| Coinvolgimento       | Dinamico         | 168                       | 17,43       |
| Sostegno             | Fiduciale        | 112                       | 11,62       |
| Gratificazione       | Fiduciale        | 108                       | 11,20       |
| Informazione         | Simbolico        | 80                        | 8,30        |
| Tranquillizzazione   | Fiduciale        | 60                        | 6,22        |

Le propensioni comunicative dei medici indicano quanto i medici responsabilizzanti scelgano una certa quantità di risposte che presuppongono modelli comunicativi di tipo simbolico, quanto i medici incoraggianti scelgano una certa quantità di risposte che presuppongono modelli comunicativi di tipo dinamico, e così via. Le variazioni di stile comunicativo obbediscono alle caratteristiche di personalità dei medici.

*Ma gli stili comunicativi variano in funzione del paziente?* Purtroppo no. Appurati gli stili comunicativi, sono stati presentati alcuni video con la simulazione del clima relazionale (equivoco, insofferenza, evitamento, incomprensione, fastidio, logoramento, delusione) per comprendere la correlazione tra lo stile comunicativo di ciascun medico nell’impatto con la narrazione del paziente. Le correlazioni tra stile di risposta e tipo di paziente indicano che i medici cercano di centrare sul paziente la loro comunicazione e i loro atti sociali. Purtroppo però non adottano lo stile comunicativo più idoneo. Lo stile comunicativo adottato “rispecchia” la personalità del paziente, ovvero è dello stesso tipo. Non si pone, contro-intuitivamente come dovrebbe, in una posizione comunicativa terapeutica. Di fronte ad un paziente ansioso il medico dovrebbe adottare uno stile comunicativo tranquillizzante, invece cerca di contenere l’ansia con una comunicazione attiva e dinamica quasi volesse soverchiare autoritariamente il vissuto del paziente, per essere più forte della sua ansia. Di fronte ad un paziente rassegnato i medici del campione indulgono nella narrazione compartecipe senza attivare cognizioni e simboli che conducano il paziente a ri-decidersi; di fronte ad un paziente volubile e inaffidabile cercano di dare spiegazioni, informazioni ed esempi senza attivarsi nel trasmettere qualche emozione (la paura delle conseguenze del suo comportamento, ad esempio) che lo responsabilizzi.

**Tabella 3. Correlazione tra stile di risposta nella situazione descritta e tipo di paziente**

| Stile di risposta | Tipo di paziente    | Correlazione |
|-------------------|---------------------|--------------|
| dinamico          | paziente ansioso    | 1            |
| dinamico          | paziente rassegnato | -0,25115     |
| dinamico          | paziente volubile   | -0,57637     |
| narrativo         | paziente rassegnato | 0,827843     |
| narrativo         | paziente volubile   | -0,31329     |
| narrativo         | paziente ansioso    | -0,42825     |
| simbolico         | paziente volubile   | 0,894649     |
| simbolico         | paziente rassegnato | -0,50646     |
| simbolico         | paziente ansioso    | -0,5447      |

## Le narrazioni dei medici e il *counselling* medico

La medicina narrativa può addestrare i medici a sviluppare strumenti adeguati di *counselling* medico. La possibilità di scrittura narrativa da parte dei medici espande infatti la loro consapevolezza. Nei loro racconti ho visto emergere i dubbi, la coscienza del proprio limite, le negazioni, le proiezioni e le scissioni generate in loro dal contatto con il vissuto di malattia. Attraverso la pratica del racconto le emozioni del medico diventano sentimenti e i simboli che usa si fanno più reali e concreti poiché si liberano dai tradizionali meccanismi di difesa. Attraverso l’esercizio della narrazione i vissuti vengono rielaborati e viene alla luce la possibilità di forme comunicative adeguate al vissuto del paziente. Le storie scritte e raccontate offrono strumenti per affrontare le proprie e altrui proiezioni, negazioni e scissioni.

La proiezione, che è il trasferimento su altri di vissuti propri e che serve a difendersi dal senso di colpa può essere contenuta, anche nei suoi risvolti più acuti come la rabbia e l'ansia generalizzata attraverso l'ascolto e lo spegnimento della tensione interna. *"Io la capisco!"* è la frase centrale del *counselling* medico di fronte a processi proiettivi.

La negazione, che è un processo di evitamento degli aspetti sgradevoli della realtà trattandoli come se non esistessero, o la rimozione (eliminazione dalla coscienza di vissuti negativi), con le tipiche forme di chiusura in se stessi, rassegnazione eccessiva, fino al panico, può essere ribaltata mediante consolazioni. E per consolare occorre avere qualcosa da raccontare *"C'è un mio paziente che, ammalato come lei, è riuscito a..."*

La scissione è frattura tra sentimenti e comportamento, ma anche un distanziamento da se stessi, con perdita dell'integrazione normale dei propri ricordi, percezioni, identità o coscienza. Si realizza a seguito di un conflitto interiore intollerabile che costringe la mente a separarsi da informazioni e sentimenti incompatibili o inaccettabili. Nel caso di scissioni è indispensabile contenere la confusione mentale mediante la rigenerazione del contatto con se stessi. *"Lei è una persona che... si ricorda quando..."*. Questo modello comunicativo diventa riorganizzante per il sé. Le storie sono anche un deposito di identità.

Applicando nella formazione dei medici alla relazione con il paziente questo semplice schema, si può già condurre l'esperienza della raccolta di storie al risultato di una più efficace disposizione comunicativa del medico.

## Focus e casi clinici

A seguito dell'elaborazione dei risultati del test (trasformato mediante l'elaborazione informatica in *instant test*) sono stati costruiti i *focus group* con l'obiettivo di investigare in profondità gli atteggiamenti relazionali dei medici. Nei focus sono presentati alcuni casi clinici indirizzando la discussione non tanto sulla diagnosi e sugli interventi più appropriati quanto sui modi di rapportarsi a tali pazienti. I casi clinici sono stati ricavati dalle storie di malattia e di salute, alcune delle quali riportate nei capitoli precedenti. I gruppi di focus erano formati da medici che presentavano un punteggio alto nelle categorie comunicative pertinenti allo specifico problema relazionale presentato dai pazienti dei diversi casi clinici. È stato pertanto possibile da parte loro ritrovare il meglio delle loro disposizioni comunicative e la gratificazione conseguente ha prodotto nei focus una discussione aperta con i colleghi, moderata dallo staff dei formatori, con l'emersione di esperienze concrete tratte dal loro vissuto. La ricognizione esperienziale positiva ha consentito a ciascun gruppo di sostenere, con convinzione, il tema comunicazionale efficace per ciascun particolare target di pazienti.

Le risultanze della discussione dei gruppi hanno individuato le seguenti buone descrizioni dei pazienti:

1. *paziente irresponsabile ed emotivo* che deve essere rimproverato e responsabilizzato;
2. *paziente apatico* che deve essere motivato al cambiamento;
3. *paziente rassegnato e fatalista* che deve essere incoraggiato e istruito;
4. *paziente affannato e petulante* che deve imparare a prendere più alla leggera i suoi presunti problemi;
5. *paziente ansioso e ossessionato dai suoi disturbi* che deve essere tranquillizzato;
6. *paziente lunatico, aggressivo o depresso*, che ha bisogno di essere capito;
7. *paziente ipercritico e poco aderente alla realtà* che ha bisogno di attenzione affettiva.

Il sistema di ricerca e formazione poteva vantare di aver raggiunto una pluralità di obiettivi:

1. *i tipi di comunicazione* solitamente adottati dai medici a seconda della loro personalità;

2. *i tipi di paziente*, specie quelli con maggiori problematiche di disagio e di difficoltà comunicative e relazionali.

Raccontare la relazione è un processo narrativo che presenta molteplici difficoltà. Tale tipo di osservazione richiede un livello di domanda interiore più alto del semplice “*Che effetto mi fa quella persona? Cosa sperimento nei suoi confronti?*”. Queste domande sono pertinenti nel momento della presa di contatto comunicativa in occasione di ogni nuovo incontro. Quando la relazione interpersonale è invece attiva occorre chiedersi: “*Cosa corre tra di noi?, Che tipo di rapporto abbiamo? Perché sento... nel momento di contatto con quella persona? Anche lui sente lo stesso clima relazionale che sento io? Come mai avverto qualcosa di “improprio?” Percepisco il rapporto come armonico e appropriato? Che tipo di relazione stiamo costruendo? In che tipo di relazione siamo impantanati?, ecc...*”

C’è ovviamente un legame tra stile di personalità, stile comunicativo e tipologie relazionali: ciascuno percepisce affinità o opposizioni a seconda del suo temperamento e della forma complessiva della sua personalità, ritrovandosi spesso a chiedersi il perché i rapporti che stabilisce con gli altri si riproducano in modo assai simile.

Le variazioni del clima relazione sono lo stesso evidenti ed esse vengono abitualmente lette come processi di azione causale: “*il paziente si è comportato così, dunque io... mi evita e allora... mi sta squalificando e io... forse l’ho deluso, quindi... non riesco a sopportare la sua presenza e...*”, senza prendere in considerazione il fatto che azioni comunicative di oppressione, intimidazione, squalifica, seduzione, demotivazione, istigazione e manipolazione sono già installate nella qualità della relazione in atto tra medico e paziente. Quando superano una certa soglia negativa il rapporto si interrompe. La domanda che abbiamo cercato di porci è stata: “*è possibile orientare lo stile comunicativo del medico in ordine al miglioramento della relazione con il paziente?*” E, prima ancora: “*quanto sono consapevoli i medici della qualità delle loro relazioni?*”.

## **Narrazioni di storie di vita e formazione al counselling medico**

La riflessione sulla narrativa ha prodotto alcuni strumenti comunicativi per il rapporto medico-paziente. La narratività si mostra spendibile come orientamento metodologico di base per il *counselling* medico applicando le sue categorizzazioni a seconda degli obiettivi relazionali che il medico si prefigge.

### **Narrazione e responsabilizzazione**

Chi voglia promuovere un processo di responsabilizzazione in altri deve una semantica povera ma una sintassi efficace. La persuasione rimanda al simbolico e alla metafora ma insiste sugli argomenti presentati ingiungendo e regolando il comportamento altrui con richiami metaforici. Solitamente prende la forma di comunicazione tecnica, con un bersaglio chiaro. Le principali regole per una comunicazione responsabilizzante sono: *essere semplici e chiari*; non dire con 40 parole ciò che si può dire con 10; non perdersi in divagazioni inutili, non usare termini tecnici. *Essere sinceri*; cercare di dire sempre cose vere e nelle quali si crede, non si convincerà mai nessuno su qualcosa in cui il parlante non crede.

Questi obiettivi si possono raggiungere mediante *Medical Fiction* o *Lay exposition*, ovvero creazioni di fantasia o saggi per istruire. La capacità di essere responsabilizzanti verso i pazienti

crebbe con il numero di argomenti, non teorici, posseduti dai medici. Attraverso queste storie è possibile indurre il paziente ad una riflessione narrata sui motivi della sua irresponsabilità.

## **Incoraggiamento e autobiografia**

La comunicazione dinamica può assumere la forma di incoraggiamento e di motivazione. Incoraggiare significa saper dare carica e trasmettere motivazione ad altre persone. Per incoraggiare è prima necessario costruire e dare forma all'energia dentro di sé e poi comunicarla in modo illocutorio per indurre all'azione. L'incoraggiamento richiede impegno in chi lo vuol far percepire ad altri. In genere l'incoraggiamento non funziona quando si commettono alcuni errori, molto diffusi. Spesso chi incoraggia non lo fa con sufficiente energia e convinzione: se, nel momento dell'incoraggiamento, non è espressa una potenza sufficiente e con una sufficiente durata, la comunicazione si perde nel vuoto, non ottiene risultati e porta ad una caduta di tono nell'autore dell'incoraggiamento. Il fatto che l'incoraggiamento debba avere un bersaglio, e fermarsi su di esso con un'individuazione precisa e circostanziata, rende indispensabile la purezza dell'incoraggiamento; se è mescolato a qualche forma di critica, pur se motivata, perde efficacia e si trasforma infatti in una comunicazione doppia ed equivocabile.

Le metodologie di ricerca e azione narrativa più utili all'incoraggiamento sono individuabili nelle autobiografie, sia dei pazienti che dei medici. Lo strumento della raccolta autobiografica è divenuto sempre più importante nella terapia giacché consente di comprendere i processi di meditazione (intesa come scrittura mentale) finalizzati a *tener fermo sulla carta il proprio riconoscimento*.

## **Il dialogo, la formazione e l'informazione**

La funzione della comunicazione formativa e informativa è euristica poiché l'offerta di un simbolo può porre il ricevente alla giusta distanza e produrre una liberazione dai pre-giudizi per mettere in discussione le precedenti impressioni, convinzioni o condizionamenti. Per far avvenire lo spostamento è necessario trasmettere al ricevente la distanza indispensabile per il distacco dall'oggetto della conversazione.

Il dialogo è possibile quando gli interlocutori non sono "del tutto" dentro l'oggetto. La libertà dell'oggetto, e delle personali opinioni su di esso, è la condizione ottimale per attivare processi mentali di apprendimento.

## **Coinvolgimento**

Un abile coinvolgimento è indispensabile con le persone ansiose. Gli ansiosi hanno necessità di controllare e di ordinare le informazioni e si appiattiscono su quelle informazioni che già possiedono. La comunicazione a loro necessaria si fonda sul coinvolgimento emotivo nella loro storia. È dunque necessario che vengano posti nella situazione di poterla raccontare, scrivere e descrivere. Sono pazienti che non hanno problemi di fronte alla proposta del medico di mettere minuziosamente su carta tutto ciò che riguarda la loro storia di malattia e far sentir loro che si è coinvolti nel loro vissuto è il modello comunicativo più ansiolitico che ci sia.

## **Narrazione suggerente, tranquillizzazione e ipnosi**

Il comunicatore che voglia tranquillizzare deve riuscire ad assorbire tutte le tensioni comunicative, a lui rivolte, senza restituire alcun segnale critico, ma solo comprensione e

apertura al dialogo; con la finalità di farlo proseguire più a lungo possibile, senza modificarne il tono e il ritmo. Chi ascolta deve fare assoluta calma dentro di sé e non deviare dal percorso comunicativo scelto dall'altro, non deve contraddire l'interlocutore, pur smorzandone i toni (se è il caso), e non deve cadere nelle eventuali provocazioni che l'altro può rivolgergli. La metodologia narrativa è quella del suggerimento, mai conclusivo, che tende a far vedere un nuovo oggetto proponendolo direttamente all'inconscio dell'altro. Solo se si comprende che l'induzione ipnotica non è un fenomeno da spettacolo ma una caratteristica comune

*di alcuni processi che avvengono nella vita di ogni giorno. Senza rendercene conto appieno, tutti noi sperimentiamo la comune trance quotidiana quando ci troviamo assorti in un momento di fantasticherie interiore o di preoccupazione. Durante questi periodi ci astraiano dalla nostra routine quotidiana, a volte automaticamente (Erikson, 1976; Rossi, 1976).*

*Le tradizionali induzioni ipnotiche non sono niente di più, o di meno, che una liberazione dell'inconscio dal dominio cosciente (ibidem).*

*Queste forme ipnotiche sono tecniche di comunicazione che agevolano l'attivazione e l'utilizzazione da parte del paziente di associazioni, potenzialità e meccanismi mentali naturali in modi che sono normalmente sperimentati come involontari dal paziente stesso (ibidem).*

## **Comunicazione di sostegno e fine della vita**

La ricostruzione, metodologicamente puntuale e precisa, del vissuto di malattia e di morte, apre all'utilizzo del *counselling* narrativo, ovvero per la costruzione di un confronto, senza remore.

La forma più nobile di sostegno è quella che si attua nell'incontro con la sofferenza di pazienti che sono di fronte alla morte. Il rapporto di aiuto con il morente è finalizzato alla sua "buona morte" costruendo con lui un clima di confidenza tale da consentire l'espressione degli immaginari che ciascuno possiede e che ha formulato dentro di sé sul morire e su cosa succede dopo la morte. Tutti gli esseri umani hanno idee, inconfessate anche nelle relazioni più intime, sul destino della loro identità psichica e molte di queste sono cariche di angoscia, o di speranza, a seconda dello stato psichico e delle personalità individuale. È del tutto errato pensare che una visione positiva o negativa della morte dipenda da certezze, religiose o spirituali, acquisite e apprese attraverso la partecipazione a contesti di fede religiosa. I contesti di appartenenza religiosa trasmettono indicazioni di comportamento morale, funzionali alla vita di relazione sociale, ed è sulla base dell'osservanza di tali comportamenti che le persone fondano un'attesa fiduciosa della propria immortalità e del meritato paradiso. In realtà l'angoscia di morte agisce profondamente sulle persone che non hanno mai volutamente affrontato tale tema dentro di sé preferendo rimuoverlo e affidarsi acriticamente ai suggerimenti e alle teorizzazioni altrui.

La mancanza di una profonda riflessione sulla morte produce alcune drammatiche conseguenze: l'angoscia nel morente non comunicata e drammatica, l'emersione della paura della morte e l'incapacità di elaborare il lutto nelle persone affettivamente legate al morente. Per questa ragione è indispensabile sviluppare competenze di *counselling* narrativo ove si voglia essere di aiuto sia ai morenti che alle persone che hanno bisogno di elaborare un lutto.

Uno dei primi compiti da affrontare è quello di trovare il coraggio di esprimere i propri immaginari sulla morte. La raccolta delle esperienze di premorte o di stati alterati di coscienza è preziosa per il medico che voglia aiutare il morente a vivere una buona morte. Non è possibile consolare nessuno se non si ha qualcosa da raccontare e, per poter raccontare, c'è bisogno di aver costruito un catalogo di racconti, di storie e di esperienze che possono essere trasmesse in modo efficace solo se apprese dal contatto diretto con chi le ha vissute.

La narrazione efficace è diretta nel necessario instaurarsi di un rapporto di confidenza tra le persone con un sensibile aumento dell'empatia. Il malato empatizza con immediatezza se ciò che viene riferito dal medico è reale oppure una forma di falsificazione consolatoria.

Chi non abbia costruito un'esperienza personale concreta di racconti e di storie di vita inerenti il vissuto di premorte o di stati alterati di coscienza, apparirà al morente come piatto e falso e, invece di portare un aiuto consolatorio, lo farà cadere in una sensazione ancor più grave di solitudine e di incomprensione. Tale processo di aiuto inizia molto prima dell'evento finale della morte, attraverso il contatto con il malato terminale o con il malato a cui è stata diagnostica una patologia che non ha risoluzione. Già al momento della diagnosi prendono forma le paure che rischiano di diventare il fondamento psicologico del vissuto futuro. La vulnerabilità delle persone alla notizia di una diagnosi infausta si accompagna a diversi vissuti emotivi: terrore, senso di vuoto, sensazione di essere finiti, assenza di sensazioni, stupore auto-analgesico, vortice di pensieri, ecc... Nel momento della diagnosi prende forma nella mente una risposta che a seconda di come sarà verbalizzata e discussa, potrà divenire o meno lo sfondo su cui poggeranno le scelte future. Le principali reazioni possono essere: forte e angosciata preoccupazione per il futuro; percezione improvvisa di avere una scadenza; depressione; aggressività; emersione della volontà di cambiamento; rinforzo delle abitudini negative; fantasie di suicidio.

Nel momento della diagnosi i pazienti spesso sentono una conferma delle loro precedenti intuizioni e avvertono e si relazionano ad essa come ad un punto di non ritorno nel loro destino. È essenziale che nel momento della comunicazione del risultato della diagnosi l'operatore sanitario sia consapevole del fatto che i minuti che seguono la diagnosi sono tra i più importanti per l'organizzazione della vita futura del paziente. Il senso di smarrimento e di confusione per lo shock potrà poi produrre disturbi del sonno, derealizzazione, depersonalizzazione, fame d'aria, senso di prigionia,... In quei minuti l'attività mentale del paziente è concentrata sulla risposta interiore da dare a se stesso circa la notizia e si dibatte per trovare una "frase mentale" che chiude, anche se provvisoriamente, l'angoscia opprimente da cui è assalito.

I pochi minuti di colloquio del momento diagnostico sono penosissimi per l'operatore sanitario che non sia competente di *counselling*, al punto che spesso egli preferisce consegnare le risposte diagnostiche in busta chiusa. Ma quel momento è invece essenziale per tre diversi motivi. Prima di tutto la "frase mentale" in cui si può chiudere il soggetto rischia di diventare il suo atteggiamento di fondo nei confronti del futuro. Ora, al di là delle risposte esistenziali che l'operatore sanitario possiede, ciò che è essenziale è che tale "frase" rimanga aperta, che gli interrogativi non si spengano nella disperazione, che l'angoscia non si impadronisca in modo totale del soggetto.

Perché la chiusura interiore non si annidi come evento traumatico nella psiche del paziente è sufficiente lasciare la comunicazione aperta, anzi, ostacolarne la chiusura. Basta che il dialogo non si fermi lì, basta che la comunicazione abbia un sufficiente numero di scambio di battute, basta che non sia il paziente a sentirsi scaricato ma semmai sia lui a desiderare di "stare un attimo da solo", per prevenire catastrofi psicologiche di difficile riparazione. L'obiettivo è che la "frase mentale" venga verbalizzata, o che almeno, possano essere intuibili i contorni in cui il paziente si è visto proiettato nel futuro.

La narrazione è indispensabile per affrontare le paure che emergono: la paura dell'ignoto è connessa alle produzioni di immaginari che il morente è riuscito a costruire nella sua vita.

L'aiuto nei confronti della paura dell'ignoto è la trasmissione della consapevolezza della continuità della coscienza. La paura della solitudine è dettata dall'incapacità della persona di stare da sola con se stessa. L'unico metodo per superare la solitudine è quello di far dialogare le sue voci interne, le voci delle persone che le vogliono bene: voci interiorizzate e che si possono far dialogare dentro di sé in modo che facciano compagnia. La paura di perdere il controllo di sé e delle emozioni ha a che fare con la paura di impazzire. I rimedi sono quelli di saper entrare in contatto con i propri pensieri. I conti in sospeso sono un altro importante problema del morente.

L'uso della narrazione è in questo caso indispensabile giacché consente al morente di redigere la sua lettera di addio attraverso un testamento olografico. Tale testamento è una lettera di affetto (o di perdono) alle persone e non uno scarico di obblighi. La narrazione del morente è la testimonianza di ciò che egli lascia di materiale e di spirituale ai suoi amici e famigliari. Ma anche una riflessione di ciò che egli può lasciare ad altri degli organi del suo corpo.

C'è una correlazione tra una "buona" morte (consulenza al morente, informazioni di cui questo ha bisogno per affrontarla serenamente, analisi degli immaginari del morente...) e "lutto normale" e quella tra "cattiva" morte (incidenti stradali, omicidi, morti improvvise, catastrofi naturali...) e lutto patologico. La diversità tra il lutto patologico e il lutto normale verte intorno alla distinzione tra la normale risposta affettiva di dolore, per la perdita di una persona amata, e l'eccessiva o prolungata morbosità psicologica o fisica, che conduce a definirlo come patologico.

Una delle ragioni che rendono difficile l'elaborazione del lutto risiede nel fatto che il congiunto scomparso agisca ancora come immagine nello psichismo dei sopravvissuti. Il defunto continua ad esistere come presenza effettiva pur non essendo più presente e la sua fisionomia viene proiettivamente rintracciata in un viso intravisto tra la folla o nei primi confusi momenti che seguono il risveglio mattutino, in cui i sopravvissuti non si rendono ancora conto che il defunto non c'è più. L'antidoto più efficace per questo "lutto complicato" o "lutto patologico" è proprio il testamento olografico, scritto o videoregistrato, del defunto.

## **Gratificazione, relazione e qualificazione del paziente**

I complimenti sono la comunicazione più semplice e la forma più diffusa di gratificazione. Mostrare apprezzamento e riconoscere un merito ad una persona, la induce a consolidare il suo comportamento e le sue scelte. La gratificazione ha la proprietà di far entrare in contatto le persone con la parte positiva di sé. La gratificazione è individuare quel qualcosa di più che l'altro non vede di sé. Anche in questo caso v'è la comunicazione è narrativa: la precisione di un complimento nasce dall'attenzione non strutturata (la *choiceless awareness* rogersiana) (Rogers, 2000) verso l'interlocutore, aperta a cogliere i tratti del suo vissuto che si manifestano all'improvviso e con autenticità. L'empatizzazione impedisce il formalismo comunicativo che porta a dichiarare quanto si presume che l'altro voglia sentirsi dire.

La gratificazione narrativa richiede dimestichezza nella modulazione relazionale, apertura alle situazioni più difficili e adesione al modello di atteggiamento che il paziente implicitamente richiede. La via più semplice è quella di mostrare attenzione (che è la forma più semplice e immediata di affetto) costruendo poi su questa un processo di rinforzo con la gratificazione del primo elemento positivo che incontra nell'altro. Il processo comunicativo, contemporaneamente affettivo e di attivazione dinamica, ha la funzione di far sentire la persona importante e, di conseguenza, la induce a prender cura di sé. La metodologia su cui si fonda la raccolta di narrazioni di gratificazione è quella dei sunti sulle dinamiche relazionali. Per gratificare non servono analisi eccessivamente accurate ma solo la capacità di individuare l'oggetto su cui far leva. Tale tipo di comunicazione ha la funzione di qualificazione del paziente dandogli il massimo di importanza. Essa è assolutamente indispensabile nei momenti in cui il paziente deve saper fare una scelta in funzione di se stesso.

*L'attenzione alle storie intrapsichiche, le loro linee di sviluppo e la corrispondenza tra le situazioni correnti con le precedenti e la loro somiglianza, illuminano sul come e Perché un punto di svolta diventi scelta e, nella scelta, come e perché le significanze esterne diventino potenti e simili alle significanze interne. È quello il momento in cui la narrazione personale cambia, anche drammaticamente. Emerge una nuova direzione della vita (Stein, 2001).*

## Bibliografia

- Altieri L. *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità*. Milano: Franco Angeli; 2002.
- Ardigò A. *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*. Milano: Franco Angeli; 1997.
- Austin JL. *How to Do Things with Words: The William James Lectures delivered in Harvard University in 1955*. Oxford University Press; 1962. Trad. it. parz. in Sbisà M, Penco C. (Ed.) *Come agire con le parole. Tre aspetti dell'atto linguistico*. Genova: Marietti; 1978.
- Bert G, Quadrino S. *Parole di medici, parole di pazienti*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2002.
- Bruner J. *La ricerca del significato*. Torino: Boringhieri; 1992. Tit. or. *Acts of Meaning*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press; 1990.
- Cartabellotta A. Il trasferimento dei risultati alla pratica clinica. *Recenti Progressi in Medicina* 1998;89(3).
- Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001;286(15):1897-902.
- Charon R, Montello M. *Stories Matter: the Role of Narrative in Medical Ethics*. New York-London: Routledge; 2002.
- Cipolla C. (Ed.) *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*. Milano: Franco Angeli; 2002.
- Cloninger CR. A systematic method for clinical description and classification of personality variants. A proposal. *Arch Gen Psychiatry* 1987; 44(6):573-88.
- Donati P. *La società dell'umano*. Città di Castello: Marietti; 2009.
- Erikson M, Rossi EL, Rossi M. *Tecniche di suggestione ipnotica*. Roma: Astrolabio; 1976.
- Esplidora NM. Sobre bioetica y medicina de familia. In *Bioetica e MFC*. 1996; Società Spagnola di Medicina di Famiglia e Comunitaria.
- Giarelli G. Narrative based medicine e audit clinico integrato. In Cinotti R, Cipolla C. *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini*. Milano: Franco Angeli; 2003.
- Good BJ. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità; 1999.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative based medicine: why study narrative. *British Med. Journal* 1999;318(7175):48-50.
- Hurwitz B. (2003), The narrative turn in medical ethics. *The Lancet* 2003;361(9365):1309.
- Jenicek M. *Casi clinici ed evidence-based medicine*. Milano: Il Pensiero Scientifico Editore; 2001.
- Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. Basic Books: New York; 1988.
- Masini V. *L'empatia nel gruppo di incontro: linee guida di Prevenire e Possibile per la conduzione dei gruppi di incontro*. Istituto di Sociologia Don Luigi Sturzo: Caltagirone; 1996.
- Masini V. *Dalle emozioni ai sentimenti: l'artigianato educativo e la pedagogia dei gruppi di Prevenire è Possibile*. Prevenire è Possibile: Caltagirone; 2000.
- Masini V. *Medicina Narrativa*. Franco Angeli: Milano; 2004.
- Nicholas B, Gillett G. Doctors' stories, patients' stories: a narrative approach to teaching medical ethics. *Journal of Medical Ethics* 1997;23:295-299.
- Pennebaker JW. Tradurre in parole le esperienze traumatiche: implicazioni per l'abuso infantile e per il mantenimento della salute. *Psicologia della Salute* 1999;2:32-48.

- Prochaska JO, Norcross JC. *Systems of psychotherapy: A transtheoretical analysis*. Brooks/Cole Publishing Company: Pacific Grove; 1999.
- Rogers C. *La terapia centrata sul cliente*. Firenze: Psyc; 2000.
- Sacks O. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi; 2001.
- Sarbin TR. Embodiment and the narrative structure of emotional life. *Narrative Inquiry* 2001;11:217-225.
- Savignano A. *Bioetica delle virtù*. Napoli: Guida; 1999.
- Searle J. *Mente, linguaggio, società. La filosofia nel mondo reale*. Milano: Cortina; 2000.
- Smyth JM, Stone AA, Hurewitz A, Kael A. Effects of writing about stressful experiences on symptom reduction in patients with asthma or rheumatoid arthritis. *JAMA* 1999;281(14):1304-9.
- Stein E. *L'empatia*. Franco Angeli: Milano; 1985.
- Stein HF. The coming again of age of clinical narrative in (family) medicine. *Families, Systems & Health* 2001;19(2):139-145.
- Sternberg EM. *Writing, Emotions and Memory*. LitSite: Alaska; 2000.

## APPROCCIO NARRATIVO E RELAZIONE DI CURA IN PEDIATRIA

Michele Gangemi, Federica Zanetto  
Associazione Culturale Pediatri

*Anche il medico entra a far parte della storia del paziente che continuerà il suo racconto a casa e magari ad altri medici, e poi in futuro ad altre persone. In questa storia futura anche noi, che oggi ascoltiamo questa persona, saremo personaggi e avremo una voce (...). (Doglio, 2002).*

Una diagnosi difficile, la nascita di un bambino con una patologia grave, la presenza di sintomi che fanno temere o sospettare la presenza di un problema di salute: sono tutte situazioni in cui la parola del pediatra e quella del genitore e, quando possibile, quella del bambino, come il sasso nello stagno di Gianni Rodari (1) può: *“provocare una serie infinita di reazioni a catena... in un movimento che interessa l’esperienza, la memoria, la fantasia, l’inconscio ...”*. Pensieri, concetti, timori, significati non detti, che non sappiamo o non vogliamo dirci, che non sappiamo, che non possiamo, o che non vogliamo vedere dentro di noi, con una mente che: *“non assiste passiva alla rappresentazione, ma vi interviene continuamente per accettare e respingere, collegare, e censurare, costruire e distruggere ...”*.

La *parola* in ambito sanitario non è solo semplice veicolo di informazione o convincimento, ma può diventare mezzo di *cura*, elemento utile al soggettivo benessere psicofisico: descrivere, ampliare, raccontarsi condividendo una parte della vita dell’altro può aiutare a includere l’evento malattia nella storia della vita della famiglia e del bambino. Nella storia di ciascuno ogni tanto irrompe un evento imprevedibile, bello o brutto. Esistono persone che riescono a includerlo, positivo o negativo, nel proprio progetto di vita. Per altri, cui non succede così, il medico e l’operatore sanitario possono svolgere un ruolo di facilitazione in tal senso, consapevoli che anche il tempo che vi dedicano è *cura*, come recita il punto cinque della *Carta di Firenze* \* (Figura 1): alla professionalità, al rigore scientifico e alla presa in carico da parte del medico si affiancano la comprensione del punto di vista del paziente, delle sue aspettative, dei suoi obiettivi, da integrare nel processo di cura.

Narrare significa raccontare, esporre un fatto o una serie di fatti, seguendo un determinato ordine nella rievocazione e nella ricerca delle cause (2). I genitori arrivano in genere alla consultazione con il pediatra per problemi o difficoltà che vengono presentati quasi immancabilmente come un racconto (*“è successo questo, e poi è capitato quello ... ne ho parlato con ... vogliamo sapere cosa fare ...”*), e vogliono andare via con una storia migliore, in cui *“il problema sembra rimpiccolito ... lo capiamo meglio ... ora sappiamo cosa fare”*.

La narrazione diventa allora (2):

- un modo per comprendere gli eventi collocandoli nel tempo;
- un modo per trovare significati alternativi da attribuire alla trama degli eventi;
- un modo per dare senso all’esperienza.

---

\* Per gentile concessione della Fondazione DEI-Onlus, Società Italiana di Farmacologia  
([www.sifweb.org/gruppilavoro/dei\\_onlus/dei\\_carta\\_firenze.htm](http://www.sifweb.org/gruppilavoro/dei_onlus/dei_carta_firenze.htm))

1. La relazione fra l'operatore sanitario e il paziente deve essere tale da garantire l'autonomia delle scelte della persona.
2. Il rapporto è paritetico; non deve, perciò, essere influenzato dalla disparità di conoscenze (comanda chi detiene il sapere medico, obbedisce chi ne è sprovvisto), ma improntato alla condivisione delle responsabilità e alla libertà di critica.
3. L'alleanza diagnostico-terapeutica si fonda sul riconoscimento delle rispettive competenze e si basa sulla lealtà reciproca, su un'informazione onesta e sul rispetto dei valori della persona.
4. La corretta informazione contribuisce a garantire la relazione, ad assicurarne la continuità ed è elemento indispensabile per l'autonomia delle scelte del paziente.
5. Il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura.
6. Una corretta informazione esige un linguaggio chiaro e condiviso. Deve, inoltre, essere accessibile, comprensibile, attendibile, accurata, completa, basata sulle prove di efficacia, credibile e utile (orientata alla decisione). Non deve essere discriminata in base all'età, al sesso, al gruppo etnico, alla religione, nel rispetto delle preferenze del paziente.
7. La chiara comprensione dei benefici e dei rischi (effetti negativi) è essenziale per le scelte del paziente, sia per la prescrizione dei farmaci o di altre terapie nella pratica clinica, sia per il suo ingresso in una sperimentazione.
8. La dichiarazione su eventuali conflitti di interesse commerciali od organizzativi deve far parte dell'informazione.
9. L'informazione sulle alternative terapeutiche, sulla disuguaglianza dell'offerta dei servizi e sulle migliori opportunità diagnostiche e terapeutiche è fondamentale e favorisce, nei limiti del possibile, l'esercizio della libera scelta del paziente.
10. Il medico con umanità comunica la diagnosi e la prognosi in maniera completa, nel rispetto delle volontà, dei valori e delle preferenze del paziente.
11. Ogni scelta diagnostica o terapeutica deve essere basata sul consenso consapevole. Solo per la persona incapace la scelta viene espressa anche da chi se ne prende cura.
12. Il medico si impegna a rispettare la libera scelta dell'individuo anche quando questa sia in contrasto con la propria e anche quando ne derivi un obiettivo pregiudizio per la salute, o, perfino, per la vita del paziente. La continuità della relazione viene garantita anche in questa circostanza.
13. Le direttive anticipate che l'individuo esprime sui trattamenti ai quali potrebbe essere sottoposto qualora non fosse più capace di scelte consapevoli, sono vincolanti per il medico.
14. La comunicazione multi - disciplinare tra tutti i professionisti della Sanità è efficace quando fornisce un'informazione coerente e univoca. I dati clinici e l'informazione relativa alla diagnosi, alla prognosi e alla fase della malattia del paziente devono circolare tra i curanti. Gli stessi criteri si applicano alla sperimentazione clinica.
15. La formazione alla comunicazione e all'informazione deve essere inserita nell'educazione di base e permanente dei professionisti della Sanità.

**Figura 1. La Carta di Firenze**

La cura comincia sempre con un racconto: noi pediatri ne abbiamo preso coscienza e ne abbiamo avuto occasione di riflessione in molteplici eventi e proposte formative cui l'Associazione Culturale Pediatri è stata negli anni particolarmente attenta (Figura 2): una volta ottenute informazioni rigorose dalla letteratura nasce infatti il problema, che è tutto del medico, di fungere da ponte tra i dati dell'*Evidence Based Medicine* e quello specifico paziente con le sue ansie, i suoi timori, le sue aspettative, la sua famiglia.

- 1° Convegno nazionale di counselling in ambito sanitario “La parola e la cura”. Torino, 1999
- Seminario SICIS “Ascolti, dottore”. Torino, 2000.
- Quaderni acp. Rubrica “Narrative Medicine”. 2004-2006.
- Convegno Internazionale “Storie di cura”. Reggio Emilia, 2005.
- Gangemi M, Zanetto F, Elli P. Narrazione e prove di efficacia in Pediatria. Roma: Il Pensiero scientifico editore; 2006.
- Seminario SICIS “La medicina basata sulla narrazione”. Torino, 2007.
- Gangemi M. Le storie in chiave narrativa. XX Congresso Nazionale ACP. 9 ottobre 2008.

**Figura 2. Pubblicazioni ACP ed eventi formativi sulla comunicazione e la narrazione**

Consentirgli e guidarne la narrazione, accettarne cioè la soggettività e la storia, permette di definire e costruire nella consultazione uno spazio comune e condiviso, uno strumento di conoscenza e di cura, un’occasione che aiuta a puntualizzare alcuni aspetti di una realtà complessa, dove il pediatra entra, che lo voglia o no (3, 4). L’*Evidence Based Medicine* è attualmente lo strumento migliore per trasferire nella pratica clinica i risultati della ricerca. Non sempre però lo stato effettivo delle conoscenze o il consenso prevalente nella comunità scientifica permettono di trarre evidenze conclusive, come succede in gran parte delle malattie rare: avere ben definito i limiti della medicina ha portato a riscoprire la soggettività di chi sperimenta la malattia e quella del professionista sanitario che si mette in relazione con l’altro e con un’esperienza di malattia non misurabile, né quantificabile in percentuali statistiche. E il medico deve essere consapevole che anche questo “pezzo” del processo patologico lo riguarda: di fronte a indicazioni difficili da capire o a decisioni da prendere fra possibili diversi percorsi, il suo intervento non può prescindere dalla comprensione delle aspettative e dei punti di vista dei suoi interlocutori, non minimizzandone la preoccupazione, né ricorrendo alla semplice rassicurazione, ma ridefinendo e completando quanto essi esprimono o richiedono (Figura 3).



**Figura 3. Narrazione e relazione di cura**

R. Charon (5) definisce *narrative knowledge* quella conoscenza e competenza del medico che gli evitano di appiattare e spersonalizzare la consultazione, e gli consentono invece di rivolgersi al proprio interlocutore con rispetto, attenzione, discrezione e creatività.

Il pediatra accoglie il bambino con la sua patologia, ma anche con il suo contesto familiare e sociale: “accogliere” non vuol però dire approvare incondizionatamente, né necessariamente essere d’accordo con quanto viene portato dai genitori in quel momento. Né viene richiesto al

medico di atteggiarsi a giudice o maestro di vita. Il messaggio che deve far passare si riassume in: *“in questo momento difficile io sono qui, accanto a voi, con il mio sapere e la mia competenza, ma anche come persona umana”*. L’empatia diventa l’elemento che attraversa situazioni diverse e spesso complesse. Empatia è anche assenza di giudizi di valore e di “distacco professionale”, difesa dal coinvolgimento eccessivo, dallo sprofondamento nella sofferenza dell’altro, dalla spontaneità banalizzante, dalla facile e menzognera rassicurazione. G. Bert (6) ci ricorda opportunamente che:

*la complessità non si affronta scomponendola cartesianamente nei suoi singoli elementi. Ciò che è vivente, fintanto che è tale, è e rimane complesso, variabile, dinamico, e complessa e variabile è anche la rete di relazioni che collega le persone tra loro, inclusa la relazione terapeutica che unisce medico e paziente (...). La complessità riguarda il mondo dell’altro con le sue ipotesi, le sue certezze, convinzioni, emozioni; esso va almeno in parte esplorato, e il solo modo per esplorarlo, come sa bene ogni etnologo, è costituito dalla narrazione o, meglio, dalle narrazioni, poiché per sua stessa natura la complessità consente, anzi impone una molteplicità di descrizioni e di storie che variano con il contesto, col tempo, con le relazioni ... Il medico dovrebbe inoltre avere la capacità di esplorare se stesso, di narrarsi, così da diventare consapevole dei suoi pre-giudizi, dei suoi pre-concetti, delle sue (vere o false) certezze, di quel che lo fa essere la sua storia individuale e sociale.*

L’*Evidence Based Medicine* non autorizza di per sé a decidere per un sistema con le sue regole e i suoi valori: è la narrazione dei genitori che permette al pediatra di capirne le paure e offre lo spunto per far comprendere loro quello che il sapere scientifico può dire. Con uno spazio informativo sufficiente per quel sistema, il medico può allora passare alla proposta dei comportamenti, provando a individuare con i genitori la soluzione migliore per il bene dei loro figli (2) (Tabella 1).

**Tabella 1. L’informazione come strumento di cambiamento**

|                        | <b>Famiglia</b>  | <b>Pediatra</b>  |
|------------------------|--|--|
| Spazio informativo     | Quello che:<br>- ha osservato<br>- sa o pensa di sapere                      | Quello che:<br>- pensa che la famiglia dovrebbe sapere (su quella questione specifica) |
| Spazio comportamentale | Quello che:<br>- fa abitualmente<br>- vorrebbe fare<br>- pensa di poter fare | Quello che:<br>- pensa che la famiglia dovrebbe fare                                   |

Vengono così poste le premesse per un’alleanza effettiva, in cui rigore scientifico e capacità di muoversi in modo consapevole da parte del medico possono facilitare la condivisione di scelte di cui peraltro non si conoscono a priori tutte le conseguenze. La continua, corretta, attenta interazione con il sistema, sempre in divenire, rende il medico facilitatore di un cambiamento che può portare a riscrivere la “storia” di quel sistema (7). Il professionista sanitario deve essere consapevole che:

*in un libro di patologia medica, la descrizione dei quadri clinici in esso contenuti si avvicina a volte a una narrazione; non vi si troverà però quasi mai il contesto in cui la malattia si sviluppa, e quindi la storia del singolo paziente e del suo sistema, le sue paure, le sue modalità di reazione, i cambiamenti che la malattia provoca nella vita di quella persona e che sono inevitabilmente diversi per ogni singolo soggetto. L’immagine che la descrizione scientifica delinea è quella di un malato virtuale*

e solo:

*una modalità diversa di comunicazione in ambito medico riesce a restituire “colore” alle storie dei pazienti, dando loro un preciso significato individuale” e permettendo la raccolta di elementi utili in ambito clinico (2).*

La cura comincia sempre con un racconto, che richiede un tempo “interno”, mentale per accedere a una adeguata capacità di ascolto, fatta anche di interesse, attenzione e rispetto per quello che l'interlocutore porta. “Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedere di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva” ci ricorda M. Sclavi con le sette regole dell'arte di ascoltare (8) (Figura 4): il pediatra deve essere disposto a credere che ciò che l'altro dice ha un senso, calibrando continuamente, con tecniche comunicative appropriate, il suo modo di rapportarsi con chi è portatore di altri significati.

1. Non avere fretta di arrivare a delle conclusioni. Le conclusioni sono la parte più effimera della ricerca.
2. Quel che vedi dipende dal tuo punto di vista. Per riuscire a vedere il tuo punto di vista, devi cambiare punto di vista.
3. Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedergli di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva.
4. Le emozioni sono degli strumenti conoscitivi fondamentali, se sai comprendere il loro linguaggio. Non ti informano su cosa vedi, ma su come guardi. Il loro codice è relazionale e analogico.
5. Un buon ascoltatore è un esploratore di mondi possibili. I segnali più importanti per lui sono quelli che si presentano alla coscienza come al tempo stesso trascurabili e fastidiosi, marginali e irritanti, perché incongruenti con le proprie certezze.
6. Un buon ascoltatore accoglie volentieri i paradossi del pensiero e della comunicazione. Affronta i dissensi come occasioni per esercitarsi in un campo che lo appassiona: la gestione creativa dei conflitti.
7. Per divenire esperto nell'arte di ascoltare devi adottare una metodologia umoristica. Ma quando hai imparato ad ascoltare, l'umorismo viene da sé.

**Figura 4. Le sette regole dell'arte di ascoltare**

Scriva R. Charon (5) che la competenza narrativa deriva al medico da conoscenza e abilità riguardo a:

*come leggere, scrivere e interpretare testi, a come tenere conto sistematicamente del punto di vista dell'altro, a come accorgersi e valorizzare il particolare accanto all'universale, a come cogliere il significato di parole, silenzi e atteggiamenti, a come esplicitare l'uno all'altro, trasformandoli in parole, pensieri e sensazioni proprie (9).*

Il pediatra deve anche essere consapevole che, accanto alle parole che lui e i genitori si scambiano (o non si scambiano), ci sono comunque volontarie e involontarie selezioni e omissioni di parti della narrazione, fraintendimenti, malintesi e spazi comunicativi che si aprono solo se si consente che l'altro racconti.

Certo, spesso:

*la narrazione spontanea tende a essere caotica, e se si lascia che il paziente possa svolgerla in tutte le possibili direzioni, si otterrà un materiale eccessivo, scoordinato, ridondante e in gran parte non utilizzabile da parte del medico (10).*

Ancora una volta, l'utilizzo di domande e strategie comunicative appropriate può rendere la narrazione meno aggrovigliata e confusa e, mantenendo accesi i punti interrogativi, può evitare che il racconto si limiti a una pura e semplice cronaca.

Mettersi insieme e raccontarsi, scrivere e narrare consentono un ordine, danno un senso, stimolano la riflessione, suggeriscono nuove ipotesi, ridefiniscono i reciproci ruoli e responsabilità, a salvaguardia di una relazione terapeutica salda ed efficace.

Tra le componenti di una narrazione, è la presenza di chi narra e di chi ascolta che rende tale una storia: il medico non solo ascolta il racconto, ma deve essere in grado di farne una sorta di analisi letteraria, riorganizzandolo come caso clinico con suoi propri significati (2) (Figure 5 e 6). Nella medicina narrativa la malattia, intesa come affezione patologica ma anche come affezione soggettiva e stato di sofferenza (*illness*), si rivela e si dischiude in una storia; nella consultazione, che si caratterizza per il rapporto tra chi narra e chi ascolta, il medico è "riparatore" delle parti malate del paziente, ma anche testimone della sua condizione di difficoltà e problema (Figura 7).

- Gli eventi
- Il tempo (narrativo)
- La trama (riesce a mettere insieme elementi disparati non per similarità di categoria)
- Il significato
- Chi narra (colui che racconta)
- Chi ascolta (colui che decodifica)

**Figura 5. Componenti della narrazione**

- Chi narra
- Qual è il punto di vista del narratore
- Cosa manca nella storia
- Chi non è stato ascoltato e perché
- Che tipo di linguaggio e immagini usa il narratore
- Che effetto produce quel linguaggio sul significato

**Figura 6. Analisi letteraria applicata alle storie dei pazienti**

**Nel percorso diagnostico:**

- È la forma in cui viene esplicitata l'esperienza di malattia
- Favorisce l'empatia e la comprensione
- Rende possibile dare un senso a quanto osservato
- Può fornire informazioni utili

**Nel processo terapeutico:**

- Favorisce un approccio terapeutico olistico
- È intrinsecamente terapeutica
- Può suggerire ulteriori scelte terapeutiche
- Pone le basi per l'alleanza terapeutica

**Figura 7. Perché favorire la narrazione**

## La storia

Noi pediatri, abitualmente utilizziamo il termine “bello” non solo per descrivere un bimbo con tratti somatici armonici, di bell’aspetto, ma anche per definire un piccolo sano, tonico, vigoroso, vivace, reattivo: insomma, un bel bambino.

Quando ho incontrato Verdiana, alla sua prima visita pediatrica mi sono detta: Verdiana è una bimba bella, veramente bella.

Ho ancora impressa la sensazione di inquietudine provata durante i suoi bilanci di salute: non ottime condizioni generali e non ottimo sviluppo neuromotorio, ma... una bambina bella. “*Forse la più bella neonata che abbia mai visitato*”: queste le mie parole quando mi confrontavo con i miei colleghi pediatri o chiedevo delucidazioni a qualche altro specialista.

Verdiana ha poco più di 2 mesi quando avviene il primo ricovero: intervento per ernia inguinale con annesso l’ovaio destro. Grande sospiro di sollievo da parte mia ... vedi perché era strana e sofferente! Ricovero in pediatria, valutata dai colleghi ospedalieri, nessuna diagnosi particolare.

Mi devo tranquillizzare, non ha nulla. “*Vedrai che ora va meglio*”.

Ma non è così.

Verdiana continua a essere strana e lamentosa e le diagnosi in testa girano a mille. Cambio latte. Eseguo controlli ravvicinati, ravvicinatissimi. La famiglia è collaborativa e abbastanza fiduciosa, ma non risolviamo nulla. La situazione non si modifica e la piccola è sempre più sofferente. Alla fine, dopo due ricoveri e dopo un po’ di traversie, la diagnosi: *atrofia cerebrale con ritardo globale, malattia metabolica mitocondriale con deficit del complesso della piruvato deidrogenasi*.

### **Cosa ha pensato la mamma alla comunicazione della diagnosi?**

*Atrofia... che spavento!*

*Mentre Verdiana era sottoposta alla tac cerebrale io ero sola in sala d’attesa della radiologia e continuavo a sentir ripetere la parola atrofia.*

*Mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola. C’è un problema. Ho subito telefonato a mio marito e per lui la parola atrofia voleva dire tumore.*

*“L’atrofia non è un tumore!” ci hanno spiegato nel pomeriggio i medici. Mio marito si è tranquillizzato: “Se non è un tumore non è poi così grave, si può risolvere”. Io invece ero ancor più disperata perché lui non sembrava voler capire la gravità della situazione.*

### **La pediatra**

*Questa bambina ha i giorni contati, la sua malattia ha una prognosi con scadenza: deve morire, forse a tre, massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande. Non ci sono casi in letteratura di bimbi con questa malattia che sono diventati adulti.*

### **Cosa ha pensato la mamma dopo?**

*Con il secondo ricovero io e mio marito abbiamo sperato in un errore o perlomeno in un quadro meno grave. Quando i medici ci parlavano di malattia metabolica e qualità di vita, noi ci chiedevamo: “ma Verdiana camminerà? parlerà? sorriderà?...”*

*Mentre noi andavamo insieme verso l’uscita del reparto di pediatria ci siamo detti: “Ma non è possibile, è la prima volta che usciamo da un ospedale senza una speranza, senza una possibilità di guarigione”.*

### **La pediatra**

*La malattia della bimba non le permette di alimentarsi in modo naturale, necessità di una nutrizione enterale con l’utilizzo di un sondino naso-gastrico. Solo in questo modo è possibile soddisfare il fabbisogno metabolico e nutrizionale di Verdiana. I familiari della piccola sono subito tutti coinvolti. Questa famiglia in pochi giorni capisce la necessità di*

*rendersi autonoma perché la bimba non può restare senza sondino di notte, di sabato e domenica e nei festivi. La sua terapia salvavita è la nutrizione enterale, che richiede un monitoraggio continuo e un'assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno.*

*Verdiana cresce, si barcamena talmente bene con la sua malattia che con il consenso dei genitori si decide di scrivere la storia di questa bimba vivendola giorno per giorno: lei avrà il suo destino, e non ci confronteremo più con la letteratura che ci dava persi già ai primi anni di vita.*

*Da questo momento carta bianca: i prossimi anni sono tutti da inventare...*

*La prima audace mossa è quella di decidere di mandare Verdiana al nido come avevano fatto in precedenza le sorelle. Decisione criticabile, ma la famiglia ha bisogno di un supporto ed è importante far vivere una vita il più possibile normale a questa piccola. È una decisione difficile, mi sento in cuore di aver dato il consiglio giusto, ma temo le possibili malattie di comunità e le eventuali complicanze per l'equilibrio della sua patologia.*

*Quanti sabati passati davanti a una tazza di caffè con la mamma, Verdiana e le sorelle! Da parte mia il dispiacere di lasciarli soli nel fine settimana in balia di questa incognita malattia. Da parte loro il trovare qualcuno che non poteva dare risposte certe, ma sicuramente capiva la loro paura e il loro dolore. Informazioni sempre semplici ed efficaci, tantissime ore di comunicazione.*

Altro momento critico è il passaggio dal passeggino alla carrozzina; è qui che Verdiana si allontana decisamente dallo stile di vita dei suoi coetanei e la sua disabilità diventa visibile a colpo d'occhio.

#### **La mamma**

*Passaggio da passeggino a carrozzina (coscienza finale della cronicità da parte della famiglia). Il passaggio dalla carrozzina al passeggino, per me non fu molto traumatico. Io avevo già realizzato la diversità di Verdiana, quando fu necessario acquistare un seggiolone più grande, con anche il poggiatesta. Mi ricordo che lo vedevo enorme nella mia cucina e che c'inciampavo continuamente.*

*Per mio marito invece, il vedere Verdiana sulla carrozzina fu un momento critico, fu come se solo in quel momento realizzasse la diversità di Verdiana.*

#### **La pediatra**

*Verdiana frequenta un corso di musicoterapia. Adora il canto e in questo modo il suo umore migliora e la piccola si rilassa. Le sue canzoni preferite vengono cantate e registrate dalle sorelle. L'inserimento e l'integrazione nel mondo della scuola sono altre prove fondamentali per Verdiana, materna, elementari e medie all'istituto Don Gnocchi di Pessano, sino alla degenza settimanale nel centro di Inverigo. Una serie di decisioni che la famiglia prende considerando le esigenze della bimba, il peso di fattori economici e sociali e la difficoltà di trovare soluzioni nell'ambito del sistema sanitario.*

*Ora Verdiana ha 16 anni. Di strada se ne è fatta tanta e sicuramente anche tante code o attese inutili. In questi anni è stato fondamentale per me avere colleghi o amici che lavorano in ospedali di zona per avere dei canali privilegiati per i bisogni di Verdiana. Mi rammento di molti momenti critici che sono stati risolti semplicemente con la disponibilità di un eventuale ricovero se la situazione fosse peggiorata. Alla luce di queste esperienze e con una lettura retrospettiva di questa storia, posso evidenziare: l'importanza di una stretta collaborazione tra ospedale e territorio che porta ad ottimizzare le risorse e amplificare le risposte. La collaborazione si ottiene solo con la conoscenza, stima e fiducia reciproca degli operatori (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero) il lavoro da risultati migliori se ognuno svolge il proprio ruolo nella massima trasparenza.*

*Tutto questo impegno non deve andar perso ma lasciare una traccia, un percorso, perché ogni volta non sia come se fosse sempre la prima.*

### **La mamma**

*La malattia di Verdiana ha avuto un forte impatto sulla vita della nostra famiglia. Abbiamo dovuto trovare in noi la forza di superare lo shock iniziale e adattare la nostra vita e la nostra casa alle esigenze della nostra bambina. Il messaggio che voglio trasmettere a tutti i genitori di bimbi con malattia cronica è di continuare con tenacia a cercare la strada e gli aiuti necessari: noi l'abbiamo fatto e abbiamo sempre trovato chi ha saputo tenderci la mano.*

Quante voci ci sono in un racconto? In realtà la manovra narrativa dialogica e polifonica non è abituale in medicina, dove le storie mediche sono, di solito, dei monologhi. Ma *“la storia che viene raccontata accoglie anche le voci di quelle e di quelli che hanno partecipato al suo farsi”* (11): c'è tutto un sistema che si aggrega intorno al problema di salute che investe il bambino affetto da patologia rara e la sua famiglia: il bambino, i parenti, gli amici, i vicini di casa, le altre figure del mondo della cura. Il professionista, nel momento in cui viene coinvolto, diventa un elemento fondamentale di questo sistema. Il pediatra, il medico del centro di secondo livello, l'assistente sanitaria, l'infermiere sono parte, a loro volta, di un sistema – quello sanitario – con regole e ruoli precisi, relazioni costruitesi nel tempo, contatti con altri contesti (medicina territoriale, specialisti, strutture di alto livello, servizi sociali). Anche nella storia di Verdiana, oltre alle voci della pediatra della bambina e della mamma, effettivamente presenti nel racconto, ci sono quelle degli altri pediatri, del papà, dei familiari della piccola, dei genitori di altri bambini con malattia rara, degli amici, degli educatori e degli insegnanti, ciascuna con i propri pensieri (*“vedi perché era strana e sofferente ..”*) e timori (*“le diagnosi in testa girano a mille ...”*), interrogativi (*“ma Verdiana camminerà? parlerà? sorriderà?”*), significati (*“atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola ...”*), spiegazioni (*“l'atrofia non è un tumore ...”*), convinzioni (*“è importante far vivere una vita il più possibile normale a questa piccola...”*).

*“Per ognuna delle voci del racconto c'è un passato, un presente e un futuro ... Ci sono molti livelli di realtà: emozioni, supposizioni, dati di fatto”*(11): sono pezzi di questa storia di malattia l'inquietudine della pediatra ai primi bilanci di salute e il successivo, momentaneo *“sospiro di sollievo”* (*“mi devo tranquillizzare, non ha nulla ... vedrai che ora va meglio”*), la diagnosi (un drammatico punto di svolta: malattia metabolica mitocondriale con deficit del complesso della piruvati deidrogenasi), i fraintendimenti iniziali dei genitori rispetto a una terminologia complessa (*“mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola”*), lo spavento e la disperazione della mamma accanto all'apparente tranquillità del papà (*“se non è un tumore non è poi così grave, si può risolvere ...”*), la consapevolezza “scientifica” del medico di fronte a una patologia a evoluzione rapidamente infausta (*“questa bambina ha i giorni contati, la sua malattia ha una prognosi con scadenza: deve morire, forse a tre, massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande”*). Ma è un pezzo della storia di Verdiana anche l'attenzione da parte della pediatra a *“non sprofondare”* nella sofferenza dei genitori, pur non potendo dare risposte certe, e a non limitare la narrazione alle fluttuazioni di emozioni e bisogni, nella continua consapevolezza di quello che sta succedendo dal punto di vista della relazione e senza sconfinare in ambiti che non le appartengono.

La narrazione si apre alla consapevolezza di una cronicità grave e irreversibile (*“io avevo già realizzato la diversità di Verdiana ... per mio marito invece, il vedere Verdiana sulla carrozzina fu un momento critico, fu come se solo in quel momento realizzasse la diversità di Verdiana ...”*), alla quotidianità difficile e ai bisogni di cura sempre più complessi (*“la sua terapia salvavita è la nutrizione enterale, che richiede un monitoraggio continuo e un'assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno”... “i certificati incompleti, il cernitene senza autorizzazione, la scorta di acido tiotico nel freezer del Besta”*), e delinea tutto il sistema che si aggrega intorno alla bambina, alla sua famiglia e alla pediatra, alla ricerca di soluzioni assimilabili, condivise e sostenibili.

La pediatra affianca il suo al racconto dei genitori, capisce, accoglie, riscrive insieme a loro la trama della malattia di Verdiana e di una storia che deve fare i conti con la scienza (*the general prognosis is poor* dice il Nelson), ma che in realtà continua e non dà nulla per scontato (“*da questo momento carta bianca: i prossimi anni sono tutti da inventare*”): la bambina cresce, riesce in qualche modo a comunicare, va a scuola, adora il canto.

Un *work in progress*: nel racconto, che non ha una conclusione, si viene costruendo una relazione terapeutica salda ed efficace, fonte di conoscenza per tutti i protagonisti di una storia di malattia che diventa una storia di cura.

Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria: le sei “C” (in inglese) della medicina narrativa (7) ne sono una utile sintesi:

1. *Conversation*
2. *Curiosity*
3. *Circularity*
4. *Context*
5. *Co-creation*
6. *Caution*

*Conversation*, intesa come colloquio efficace e ricco di elementi conoscitivi, riordinati e resi significativi; *curiosity*, che vuol dire non dare nulla per scontato e riuscire a capire attraverso quale percorso il proprio interlocutore è arrivato a una certa idea o soluzione; *circularity*, ovvero cercare di illuminare fette più ampie del sistema intorno al problema o al sintomo; *contexts*, perché dobbiamo ricordarci che ognuno di noi è inserito in molteplici contesti; *co-creation*, processo per cui, dalle due narrazioni originarie del pediatra e del suo interlocutore, nel corso del colloquio ne viene creata e condivisa una nuova; *caution*, intesa come attenzione in ogni momento a mantenere con rigore la propria identità professionale, senza sconfinare in aree che non sono di propria competenza.

## Bibliografia

1. Rodari G. *La Grammatica della Fantasia*. Trieste: Ed. Einaudi Ragazzi; 1997.
2. Elli P. Medicina narrativa. In: Gangemi M, Zanetto F, Elli P (Ed.). *Narrazione e prove di efficacia in Pediatria*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2006.
3. Crupi I, Gangemi M. Medicina narrativa. Una rubrica per mettere insieme approccio EBM e storia del malato. *Quaderni ACP* 2003;6:35-6.
4. Gangemi M, Zanetto F, Elli P. *Narrazione e prove di efficacia in Pediatria*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2006.
5. Charon R. *et al.* Narrative evidence based medicine. *Lancet* 2008;371:296-7.
6. Greenhalgh T, Bert G. La formazione del medico in tre controversie dei giorni d’oggi. *Quaderni ACP* 2007;3:128-30.
7. Gangemi M. Narrazione e prove di efficacia. La sintesi possibile. In: Gangemi M, Zanetto F, Elli P. (Ed.). *Narrazione e prove di efficacia in Pediatria*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2006.
8. Sclavi M. Le sette regole dell’arte di ascoltare. In: *Arte di ascoltare e mondi possibili*. Milano: Le Vespe; 2000.
9. Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
10. Bert G. *Medicina narrativa*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2007.
11. Doglio M. Mi racconti tutto! Quando la narrazione aiuta il medico. *Janus* 2002;1:39-45.
12. Launer J. *Narrative-based primary care. A practical guide*. Abingdon Oxford, UK: Radcliffe Medical Press; 2002.

## **EVIDENCE BASED MEDICINE-NARRATIVE BASED MEDICINE: L'INTEGRAZIONE POSSIBILE**

Guido Giarelli

Università degli Studi "Magna Graecia", Facoltà di Medicina, Catanzaro

### **La narrazione in medicina: oltre il mito**

Da quando, poco più di una decina di anni fa, Il *British Medical Journal* pubblicò una serie di articoli, poi raccolti in un volume dal titolo di *Narrative Based Medicine* (1), quella che è stata definita "la svolta narrativa" (2) appare ormai come un trend sempre più diffuso nell'ambito della comunità medica internazionale nelle sue diverse articolazioni. A livello clinico e di ricerca biomedica, diversi sono i campi in cui essa ha trovato applicazione. Anzitutto quello oncologico, con un originale utilizzo, ad esempio, del concetto di "costruzione di trame terapeutiche" (*therapeutic emplotment*) proposto da Mattingly (3) allo studio di caso di un paziente con cancro orale svolto da Crossley (4) sulla base dell'analisi del diario di un'esperienza durata quattro anni, che ella divide in sei fasi principali documentandone l'evoluzione della struttura temporale e i temi dominanti\*; con la significativa ipotesi verificata in un altro studio australiano (5) sulla associazione tra complessità generale evidenziata dalle storie di malattia e destabilizzazione della vita per quanto riguarda i malati di cancro al colon retto\*\*; e con varie ricerche svolte anche in Italia sul problema dei malati terminali e delle cure palliative nel contesto della ASL di Merate (Lecco) – nella quale l'approccio narrativo fenomenologico viene utilizzato come contributo per la valutazione della qualità della vita e della morte dei malati (6) – e dell'AUSL di Reggio Emilia, nella quale dal 2005 è in atto una rivisitazione dei percorsi di cura del paziente oncologico alla luce dello strumento narrativo utilizzato per la triangolazione tra malato, *caregiver* e professionisti ospedalieri e territoriali.

In secondo luogo, un altro ambito clinico nel quale le narrazioni di malattia hanno trovato prevalente applicazione è quello delle patologie cronico-degenerative: vale la pena citare lo studio relativo ai resoconti scritti di 30 donne finlandesi sofferenti di rachialgia accomunate dal fatto di non esser riuscite a lungo a veder diagnosticato il loro problema, dal momento che nessun medico sembrava prenderle sul serio (7). Si tratta di un caso di *gap* evidente tra l'oggettività del sapere medico e delle sue misurazioni e la soggettività dell'esperienza del paziente (*illness* senza *disease*): solo quando, dopo esser state a lungo denigrate e stigmatizzate, queste donne riescono (spesso per caso) a trovare un medico in grado di diagnosticare il loro problema, esso molto presto trova anche una modalità di risoluzione.

Queste storie evidenziano come l'incertezza diagnostica possa divenire parte integrante del problema stesso – e contribuisca, anzi, a rafforzarlo – quando questo costituisca una vera e

---

\* Centrale la modalità con cui la costruzione della trama terapeutica incoraggia il paziente a focalizzarsi sul presente e a mantener fede nell'efficacia del trattamento, nonostante l'ansietà, l'incertezza, la paura e lo scetticismo che continuamente minacciano il suo senso di sicurezza ontologica gettando nel dubbio le sue speranze sul tempo futuro.

\*\* Il "duro lavoro" delle narrazioni di malattia, considerate qui come un genere specifico, consiste proprio nell'aprire uno spazio discorsivo nell'interazione clinica che consente agli interlocutori (medico e paziente) di riordinare la vita riconferendovi un senso.

propria sfida epistemologica per la concezione biomedica producendo un atteggiamento di scarso rispetto da parte del medico nei confronti del paziente.

Significativo, nell'ambito delle malattie croniche, anche lo studio di due medici canadesi (8), nel quale si evidenzia il carattere di costruzione sociale – e non semplicemente di condizione fisica patologica – della cronicità e dunque la necessità di includere le narrazioni di malattia in un approccio terapeutico più adeguato.

Altri ambiti clinici di applicazione della cosiddetta *medicina narrativa* sono stati la psichiatria, dove ad esempio uno studio australiano sulle narrazioni dei pazienti autistici mostra il ruolo terapeutico che esse possono assumere nel creare un quadro coerente a partire dagli effetti disordinanti dell'autismo sulla vita familiare (9); e le malattie infettive, dove una ricerca australiana evidenzia, grazie, all'utilizzo delle storie di malattia, la centralità del significato del tempo presente e futuro come fonte di speranza nei pazienti con HIV/AIDS (10).

Anche a livello di formazione medica, in molti dei *curricula* sia di base che di specializzazione (specie in Medicina di famiglia) delle università nordamericane (a partire dalla *Harvard Medical School*) sono oggi inclusi corsi e programmi innovativi che contemplan l'utilizzo della narrazione sia da parte del paziente che del medico come strumento di miglioramento della comunicazione reciproca, di autocomprensione del proprio ruolo (professionale e non) e di riflessione sulla pratica clinica (11).

In maniera sempre più evidente, la narrazione viene riconosciuta come uno strumento clinico:

*Comprendere la prospettiva del paziente non garantisce concordanza tra il paziente e il medico su ciò che non va e su cosa fare per esso. Ma almeno apre la porta per un dialogo reale, in ultima istanza rendendo possibile un approccio terapeutico olistico (12).*

Anche per una piena comprensione della complessità dello stesso ragionamento clinico che sostiene la pratica medica si riconosce l'importanza della narrazione come strumento di dialogo ermeneutico (13). Il giudizio clinico è l'espressione della natura non meramente scientifica ma di arte su base scientifica che caratterizza la moderna biomedicina: in esso confluiscono inevitabilmente, oltre a elementi conoscitivi di natura scientifico-razionale, anche elementi esperienziali desunti dalla pratica clinica (*expertise*) nonché elementi emotivi e comportamentali legati alla soggettività ineliminabile del medico stesso. Continuare a considerare come meramente *aneddotica* la conoscenza desunta dalle narrazioni rispetto ai due ultimi aspetti, oltre che autolimitante, risulta sempre più fuorviante in quanto espressione di una concezione empirista ormai *naïf* della scienza come puramente *oggettiva*.

Eppure, in questo trend crescente della narrazione in medicina, c'è qualcosa che non convince: il tono celebrativo ed eccessivamente enfatico di certe trattazioni (14), anche se forse in parte giustificato dalla necessità di restituire finalmente dignità alla narrazione quale espressione di quella soggettività che la medicina (e la scienza) aveva espulso, pare aprire la strada ad attese quasi messianiche nei confronti della narrazione stessa considerata quale panacea di tutti i mali – burocratismo, mercificazione, spersonalizzazione, disumanizzazione, iperspecializzazione, routinizzazione – che da tempo ormai affliggono la biomedicina contemporanea e i sistemi sanitari che su di essa sono stati costruiti nel corso dell'ultimo secolo. Attese che rischiano di caricare la narrazione stessa di aspettative improprie ed eccessive che non possono che risultare poi deluse: col rischio di provocare, tra non molto tempo, per contrappasso, effetti di rimbalzo nella direzione esattamente opposta.

Al fine di evitare ciò, ci sembra che una considerazione realistica e critica della narrazione in medicina non possa che partire dalla messa in discussione della stessa definizione di *Narrative Based Medicine* o, all'americana, di *Narrative medicine*: una medicina esclusivamente basata sulla narrazione oggi non avrebbe senso, dal momento che la compassione (nel senso etimologico di *patire insieme con*), pur essendo un sentimento e un

atteggiamento di sofferita partecipazione ai mali e al dolore altrui fondamentale nella relazione clinica, da sola non garantisce un adeguato percorso terapeutico e un possibile processo di guarigione, anche se indubbiamente può risultare un importante fattore concorrente. Se tra le ragioni della riscoperta della narrazione in medicina vi è il sacrosanto recupero di quella *tradizione perduta* (15) consistente nella capacità di ascolto, di interrogazione, di discernimento e di interpretazione della storia del paziente (quello che si potrebbe definire *l'orecchio clinico*), ciò non significa in alcun modo un automatico ritorno all'impotenza terapeutica che, ancora meno di un secolo fa, caratterizzava la moderna biomedicina prima della rivoluzione farmacologica degli anni '40.

Per qualcuno, la cosiddetta *medicina narrativa* pare costituire il semplice rovesciamento di quello scientismo di matrice positivista che ha a lungo imperato in campo medico e che ha trovato, negli ultimi anni, i suoi epigoni in certe malintese interpretazioni fondamentalistiche della *Evidence Based Medicine*: non è tuttavia rovesciando il primato di una scienza concepita in senso riduzionistico con quello della narrazione che si potrà garantire il futuro della medicina. La rappresentazione narrativa dell'esperienza è l'espressione di un modo di pensiero: quel *pensiero narrativo* (16), che non va considerato in opposizione al modo astratto e assertivo tipico del pensiero scientifico. La logica narrativa opera infatti in maniera semplicemente diversa e complementare al pensiero categoriale: non *ascende all'astratto*, come afferma Bruner (17), non generalizza ma resta radicata nella comprensione del particolare e nella sua interpretazione simbolica. Più in specifico, nella particolarità dell'azione umana, noi utilizziamo la narrazione ogniqualvolta vogliamo comprendere degli eventi concreti e delle azioni che li hanno prodotti, magari spesso in maniera non intenzionale, quale risultato di logiche che trascendono la volontà del singolo, la sua individuale motivazione all'azione. L'interesse per la forma narrativa sta tutto qua: nella sua possibilità di offrirci una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile al di là del pensiero razionale.

Andare oltre la mitologizzazione della narrazione significa dunque restituirle il suo proprio significato e il posto che le spetta anche nella pratica clinica al di là di ogni valenza e aspettativa totalizzante. Su queste premesse diviene allora possibile costruire l'incontro con *l'Evidence Based Medicine* in modo da renderlo un'occasione di reciproco confronto e di fecondo "dialogo di orizzonti" (18).

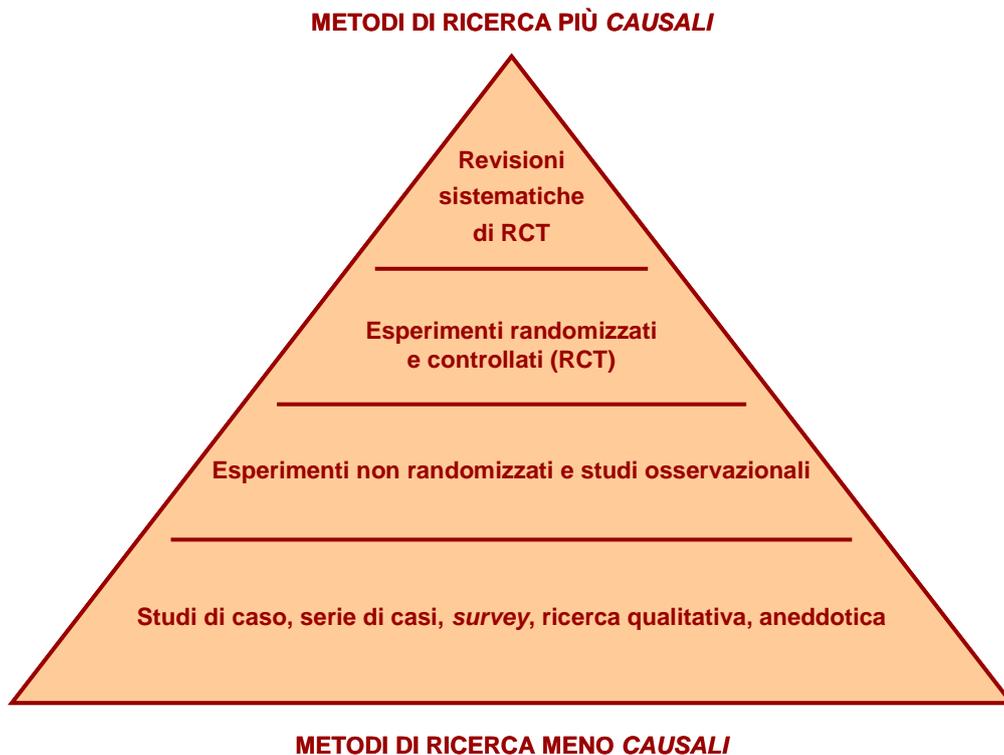
## Al di là della gerarchia delle evidenze

Il primo e fondamentale prerequisito sulla strada di un possibile incontro tra narrazione ed EBM consiste nella messa in discussione del concetto stesso di *evidence*, inteso come "prova scientifica"\* . È noto, infatti, che Sackett e gli altri quando utilizzano tale concetto per affermare che l'EBM rappresenta "l'utilizzo coscienzioso, giudizioso ed esplicito della miglior prova scientifica (*evidence*) corrente per prendere decisioni inerenti l'assistenza dei singoli pazienti"(19) si riferiscono ai rischi e alle probabilità derivanti da studi sperimentali randomizzati e controllati (RCT, *Randomised Clinical Trial*) su campioni di popolazione, a meta-analisi e a studi di coorte in via preferenziale rispetto a ciò che viene definito con un termine vagamente spregiativo aneddotica: ovvero, appunto, narrazioni di varia natura (diari, racconti, storie cliniche, ecc.) sull'esperienza di malattia sia dal punto di vista del

---

\* La sua traduzione con il termine "evidenza" come spesso avviene nel contesto italiano, oltre che impropria, appare anche fuorviante: dal momento che raramente una prova scientifica ha il carattere certo, chiaro e manifesto che si attribuisce ad una "evidenza".

malato (*illness*) sia dal punto di vista della pratica clinica (*disease*). Si crea così quella che è stata definita una gerarchia delle evidenze (20), che può essere rappresentata come una piramide (Figura 1) (21), alla cui base stanno i metodi di ricerca meno *causali* (studi di caso, serie di casi, *survey*, ricerca qualitativa e aneddotica) che progressivamente evolvono andando verso il vertice in quelli più “causali”: gli esperimenti non randomizzati e gli studi osservazionali prima, gli RCT poi, per finire con le più recenti revisioni sistematiche della letteratura sugli RCT prodotte dalla *Evidence Based Medicine*.



**Figura 1. La gerarchia delle evidenze**

Il valore dei metodi osservazionali e narrativi in questa scala gerarchica consiste principalmente nella loro capacità di generare ipotesi e informazioni descrittive utili, laddove la letteratura sia ancora scarsa, a determinare se e quando effettuare un RCT: più essi si approssimano all’esperimento, più vengono considerati *scientifici* (22).

L’assunzione che la ricerca di specifici nessi causali fra trattamento ed esito costituisca la miglior prova scientifica (*best evidence*) per l’accettazione di una terapia e nella produzione delle decisioni cliniche si ritrova nella *Evidence Based Medicine*, che mira a utilizzare soprattutto l’informazione derivante dal livello apicale della piramide (revisioni sistematiche e RCT): ogni informazione clinica proveniente dai livelli inferiori viene considerata sospetta e può essere rigettata (23).

Questa strategia funziona bene in molte situazioni cliniche, specie quando un forte nesso causale risulta esistere effettivamente fra trattamento ed esiti, le misurazioni avvengono nell’ambito dei tempi sperimentali di attuazione e gli effetti del trattamento sono prevalentemente additivi, così da poter essere comparati statisticamente. Le precondizioni

perché un RCT abbia successo sono molto spesso una diagnosi ben definita, un intervento semplice e relativamente breve (basato sui contenuti anziché sui processi) e risultati facilmente definibili e misurabili, che non prendono in considerazione nessun elemento soggettivo relativo al paziente, al clinico o al ricercatore.

L'applicazione di questo tipo di disegno di ricerca funziona bene in patologie acute, di breve durata, con singoli trattamenti facilmente standardizzabili sulla base dell'assunzione che l'esame preciso di una specifica causa costituisce lo scopo più rilevante della ricerca. È il modello regolativo di valutazione di nuovi farmaci utilizzato anche dal mercato farmaceutico e, spesso, dalle politiche di rimborso delle assicurazioni sanitarie.

Si tratta, tuttavia, di un disegno di ricerca che privilegia fortemente la validità interna\* rispetto a quella esterna: dunque assai più attento a schivare i fattori confondenti che non a preoccuparsi della replicabilità degli effetti osservati al di fuori del contesto sperimentale dello studio (24). D'altra parte, chi si occupa di ricerca qualitativa e di studi osservazionali sui servizi sanitari sa che anche questi studi possono produrre dati di per sé validi e non soltanto in funzione di successivi studi sperimentali.

Anche la distinzione tra efficacia sperimentale (*efficacy*) ed efficacia pratica (*effectiveness*)\*\* costituisce ormai un'acquisizione fondamentale, ripresa anche dalla *Agency for Healthcare Research and Quality* statunitense, della ricerca clinica: essa ci ricorda che il valore di un nesso causale identificato in un RCT necessita di essere controllato nella sua utilità pratica mediante la ricerca osservazionale e sui servizi sanitari (*health services research*). Il che ha indotto istituti di ricerca quali i *National Institutes of Health* di Bethesda a sottolineare la necessità di metodi di ricerca più integrati e comprensivi per colmare il *gap* tra l'efficacia dimostrata nella ricerca sperimentale e i dati provenienti da studi osservazionali relativi al trattamento in un contesto clinico normale nella ricerca sulla medicina convenzionale: a maggior ragione nel caso delle Medicine Non Convenzionali (MNC) sarebbe necessario:

*un più esplicito "equilibrio" nelle strategie di ricerca e di valutazione tra i criteri di validità interna (focalizzati sull'identificazione dei nessi causali) e di validità esterna (focalizzati sulla definizione dell'impatto e dell'utilità). Questo cambierebbe l'orientamento unico dei metodi di ricerca in un orientamento duplice. Piuttosto che assumere che gli studi con alta validità interna sono "migliori" degli altri (l'approccio gerarchico), un orientamento duplice riconosce che entrambe la validità interna ed esterna possiedono un valore intrinseco e scopi differenti. (21).*

Jonas apre così una prospettiva epistemologica nuova, più ampia e comprensiva, alla ricerca scientifica in campo sanitario, fondata su quello che definisce un *equilibrio metodologico* in grado di tener conto di quei concetti eziologici che le patologie croniche e i sistemi complessi di trattamento oggi sempre più diffusi introducono: concetti che non seguono più le assunzioni di stretta connessione causa-effetto, ma che producono interazioni non additive e influenze interattive multiple (reti di causazione). In queste nuove circostanze, il metodo sperimentale classico risulta insensibile e fuorviante; c'è bisogno di un approccio

---

\* Anche se con più di un problema anche su questo, specie per quanto riguarda la randomizzazione, la possibilità di un gruppo di controllo e il doppio cieco.

\*\* Mentre la prima (*efficacy*) si riferisce alle prove relative agli effetti prodotti da una terapia in un contesto sperimentale (e dimostra quindi l'esistenza di un nesso di causa-effetto tra un trattamento e determinati esiti), la seconda (*effectiveness*) si riferisce invece alla valutazione dell'impatto di un intervento in un contesto clinico ordinario (nel quale il nesso di causa-effetto non può essere isolato, a causa della presenza di vari fattori confondenti).

più olistico e non riduzionistico alla valutazione che sia in grado di cogliere la complessità, la non linearità e la multidimensionalità della nuova situazione di “medicina globale”.

La proposta di Jonas è quella di *bilanciare* la gerarchia delle evidenze ri-orientandone la struttura in modo tale da ricollocare ogni metodologia di ricerca a seconda del tipo di informazione che essa è in grado di fornire. Tale struttura assume le caratteristiche di quella che egli definisce una *casa delle prove scientifiche (evidence house)* (21) fondata su di una gerarchia delle evidenze bilanciata (Figura 2): sul lato sinistro di essa egli colloca quei metodi di ricerca che cercano di isolare nessi causali (valutazione degli effetti); mentre sul lato destro quei metodi meno causali che guardano più all’impatto clinico, nel quale si verificano complesse interazioni acausali o multicausali (valutazione dell’utilità).



Figura 2. La casa delle prove scientifiche (*evidence house*)

I sei metodi di ricerca che vengono così individuati sono inclusi nella “casa” a seconda del tipo di informazione che essi possono fornire\*.

1. Scienze di base di laboratorio/meccanismi: sono quelle scienze che investigano i meccanismi biologici fondamentali alla base dell’efficacia clinica, sia in vitro (colture cellulari e modelli molecolari) che in vivo (patologie in condizioni normali o in animali geneticamente alterati); esse rispondono alla domanda: *che cosa accade e perché?*
2. Ricerca qualitativa e studi di caso/significati: si tratta di aneddoti, storie, interviste, studi di caso, sviluppati soprattutto nelle scienze sociali, nel *Nursing* e, ultimamente, anche nella Medicina di comunità, che investigano le preferenze del paziente e la pertinenza degli approcci clinici rispetto ad esse; essi rispondono alla domanda *che cosa ne pensa il paziente e quali sono le sue preferenze?*

\* Vale la pena notare il fatto che la “casa” mantiene una struttura piramidale di tipo semi-gerarchico, come la definisce Jonas per il fatto che egli ritiene i metodi posti alla base (1 e 2) come quelli fondativi sui due versanti; su di essi si edificano, infatti, i successivi metodi secondo livelli di complessità progressiva di sperimentazione (lato sinistro) e osservazione (lato destro).

3. Esperimenti randomizzati e controllati/attribuzione: è il metodo che cerca di isolare e comparare lo specifico contributo attribuito ai diversi trattamenti rispetto ai loro risultati; essi rispondono alla domanda: *qual è l'efficacia attribuibile ad un determinato trattamento?*
4. Studi epidemiologici di esito/associazione: si tratta di *audit*, studi di esito (*outcome research*), *survey* epidemiologiche che descrivono l'associazione tra intervento e risultati; essi rispondono alla domanda: quali effetti produce il trattamento nella pratica clinica?
5. Meta-analisi e revisioni sistematiche/evidenza: si tratta di metodi per valutare l'accuratezza e la precisione della ricerca clinica basati sulla revisione di esperti e la sintesi strutturata delle ricerche sperimentali; essi rispondono alla domanda: *che grado di fiducia possiamo avere negli effetti del trattamento individuati nella ricerca clinica?*
6. Ricerca sui servizi e sulle tecnologie sanitarie/impatto: si tratta di *survey* che esaminano la effettiva utilità e l'impatto degli interventi (*health services research*) e delle tecnologie sanitarie (*health technology assessment*) sui pazienti sulla base di fattori sociali quali accesso, costi, fattibilità, competenza degli operatori, *compliance* del paziente, ecc.; essi rispondono alla domanda: *Quale impatto in termini generali di accettazione e di adozione un determinato intervento comporta?*

L'informazione derivante da tutti e sei i tipi di metodo è spesso necessaria per produrre decisioni cliniche adeguate: mentre, però, la ricerca di base e di laboratorio, gli RCT e le revisioni sistematiche e le meta-analisi (lato sinistro della casa) possono essere impiegati per valutare l'esistenza di specifici effetti di un trattamento o la spiegazione di determinati meccanismi – privilegiando quindi la validità interna del disegno di ricerca – la ricerca qualitativa, gli studi epidemiologici e la ricerca sui servizi e le tecnologie sanitarie (lato destro della casa) possono fornire informazioni utili a valutare la probabilità, ampiezza e pertinenza dell'impatto di un trattamento nella pratica clinica effettiva, dunque privilegiando la validità esterna del disegno di ricerca.

È probabile si verifichi qualche tensione tra il primo tipo di ricerca, che cerca di isolare specifici effetti e meccanismi (lato sinistro) e il secondo tipo, che cerca invece di identificare l'utilità, l'impatto pubblico e la pertinenza dal punto di vista del paziente di un determinato trattamento nel mondo reale (lato destro). Poiché difficilmente sarà possibile far convivere le due tipologie di ricerca entro un singolo progetto d'indagine, ogni tentativo di includerle entrambe contemporaneamente risulterà probabilmente difficoltoso e alquanto problematico. Più praticabili potrebbero risultare strategie comprensive di applicazione di una pluralità di questi metodi successivamente, auspicabili al fine di produrre decisioni cliniche il più possibile scientificamente fondate (25).

Quel che è certo è che nessuno dei sei tipi di metodologie, da solo, è in grado di rispondere a tutte le domande che la pratica clinica pone: né è più possibile considerare le relazioni tra i diversi metodi secondo una gerarchia prestabilita, come sino ad oggi l'EBM ha solitamente inteso. La scelta dei metodi più appropriati non può che avvenire sulla base di una relazione coerente tra scopi della ricerca, tipi di informazione necessaria a tal fine e metodologia d'indagine conseguentemente più adeguata.

Sia i disegni sperimentali che quelli osservazionali sono egualmente legittimi e necessari per esplorare il valore terapeutico della pratica clinica: strategie di ricerca multi e interdisciplinari saranno sempre più opportune per cercare di rispondere alle molteplici domande che la clinica pone, cercando di bilanciare rigore scientifico e rispetto della pertinenza e delle specificità delle pratiche terapeutiche in un'ottica di pluralismo scientifico.

## La narrazione come strumento ermeneutico per la pratica clinica

Se ripensare il concetto di *evidenza* in un'ottica pluralista costituisce dunque il prerequisito fondativo di un nuovo approccio alla ricerca scientifica come premessa per l'incontro tra narrazione ed EBM, allora anche la concezione stessa della pratica clinica non può uscire indenne da un tale ripensamento. La tradizione biomedica convenzionale trasmessa nelle facoltà di Medicina ha infatti inteso la medicina come una scienza e il medico come una sorta di scienziato "oggettivo" che produce diagnosi differenziali escludendo progressivamente ipotesi esplicative alternative in un modo simile a quello con cui lo scienziato procede alla falsificazione delle ipotesi (26).

È precisamente questo paradigma empirista-positivista della pratica clinica dominante da oltre un secolo nella biomedicina che l'incontro con la narrazione aiuta a superare. Potrebbe apparire paradossale che un significativo contributo in questa direzione sia stato dato proprio dalla EBM:

*è certamente piuttosto ironico che gli sforzi del movimento per la evidence based medicine di formalizzare e migliorare l'utilizzo del metodo scientifico per la diagnosi e la terapia (che ha sicuramente avuto benefici diretti e misurabili per la cura del paziente) abbia iniziato a sollevare serie questioni teoriche sul fatto che il metodo clinico sia davvero da considerarsi una scienza (27).*

L'idea che l'osservazione clinica costituisca un "fatto" oggettivo, che il medico esegue in modo distaccato su di una realtà esterna altrettanto "oggettiva" e ontologicamente separata dalla sua osservazione – quindi, misurabile e quantificabile – costituisce il nocciolo *naïf* del paradigma empirista-positivista che l'EBM aiuta a demolire: e sono proprio Sackett e i suoi colleghi della *McMaster University* a dimostrare la natura affatto oggettiva del processo clinico nel momento in cui due o più medici di fronte alla medesima serie di sintomi e segni mostrano un livello di accordo poco più che casuale su ciò che non funziona nel paziente (28). Ciò che diviene più interessante è allora semmai riconoscere e misurare il livello di accordo nel giudizio clinico su di un medesimo problema fra due o più medici\*: il fenomeno del disaccordo nel giudizio clinico tra i medici rivelerebbe così l'inesistenza dei "fatti" clinici oggettivi, la loro natura di costruzione culturale pre-modellata da ciò che essi si aspettano e sperano di trovare. Ciò che nel linguaggio empirista-positivista è stato considerato un *bias di accertamento* si rivelerebbe così in realtà per quello che è: non una semplice valutazione "oggettiva" di sintomi e segni già dati come tali, ma una loro costruzione sulla base di una determinata *interpretazione* della realtà osservata attraverso la soggettiva esperienza professionale di ciascun medico.

La natura controversa dell'*expertise* professionale medico e del ragionamento clinico nasce precisamente dal loro carattere *interpretativo* della realtà clinica: che include un elemento di soggettività ineliminabile, connesso alla inseparabilità di soggetto osservatore e realtà osservata. Alcuni studiosi hanno parlato di una sorta di "sceneggiatura della malattia" (29) quale risultato narrativo che l'*expertise* professionale accumulato dal medico assume sulla base di tutti i pazienti incontrati con il medesimo problema.

È nota l'obiezione sollevata da alcuni sostenitori dell'EBM che considerano questa esperienza "aneddotica" derivante dalla pratica clinica come inadeguata in quanto non rappresentativa del "caso tipico" e, dunque, tendente a produrre un processo decisionale clinico sostanzialmente viziato: essi propongono di fondare invece il giudizio clinico sulla pratica in

---

\* Che raramente, anche per le problematiche cliniche più semplici, supera secondo gli stessi il 50% (30).

larga misura contro-intuitiva per il medico di valutare il problema che ha di fronte alla luce dei risultati statistici aggregati di centinaia o migliaia di casi rilevati in popolazioni lontane – e spesso assai culturalmente e socialmente differenti – espressi nella forma del linguaggio delle probabilità (misure di tendenza centrale, di dispersione, statistiche bayesiane, ecc.). Ma il malato non è una media statistica ma una persona in carne e ossa e ciò che si applica alla prima può non valere per la seconda: le regolarità rilevate a livello di popolazioni statistiche negli RCT e negli studi di coorte non si possono applicare meccanicamente ai singoli pazienti e ai loro episodi di malattia che mantengono un carattere intrinsecamente contestuale e idiosincratico. Si tratta dunque di livelli euristici diversi; e ciò che Whitehead ha chiamato la *fallacia della concretezza mal riposta* (30) consiste appunto nel rischio di reificare medie e mediane attribuendo loro una concretezza reale che esse possono avere solo nella mente del ricercatore. Il problema della generalizzabilità di un campione pertiene alle popolazioni statistiche, che non sono popolazioni reali ma una loro rappresentazione semplificata.

Quando il medico cerca di applicare i risultati della ricerca scientifica al caso clinico che ha di fronte, si crea immediatamente una sorta di dissonanza cognitiva: quei risultati sono costruiti secondo dei parametri di laboratorio che spesso non risultano applicabili a tale caso e non tengono altresì conto di tutta una serie di altre variabili attinenti la complessità del reale che il ricercatore aveva considerato costanti per tenerle sotto controllo. È precisamente questa la ragione per cui la pratica clinica non può essere considerata scienza *tout court*, dal momento che mancano regole certe e incondizionatamente applicabili in tutti i casi secondo le quali “trasferire” il sapere statisticamente ottenuto al caso specifico e all’episodio particolare (31). Non di “leggi” o principi fondati su solide basi biologiche e di ricerca scientifica dunque in molti casi si tratta, ma di semplici regole desunte dall’esperienza e talora fra loro non del tutto coerenti, quando non contrastanti, spesso trasmesse di generazione in generazione attraverso il processo formativo soprattutto informale (tirocinio clinico).

Se si vuole però evitare una applicazione del tutto meccanicistica delle prove sperimentali dell’EBM senza adattare al caso concreto del singolo individuo, occorre dunque che il medico sappia coniugare la conoscenza delle migliori prove sperimentali disponibili (di tipo statistico) con il proprio *expertise* clinico, fondato sulle abilità e capacità progressivamente acquisite. È lo stesso fondatore dell’EBM (19) a riconoscere la necessità di questa integrazione quando afferma:

*La pratica dell’evidence based medicine significa integrare l’expertise clinico individuale con la miglior prova clinica esterna disponibile. Per expertise clinico individuale noi intendiamo la competenza e il discernimento che il singolo clinico acquisisce attraverso l’esperienza e la pratica clinica.*

In un mondo sempre più basato sulle evidenze come quello della biomedicina, c’è dunque spazio anche per una possibile integrazione con la narrazione, a patto che si tralasci ogni fondamentalismo da entrambe le parti e si cerchi di operare per una possibile integrazione tra EBM e narrazione che punti a superare i limiti di ciascuna grazie alla reciproca complementarietà. Ciò diviene possibile a partire dal riconoscimento della natura interpretativa del giudizio clinico, che richiede dunque un approccio di natura ermeneutica per una sua piena comprensione. Il giudizio clinico è spesso una matassa inestricabile nella quale si trovano aggrovigliati elementi teoretici fondati su solide basi empiriche ed elementi extrascientifici desunti dall’*expertise* professionale: intuizione, occhio clinico, ricordi emotivi, ecc. Per cominciare a sbrogliare tale matassa acquisendone anzitutto consapevolezza occorre una ermeneutica della medicina (32) che, a partire dalla considerazione dell’incontro clinico come una sorta di “testo” denso e opaco, cerchi di individuare i quattro diversi testi narrativi (33) che, come altrettanti fili, risultano in esso inestricabilmente intrecciati:

- il testo esperienziale: è il complesso di significati (*illness*) che il malato sofferente assegna ai propri sintomi, nonché alle decisioni, consultazioni e azioni conseguenti intraprese nel corso dell’evolversi dell’incontro clinico;
- il testo narrativo: è l’anamnesi medica convenzionale, ovvero come il medico interpreta il problema postogli dalla storia del paziente e lo diagnostica (*disease*);
- il testo fisico o percettivo: è ciò che il medico percepisce mediante l’esame del corpo del paziente (“occhio clinico”);
- il testo strumentale: i risultati dei test di laboratorio, radiologici, ecografici, ecc. come interpretati dal medico.

A questi quattro testi relativi al processo diagnostico è poi possibile aggiungere anche il testo terapeutico che si sviluppa a partire dalla formulazione del piano terapeutico e dalla sua implementazione originando quella che è stata definita la “trama terapeutica” (34). Analizzando l’incontro clinico come il risultato del complesso intreccio di questi cinque testi, l’approccio ermeneutico ci consente di rileggere il gap tra prove scientifiche fornite dalla *Cochrane Collaboration* e la sua impraticabile applicazione meccanicistica al caso concreto del soggetto malato nella pratica clinica come il risultato del difficile incontro fra narrazioni di diversa natura e comunque sempre parziali se singolarmente intese: un incontro che va comunque perseguito attraverso il dialogo e la paziente costruzione di significati condivisi, negoziati, a partire dal pieno riconoscimento che ogni storia di malattia è anzitutto una storia della persona malata.

## Bibliografia

1. Greenhalgh T, Hurwitz B. (Ed.) *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998.
2. Garro LC, Mattingly C. Narrative turns. In: Mattingly C, Garro LC (Ed.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press; 2000.
3. Mattingly C. The concept of therapeutic ‘emplotment’. *Social Science and Medicine* 1994;38(6):811-22.
4. Crossley ML. ‘Let me explain’: Narrative emplotment and one patient’s experience of oral cancer. *Social Science and Medicine* 2003;56:439-48.
5. Jordens CFC, Little M, Paul K, Sayers E-J. Life disruption and generic complexity: A social linguistic analysis of narratives of cancer illness. *Social science and Medicine* 2001;53:1227-36.
6. Gordon D, Peruselli C. *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*. Milano: FrancoAngeli; 2001.
7. Lillrank A. Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science and Medicine* 2003;57(6):1045-54.
8. Martin CM, Peterson C. The social construction of chronicity – a key to understanding chronic care transformations. *Journal of Evaluation of Clinical Practice* 2009;15(3):578-85.
9. Gray DE. Accomodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science and Medicine* 2001;53:1247-57.
10. Ezzy D. Illness narratives: time, hope and HIV. *Social Science and Medicine* 2000;50:605-17.
11. Graham S. Narrative writing and self-discovery in residency. *Family Medicine* 2009;41 (6):395-7.
12. Patsakham K. The whole story: narrative as a clinical tool. *North Carolina Medical Journal* 2009;70(2):148.
13. Stempsey WE. Clinical reasoning: new challenges. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2009;30(3):173-9.

14. Charon R. *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
15. Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative? In: Greenhalgh T, Hurwitz B. (Ed.). *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998.
16. Bruner J. *La mente a più dimensioni*. Roma-Bari: Laterza; 1988.
17. Bruner J. *Acts of meaning*. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1990.
18. Gadamer HG. *Verità e metodo*. Milano: Bompiani; 1983.
19. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB. Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal* 1996;312:71-2.
20. Sackett DL, Richardson WS, Rosenberg WMC, Haynes RB. *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. London: Churchill Livingstone; 1997.
21. Jonas WB. Evidence, ethics, and the evaluation of global medicine. In: Callahan D. (Ed.). *The Role of Complementary and Alternative Medicine. Accommodating Pluralism*. Washington: Georgetown University Press; 2002.
22. Stroup D.F. et al. Meta-analysis of observational studies in Epidemiology. *Journal of the American Medical Association* 2000;283:2008-12.
23. Rosenberg W., Donald A. Evidence Based Medicine: An approach to clinical problem-solving. *British Medical Journal* 1995;310:1122-6.
24. Kirsch I, Rosandino MJ. Do double-blind studies with informed consent yield externally valid results? An empirical test. *Psychopharmacology* 1993;110:437-42.
25. Eddy DM. *Clinical decision making: From theory to practice. A collection of essays from JAMA*. Boston: Jones & Bartlett Publishers; 1996.
26. Popper K.R. *Congetture e confutazioni*. Bologna: Il Mulino; 1972.
27. Greenhalgh T. Narrative based medicine in evidence based world. In: Greenhalgh T, Hurwitz B. (Ed.). *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998. p.249.
28. Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. *Clinical Epidemiology: A Basic Science for Clinical Medicine*. Boston: Little, Brown; 1991.
29. Schmidt HG, Norman GR, Boshuizen HPA. A cognitive perspective on medical expertise: theory and implications. *Academic Medicine* 1990;65:61-21.
30. Whitehead AN. *Science and the modern world*. New York: Free Press; 1925.
31. Hunter K. "Don't think zebras": uncertainty, interpretation, and the place of paradox in clinical education. *Theoretical Medicine* 1996;17:225-41.
32. Leder D. Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine* 1990;11:9-24.
33. Daniel S. The patient as a text: a model of clinical hermeneutics. *Theoretical Medicine* 1986;7:195-210.
34. Mattingly C. The concept of therapeutic emplotment. *Social Science and Medicine* 1994;34:811-22.

# LA MEDICINA NARRATIVA NELLA FORMAZIONE DEI PROFESSIONISTI SANITARI

Giorgio Bert  
Istituto CHANGE di Counselling Sistemico, Torino

Si parla con sempre maggior frequenza di medicina narrativa (MN), e non sempre l'ambito di questo tipo di intervento è definito con chiarezza. La presente relazione si riferisce alla metodologia elaborata all'Istituto CHANGE di *Counselling Sistemico* di Torino ([www.counselling.it](http://www.counselling.it)) nel corso di oltre un decennio di lavoro formativo con professionisti della cura: medici, infermieri, terapisti della riabilitazione, dietiste, psicologi, ostetriche, ecc.

## Presupposti teorici

Riteniamo che la MN non sia una disciplina a se' stante, come ad esempio la medicina legale o l'anatomia patologica, ma:

- uno strumento comunicativo e relazionale di qualità molto elevata
- un atteggiamento mentale del professionista

Siamo quindi persuasi che non si possa mettere in atto in modo completo e corretto un intervento di MN se non si posseggono competenze comunicative di base: le cosiddette abilità di *counselling* o *counselling skills*. Esse vanno apprese mediante interventi formativi specifici, tanto più che non sono oggetto di studio nel curriculum universitario.

La costante pratica della narrazione in medicina fa sì che essa diventi per il medico un atteggiamento mentale, un modo abituale di porsi in relazione con l'altro (1, 2).

## Medicina narrativa e medicina scientifica

Deve essere ben chiaro che la presunta alternativa tra medicina narrativa e *evidence based medicine* non esiste. Per citare il premio Nobel per la fisica Richard Feynman (3), esistono cose che sono scientifiche e cose che scientifiche non sono:

*Nella vita, per quanto riguarda la felicità, le emozioni, i piaceri, o nella letteratura e nell'arte, non c'è bisogno di avere un atteggiamento scientifico, non ce n'è ragione. Rilassiamoci e godiamoci la vita.*

Questo per ciò che attiene a quello che Claude Bernard (4) chiamava "l'indeterminato": gli aspetti cioè che non era possibile fondare su leggi precise individuate tramite esperimenti.

Il fatto di dare voce all'indeterminato, al non scientifico non significa però che il medico, come ogni professionista della cura, non sia eticamente tenuto ad una rigorosa preparazione sugli aspetti scientifici della medicina: è infatti un professionista incompleto sia chi limita i propri interventi agli aspetti fisici, chimici, biologici della patologia, sia chi, travolto dal fascino dell'indeterminato, del soggettivo, dell'emotivo tende a porli in secondo piano.

L'identità di ogni persona può venire narrata a partire da descrizioni diverse:

- *Biologica*  
è il corpo, quello che subisce gli insulti del tempo, quello che è oggetto della fisiologia, della patologia e della clinica, quello che muore.
- *Storica*  
il frutto di narrazioni transgenerazionali che definiscono valori e modelli di comportamento, anche in tema di salute e malattia.
- *Sistemica*  
quella che descrive la persona in quanto elemento di reti relazionali, cioè di sistemi diversi, a cominciare da quello familiare; vi sono compresi gli aspetti culturali se per cultura intendiamo in accordo con Geertz (5) il patrimonio di simboli e di significati condivisi da un dato raggruppamento umano.

L'identità storica e quella sistemica non possono essere studiate mediante esperimenti in quanto mancano dei requisiti necessari: primo fra tutti la replicabilità. I sistemi variano di continuo e più che come "oggetti" possono esser descritti come una danza; non è quindi possibile riprodurre le medesime condizioni sperimentali in momenti diversi: esse si presentano nel tempo una sola e unica volta.

Quanto alle persone intese come soggetti relazionali, esse si modificano costantemente a seconda dei contesti, di coloro con cui entrano in relazione, del tempo (cronologico e climatico), dell'età, degli obiettivi consapevoli o meno e di mille altre variabili.

L'identità globale della persona non può essere descritta mediante numeri, diagrammi o statistiche: essa è largamente narrativa e può essere espressa e modificata narrativamente.

Se gli aspetti biologici dell'individuo e della malattia tendono a mettere in luce le somiglianze intraspecifiche e a classificare, la narrazione è invece centrata sulle differenze, sull'unicità e sulla irripetibilità del soggetto e della relazione, inclusa la relazione terapeutica. Ogni relazione è differente da tutte le altre, e si modifica essa stessa nel tempo.

Se poi si considera – come noi facciamo – l'individuo come elemento di una rete di relazioni, cioè di sistemi diversi, occorre sottolineare che la persona modifica costantemente il sistema ed è da esso modificata: non è la stessa persona a ogni incontro, se non per le caratteristiche anagrafiche e alcune costanti biologiche. Solo l'uso accorto della narrazione può rendere conto di questa variabilità.

## La formazione dei professionisti

Sottolineiamo ancora l'importanza che coloro che vogliono applicare efficacemente la MN abbiano completato un percorso formativo di *counselling skills*. Il professionista deve infatti essere capace di evocare, guidare e quando è il caso interrompere la narrazione. Lo strumento per evocare e guidare la narrazione è costituito dalle domande, e l'arte di far domande è, in ambito comunicativo, estremamente complessa. Le domande narrative infatti si differenziano nettamente da quelle informative o anamnestiche che abbiamo appreso nel corso della nostra formazione clinica; esse sono inoltre ben diverse dalle domande di tipo inquisitivo: quelle cioè che hanno l'obiettivo di accertare "la verità", che sono proprie di altre professioni (magistrati, poliziotti) e spesso contengono elementi di giudizio morale che il medico non dovrebbe introdurre nella relazione terapeutica.

Il professionista con competenze narrative deve inoltre avere sempre ben chiaro l'obiettivo che si pone nel suscitare una narrazione. Senza questa costante rigorosa verifica può avvenire infatti che il professionista si appassioni alla storia dell'altro, e preso dall'entusiasmo la

approfondisca in modo eccessivo; solo che l'obiettivo di un professionista in un contesto di cura non è quello di pubblicare una affascinante storia di malattia (a parte il fatto che non tutti sono Oliver Sacks) ma di ridurre il disagio del paziente, di costruire insieme a lui una nuova narrazione condivisa, di accrescerne l'autonomia.

Analogamente, se il professionista trova la storia del paziente noiosa e ripetitiva (e vedremo che ciò accade di frequente) esso rischia di sospendere l'ascolto e di giungere troppo presto alla conclusione di avere già capito tutto.

Consentire e facilitare la narrazione serve inoltre al medico a tracciare la mappa – grezza e provvisoria – di un territorio ignoto: la vita del paziente, e ad individuare le emozioni – positive o negative – che essa suscita in lui: la narrazione è insomma uno strumento di conoscenza di sé oltre che dell'altro.

Spesso avviene che il tentativo da parte del paziente di mettere ordine in una storia non di rado caotica o confusa sia di per sé fonte di benessere: la narrazione caotica è frequente in corso di malattia e produce un disagio che talora può essere peggiore di quello proprio della patologia organica. D'altra parte solo il paziente, cioè il narratore, può tentare di raccontare la storia in modo diverso, in quanto solo lui può disporre e descrivere variamente eventi e personaggi della sua narrazione. Il tentativo di farlo da parte di altri, sia pure con le migliori intenzioni, è percepito – per logico e ragionevole che sia – come intrusivo e aggressivo.

In questo contesto possiamo proporre solo alcune (poche) delle parole chiave che in base al nostro metodo il professionista sanitario con competenze narrative deve avere chiare in mente: storia dominante; storia monologica e polifonica; cornice narrativa; spostamento del punto di vista.

La prima e principale è il concetto di *storia o narrazione dominante*.

Quando il paziente giunge dal medico quella che gli porta è una storia piuttosto strutturata che contiene numerosi elementi:

- il sintomo, o la malattia (se c'è già una diagnosi) o comunque il disagio;
- quello che sa o crede di sapere della malattia o del sintomo;
- informazioni raccolte in modo vario (cartaceo o elettronico);
- informazioni raccolte in modo informale nel corso di conversazioni e confronti con altre persone (parenti, pazienti, professionisti sanitari, ecc.);
- informazioni e prescrizioni ricevute da altri medici;
- emozioni (paure, speranze, ecc.);
- convinzioni e certezze, in parte sue proprie, in parte di origine familiare o culturale;
- fiducia o sfiducia verso quel medico particolare, o verso il sistema sanitario o nei confronti della medicina ufficiale, ecc.;
- esperienze e osservazioni personali;
- consapevolezza o meno del suo personale modo di essere e di reagire di fronte agli eventi della vita.

Si tratta in altre parole di una storia che racconta di chi è lui in quanto persona e in quanto malato. Una storia molto forte, costruita nel tempo e continuamente ampliata o modificata, che bene o male coincide con la sua attuale *identità*; negarla o smontarla significa negare lui: è una pesante disconferma.

Anche il medico si presenta nel colloquio con una sua storia dominante: essa è in larga parte legata al suo essere appunto medico, cioè professionista competente, ma contiene forzatamente elementi propri della sua identità personale: convinzioni, timori, pregiudizi, dubbi, certezze, ecc. e altri legati alle sue competenze comunicative e relazionali.

Una storia dominante presenta caratteristiche specifiche:

- è *monologica*, per usare un termine coniato dal filosofo del linguaggio Michail Bachtin (6): in essa cioè risuona solo la voce del narratore: Gli eventi sono montati in modo

rigidamente causale (siccome...allora...); i personaggi compaiono come figure a ruolo fisso: buoni/cattivi, competenti/incompetenti, amici/nemici, ipocriti/sinceri e così via;

- è racchiusa in una *cornice narrativa* molto rigida e priva di aperture verso l'esterno; è fortemente deterministica, nel senso che collega i fatti in modo tale da dare all'evento un unico e solo significato;
- è relativamente povera e ripetitiva, in quanto alcuni elementi narrativi vengono scartati, altri invece selezionati, altri ancora collocati sullo sfondo e quasi celati; e una volta che tutto ciò è avvenuto, la storia non cambia più.

Quest'ultima caratteristica ci ricorda un fatto fondamentale: che cioè, *tutte* le storie sono costruite in quel modo: sono cioè *fiction*, nel senso che non descrivono fedelmente la realtà ma servono a interpretarla e a darle un senso.

Di solito però le persone modificano – sia pur di poco – il sé che narrano, a seconda della situazione e del contesto: la loro identità appare insomma, più che come una singola storia, come una vasta raccolta di racconti mai definitivamente conclusa.

In situazioni particolarmente drammatiche, come la malattia, avviene invece che la narrazione diventi rigida e ripetitiva, come se la cornice narrativa fosse totalmente chiusa verso l'esterno. Il malato *coincide* in modo totale con la sua storia dominante, e tutte le altre possibili storie vengono ignorate.

Il professionista si può in tal caso comportare in diversi modi: il primo è il meno efficace e purtroppo anche il più frequente. Il medico analizza la storia dominante del paziente, ne individua le lacune, i punti deboli, le inesattezze scientifiche, gli aspetti irrazionali; seleziona quindi i pochi o tanti elementi utili all'anamnesi clinica ed elimina gli altri in quanto irrilevanti, non pertinenti o decisamente sbagliati: un lavoro, insomma, di *editing*. La storia così modificata viene poi restituita al paziente arricchita da argomentazioni logiche, scientifiche e razionali; il punto è che in presenza di un simile intervento, che di fatto ricostruisce dall'esterno la sua identità, il paziente si sente negato, non riconosciuto, non visto e tende a reagire o in modo conflittuale oppure accettando o subendo *oborto collo* che la sua narrazione venga rinarrata dal medico nel suo proprio linguaggio e smetta quindi di essere sua.

Il medico più preparato in tema di MN sa che ogni comunicazione può essere definita come uno *scambio di narrazioni*, che esige cioè reciprocità: quella che è stata chiamata la *voce della vita* insomma deve avere nel colloquio lo stesso diritto di cittadinanza della voce della medicina (7); egli sa inoltre che anche il paziente fa il suo *editing* della storia dominante del medico, selezionando, ridisponendo, spostando gli elementi e scartando quelli che gli sembrano incomprensibili (sul piano sintattico e semantico), inattuabili nella quotidianità o non coerenti con i suoi valori.

In questo modello comunicativo c'è sì reciprocità, ma i due mondi narrativi – quello del medico e quello del paziente – restano nettamente divisi da un fossato e quindi mal conoscibili dai protagonisti.

La *relazione terapeutica* costituisce l'obiettivo centrale della MN. Fermo restando che non si tratta di colmare il fossato che divide i due mondi (eventualità ovviamente impossibile e del resto non auspicabile), occorre gettarvi al di sopra un ponte: quel ponte è la relazione.

La relazione può essere definita come una *co-narrazione*, una storia nuova che contiene elementi che provengono da ambedue i lati del fossato. In questa nuova storia che medico e paziente costruiscono *insieme*, modificando la disposizione e l'importanza degli eventi, aggiungendone dei nuovi e ampliandone altri, c'è spazio per le eventuali negoziazioni, e anche gli inevitabili elementi di contrasto non diventano in genere eccessivamente conflittuali.

Perché tutto ciò sia possibile, occorre che la storia dominante del paziente diventi meno adamantina e quella del medico non prevarichi fino ad essere l'unica possibile. Per citare ancora Bachtin, è necessario che la storia da monologica diventi *polifonica*: che cioè altre voci oltre a

quella del narratore vi possano risuonare, mostrando che, a partire dagli stessi fatti, altre storie sono possibili.

Il medico con competenze narrative ha innanzi tutto questo obiettivo: far sì che il paziente (ma, diciamolo pure, anche lui stesso) riesca a trasformare la sua storia da narrazione rigida, ripetitiva, monologica a narrazione ricca, flessibile, aperta verso l'esterno, modificabile, polifonica.

Nessuno può costruire questa ri-narrazione *al posto* di un altro: solo l'autore della storia lo può fare, poiché la narrazione coincide con la sua identità e questa nessun estraneo la può indossare. Occorre agire in modo tale da aiutare il paziente a modificare egli stesso la sua narrazione, a renderla più polifonica: è questo il primo importante obiettivo del medico con abilità narrative.

## Cambiare il punto di vista

Se il medico deve aiutare il paziente a narrare la sua storia in un altro modo, così da renderla meno dominante e più polifonica, è necessario che il professionista stesso si eserciti a modificare il proprio punto di vista narrativo per scoprire che altre storie sono possibili. *Sempre*. Non esistono cornici narrative così blindate da non prevedere contatti con l'esterno e quindi possibilità di modifica, tranne forse in situazioni di disagio mentale grave.

Gli strumenti tecnici che il medico deve apprendere ad usare per applicare le competenze narrative al colloquio professionale sono essenzialmente due, apparentemente molto semplici: *leggere e scrivere*.

### Leggere

Qualsiasi personaggio di romanzo, anche il più complesso, è sempre infinitamente più semplificato di qualsiasi paziente il medico si trovi in ambulatorio. Le storie narrate da autori letterari costituiscono quindi un ottimo strumento per addestrarsi alle tecniche narrative: un esercizio questo che non tiene conto né del valore letterario del testo né del genere: da questo punto di vista infatti un giallo può dimostrarsi utile quanto *Guerra e Pace*.

I romanzi e i racconti più largamente diffusi e noti sono per la maggior parte monologici: vi risuona cioè la voce dell'autore che definisce ruoli e funzioni dei personaggi, contesti, sfondi, in funzione dell'intreccio.

Per l'autore letterario ovviamente la scelta tra monologia e polifonia è un problema stilistico: non è certo da quella scelta che si giudicherà se un romanzo o un racconto è bello o brutto, riuscito o no.

In una relazione di cura invece la differenza è, come si è detto, fondamentale. La narrazione dominante monologica è un ostacolo alla relazione terapeutica.

Molti degli esercizi che utilizziamo nella formazione dei professionisti sanitari consistono nell'addestrarli a trasformare una narrazione monologica in una polifonica; allo scopo impieghiamo storie largamente note per ragioni scolastiche o culturali, come I Promessi Sposi o certe fiabe (8).

Prendiamo ad esempio la fiaba di *Cenerentola* nella classica versione di Perrault, la più diffusa anche per via del film di Disney. Si tratta di una storia tipicamente monologica, nel senso che il narratore – che ha intenti educativi – è schierato rigorosamente dalla parte di Cenerentola: è rispetto a lei che gli altri personaggi sono buoni o malvagi ed è lei che alla fine ottiene il premio per la sua umile bontà.

Una tipica storia dominante in cui risuona un'unica voce: quella del narratore.

Ma se proviamo a far raccontare i medesimi eventi dal punto di vista dell'una o dell'altra delle sorellastre, della matrigna, della Fata Madrina, ecc. ecco che la storia cambia, e anche notevolmente.

Poiché nessuno è buono o malvagio 24 ore al giorno 7 giorni la settimana; perché situazioni, contesti, relazioni si modificano di continuo; perché un comportamento può apparire buono o cattivo a seconda del punto di vista di chi lo descrive, e può essere innescato più o meno consapevolmente da altri comportamenti. In un sistema *ognuno ha le sue ragioni*.

Così, negli scritti prodotti nel corso di questo esercizio, Cenerentola può risultare antipatica, provocatoria, lagnosa, vittimista, acqua cheta, arrogante perfino con la sua falsa docilità, con la sua sfortuna esibita...

Insomma, come fanno bene i registi, sposta la cinepresa, cambia la disposizione delle luci, metti in evidenza il punto di vista dell'uno o dell'altro, e otterrai – a partire dagli stessi elementi base – storie diverse e perfino contrapposte: basti pensare a film come *Quarto Potere* o *Rashomon*.

Questo semplice esercizio provoca spesso nei professionisti coinvolti una vera e propria illuminazione: perché noi tutti siamo abituati a vedere, a descrivere, a interpretare, a giudicare le cose senza mai modificare il nostro punto di vista (la coerenza è considerata un valore morale) e senza provare ad accogliere quello dell'altro – fosse anche Don Rodrigo o Uriah Heep – che ha comunque il diritto di essere quello che è ancorché le sue convinzioni e le sue idee non ci piacciono: a condividerle non siamo tenuti ma al rispetto dell'altro sì.

Se non ci esercitiamo a modificare il nostro punto di vista, si verificherà un effetto paradossale: verremo trascinati nella cornice narrativa dell'altro, sia esso uno scrittore o un paziente e diventeremo in certo qual modo un personaggio della sua storia. In altre parole, imprigionati nella cornice, perderemo la possibilità di aiutare l'altro a uscirne: perderemo cioè autonomia senza che l'altro ne acquisti.

Diventare personaggi di un grande romanzo, essere assorbiti nella cornice narrativa di Tolstoj, Proust o Dickens può provocare grandi emozioni positive; diventare personaggi della storia dominante di una persona sofferente, di una persona che professionalmente dovremmo aiutare, ha invece solamente aspetti negativi. La medicina narrativa è uno strumento fondamentale per evitarli.

## Bibliografia

1. Bert G. *Medicina narrativa*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2007.
2. Bert G, Quadrino S. *Parole di medici parole di pazienti*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2002.
3. Feynman R. *Il senso delle cose*. Milano: Adelphi; 1999.
4. Bernard C. *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*. Milano: Feltrinelli; 1973.
5. Geertz C. *Interpretazione di culture*. Bologna: Il Mulino; 1988.
6. Bachtin M. *Dostoevskij: poetica e stilistica*. Torino: Einaudi; 2002.
7. Mishler EG. *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*, Norwood: Ablex Publishing Corporation; 1984.
8. Bert G. *Cenerentola, Don Rodrigo, Sherlock Holmes: come non farsi intrappolare nelle cornici narrative*. Torino: Edizioni CHANGE; 2009.

## **Sessione II**

*Moderatori:*  
Paola De Castro, Mirella Taranto



## A QUALCUNO PIACE UMANO. NARRAZIONE, ETICA E MEDICINA: IL CASO DEL CINEMA

Paolo Cattorini

Università degli Studi dell'Insubria, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Varese

### ***Some like it humane***

*Some like it hot*, *A qualcuno piace caldo*, il film del 1959 di Billy Wilder, dopo aver esplorato per 120 minuti l'ambigua condizione di travestitismo forzato di due musicisti, si conclude con la nota battuta "*Nobody is perfect*". Qualcosa di simile si può dire del movimento per le *medical humanities: some like it humane*. Vogliamo cioè una medicina umana, comprensiva, compassionevole e intendiamo dotarci di strumenti idonei a correggere la deriva verso una iatrotecnica impersonale, fredda, astorica. Nelle Facoltà in cui lavoriamo, questo obiettivo implica un ripensamento degli obiettivi, dei metodi e dei criteri valutativi in ordine alla didattica. A meno di questo, si tratterebbe di un evanescente *maquillage*. Nessuna medicina praticata impersonalmente riuscirà a camuffare la propria disumanità esibendo un imponente comitato d'etica, così come nessun training naturalistico potrà venir a capo dei propri limiti con qualche spruzzata di *medical humanities*, un po' qui e un po' là, magari in occasione di feste di laurea, inaugurazioni e *open day*. Non pretendiamo tuttavia un medico perfetto, ma un professionista sufficientemente buono, che impari dai propri errori e integri, nel corso della sua esperienza, il suo sguardo e le sue capacità comunicative e tecniche, narrative e biologiche. Così ci piace: umano.

Si tratta ora di legare in forma coerente le parole chiave di questa trasformazione: etica, narrazione (nel nostro caso: cinema), medicina. Proporremo subito la tesi che ci pare più convincente. Il cuore della medicina è la clinica, ossia un'impresa pratica consistente in un'alleanza, cioè in uno scambio di promesse, il cui fine è promuovere il bene del malato. Di conseguenza le altre dimensioni (il sapere scientifico, la perizia tecnica) trovano il loro senso nel gesto di cura, concorrono cioè ad immaginare e realizzare l'atto clinicamente più indicato. Trattamento "proporzionato" significa infatti il più efficace dal punto di vista biomedico e naturalistico, ma anche, anzi soprattutto, il più consona a difendere la salute di una persona, di quella specifica persona malata, di cui il clinico si prende cura rispettando il suo stile, valori, preferenze, idee di vita buona. È in base a questi valori che gli alleati individuano, fra le diverse strategie terapeutiche, tutte tecnicamente giustificate, quella più idonea a servire il complessivo bene del soggetto che soffre.

L'etica non è quindi un tratto opzionale, una specie di lasciapassare, che autorizza semplicemente uno specialista ad agire secondo parametri prefissati dal punto di vista tecnico. L'etica è invece il tratto costitutivo centrale di ogni decisione clinica, anche se mostra la sua clamorosa rilevanza soprattutto nelle scelte più impegnative e resta invece sullo sfondo, come una condizione non tematizzata, ma ciononostante essenziale, della routine ordinaria. Ebbene, che cos'è l'etica clinica? Diremmo sinteticamente così: essa è la giustificazione razionale delle valutazioni operate al letto del malato, è l'indagine volta a fornire buone ragioni morali a favore di un'opzione terapeutica rispetto ad un'altra. Per fornire tali ragioni (che non devono valere in astratto, ma per la singola situazione clinica, di cui i sanitari si occupano), occorre stabilire una comunicazione idonea a comprendere il mondo personale del malato e a decidere assieme a lui (o valorizzando le sue pregresse volontà) qual è lo scenario narrativo che si vuole delineare, uno

scenario coerente rispetto all'unità biografica della sua vita e ai racconti di senso, che guidano la sua vita.

Narrazione e comprensione si situano quindi nel cuore etico della prassi clinica, cosicché la "medicina narrativa" e le *medical humanities* (che corrispondono appunto all'impegno di raccontare e comprendere) sono componenti essenziali della buona pratica medica. Espressa la nostra propensione di fondo, possiamo ora analizzare più in dettaglio queste diverse componenti.

## **Medical humanities**

La difficoltà di tradurre in italiano questo termine segnala una disomogeneità intrinseca al referente, dato che, intesa in senso lato, la parola abbraccia diverse discipline e pratiche, dalla psicologia medica alla critica letteraria, dall'antropologia sanitaria alla storia della sanità e all'etica. Si tratta in sede teorica di individuarne un denominatore comune e di stabilirne i rapporti interni. Potremmo dire sinteticamente (citando la scansione di Dilthey) che le *medical humanities* sono accomunate dallo sforzo di comprendere (*Verstehen*) ciò che trascende una mera esplicazione (*Erklären*). Il livello di complessità può essere diverso, le conoscenze e tecniche interpretative più o meno sofisticate, la strutturazione di tipo scientifico più o meno hard, il ricorso a metodologie quantitative più o meno necessario: ma tutte queste attività muovono da un'attitudine costitutiva dell'esistenza, addirittura da un'opzione morale, potremmo dire, che consiste nell'attribuire e discernere un significato umano in ciò che accade.

Avvertiamo cioè negli eventi la possibile presenza di un significato, che ci intriga ed esige di venire interpretato. Un significato che ci riguarda e che ci interpella, come un messaggio proveniente da un ignoto mittente, i cui orizzonti sono almeno parzialmente fusi con i nostri. Un significato che merita appunto un'interpretazione (*Auslegung*) se esso non è del tutto chiaro e che, se (alla fine dell'indagine) non è trovato, lascia inesorabilmente il posto ad una spiegazione causale, oggettiva, impersonale, ricostruibile dal di fuori (l'*Erklären*, come abbiamo detto).

Si ricorderà la lezione ermeneutica: viviamo di una pre-comprensione originaria in merito al senso dell'essere, senza la quale nessuna interpretazione sarebbe possibile. La stessa conoscenza esplicativa, naturalistica, ha radice in questo nucleo di "fede": poiché l'attesa di un messaggio risulta frustrata, poiché nessuna intenzione è riconoscibile dietro i segni che tentiamo di leggere (le tracce lasciate da sconosciuti, i sintomi del corpo malato e così via), allora possiamo, con una congettura escludere l'intervento di una libertà e limitarci a riconoscere l'apporto del caso o della necessità (peraltro, caso e necessità sono per certi versi lati della stessa medaglia, dato che, secondo una determinata ottica scientifica, l'aleatorio equivale a ciò di cui non si conoscono ancora i fattori deterministici).

La comprensione, che cerca un significato negli eventi di una relazione, pone le condizioni affinché si riveli l'individualità del senso, lo scarto indeducibile di una libertà, la cifra irripetibile con cui ogni esistenza legge – come diceva Jaspers – la sua trascendenza. Ciò però non significa affatto che tale nucleo originale sia accessibile ad un'intuizione intellettuale. L'intelletto procede per astrazioni e generalizzazioni, di cui appunto fruiscono e su cui si basano le scienze dell'uomo. Queste ultime realizzano conoscenze approssimandosi progressivamente a ciò che, in sé, risulta inafferrabile.

La stessa intelligenza di sé (che alcune pratiche diaristiche e auto-patografiche hanno esaltato) vive di un'analogia deficiente prospettica: se la persona è una coscienza in situazione corporea, essa non è dotata di uno sguardo onnisciente, ma paga in termini di miopia l'incarnazione del proprio asse ottico. Poiché infatti la nostra soggettività si identifica di volta in volta in una parte corporea (io "sono" il dito che duole), questo "punto zero" non è

oggettivabile, ma, come insegna la fenomenologia, è ciò a partire da cui si raccolgono oggettivazioni (la mano “toccante” non può essere contemporaneamente “toccata”). Inoltre il carattere prospettico della percezione impedisce a quest’ultima di perlustrare liberamente ogni regione corporea: non possiamo ad esempio vedere il nostro volto, se non tramite uno specchio, che inevitabilmente deforma l’immagine. Non ci possiamo dunque autocontemplare, né – per motivi simili – possiamo pretendere di “autorealizzarci” monadicamente. I maestri del sospetto – per riprendere intuizioni di Ricoeur – hanno esibito gli inganni del cogito: la nostra identità non ci si rivela in forme dirette, ma interpretando i segni che inconsapevolmente abbiamo lasciato dietro di noi, e che il cogito spesso si rifiuta di vedere e di documentare, per il fatto che tali indizi nascondono verità destabilizzanti (1-3).

Analogamente non è garantita la comprensione d’altri. L’empatia rischia di cadere in un empatismo fuorviante, come alcuni psicoanalisti hanno fatto giustamente notare, se collude con la maschera che l’altro espone, ma dietro la quale egli si nasconde, per restare irraggiungibile. L’empatia autentica implica piuttosto un paziente lavoro di contatto con le molte identità, che l’altro ospita nell’arena plurale del suo mondo interno, ed esige la condivisione e l’interpretazione dei difetti di comprensione, dei lapsus, degli atti mancati, dei vuoti narrativi, che accadono dentro una storia relazionale (la relazione ad esempio tra un analizzando e un analista), e che nessun supplemento di umanità può chiarire istantaneamente.

Comprendere (comprendere una storia di malattia, comprendere un testo narrativo) implica dunque una tecnica indiziaria e l’uso prudente di un bagaglio conoscitivo, dato che il fraintendimento è sempre in agguato. Perciò le *medical humanities* includono veri e propri saperi e pratiche applicative, come le *Geisteswissenschaften*, alcuni dei quali, come la psicologia, sono divenuti fortunatamente obbligatori nel curriculum formativo dei sanitari.

Ricordo gli anni in cui questo era poco più che un auspicio lanciato da alcune iniziative pilota in territorio italiano. Ne menziono una in particolare, stranamente rimossa da certe ricostruzioni storico-manualistiche. Nell’ottobre 1982 il Presidente dell’Istituto Scientifico Ospedale S. Raffaele di Milano, don Luigi Verzè, presentava il corso “Medicina e Scienze Umane”. Un’intuizione cui concorsero il compianto dottor Marco Ferronato, allora Coordinatore per la Didattica fondazionale, e un gruppo di pensatori che ruotavano attorno alla rivista *Fenomenologia e Società*, attualmente diretta dal gesuita Giuseppe Pirola. Documentano questo impegno pionieristico i Saggi di Medicina e Scienze Umane e i Nuovi Saggi di Medicina e Scienze Umane editi dallo stesso Istituto nel 1984 e 1985. Da lì nacquerò la Scuola e poi il Dipartimento di Medicina e Scienze Umane, che ebbi l’onore di dirigere per diversi anni, esigendo uno stile pluralistico e interdisciplinare e un costante raccordo con la pratica clinica. Oggi non siamo più all’anno zero: per limitarci ad un esempio, la mia Università, Università degli Studi dell’Insubria, è stata la sede istituzionale di due edizioni biennali del Master Internazionale di *Medical humanities* promosso assieme alla Fondazione Sasso Corbaro di Bellinzona e all’Università di Ginevra negli anni 2002/2004 e 2006/2007. Anche da questa esperienza ha tratto linfa la *Rivista per le Medical humanities* (direttore il medico svizzero Roberto Malacrida), trimestrale edito dall’Ente Ospedaliero del Cantone Ticino, Lugano, del cui Comitato Scientifico faccio parte.

Riprendiamo il nostro discorso teorico. Abbiamo sostenuto che le *medical humanities* offrono strumenti per comprendere l’esperienza di malattia e per formulare di conseguenza, nel modo più fedele possibile, la valutazione etica di quale sia il gesto clinico più congruo per un malato. Nella nostra ottica, l’etica non è quindi semplicemente una delle *medical humanities*, ma rappresenta il punto in cui le diverse modalità di comprensione, relative ad una specifica vicenda di malattia, vengono portate a sintesi e si incuneano nella concreta pratica clinica fornendo le ragioni per una giusta decisione. Ovviamente altri studiosi potranno offrire differenti giustificazioni teoriche del contributo che la medicina può e deve attendersi dalle

*medical humanities*, auspicando ad esempio una felice sintesi fra scienza e umanità, un più raffinato buon gusto, una maggior capacità comunicativa. Ma queste soluzioni, se private del raccordo con l'analisi etica, ci sembrano generalmente viziate da un superficiale sincretismo.

Resta ora da dire qualcosa in merito al rapporto tra narrazione e *humanities*.

## Narrare

*Ritengo che da un moderno punto di vista morale, vale a dire da un punto di vista cristiano, l'intera corrida sia insostenibile [...].*  
(E. Hemingway)

Non sappiamo bene come catalogare *Morte nel pomeriggio* di Hemingway (saggio, raccolta/commento di microracconti, *Baedeker*, ossia guida tascabile per turisti interessati alla corrida, o quant'altro), ma pensiamo che il cuore di questo intrigante volume risieda nella valutazione etica, che abbiamo citato ad inizio di paragrafo (4). Per giustificarla, e per venire a capo del fascino che la corrida esercita su di lui, l'autore scrive l'intero libro, nel quale, come dicevamo, sono legati stili di pensiero assai diversi. Hemingway infatti istituisce comparazioni naturalistiche, come la seguente: "Il toro da combattimento sta al toro domestico come il lupo sta al cane". Oppure schizza frammenti diegetici, come questo:

*[...] Gitanillo si voltò con la muleta per farselo passare a sinistra, alzò la muleta e poi si alzò lui stesso per aria a gambe divaricate, con le mani ancora strette sulla muleta, la testa piegata e nella coscia il corno sinistro del toro.*

Dire se è immorale o morale, godibile o disgustosa la tauromachia, significa portare nel fuoco dell'attenzione nientemeno che la vita intera, il desiderio che attrae un'esistenza umana, il sentimento di dignità che i viventi ispirano, il rapporto con la morte, che ti viene addosso come un toro di cinque quintali. Per giustificare la passione per la corrida, che ossessionava Hemingway, o per biasimarla come aberrante, occorrerebbe tratteggiarne tutti gli aspetti o più esattamente prendere contatto con il tutto, con l'intero senso dell'essere. Lo scrittore lo avvertiva: "Se fossi riuscito a fare un vero libro, ci sarebbe stato dentro tutto". E in effetti nel libro di Hemingway, come dicevamo, c'è un po' di tutto: dialoghi quasi teatrali, narrazioni, descrizioni, digressioni saggistiche, considerazioni filosofiche, un glossario, illustrazioni fuori testo, didascalie di tali illustrazioni, interviste.

Tutto si dice *whole* in inglese e *Whale*, per come usa questo termine Herman Melville nel suo capolavoro pubblicato nel 1851, *Moby Dick or the Whale*, allude alla totalità della vita, di cui la balena bianca è figura (per diritto e per rovescio, ossia per la vita e la sussistenza garantita a chi la caccia, e per la morte data a chi la insegue) e alla totalità del testo, che infatti include una dedica, un'etimologia, una serie di estratti, 135 capitoli e un epilogo, racconti folgoranti, ampie sezioni biologico-naturalistiche e così via (5). Una vicenda indubbiamente unitaria, vissuta e narrata da Ismaele, e nel contempo un trattato sui cetacei.

Anche qui il nucleo investigativo è quello morale. Se Achab sia un folle oppure il solo marinaio col coraggio della propria dignità (la questione etica che attraversa il testo) lo si saprà solo analizzando i due versanti del titolo, che la congiunzione *or* accosta e assieme oppone. Una cosa infatti è sapere della balena, di tutte le balene in generale. Altra cosa è inseguire una balena, quella sola che ha il nome di Moby Dick e di cui si narra una storia irripetibile. Achab vuole lei (un individuo), poiché essa gli ha strappato una gamba, ma per vendicarsi dovrà mettere a frutto le conoscenze ed esperienze (di ordine generale) proprie di un comandante di lungo corso.

Alla luce di questi due splendidi testi, possiamo ora domandarci: che cos'è dunque la narrazione? È quel discorso – rispondiamo – che integra una successione di eventi d'interesse umano nell'unità di una stessa azione (6), legando assieme eventi casuali e scelte libere, cose e persone, forze naturali e motivazioni psicologiche, spiegazioni deterministiche e comprensioni dei motivi che guidano gli agenti. Questa integrazione significa tessere un filo tra esistenti ed eventi, tra soggetti liberi e materia inorganica, tra decisioni umane e fenomeni biologici. Il filo è temporale, poiché tutto accade secondo un prima e un poi, ma a volte il racconto si arresta, per far posto alla descrizione: non capita nulla, il tempo si ferma, ma il narratore continua a parlare poiché ha bisogno di fornire al narratorio i dettagli dei paesaggi o dei personaggi, di indicargli il dove e il che cosa, affinché la natura dell'azione e la qualità dell'agente possano venire compresi.

Che cos'è più specificamente la narrazione in medicina? Anche nella pratica di cura, la narrazione lavora a ridosso della vita, mettendo in tensione dati naturalistici e interpretazioni umanistiche (dominio delle *medical humanities*), legando in una trama carica di senso umano sia i fatti patologici che i valori di un malato, sia le alterazioni biologiche che le speranze di un'esistenza, sia i processi eziopatogenetici che i simboli morali. La narrazione offre un abbozzo unitario di questi molti fattori e già predispose i primi schizzi di quella valutazione etica, che contraddistingue, come dicevamo, la buona pratica clinica.

La narrazione è il collante tra le *humanities* e l'etica poiché essa, citando ancora Ricoeur, è il primo laboratorio del giudizio morale. Il racconto costituisce infatti, come vedremo rileggendo Platone, rispetto all'argomentazione logica, l'altro versante di un'unica ricerca di senso.

La medicina narrativa non è quindi un'altra medicina che dovrebbe combinarsi con quella biologico-naturalistica, ma (quanto ai fini) è l'unica medicina che merita di essere praticata clinicamente, dato che la clinica si occupa di casi, ossia di storie individuali. In questo senso è vera l'affermazione che la medicina narrativa non è una disciplina, ma un atteggiamento mentale del medico (7). Ed è altresì corretta l'esigenza che si trasformi globalmente la prospettiva con cui i sanitari agiscono e si aggiornano, piuttosto che nuovi corsi vengano ad "integrarsi" e aggiungersi a quelli, già numerosi, previsti attualmente nel curriculum (8). Come si potrebbe ad esempio raccogliere dati diagnostici se non interpretando ciò che il paziente racconta di sé? Come si potrebbe suggerirgli il ventaglio delle alternative terapeutiche, se non immedesimandosi nei suoi simboli e nel suo linguaggio e anticipando, in un *flashforward*, le diverse trame di vita che egli potrà o dovrà percorrere? Come si potrebbe aiutarlo ad adottare una decisione condivisa con il curante, se non legando in trame o *plot* verosimili le speranze e le paure, le attese e i timori, che la patologia (come scienza dei morbi, degli apparati, degli organi) non conosce, ma che il gesto di cura prende in considerazione per individuare e realizzare ciò che è benefico per quel singolo paziente?

Se qualcuno obiettasse che la narrazione (quanto ai mezzi) è solo una componente del sapere e della pratica clinica, risponderemmo da un lato che la cosa è vera, nel senso che le scienze della natura e l'apprendistato tecnico non hanno la forma del racconto, ma della spiegazione causale o della modificazione materica. Replicheremmo tuttavia che un racconto è in grado di "contenere" anche queste componenti più impersonali, come il libro di Melville raccoglieva regole nautiche e osservazioni biologiche.

Insomma, la medicina clinica continua ad avere la curvatura del racconto, anche se l'ipertrofia moderna (preziosa, sia chiaro) della descrizione e della spiegazione ha indotto qualcuno a dimenticare il senso dell'intera impresa: promuovere il bene di un soggetto malato, qui e ora. Il bene di un chi, conoscendo il che cosa lo riguarda. Infatti, mentre le scienze (anche quelle umane) conoscono attraverso generalizzazioni, solo la narrazione può lasciar emergere l'originale individualità di una storia di libertà, che è poi quella che ha l'ultima parola nella decisione etica. Hannah Arendt (9) lo aveva notato acutamente:

*Possiamo sapere chi qualcuno è o fu solo conoscendo la storia di cui egli stesso è l'eroe – la sua biografia.*

Tuttavia,

*Nel momento in cui vogliamo dire chi uno sia, il nostro vocabolario ci svia facendoci dire che cosa è; ci troviamo impigliati in una descrizione delle qualità che egli condivide necessariamente con i suoi simili; cominciamo a descrivere un tipo o un 'carattere' nel vecchio senso della parola, con il risultato che la sua specifica unicità ci sfugge.*

È a questo livello speculativo che vanno portati i discorsi sulla medicina narrativa e sulle *medical humanities* se non si vuole cadere nell'omiletica filantropica o nell'ennesimo esproprio psicologicistico o nel pedagogismo trendy. (Interessante a tale proposito l'itinerario speculativo della filosofa italiana Adriana Cavarero, che ha preso opportunamente in considerazione le figure femminili nella filosofia antica, la politica della corporeità, l'espressione vocale, il femminismo, la violenza sull'inerte) (10).

Le narrazioni, come le filosofie, non garantiscono alcuna terapia né promettono *comfort* psicologico, poiché entrambe, narrazione e discorso logico, sono (lo abbiamo anticipato) i due lati del medesimo pensiero, che cerca la verità dell'agire, il senso delle cose e una giustificazione razionale delle valutazioni morali (11). Se nel cuore della clinica c'è una tensione etica, quest'ultima implica un esercizio narrativo, che "ingrani" con coerenza l'unità biografica di un'esistenza e l'idea di vita buona (riprendiamo terminologie di MacIntyre), per cui vale la pena impegnare le proprie speranze (12, 13). L'azione giusta (e la cura proporzionata), quella che io e solo io sono autorizzato a porre senza riserve di fronte a tutti (poiché essa onora il desiderio assieme di felicità e giustizia che mi muove), incanta come un racconto riuscito, in cui si vorrebbe abitare a motivo della verità che esso dischiude, pur attraverso lo spaesamento angoscioso che esso eventualmente induce (si pensi ad un racconto di Kafka), e la cui bellezza sollecita un lettore o un critico, che ne dica le ragioni di eccellenza.

## **Training narrativo: il ruolo del cinema**

Sono molte le strategie suggerite per un'adeguata formazione narrativa. Non possiamo fermarci su questo punto, dato che intendiamo affrontare la specifica questione del medium cinematografico. È tuttavia singolare che diverse pubblicazioni in materia trascurino l'importanza degli studi narratologici, come se l'azione di narrare fosse qualcosa di spontaneo, che si tratterebbe semplicemente di eseguire con più frequenza e diligenza. Raggiungere l'autore implicito del racconto, al di là del personaggio narrato (il malato stesso, se si tratta di un'autobiografia) e al di là del narratore (l'unico a poter dire "io" nel contesto del racconto), implica una confidenza con le tattiche letterarie, consegnate dalla tradizione, e una *finesse* addestrata ad evitare le trappole di una fruizione consolatoria. L'autore scrive pensando già dall'inizio ad un lettore ideale (ad esempio il paziente tiene un diario pensando al medico "umanista", che si è mostrato tanto interessato alla sua vicenda umana e che gli ha consigliato di annotare le sue vicende emotive) ed è per rispondere a questa seduzione che sceglie una certa voce narrante e omette certi fatti o episodi o digressioni, che giudica irrilevanti o disdicevoli. Come c'è una costitutiva componente narrativa nell'indagine morale, così c'è un'inevitabile opzione etica dietro la configurazione del racconto. Per poter contare sulla fiducia del suo lettore (la *suspension of disbelief* di cui parlava Coleridge), l'autore fa una sorta di contropromessa, che si esprime nel creare un mondo narrativo in cui egli invita il fruitore ad

entrare, perché entrambi lo coabitino (14-16). Secondo Barthes, la storia sta davanti allo scrittore come l'avvento di un'opzione necessaria tra diverse "moralità del linguaggio" (17).

Per noi, che scriviamo, sono risultati decisivi alcuni testi, che le compilazioni di medicina narrativa omettono sovente di citare. Ci riferiamo alla ricerca dello storico e della medicina Dietrich von Engelhardt (18), in cui sono tratteggiate le rappresentazioni della malattia e della medicina operate a livello letterario (un testo analogo, a livello filmico, ha riguardato l'immaginario relativo alla psichiatria) (19). Pionieristico in Italia, e altrettanto inspiegabilmente dimenticato, fu anche il lavoro Biasin (20). Fondamentali poi le sintesi di Cassell, in cui si analizza il linguaggio usato dai malati e si istruisce il medico a decifrarlo opportunamente e a instaurare con loro tipologie comunicative non distorcenti, né pregiudizialmente tecniciste (21, 22).

Veniamo così alla nostra passione per il cinema, come occasione di formazione in etica clinica (23). Riportiamo di seguito, senza virgoletteria, alcuni passaggi della quarta di copertina di un volume, accolto con imbarazzo sia dal mondo degli studiosi di bioetica, sia dal circolo dei critici cinematografici, sia da certi club di *humanities-fans* (lascia sbigottiti il fatto che certe rassegne dedicate ai rapporti tra cinema e medicina omettano completamente la citazione e il commento di uno dei pochi lavori, a livello internazionale, che sistematicamente analizza le narrazioni cinematografiche di malattie e le distingue per temi e problemi etici; sarebbe stato più corretto criticare semmai questa impresa editoriale, mostrandone le pecche e i limiti. Le critiche, come si sa, fanno bene alla salute). Nonostante la spocchia e i corporativismi, inversamente proporzionali alla lealtà delle recensioni, il testo – il cui genere risponde ad un bisogno formativo oggettivo – è alla seconda edizione ampliata e aggiornata.

Molti film sollevano questioni bioetiche. Narrano cioè vicende controverse, ambientate in contesti clinici o di ricerca, attraversate da problematiche morali relative all'eutanasia, la procreazione assistita, i trapianti, la genetica, l'allocazione delle risorse, l'aborto, la privacy, la comunicazione della verità, la morte, la sperimentazione, la qualità dell'alleanza terapeutica. In tali racconti vengono a conflitto valori, visioni del mondo, nozioni di malattia o di salute, ideali di medicina o di scienza. Lo spettatore è sollecitato ad elaborare un'opinione, a verificare la coerenza della soluzione proposta dal regista, a discutere le proprie tesi con altri. Questo esercizio argomentativo, apparentemente semplice, offre la possibilità di migliorare la conoscenza dei concetti e delle teorie etiche e la capacità di dialogo pluralistico. Nel contempo approfondisce la familiarità con il linguaggio cinematografico e con l'analisi narrativa, acuendo la percezione delle dimensioni affettive implicate.

Il cinema di qualità è divenuto un'importante risorsa nella formazione etica dei cittadini e in particolare nel training umanistico di chi si occupa di sanità, in quanto coinvolge direttamente lo spettatore nel cuore di situazioni complesse, disegna rappresentazioni sociali e vissuti individuali emotivamente ricchi, apre prospettive inedite nella descrizione della realtà e dell'uomo e svolge con coerenza narrativa alcune alternative comportamentali in merito alle quali occorre prendere una decisione nella vita reale. Il cinema, come la letteratura in genere, mette alla prova le teorie morali generali e prepara, attraverso le sue finzioni, un'interpretazione più fedele del significato dei gesti, delle storie, degli atteggiamenti su cui l'etica ha il compito di esprimere valutazioni razionali fondate e comprensibili. Linguaggio estetico e sapere morale, etica narrativa e critica cinematografica interagiscono spontaneamente, con reciproco vantaggio.

L'ultima edizione del nostro testo presenta (offrendone trama, commenti, curiosità, parole chiave) più di settanta film e li connette ad altri trecentosettanta, suggerendo non solo una cifra interpretativa, ma stimolando il lettore ad elaborare lui stesso la propria posizione. A tal fine vengono delineati, nell'Introduzione, i rapporti fra etica narrativa e critica cinematografica; sono sintetizzati undici argomenti di bioetica, in merito ai quali si consiglia la visione di certe pellicole o la lettura di testi e vengono indicate alcune domande chiave. In questa sede vogliamo

semplicemente operare alcune considerazioni teoriche e indicare alcune possibili strategie nell'impiego testuale, soprattutto per i Master universitari.

## Di che cosa parla il cinema

Una volta, dopo una conferenza, un critico cinematografico mi rimproverò che saccheggiamo i film. Non aveva tutti i torti: una citazione letteraria, la quale rappresenta inevitabilmente un'amputazione di un organismo unitario, può essere illuminante solo se si ha consapevolezza di ciò che si perde, accanto a ciò che si guadagna, altrimenti si fa un'operazione violenta come uno smembramento. Allo stesso modo occorre una teoria del cinema, per quanto embrionale, per sezionare gli spezzoni di una pellicola e utilizzarli in sede pedagogica o etica. Altrimenti si rischia inconsapevolmente di pervenire a risultati opposti a quelli sperati. Tocca dunque al critico, che opera il cut in fase di montaggio e commento, dichiarare la teoria che lo guida.

Da parte nostra riteniamo che, come ogni narrazione, anche quella cinematografica possa venir letta a tre diversi livelli d'analisi (24).

Anzitutto il cinema parla di "qualcosa", mostra una tematica e indaga su di essa. Su questa base è possibile distinguere i generi del cinema: d'azione, drammatico, comico, di fantascienza e così via. Anche il film apparentemente più evasivo, se è di qualità, opera un'esplorazione, ossia tenta di ridescrivere il mondo, di offrire prospettive inedite sull'essere, sul bene, sulla giustizia. Un film come *Lo scafandro e la farfalla* (Francia 2007, regia di Julian Schnabel, con Mathieu Amalric e Emmanuelle Seigner) porta sullo schermo la commovente, inquietante esperienza di un giornalista colpito dalla sindrome di *locked in*. Completamente paralizzato, salvo che alla palpebra sinistra, egli è perfettamente consapevole di ciò che accade a lui e intorno a lui. C'è l'ospedale, la famiglia, il mare della Francia, due splendide assistenti e una tattica comunicativa, grazie alla quale sarà scritto un libro. Il tema non è nuovo: in *E Johnny prese il fucile* (Usa 1971, regia di Dalton Trumbo) un giovane soldato americano torna dal fronte in condizioni orribili: una cannonata sparata l'ultimo giorno di guerra gli ha fatto perdere braccia, gambe, vista, udito, parola, olfatto. Costretto a parlare interiormente a se stesso, come un blocco di carne immobile, che è anche un grumo di ricordi, di attese, di paure, Johnny rattrappisce le sue speranze all'essenziale e attraverso il senso del tatto percepisce da capo il mondo. In entrambi i film è a tema una patologia estrema e il guadagno narrativo è quello di poter abitare il mondo interno dei protagonisti, domandandosi assieme a loro che cosa significa sperare in quelle condizioni, quali vissuti lacerano il malato e quale conflitto di valori (curarsi o lasciarsi morire) viene innescato. Un'*équipe* neurologica, che assista ai film, fruisce, da una distanza di sicurezza (lo schermo cinematografico), di un'identificazione e di un ampliamento prospettico circa il mondo "umano" in cui vive il malato. Grazie all'indagine compiuta dal regista, i sanitari, nella loro successiva pratica clinica, vedranno più cose, pur guardando i medesimi casi patologici, come del resto capita a qualsiasi pneumologo dopo aver letto ne *La montagna incantata* di Thomas Mann ciò che pensano e vivono interiormente i tubercolotici ospitati a Davos.

Se però, ad un primo livello, il cinema fa vedere qualcosa, esso, nello stesso tempo, si occupa anche dell'atto di vedere. Questo è un secondo livello d'analisi: il cinema mostra cioè le virtù e i vizi della visione, indaga non solo sulla realtà, ma sui modi in cui tale realtà è venuta alla coscienza. Ogni film è insomma una ricerca sullo sguardo, sui movimenti di quell'occhio pensante, con cui ci accostiamo alle cose e che nel cinema si identifica con la telecamera, la quale si aggira, come un fantasma invisibile, tra le cose e gli eventi, accostandosi ora a questo ora a quel personaggio, addirittura "entrando" in una persona del dramma, ma conservando la libertà di riprendere il volo e cambiare repentinamente situazione, luogo e tempo del racconto.

Nel film di Schnabel noi vediamo all'inizio "in soggettiva", con gli occhi, anzi con l'occhio sinistro di Dominique Bauby, ma poi vedremo quest'ultimo al momento dell'incidente d'auto, assieme ai suoi figli, e in altri contesti. *Flash back* e *forward* ci faranno muovere avanti e indietro nel tempo. Questo è un secondo tipo di guadagno offerto allo spettatore, nella fattispecie allo staff impegnato in un training narrativo. Chi guarda viene spiazzato dai movimenti di macchina ed è invitato a chiedersi: da che punto di vista sto guardando? Che cosa percepisco più acutamente e che cosa invece non riesco a vedere? Che effetto ha sulla mia intelligenza emotiva il fatto di essermi a lungo identificato con gli affetti di un personaggio (un malato ad esempio)? In quale prospettiva mi trovo maggiormente a mio agio e perché? Se racconto un caso clinico in un certo modo e non in un altro, ciò dipende forse dal fatto che ho stabilito un'alleanza primaria con uno degli attori coinvolti dalla malattia (il malato, i suoi familiari, il primario medico, l'amministratore) e che in questo modo mi risparmio certe visioni più disturbanti? Dove fugge la mia mente mentre un malato mi parla? Dove tende a collocarsi la macchina da presa del mio sguardo e perché?

Ci torna alla mente sia il monito di Balint, secondo cui il primo farmaco che il medico somministra è se stesso (noi diremmo: la sua stessa storia), sia l'esperienza dei gruppi che da lui presero il nome e la cui pratica durò purtroppo meno dello spazio di un mattino. Il sanitario che sceglie di raccontare al gruppo un caso, che lo ha coinvolto e spesso imbarazzato, espone una trama "filmica", la cui componente fittizia, immaginativa è del tutto incontrollabile da parte degli astanti, i quali non possono che darvi credito, e le cui ricorrenze, cadenze, melodie, lacune segnalano le vicende di un'identificazione. Quella vicenda si è impressa nella memoria di un collega al punto da indurlo a "sgravarsene" chiedendo aiuto elaborativo ad altre persone più un supervisore psicoanalista, per il fatto che egli era ed è quel personaggio (25). Prima che quel malato facesse il suo ingresso in studio, quel medico lo attendeva come la propria immagine speculare, intrattenendosi terapeuticamente con la quale egli avrebbe potuto curare se stesso. Contro la retorica del "sii più empatico!", va ricordato che i confini fra le persone non sono sicuri né netti, cosicché la capacità di percepire emotivamente ciò che il paziente prova non è il prodotto di una concentrazione intellettuale, ma deriva in forma pre-riflessiva dalle stagioni arcaiche in cui letteralmente "eravamo gli altri", in un'indistinzione da cui poco alla volta, ma mai del tutto (dato che meccanismi di introiezione-proiezione lavorano incessantemente nella comunicazione più autentica), siamo usciti, discriminando mondo interno e mondo altrui. Ciò che un training può offrire è semplicemente l'elasticità di abitare criticamente il contatto empatico (*Einfühlung*), di governare le correnti identificatorie ed esplorare l'alterità andando verso (*Ein*) l'interlocutore, di evitare l'unipatia (*Einsfühlung*) cioè l'appiattimento fusionale o la coincidenza grossolana dei vissuti duali, di riguadagnare la propria individualità cognitivo-affettiva (26, 27).

Per mostrare alcune affinità con problemi letterari, vogliamo citare parenteticamente un'importante affermazione di Barthes (28): *"oggi si mira a trasferire l'attenzione del racconto da ciò che viene narrato all'atto che proferisce le parole, cosicché scrivere non sarebbe tanto raccontare, ma dire che si racconta, riportare tutto ciò che si dice all'atto di locuzione. La letteratura sarebbe in molta misura più transitiva che descrittiva"*. Sulla stessa linea si situa quanto scrive Todorov (29), chiedendosi quali condizioni rendono possibile un'opera letteraria:

*[L]eggendo un'opera di finzione, non abbiamo una percezione diretta degli avvenimenti che essa descrive. Contemporaneamente a questi avvenimenti, percepiamo, anche se in maniera differente, la percezione che di essi ha colui che li racconta.*

Percepiamo cioè lo sguardo del narratore. Ancora con le espressioni di Todorov, prendiamo consapevolezza della relazione tra un egli (nella storia) e un io (nel discorso), tra il personaggio e il narratore.

Infine, ad un terzo livello, il cinema si occupa di un'esperienza di relazione, la relazione tra un narratore e un narratario, fra un autore e un lettore, nella fattispecie fra un regista e uno spettatore. Il cinema in altri termini parla sempre anche di se stesso e di quel rito secolare, che è l'evento della proiezione, in cui si esce dalla vita reale e si fa ingresso in una sala deputata all'esperienza del vedere senza essere visti. Per parlare di questa esperienza morale, cui il regista ha pensato sin da quando ha carezzato l'idea di mettere sullo schermo, per qualcuno, una storia che poteva risultare gradita ad entrambi (regista e spettatore), il cinema prende spunti, immagini e metafore dall'oggetto di cui di volta in volta tratta. Ad esempio il cinema di guerra parla della strana pace che regna fra gli spettatori, il cinema noir parla dell'inevitabile fine dello spettacolo, lo *psychotriller* racconta quale sia il crimine che lo schermo filmico ha perpetrato, il cinema sul lavoro parla di quello specifico lavoro che si fa andando al cinema. Nel nostro caso il cinema sulla paralisi del povero Bauby narra, come i grandi film sull'immobilità (da *La finestra sul cortile di Hitchcock*, 1954 a *Il collezionista di ossa di Phillip Noyce*, 1999), della rivelazione che si apre a chi, come appunto lo spettatore, accetta di patire per un paio d'ore un blocco motorio e consente di subire una specie di trapianto delle immagini provenienti dalla mente di un'altra persona nella sua mente. Anche a questo livello il personale sanitario può trarre proficue sollecitazioni. Parlando infatti di un film, che lo ha colpito, un medico allude sempre anche alle analogie fra la relazione, che il cinema instaura tra regista e spettatore, e la relazione terapeutica, che egli vive professionalmente. Un'esperienza in cui un alleato più debole accetta i gesti di cura, a volte invadenti, impudichi, che il tecnico propone di attuare. Ad esempio un film sull'assistenza ad un paziente in sindrome di *locked in*, mentre invita a pensare agli aspetti perversi, paralizzanti, voyeuristici del far cinema, può suggerire alcune riflessioni, normalmente rimosse, sull'esperienza del curare: quale paralisi dei sentimenti mi viene richiesta per svolgere il mio lavoro di chirurgo? Quale buio emotivo devo sopportare nell'esercizio delle operazioni più tecniche e impersonali della mia pratica? Lo strano "piacere" che provo a guarire (una "magnifica ossessione", come titola un altro noto film con Robert Mitchum) è dovuto forse al fatto che riesco a venire a contatto con la malattia e la morte dietro lo scafandro d'invulnerabilità che il sapere medico e il ruolo sociale (il mio camice bianco) garantiscono? Il fatto stesso di fare medicina non è un modo per curare la paralizzante paura e la ferita nascosta di cui io stesso, come guaritore istituzionale, soffro?

Per ricapitolare, grazie al cinema (che rappresenta una storia, indaga sullo sguardo narrativo e parla dell'esperienza di dare e ricevere immagini) io – come sanitario in formazione – apprendo qualcosa di umanamente significativo, acquisto una confidenza con i modi del narrare, entro in una relazione che ha qualcosa da dire sul senso dei miei rapporti professionali. Utilizzando questi tre livelli d'analisi, ci sembra più facile apprezzare l'espansione della bibliografia sul senso "filosofico-morale" del cinema, la quale prende spunto da titoli famosi come *Star Trek*, la serie del *Dr. House*, la produzione di Spielberg o Woody Allen. Ne abbiamo dato in altra sede un sintetico rinvio (23, 24).

## Andare al cinema, a lezione

L'obiettivo formativo principe, perseguito in corsi elettivi, come quello che da una decina d'anni proponiamo agli studenti in medicina (a partire dal primo anno, per una trentina di ore di lezione) col titolo "Bioetica e cinema. Dilemmi morali in medicina", è quello di aiutare ciascuno studente ad approfondire il suo personale punto di vista etico, fornendogli alcune nozioni morali essenziali, introducendolo al gergo dell'etica clinica ed esponendolo alla provocazione di storie filmiche, che introducono uno scarto rispetto all'uso ovvio di alcuni concetti chiave (quale quello di normale/naturale), ridescrivono certi atti mostrandone un significato imprevisto (si

pensi alla scena di *Schindler's List*, regia di S. Spielberg, USA 1993, in cui è un farmacista ebreo a dare morte ai propri fratelli di religione ricoverati in un ospedale in cui stanno per fare irruzione cruenta i nazisti), propongono estremi conflitti di valore (i quali amplificano dilemmi spesso ordinari, ma inavvertiti, come quelli relativi all'allocazione delle risorse: si pensi al film *John Q.*, USA 2002, regia di Nick Cassavetes, in cui un padre sequestra un dipartimento di pronto soccorso per reagire all'iniqua esclusione del figlio, per ragioni economiche, da un trapianto di cuore), inducendo lo spettatore ad avvertire la turbolenza emotiva delle proprie opzioni e ad argomentare pro o contro una certa soluzione.

Abbiamo in diverse sedi risposto all'obiezione secondo cui il nostro impegno didattico non sarebbe perseguibile poiché presuppone un'impossibile neutralità del docente. Ciò che in realtà intendiamo praticare è una lealtà discorsiva, tanto lontana dall'indottrinamento quanto da un indifferentismo anonimo: prendere sul serio il pluralismo delle nostre società significa presentare i termini nel modo più sobrio, confessare i punti deboli delle proprie posizioni, evitare di fare la caricatura di posizioni altrui, rappresentare queste ultime nel modo più nobile, offrire strumenti idonei a chi voglia riflettere su orientamenti diversi da quelli del docente (30, 31). In argomento rimandiamo altresì alle pagine che abbiamo dedicato al superamento di nozioni quali anonimato e neutralità ideologica (11).

Vogliamo qui aggiungere che, in forza della nostra opzione ermeneutico-narrativa, riteniamo importante che lo studente acquisti una certa competenza nel fruire, interpretare e produrre a sua volta narrazioni consapevoli. Si tratta quindi di spostare il discente da un ruolo passivo, ricreativo, evasivo e di stimolarlo ad esprimere in forma critica le propensioni morali e drammatiche (le due cose vanno in realtà sempre assieme) che lo attraversano.

Una volta fornite alcune nozioni di narratologia generale, chiediamo allo studente di esibire in forma critica e dibattimentale il potenziale immaginativo, che una storia filmica ha evocato in lui, facendogli ricoprire il ruolo di critico e persino di regista. Un'utile tattica è quella di interrompere bruscamente la visione e proporre tre ordini di interrogativi, che sintetizziamo come segue:

1. *Descrivi (e interpreta)*

Che cosa sta accadendo? Quali ruoli giocano i personaggi e quali ruoli invece non giocano? Che possibilità personali o del gruppo sono alluse o raffigurate nel film e quali invece lasciate implicite o soffocate? Quali emozioni suscita la narrazione? E quali emozioni invece mancano? Quale è il problema morale centrale che i personaggi avvertono?

2. *Racconta (comincia dal futuro)*

Che cosa accadrà? Quale sviluppo avrà verosimilmente la trama? Quale evoluzione consegnerà al determinismo delle cause (sociali e individuali), all'intrecciarsi dei motivi e dei moventi, dei caratteri e dei desideri?

3. *Prescrivi*

Che cosa dovrebbe accadere? Quale libera decisione, quale azione, quale evento o buona notizia scioglierebbe il dilemma morale, che tu senti essenziale, e porterebbe ad una conclusione degna e felice per tutti ?

Un esempio: Mike Leigh vince nel 2004 il Festival di Venezia con *Il segreto di Vera Drake* (Gran Bretagna 2004 con Imelde Staunton, Phil Davis, Adrian Scarborough), storia di Vera Rose Drake (Staunton), una donna oblativa, felice madre di famiglia, donna delle pulizie in case benestanti, servizievole e ospitale con tutti, che viene arrestata dalla polizia per avere praticato clandestinamente l'aborto per circa vent'anni. Strumenti: acqua saponata e disinfettante, insufflati attraverso una siringa di plastica; il tutto attuato al domicilio delle donne, che avrebbero avuto le perdite uno o due giorni dopo. Bastano poche sequenze e lo spettatore è costretto a congetturare diverse chiavi descrittive, previsionali e prescrittive, dato che esiste un

inquietante vuoto, che il regista propone di riempire e che ovviamente ciascun fruitore (ciascun sanitario, nel nostro caso) percepisce a modo suo come moralmente decisivo: che donna è Vera Drake? Come le è possibile tollerare una dissociazione vitale, un silenzio così compatto? È la narrazione su di lei che non funziona oppure ella patisce un blocco cognitivo-emotivo o invece carezza un suo prezioso segreto o un ideale morale (si ricorderà *Secrets and Lies* dello stesso regista) relativo al ruolo di donna, madre, assistente volontaria? Quale fatto o percezione valoriale smuoverà il suo precario equilibrio? Quale evoluzione dovrà subire il suo linguaggio (lei chiama “far tornare tutto come prima”, “far star meglio”, quello che il commissario definisce aborto, crimine, interruzione clandestina di gravidanza)?

Un passo ulteriore, realizzabile in gruppi più ristretti, è quello di instaurare una riflessione di secondo grado: gli studenti cioè sono invitati ad analizzare e valutare i commenti critici-cinematografici e le opzioni narrative privilegiate dai colleghi. Il tutor facilita questo scambio ermeneutico e assegna una valutazione finale del miglioramento, ottenuto o mancato dal gruppo, in ordine alla comprensione dei diversi stili narrativi e critici.

Le cose avvengono più o meno così: viene distribuito un questionario di critica cinematografica, prima della visione del materiale filmico, avvertendo che le proprie annotazioni saranno supervisionate dal coordinatore e dai colleghi. Tale questionario contempla le seguenti domande:

- Che cosa ti ha colpito maggiormente (in senso positivo o negativo) della scelta narrativa compiuta dal regista? Quale forma espositiva egli ha deciso di seguire e perché? Quali rapporti egli ha instaurato tra narratore, personaggi e spettatore? Quando sei stato sorpreso, come spettatore? E perché? Che rapporto c'è tra la forma dell'esposizione e il contenuto del racconto?
- Che cosa ti ha colpito maggiormente dello stile drammatico dei due protagonisti?
- Ti sembra una storia verosimile? Perché?
- Ti sembra che manchi qualcosa? Qualcosa ti suona falso o ideologico, o fazioso?
- A che tipo di spettatore si è rivolto il regista, nel dirigere questo film?
- Volendo tu scrivere un finale diverso della storia, come la scriveresti?
- Quali altre variazioni tu introdurresti, in merito alla sceneggiatura, alla regia, al modo di interpretarla, al montaggio?
- Quali altre tue riflessioni personali vuoi esprimere?

Al termine di questo esercizio le diverse scritture critiche vengono scambiate, ossia fatte circolare nel gruppo, con metodo più o meno casuale, a seconda del consenso dato dai discenti. Chi riceve la recensione di un altro ha ora il compito di esaminarla, secondo alcune linee di attenzione:

- a. che cosa ti ha colpito del commento critico del tuo collega?
- b. quale tipo di critico cinematografico egli si è rivelato? Perché?
- c. che cosa ti ha colpito dei suoi suggerimenti di varianti narrative? Perché?
- d. che errori ha commesso?
- e. altri commenti...

## Interdisciplinare non è multidisciplinare

Si ha ragione di pretendere da uno studioso di etica, dunque di filosofia/teologia morale, qualche riflessione sul senso di una svolta epistemologica (come quella richiesta dalle *medical humanities*) e di un'innovazione formativa (come quella documentata dalle *medical narratives*). In effetti abbiamo qua e là accennato alle radici teoriche di questo slittamento, che noi riteniamo benefico, ma che altri studiosi di morale hanno il diritto di considerare fuorviante. Ricordo che,

proprio negli anni in cui invitavamo Edmund Pellegrino a Milano, un collega filosofo scuoteva la testa in segno di dissenso. Ogni discorso sull'umanizzazione della medicina e sulla valorizzazione del suo statuto antropologico, appartenevano ancora, secondo lui, al paternalismo ippocratico, che cercava di riproporsi in vesti più accattivanti. La vera svolta stava invece nel principio di autodeterminazione degli utenti, i quali non vogliono un medico più "umano", ma qualcuno che realizzi, con la sua perizia professionale, i desideri individuali di cura delle patologie e persino di controllo/ri-plasmazione del corpo. Lo stesso significato di "umano" è diventato controverso nell'arena plurale in cui conviviamo (il difensore dell'eutanasia volontaria la considera un gesto di prossimità, mentre chi la critica vi ravvisa uno snaturamento della nozione di pietà). Dunque, parlando di umanità, non si farebbe che gettare fumo negli occhi.

C'è una parte di verità in questa obiezione, anche se non riusciamo a vedere un'intrinseca opposizione fra una Gestalt medico-umanistica e il rispetto dell'autonomia decisionale di chi soffre. La nostra proposta della categoria di alleanza va in direzione di una comunicazione il più possibile paritaria e di una decisione personale consapevole (in quanto strutturata in forme narrative e non astrattamente nosografiche), matura, e per quanto possibile condivisa. Percepriamo tuttavia i rischi che risorga un neopaternalismo alla moda, ri-confezionato in forme solo apparentemente più democratiche (si vedano alcune esperienze relative al cosiddetto consenso dei malati) e profumato di una presunta saggezza umanistica. "Saperla raccontare" è – come si sa – un buon modo per raggirare il profano, e purtroppo vi sono storie che i terapeuti impongono ai loro clienti, come alcune analisi sociolinguistiche hanno documentato (32).

La nostra linea di ricerca, che ha cercato di guardarsi da questa deriva, è approdata, dicevamo, ad un impianto etico, in cui il primato della persona si configura in termini ermeneutico-narrativi. Sarebbe difficile qui ripercorrerne la struttura fondativa. Ci limitiamo ad alcune considerazioni frammentarie. Noi non facciamo in realtà "uso" dei racconti, salvo perdere la verità di questi ultimi. Piuttosto noi siamo i racconti in cui crediamo, poiché essi legano in un filo coerente i simboli morali, per i quali siamo disposti ad impegnare la nostra esistenza. Più che "usare" i racconti, noi "entriamo" in essi, senza garanzie di conoscere preventivamente a quali verità (su di noi, sul mondo, su Dio, sul principio del nostro sperare) essi ci condurranno. È ciò che accade al sanitario, la cui vita si moltiplica delle molte storie di cui si è preso cura, ricevendo in dono da ciascuna una prospettiva di senso originale e nel contempo percependo su di sé il rimbalzo di domande eticamente decisive: perché curarsi? Come vivere sotto scacco? Che significato ha generare un figlio?

Ed è ciò accade ogni volta che, come agenti morali, cerchiamo quale sia l'azione buona, ossia degna e felice, che abbiamo il dovere di porre. Nessun sillogismo geometrico può condurci alla decisione. Si tratta piuttosto di interpretare il desiderio che ci muove, alla luce delle metafore e delle immagini di vita buona che ci guidano. Porre l'azione giusta (realizzare il gesto clinico proporzionato) è come narrare un nuovo capitolo del romanzo della nostra vita. C'è la narrazione, dentro la filosofia, e pertanto c'è l'estetica dentro l'etica. Come si vede, i rapporti tra cinema ed etica e tra etica applicata e critica d'arte (argomento che proponemmo, non molto ascoltati, fin dai primi anni '90) (33) hanno radici antiche.

Come è stato autorevolmente scritto (34):

*La storia della filosofia non può più essere fatta come storia della pura e nuda filosofia. Chi dal V secolo d'Atene tolga, a mo' d'esempio, un Eschilo, un Pericle, un Euripide, un Fidia, fa come chi da un libro tolga tutti i termini concreti, per lasciarvi solo gli astratti. E quel che si dice per la filosofia, vale per ogni altra forma di attività umana. La scienza che ha per oggetto l'uomo, in una qualunque delle sue manifestazioni, o è scienza di tutte o non è. Quando si credeva di poter dedurre tutto da un solo principio, si poteva anche credere che a tutto bastasse la filosofia; oggi questo non è più possibile. E come lo storico della*

*filosofia deve essere anche storico della letteratura, dell'arte, della religione e così via [...]allo stesso modo deve fare lo storico di ogni altra di queste discipline.*

Ciò vale anche in medicina (intesa come quel sapere che ha per oggetto l'uomo malato), quando la si pratica, quando la si pensa, quando se ne fa la storia.

*Some like it hot. Some like it humane.* Ma perché? A meno di una fondazione teorica relativa al nesso fra medicina, clinica, narrazione e scienze, le *medical humanities* sono destinate a venir semplicemente giustapposte alle pratiche biomediche attuali, con buona pace di chi auspica una maggior sinergia, congettura che il tutto sia più della somma delle parti e su queste premesse abbozza ricostruzioni storiche inevitabilmente parziali o propone addirittura strutturazioni manualistiche. La catalogazione delle discipline coinvolte, peraltro provvisoria e mai neutrale sul piano assiologico, acuisce la percezione della gravità delle contraddizioni e dei problemi che restano aperti.

Di questi ultimi intendiamo riferire solo qualche esempio, che si può evincere dalla lettura di recenti istruzioni di "equipaggiamento" (35). La sensibilità di von Weizsäcker (uno dei presunti numi tutelari della svolta personalistica in medicina) è assai distante, e per certi versi contrapposta alla geniale correttezza metodologica del filosofo e psichiatra Jaspers; la loro commistione ha quindi purtroppo il sapore dell'eclittismo. Una preparazione storico-medica è insufficiente per occuparsi di etica e filosofia della medicina (e viceversa) e misconoscere questo limite può produrre, come ricordava Nietzsche, dei danni per la vita reale (36). L'idea che l'arte, per la sua intrinseca aspirazione alla bellezza, contribuisca a lenire il dolore di vivere e produca una piacevole fruizione di significati armonici contrasta con colui che l'estetica contemporanea ha definito "artista intrattabile", il quale ha smontato (denunciandola come "abuso") l'enfatica finalizzazione verso la produzione "bella", ed ha smentito che proprio la bellezza abbia sempre rappresentato e rappresenti soprattutto oggi l'obiettivo primario dell'arte (37). La presunzione che la comunicazione medico-paziente possa venir insegnata attraverso tecniche univoche e oggettive (una presunzione che l'incipit del film di Almodovar Tutto su mia madre smaschera in maniera eccellente) dimentica che sull'opzione metodologica (i modi cioè per attingere l'abilità, la competenza o gli *skill* comunicativi cui il training dovrebbe mirare) influisce una certa visione etico-antropologica: dato infatti che comunicare è ben più che informare, il discernimento di che cosa e come sia importante comunicare dipende da una certa interpretazione del rapporto interumano, da una visione dell'alleanza terapeutica, dalla coltivazione di certe qualità umane e professionali. Queste ultime, come tutte le *virtues*, sono oggetto di controversie morali (che cosa merita oggi l'appellativo di virtuoso?), il che vale anche per la pedagogia medica, ogni volta che essa si impegna addirittura a modificare in senso virtuoso gli stili di vita dei cittadini. Tutto ciò vale altresì per l'economia sanitaria, poiché se è vero, come scrive Domenighetti, che la salute non è solo un problema di sanità, è altrettanto vero che la nozione di salute è diventata polivoca e sfumata, essendo molteplici le visioni di vita buona e quindi di vita sana, cui i soggetti fanno riferimento.

D'altro canto lo stesso *counselling* sanitario deve sciogliere le sue ambiguità. Che cosa ci si propone? Promuovere il benessere di chi vive una situazione di crisi e riportarlo alla preesistente situazione di equilibrio psichico ("far trovare ad un paziente le sue sicurezze" come qualche *counsellor* scrive) o invece sostenere e accompagnare, come cerca di fare la consulenza filosofica, la ricerca di una verità, che non ha garanzie di offrire comfort mentale o somatico, ma che anzi può rivelare scenari inquietanti e verità deprimenti? (Ci si consenta di esprimere perplessità dello stesso genere nei confronti di una pastorale sanitaria convinta di possedere un'efficacia terapeutica, addirittura in termini di riduzione delle giornate di degenza!). Il che riguarda la stessa psicoterapia e i fini della psicoanalisi: si tratta di riportare il soggetto, rielaborando termini freudiani, ad una serena produttività sociale e ad una soddisfacente qualità relazionale o di consegnare l'individuo all'infelicità comune? Analogamente l'invito, rivolto ai

medici, ad ascoltare di più i malati, è di per sé insufficiente, se non addirittura velleitario, se non guarisce preventivamente le cause delle ipoacusie e degli scotomi (“ti ascolto ma non ti sento” si potrebbe dire, “ti guardo, ma non ti vedo”) e questa “guarigione” implica in certi casi una trasformazione personale, che riconosca e venga a capo dei lapsus e degli atti mancati, che (con buona pace delle letture tecnicistiche del *risk management*) rappresentano, per dirla con Lacan, un discorso perfettamente riuscito, che va compreso, decifrato e restituito, altrimenti continuerà a farsi gioco dei codici a barre, dell’etichettature delle provette e di altre tattiche (utili ma riduttive) di *warning system*.

Interdisciplinarietà e non mera multidisciplinarietà, questa dovrebbe essere la parola d’ordine per il movimento delle *humanities*. Si ricorra giustamente a prospettive disciplinari differenti, ma non semplicemente per accostarle le une alle altre (questa sarebbe la semplice pluridisciplinarietà, in cui si vede un certo problema da più lati), ma per farle interagire tra loro, cercando di scambiare o meglio tradurre vicendevolmente i molti punti di vista. Lo sforzo che la formazione nelle *medical humanities* dovrebbe programmaticamente istituire comporta l’impegno di leggere i propri dati da un’ottica differente e di interpretare i dati provenienti da un’altra disciplina al fine di farli interagire con la propria. La tesi che abbiamo sostenuto in questo scritto è che l’etica clinica (che come la bioetica in generale ha l’interdisciplinarietà tra i suoi tratti costitutivi) può costituire un buon vocabolario per questa reciproca traduzione (dato che l’etica, domandando il perché dei gesti, delle parole, dei metodi impiegati, obbliga a fare un passo indietro rispetto al loro uso ordinario) e un utile focus verso il quale indirizzare le preziose ricchezze che ciascuna tradizione disciplinare custodisce (38).

## Diventerò uno *zombie*?

Reca beneficio, dischiude verità il fatto di scrivere e specificamente scrivere di sé? L’esegesi relativa alle dottrine non scritte di Platone ha fatto emergere diversi motivi di perplessità: sui rotoli di carta si accumulerebbe solo un sapere apparente o una mnemotecnica, un’immagine inanimata di ciò che solo l’oralità incide nelle anime. Più in genere, non siamo sicuri – l’abbiamo anticipato – che narrare faccia star meglio l’autore, oppure che sia persino una forma di cura o di autocura (39, 40, 11). Narrare significa lasciar accadere l’evento del linguaggio secondo un prima e un poi, e farsi trascinare dalle infinite trame lungo le quale l’essere stesso si offre a noi come appunto “narrabile”. La verità e non il benessere, lo scavo di senso e non la terapia sono il destino dello *story telling*.

In ciò speculazione e racconto convergono. Mito e *logos*, sin da Platone, non si contrappongono come una fantasia immaginifica e a filosofica (il mito) dalla cui infantilità si emanciperebbe, una volta per tutte, la verità teoretica (41). Per Platone tutti i suoi scritti erano forme di mito, poiché esistono verità che nessun concetto riesce ad esprimere. Tali verità sono soprattutto quelle etiche, incarnate in una storia e aperte a svolgimenti alternativi, dilemmatici. Mito e *logos* sono quindi la sistole e la diastole di un unico filosofare, che in un caso pensa per immagini e nell’altro per concetti. È bensì accaduto che in alcune stagioni culturali, come quelle ellenistiche, si sia investito in esercizi filosofici per guadagnare una nuova pace interiore, per terapeutizzare le passioni, per produrre una distesa serenità verso la vita o addirittura fruire della felicità (42). Ma assegnare alla filosofia o alla narrazione (i due stili dello stesso pensiero-in-ricerca) un compito così esoso espone (a nostro giudizio) a dolorosi fraintendimenti. Narrare, interrogare filosoficamente, comprendere sono invece le condizioni imprescindibili per immaginare una vita degna e decidersi per essa anche sotto l’incombere del male. Un’etica, che interroga e verifica la qualità di un’opzione esistenziale, ha connotazioni narrative, interpretative, logiche, estetiche. Ciò accade anche per l’etica clinica.

La scrittura-di-sé ha perciò il ruolo strumentale del fogliettino sul quale Philip Roth raccomanda al padre Hermann (un 86enne famoso per il suo vigore e la sua forza morale, ma inesorabilmente colpito da un tumore al cervello) di annotare le domande, su cui il paziente ruminava con angoscia, da rivolgere al neurochirurgo, il dottor Meyerson (43):

*C'erano altre cinque domande scritte sul pezzo di carta, ma anche mio padre aveva sentito abbastanza. Rimettendosi in tasca la lista, guardò in faccia Meyerson e disse: - Ho un problema. - Sì, - convenne Meyerson.*

Farsi operare (dodici ore di intervento, cinque giorni d'immobile degenza, mesi e mesi per riprendere a camminare), oppure chiedere prima una biopsia attraverso il palato, scindere l'intervento in due sedute chirurgiche, oppure ancora lasciare che quel tumore cartilagineo, insidioso come un'unghia troppo cresciuta, invada il cervello e intanto limitarsi a sistemare una vecchia cataratta, per vedere meglio nei giorni che restano da vivere. Questo è il crocevia morale in cui tutto viene a sintesi: la narrazione della propria vita, il sogno di un riscatto, la comprensione delle dimensioni psico-sociali e delle conseguenze giuridiche della scelta, lo stile comunicativo che lega il malato ai suoi cari, la decisione per quel finale di film, che si vorrebbe vedere e lasciare impresso nella memoria di chi narrerà di noi.

Concludiamo. Se la clinica è il cuore della medicina, etica e narrazione sono il tessuto che connette e dà un senso unitariamente personale alle potenzialità dischiuse dalle scienze e tecnologie biomediche. In tale tessuto si radicano le *medical humanities*, con i loro metodi di ricerca e i loro impianti dottrinali. Comprendere, interpretare, narrare sono le condizioni per decidere bene, ossia per decidere nell'interesse del malato e assieme a quest'ultimo. E per giustificare tale decisione. La buona pratica clinica è l'esercizio di una saggezza pratica ed è anche, inevitabilmente, una ricerca di senso (44).

## Bibliografia

1. Ricoeur P. *Della interpretazione. Saggio su Freud*. Milano: Il Saggiatore; 1979.
2. Ricoeur P. *Dal testo all'azione. Saggi di ermeneutica*. Milano: Jaca Book; 1989.
3. Ricoeur P. *Sé come un altro*. Milano: Jaca Book; 1993.
4. Hemingway E. *Morte nel pomeriggio*. Milano: Mondadori; 1991.
5. Melville H. *Moby Dick o la balena*. Milano: Adelphi; 1987.
6. Bremond C. La logica dei possibili narrativi. In: Barthes R. (Ed.) *L'analisi del racconto*. Milano: Bompiani; 1969.
7. Bert G. *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2007.
8. Zannini L. *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Cortina; 2008.
9. Arendt H. *Vita activa. La condizione umana*. Milano: Bompiani; 2004.
10. Cavarero A. *Tu che mi guardi, tu che mi racconti. Filosofia della narrazione*. Milano: Feltrinelli; 2001.
11. Cattorini P. *Bioetica clinica e consulenza filosofica*. Milano: Apogeo; 2008.
12. Cattorini P. *Un buon racconto. Etica, teologia, narrazione*. Bologna: Dehoniane; 2007.
13. Charon R. Narrative contribution to medical ethics. In: DuBose ER, Hamel R, O'Connell LJ (Ed.). *A matter of principles? Ferment in U.S. Bioethics*. Valley Forge: Trinity Press; 1994.

14. Metz C. La grande sintagmatica del film narrativo. In: Barthes R (Ed.) *L'analisi del racconto*. Milano: Bompiani; 1969.
15. Chatman S. *Storia e discorso. La struttura narrativa nel romanzo e nel film*. Milano: Pratiche; 1998.
16. Segre C. Narrazione/narratività. In: *Enciclopedia Einaudi*. Torino: Einaudi; 1980.
17. Barthes R. *Il grado zero della scrittura*. Torino: Einaudi; 2003.
18. Engelhardt D. *Medizin in der Literatur der Neuzeit. 2 vol.* Stuttgart: Guido Pressler Verlag; 1991.
19. Gabbard GO, Gabbard K. *Cinema e psichiatria*. Milano: Cortina; 2000.
20. Biasin GP. *Malattie letterarie*. Milano: Bompiani; 1976.
21. Cassell EJ. *Talking With Patients: The Theory of Doctor-Patient Communication, Vol I*. Cambridge, Massachusetts and London, England: The MIT Press; 1985.
22. Cassell EJ. *Talking With Patients: Clinical Technique, Vol II*. Cambridge, Massachusetts and London, England: The MIT Press; 1985.
23. Cattorini P. *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*. Milano: FrancoAngeli; 2006.
24. Cattorini P. *L'occhio che uccide. Criminologi al cinema*. Milano: Franco Angeli; 2006.
25. Balint M. *Medico, paziente, malattia*. Milano: Feltrinelli; 1961.
26. Fornaro M. *Il soggetto mancato. La psicologia del Sè di Heinz Kohut*. Roma: Studium; 1996.
27. McWilliams N. *La diagnosi psicoanalitica*. Roma: Astrolabio-Ubaldini; 1999.
28. Barthes R. Introduzione all'analisi strutturale dei racconti. In: Barthes R (Ed.) *L'analisi del racconto*. Milano: Bompiani; 1969.
29. Todorov T. Le categorie del racconto letterario. In: Barthes R (Ed.) *L'analisi del racconto*. Milano: Bompiani; 1969.
30. Cattorini P, Ghetti V. (Ed.). *La bioetica nelle facoltà di medicina*. Milano: FrancoAngeli; 1996.
31. Cattorini P (Ed.). *Insegnare l'etica medica. Obiettivi e metodi di valutazione dell'apprendimento*. Milano: FrancoAngeli; 1999.
32. Masini V. *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: Franco Angeli; 2005.
33. Cattorini P. *Sotto scacco. Bioetica di fine vita*. Napoli: Idelson; 1993.
34. Diano C. *Il pensiero greco da Anassimandro agli stoici*. Torino: Bollati Boringhieri; 2007, p.68.
35. Bucci R (Ed.) *Manuale di medical humanities*. Roma: Zadigroma; 2006.
36. Nietzsche F. *Sull'utilità e il danno della storia per la vita*. Milano: Adelphi; 1981.
37. Danto AC. *L'abuso della bellezza. Da Kant alla Brillo Box*. Milano: Postmedia Books; 2007.
38. Varchetta G. (Ed.) *Etica ed estetica nella formazione*. Milano: Guerini e Ass.; 1990
39. Demetrio D. *Autoanalisi per non pazienti. Inquietudine e scrittura di sé*. Milano: Cortina; 2003
40. Demetrio D. La consulenza autobiografica, come cura e progettualità sociale. In: Grosso L, Galati S. (Ed.) *I colori della depressione. Medicina narrativa e declinazioni della sofferenza*. Milano: Guerini e Associati; 2008.
41. Reale G. Platone. In: *Enciclopedia filosofica*. Milano: Bompiani; 2006, p. 8696.
42. Hadot P. *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi; 2005.
43. Roth P. *Patrimonio. Una storia vera*. Torino: Einaudi; 2007.
44. Ricoeur P. *Il giudizio medico*. Jervolino D. (Ed.) Brescia: Morcelliana; 2006.

## MEDICINA E LETTERATURA

Antonio Virzi, Oriana Bianchini, Giovanni Previti  
*Università degli Studi di Catania, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Catania*

L'accostamento dei termini *medicina* e *letteratura* può suscitare reazioni molto diverse. Qualcuno lo banalizzerà riducendolo all'esistenza di storie con medici o malati protagonisti o come autori delle stesse; qualcun altro sottolineerà la distanza tra la medicina, che può essere considerata una scienza proiettata verso il futuro con enormi ricadute pratiche, e l'arte che sa di polveroso, forse anche divertente e anche formativa, ma tutto sommato quasi inutile (non dimentichiamo che quelli che non hanno mai letto sono molto più numerosi di chi ha letto qualcosa). Ci sarà anche chi (noi siamo tra questi) subito ricorderà che entrambe sono "arti" antiche e che la medicina lo è ancora di più e i punti di incontro sono talmente tanti da fare sembrare velleitaria una relazione che si proponesse di trattare l'argomento in maniera esaustiva. Crediamo quindi che la cosa migliore sia quella di fare una professione di umiltà e dichiarare che il nostro intento in questa occasione è solo quello di offrire alcuni spunti, sottolineare il legame forte che unisce la medicina alla letteratura e i possibili sviluppi e i vantaggi che se ne possono trarre da questo riconoscimento, sperando che il lettore non rimanga deluso dalla parzialità del lavoro.

Proprio per sottolineare come la letteratura ci offra grandi opportunità, vogliamo riportare alcune righe tratte dal romanzo *Espiazione* di Ian McEwan (1) il quale, essendo un narratore esperto, è riuscito con poche parole a riassumere il legame tra medicina e letteratura:

*Pensò a se stesso nel 1962, ormai cinquantenne, vecchio, ma non fino al punto di essere inutile. E immaginò il maturo e saggio dottore che sarebbe diventato, con le sue storie segrete, tragedie e successi ammicciati dietro le spalle ... Sugli scaffali, manuali di medicina e filosofia, certo, ma anche i testi che attualmente occupavano l'angusto spazio nel sottotetto del villino, le liriche del diciottesimo secolo che l'avevano quasi convinto a diventare un architetto di giardini, la sua terza edizione di Jane Austen, il suo Eliot e Lawrence e Wilfred Owen, l'opera omnia di Conrad, l'instimabile copia del Villaggio di Crabbe del 1783, l'Housman, la copia autografa della Danza della morte di Auden. Perché il punto era senz'altro questo: lui sarebbe stato un medico migliore per il fatto di aver letto tanta letteratura..La sua sensibilità elaborata gli avrebbe suggerito analisi profonde della sofferenza, della follia autolesionista o della mera sfortuna che conducono gli esseri umani alla malattia! Nascita, morte, e in mezzo un cammino di fragilità. Principio e fine, questi i fenomeni di cui si occupava un dottore, e altrettanto faceva la letteratura.*

Perché oggi, quando ogni giorno siamo bombardati da notizie e immagini che ci propongono una medicina sempre più tecnologica, scientifica, avveniristica, molti avvertono l'esigenza di una riumanizzazione del rapporto con il paziente? Perché si sente così forte l'esigenza di un recupero nella formazione medica della componente relazionale? Ian McEwan suggerisce la risposta nelle ultime righe citate. Malgrado esista l'illusione di trasformare la medicina in un'infallibile applicazione di tecniche e protocolli, la relazione quotidiana con i pazienti riporta alla coscienza le vere tematiche implicate nella nostra professione con cui, peraltro non possiamo esimerci dal confrontarci. Gli uomini che da sani divengono "pazienti" cambiano completamente il proprio punto di vista rispetto ad ogni aspetto della vita, vivono emozioni dapprima solo immaginate o ascoltate da altri e, sperduti in questo nuovo sistema, vedono nel medico anche una guida per riuscire ad orientarsi nella nuova condizione esistenziale.

Ci si accorge allora di quanto sia sempre più difficile assumere un tale ruolo, gestire la cura degli assistiti, garantire la nostra presenza e il nostro sostegno seppur in modo sempre professionale. Inghiottiti dagli orari di lavoro, dalle esigenze amministrative ed economiche, i medici e gli operatori sanitari hanno sempre maggiori difficoltà a relazionarsi con la sofferenza, la morte, le speranze e le delusioni dei pazienti. Allora la letteratura può divenire un momento di elaborazione del proprio vissuto, di riflessione, di espressione. Non a caso come dice il testo riportato, letteratura e medicina condividono i temi principali, ciò che spinge alla scrittura è spesso il coinvolgimento emotivo in ciò che si vive, la difficoltà, soventemente, ad accettarlo. Ne è una prova il fatto che molti dei romanzi che narrano di “avventure sanitarie” vengono scritti da medici o da pazienti o ancora, da medici pazienti, e ancora è significativa l’esistenza di un’Associazione di Medici scrittori sia nazionale che mondiale, di cui non conosciamo pari per altre professioni. Non dimentichiamo poi che sia i medici che i pazienti leggono (o dovrebbero leggere) e leggono pure tutti quelli che medici non sono e neppure pazienti, ma che in un modo o nell’altro si troveranno nella loro vita a confrontarsi, per se stessi o per i loro cari, con i temi della malattia e della morte. Le combinazioni sono molteplici e solo per offrire una visione sintetica possiamo parlare di malati protagonisti, di medici scrittori, di medici protagonisti, medici – malati scrittori e dall’altro lato di lettori che possono essere malati o medici. Un’importanza particolare va di certo data al malato come protagonista. Non dimentichiamo che senza di lui la medicina non avrebbe ragione di esistere (il condizionale è d’obbligo conoscendo la capacità di inventare malati e malattie pur di ...). Esempi letterari illustri in merito possono essere *La morte di Ivan Il’ic* di Lev Tolstoj (2), *Mastro don Gesualdo* di Giovanni Verga (3) o *Il tailleur Grigio* di Andrea Camilleri (4). La scelta di questi tre scritti è certamente condizionata anche dal “gusto” personale e dall’esperienza molto riuscita in ambito formativo, ma anche dalla convinzione che i personaggi e le storie rappresentate siano particolarmente significative per esprimere la condizione e i sentimenti del malato nella sua evoluzione più tragica, al di là della sua condizione sociale e dell’epoca storica in cui la storia è ambientata. Un giudice russo, un contadino siciliano, un dirigente bancario, oggi come un secolo fa, esprimono nella malattia emozioni sovrapponibili ma sempre personali, più universali di quanto le loro caratteristiche culturali non lascino prevedere, dando la possibilità di intuire almeno la varietà dei vissuti di ogni malato con il quale si entra in relazione. Riportiamo di seguito alcuni brani.

Da *La morte di Ivan Il’ic*:

... Per Ivan Il’ic una sola cosa era importante sapere se la sua situazione era grave oppure no ...

... Ma il dottore ignorava quella richiesta inopportuna. Dal suo punto di vista era una domanda oziosa che non meritava considerazione; si trattava solo di soppesare alcune ipotesi: rene mobile, catarro cronico o affezione dell’intestino cieco. Non era in gioco la vita di Ivan Il’ic, ma la disputa fra rene mobile e intestino cieco ...

... E il dottore risolse brillantemente, sotto gli occhi di Ivan Il’ic, questa disputa a vantaggio dell’intestino cieco, con la riserva che l’esame delle urine avrebbe potuto fornire dati nuovi, alla cui luce il quadro complessivo avrebbe potuto essere rivisto. Era esattamente quello che Ivan Il’ic aveva fatto brillantemente migliaia di volte con i suoi imputati ...

... Altrettanto brillantemente il dottore trasse le sue conclusioni mentre fissava, al di sopra degli occhiali, il suo imputato, con sguardo trionfante e perfino allegro. Dalle parole del dottore, Ivan Il’ic si creò la convinzione di essere molto ammalato. E capì che la cosa non importava un gran dottore e, in fondo, nemmeno agli altri. Ma lui stava male. La scoperta lo ferì dolorosamente, suscitandogli un sentimento di pena verso se stesso e di rabbia verso il dottore, indifferente a una questione tanto importante ...

... – Probabilmente noi malati rivolgiamo spesso domande fuori luogo. Ma questa malattia è grave o no? ...

*Il dottore gli gettò uno sguardo severo da un occhio solo, attraverso gli occhiali, come a dire: imputato, se non rimanete nei limiti delle domande che vi vengono poste sarò costretto a farvi allontanare dall'aula.*

*– Vi ho già detto ciò che ritengo utile e necessario, – rispose il dottore. – Il resto sarà rivelato dalle analisi. – E con ciò si inchinò ...*

*... – Ma sì, – disse. – Dopo tutto, forse, non è così grave... – Cominciò a prendere le medicine, a seguire le prescrizioni del dottore, le quali, per altro, furono sostituite dopo il risultato delle urine, da altre prescrizioni.*

Queste righe denotano, a nostro parere, con estrema chiarezza la distanza esistente tra il punto di vista del paziente e i suoi vissuti e quello del medico e della percezione del significato e scopo della sua professione. Similmente Giovanni Verga narra nella storia del paziente Don Gesualdo, di cui spesso si ricorda nella storia della letteratura l'attaccamento alla terra e al denaro, ma quasi mai la condizione di malato, di sofferente. Proprio le estreme sofferenze di quest'uomo avevano spinto i parenti a richiamare in casa un gran numero di illustri medici, spesso anche forestieri, al fine di trovare rimedio. Allora Verga ne dipinge un ritratto di questi personaggi da cui si trae per lo più la loro incapacità a capire la malattia, ma ancor più il malato. In particolare:

*Arrivavano, guardavano, tastavano, scambiavano fra di loro certe parolacce turche che facevano accapponar la pelle, e lasciavano detto ciascuno la sua su di un pezzo di carta – degli sgorbi come sanguisughe. Don Gesualdo, sbigottito, non diceva nulla, cercava di cogliere le parole a volo; guardava sospettoso le mani che scrivevano ...Essi invece gli badarono appena. Erano tutti orecchi per don Margheritino che narrava la storia della malattia con gran prosopopea; approvavano coi cenni del capo di tanto in tanto; volgevano solo qualche occhiata distratta sull'ammalato che andavasi scomponendo in volto, alla vista di quelle facce serie, al torcer dei muscoli, alla lunga cicalata del mediconzolo che sembrava recitasse l'orazione funebre.*

*...– Parlate, signori miei! – esclamò allora il pover'uomo pallido come un morto. – Sono io il malato, infine! Voglio sapere a che punto sono ...*

*... Il Muscio abbozzò un sorriso che lo fece più brutto. E don Vincenzo Capra, in bel modo, cominciò a spiegare la diagnosi della malattia:*

*Pylori cancer, il pyrosis dei greci. Non s'avevano ancora indizii d'ulcerazione; l'adesione stessa del tumore agli organi essenziali non era certa; ma la degenerescenza dei tessuti accusavasi già per diversi sintomi patologici...*

*... Don Gesualdo, dopo avere ascoltato attentamente, riprese: «Tutto questo va benone. Però ditemi se potete guarirmi, vossignoria. Senza interesse... pagandovi secondo il vostro merito...».*

*Capra ammutolì da prima e si strinse nelle spalle...*

*... «Eh, eh... guarire... certo... siamo qui per cercar di guarirvi...». Il Muscio, più brutale, spifferò chiaro e tondo il solo rimedio che si potesse tentare: l'estirpazione del tumore, un bel caso, un'operazione chirurgica che avrebbe fatto onore a chiunque.*

Quanti di noi medici non hanno provato in varie occasioni, ancor più nei primi anni di carriera o quando si vede un paziente dopo che esso sia già stato visitato da altri colleghi, condizioni entrambe in cui si percepisce la necessità di dimostrare il proprio valore professionale, il bisogno di assumere atteggiamenti che possano convincere l'interlocutore del proprio valore? Espressioni dubbiose, termini incomprensibili ai più, appunti di incerta utilità ma riportati con grafia illeggibile, sono tutti tentativi di costruzione di un'immagine. Eppure ci si dimentica che la conseguenza di un tale atteggiamento, su chi soffre e si affida a noi può essere spesso la perdita di speranza, la desolazione, un acuirsi del dolore, la rabbia o lo stordimento. Per chi non soffre, per chi osserva, soprattutto se si è indossato un camice nella propria vita, simili azioni, come anche la difficoltà a capire che il paziente si attende risposte

diverse da quelle formulate, sono espressione di insicurezza e difficoltà e possono pertanto essere comprese o al massimo spingere a consigliare una riflessione, per chi osserva e non ha mai provato l'ansia di dover dare un parere o trovare una soluzione, certi errori sono imperdonabili.

Altro esempio, ultimo riportato su questo tema, può essere tratto dal romanzo di Camilleri *Il Tailleur grigio*. La storia narrata è quella di un uomo che vive un rapporto di favoritismo con il medico che lo visita, un'amicizia; tuttavia come si intuisce dalla lettura del brano la difficoltà a comunicare in modo chiaro il proprio dubbio resta e viene espressa dalla trasversalità ottenuta:

«Dammi le analisi. Scusami se vado di fretta, ma...» Stette un pezzo a studiarle.  
 «Ieri sera e stamattina l'hai preso l'antibiotico?»  
 «Sì.»  
 «Ti sei misurata la febbre?»  
 «Sì. Trentotto meno due.»  
 «E nei giorni precedenti?»  
 «Non me la sono misurata perché non me la sentivo. Come ieri sera, del resto.»  
 «Non te la sentivi, ma ce l'avevi. Calati pantaloni e mutande e appoggiati lì con le mani.»  
 Fu una cosa imbarazzante. E durò più di quanto avesse pensato.  
 «Va bene, rivestiti.»  
 Caruana andò ad assittarsi dan'è la scrivania, a lui lo fece accomodare sopra a una sedia che c'era davanti.  
 «Per quanto riguarda il disturbo di cui soffri da qualche tempo, non è niente di grave, una banale infezione.»  
 «Dovuta a cosa?»  
 «Non è d'origine sessuale, stai tranquillo.»  
 E fece un sorriseddru, ma si vedeva che era favuso. «Continua con l'antibiotico, vedrai che in una settimana ti passa. Ma...»  
 «Ma?»  
 «Non mi piacciono per niente i risultati del PSA.  
 Hai i valori sballati assai. E meno ancora mi piace quello che ho sentito palpando.»  
 «Che devo fare?»  
 «Sei andato in pensione, mi pare.»  
 «Sì.»  
 «E quindi sei libero da impegni d'ufficio.» «Veramente mi hanno offerto un lavoro che...»  
 «Rimanda di qualche giorno.»  
 «Perché?»  
 «Perché voglio che ti veda un amico mio. Però si tratta di esami abbastanza lunghi e per almeno un paio di giorni dovrai startene in clinica.»  
 «Possiamo cominciare dalla settimana prossima?» Aveva bisogno di tanticchia di tempo per abituarsi all'idea.  
 «Secondo me, è meglio se te li fai senza perdere tempo.»  
 «Va bene.»  
 «Ora telefono al mio amico che sicuramente ti trova un posto nella sua clinica. È il professor De Caro.»  
 «L'oncologo?!»  
 «Sì.»

Importante sottolineare le ultime due battute del dialogo che sono, trasversalmente, la comunicazione di un sospetto diagnostico.

D'altro canto però, il ruolo che ci prefiggiamo di svolgere, con lo studio degli aspetti relazionali della clinica, non è la critica e la denuncia delle pecche o degli errori compiuti dai colleghi (e spesso chissà da noi stessi nei nostri ambulatori), quanto piuttosto quello capire il perché degli sbagli e insegnare a porre rimedio. A tal fine è sicuramente interessante scoprire quali

siano le caratteristiche dei medici che alcuni scrittori hanno proposto come protagonisti delle loro opere. Ci limiteremo per brevità solo alla citazione di alcuni brani del romanzo *La Cittadella* di Cronin (5) (in questo caso scrittore medico) e de *La lunga notte del dottor Galvan* Pennac (6).

Ciò che si legge di seguito nel romanzo *La cittadella* di Cronin riguarda la narrazione di un parto, opera affidata al medico condotto, che allora svolgeva ogni più svariata mansione nel paesino in cui esercitava. Il neonato appare asfittico e il parto peraltro era stato già abbastanza travagliato, ma l'autore ci presenta un Dottor Manson incapace e riluttante all'idea di arrendersi, mosso, in un istante, da un amore per la vita:

*Il pavimento era un guazzabuglio indescrivibile. Inciampando in una salvietta inzuppata, Manson quasi lasciò cadere a terra il bambino, che gli scivolava tra le mani come un pesce. Manson non le diede retta.*

*Battuto, disperato, nondimeno persisteva con ostinazione in un ultimo sforzo: strofinava energicamente il corpicino con un ruvido tovagliolo, e poi con entrambe le mani ne comprimeva e alternata mente rilasciava il piccolo torace. E d'un tratto, come per virtù d'un miracolo, il minuscolo torace diede un sobbalzo convulsivo. Un secondo. Un terzo..*

*Manson vacillò per l'emozione. Il senso della vita, scaturitogli improvvisamente di sotto alle dita dopo tanti sforzi ch'eran sembrati dover essere vani, gli tornò così gradito che fu lì lì per svenire. Raddoppiò febbrilmente gli sforzi. Il bambino ora boccheggiava, aspirando ogni volta più profondamente. Una bolla di muco gli si formò all'orifizio d'una narice, una gioiosa bollicina iridescente. ...*

*... Gli arti non erano più privi di ossa. La testa non s'arrovesciava più. La pelle si tingeva lentamente di rosa. Poi, squisito, squillò il primo strillo. "Dio onnipotente!" singhiozzò isterica la levatrice, "l'ha risuscitato!" Manson le consegnò il bambino. Si sentiva debole, intontito.*

*Attorno a lui la camera pareva una lettiera buttata all'aria: coperte, salviette, catinelle, i ferri in disordine, la siringa infitta per la punta nel linoleum, la brocca rovesciata, la pentola in una pozza. Nel letto sossopra la madre continuava a sognar placida sotto l'effetto dell'anestetico. La vecchia, sempre nel suo cantuccio, ora aveva le mani giunte e muoveva le labbra senza emettere suoni; pregava ...*

*... "Tornerò più tardi a prendere la borsa," disse alla levatrice.(...) Fuori, trovò il marito, con la faccia tesa dall'ansia. "All right, Joe," gli disse festosamente, "madre e bambino in perfetta salute." Era completamente giorno. Quasi le cinque.(...) Manson udiva i propri passi echeggiare con quelli degli altri sotto il cielo mattutino, e pensava. "Ho finalmente compiuto qualche cosa anch'io." ...*

La citazione del brano di Pennac che segue presenta invece un altro tipo o archetipo di medico:

*... La mia famiglia (tutti medici sin dall'epoca di Molière, la medicina è la più diffusa malattia ereditaria) mi trovava esemplare. Mio padre già mi vedeva nei panni dell'arcangelo che sgomina il cancro del sistema linfatico.....Françoise sposava la mia ambizione e io avrei sposato Françoise. Anche lei era figlia di un medico e in due contavamo di sfornarne altri quattro o cinque... e poi più avanti...*

*... Brillante esordio per il campione della Medicina Interna! Un uomo che aspettava da ore nel mio corridoio cadeva morto stecchito sotto gli occhi di Eliane, della signora Boissard, l'aiuto infermiera, e di una paziente che avrebbe cessato di essere anonima appena si fosse trattato di testimoniare contro il medico di guardia "che si faceva beatamente un caffè mentre il signore diceva di non sentirsi tanto bene - ma sì, ma sì, l'ho sentito io! -, anzi che stava per morire".*

Cogliamo quindi l'occasione per fare una precisazione.

Come molti dei lettori certamente sapranno, i due testi citati appartengono al genere letterario narrativo. È quindi opportuno specificare che all'interno della Letteratura non soltanto il genere narrativo può riguardare il mondo sanitario, ma piuttosto, anche il giornalismo ed è importante che sia operata una distinzione chiara poiché essi possono fornire spunti differenti al lettore. Da un lato la narrativa propone l'uso di storie per lo più fantastiche con il vantaggio di esaltare i vissuti di personaggi e lo svantaggio di riproporre degli stereotipi come per l'esempio del "medico eroe" del testo di Cronin *La cittadella* o ancora il modello di medico che pone tutta la propria attenzione nella formulazione di una diagnosi noncurante delle emozioni del paziente come avviene in *La morte dei Ivan Il'ic*. L'immagine quindi è quella di uno stereotipo fisso cui si può essere conformi o dissentire o che con difficoltà si adatti al mondo reale in cui quasi mai si può esprimere un solo modo d'essere.

Da un verso, infatti, poiché nessuno riesce a restringere i propri spazi all'interno di un unico modo di agire, spesso non ci può essere identificazione e il rischio è che si creino alcuni problemi, se invece la volontà è quella di ritrovare una realtà incassabile in un unico schema oltre il quale si possa solo essere confusi o sfiduciati o dal verso opposto possiamo, con dispiacere, essere considerati poco attenti o venali solo perché un'azione, seppur per noi giustificabile, viene letta come patognomonica di un tipo di medico.

Sotto questo aspetto magari l'opera giornalistica, avendo più una funzione divulgativa che espressiva, può vedere i soggetti e le situazioni dai vari punti di vista, sebbene comunque anche il giornalismo non sia scevro da lati negativi quali nello specifico la finalità di denuncia spesso predominante. Sappiamo che anche in passato non sono mancate denunce, ma non erano dirette alla organizzazione sanitaria anche per il semplice motivo che questa o non esisteva o aveva un carattere così embrionale, ma il loro attacco era contro la società in generale.

Oggi la situazione è forse capovolta in quanto le accuse al mondo della sanità rischiano di essere fatte dimenticando che questa non può che essere l'espressione della società stessa e non una creatura autonoma. Esistono molti esempi letterari e di natura giornalistica divenuti famosi: di alcuni di questi vorremmo riportare alcune righe, specificando peraltro che sono testi per noi molto importanti anche perché a scriverli sono stati uomini che per mestiere avevano impiegato molto della loro vita a narrare di luoghi e culture lontane, come Tiziano Terzani, o a curare la sofferenza altrui, come G. Bert o Bartoccioni. In questi casi, quindi, anche la malattia viene descritta come fosse un viaggio in territorio straniero o come passaggio dall'altra parte per chi per tanti anni ha considerato un nemico in terra straniera un cancro o una qualsiasi patologia. Sono punti di vista particolari dai quali si può osservare il problema, l'esperienza, lo stato d'animo per aiutare gli altri a conoscere e ad affrontare. È conferma di questo l'introduzione che Terzani dà al suo libro di cui scrive:

*... Ho deciso di raccontarne la storia, innanzitutto perché so quanto è incoraggiante l'esperienza di qualcuno che ha fatto già un pezzo della strada per chi si trovasse ora ad affrontarla; e poi perché, a pensarci bene, dopo un po' il viaggio non era più in cerca di una cura per il mio cancro, ma per quella malattia che è di tutti: la mortalità. Ma anche quella, è davvero una "malattia"? Qualcosa di cui temere, un "male" da cui star lontani? Magari no.*

Il valore di questi scritti è senz'altro inestimabile e tra le pagine, a chiare lettere, vi si trovano davvero tutte le tematiche con cui ci si confronta come medici ogni giorno. C'è la sofferenza, l'angoscia, la speranza, la delusione, la vita, la morte. Sono difficoltà e sentimenti che divengono cruciali per l'accettazione del proprio ruolo nel mondo di uomo, medico o paziente, per sviluppare la proprie capacità di esprimersi a pieno in esse poiché poi in fondo resta sempre la questione aperta: *Qual è il miglior modo?*

Spesso giornali e telegiornali sono ricchi di notizie negative sui medici e sull'assistenza sanitaria, molti dibattono sulla distanza crescente fra medici e malati, pochi intuiscono che alla base di una relazione tanto difficile possono esservi dei vissuti che spesso in qualche modo influiscono, talvolta anche negativamente, sulla riuscita del *setting*.

Allora il fatto stesso che molti medici scrivano o leggano opere letterarie può farci intuire che esiste la presa di coscienza delle proprie difficoltà e dei propri limiti e una voglia di chiedere aiuto. A tal fine può essere d'ausilio la lettura di un libro o anche quella di opere giornalistiche e non possiamo certo affermare che sia più utile un genere letterario piuttosto che un altro perché in realtà nelle loro differenze vi è la possibilità di essere d'aiuto in modo diverso e probabilmente anche complementare. Sia che si voglia scrivere per capire, infatti, sia che si voglia leggere con la stessa finalità, non esiste un modo o un'opera preferibile. La scrittura dipende infatti dalla natura e dal talento nonché dalle emozioni predominanti nella mano che segna la traccia sul foglio, la lettura dal modo di elaborare e dalla condizione psichica. In questo periodo in particolare molti studi si soffermano sulla possibilità di usare la letteratura nella pratica clinica come strumento terapeutico, i risultati sono ancora discutibili per la giovane età degli studi e quindi ci permettiamo di esprimere il nostro parere che deriva dagli anni di attività clinica. In merito alla possibilità di usare la lettura come strumento terapeutico crediamo sicuramente che questa possa essere davvero una valida possibilità, tuttavia ciò può funzionare solo nell'ottica di un lavoro iniziato ed evoluto all'interno di un già consolidato rapporto medico paziente. Non crediamo si possa schematizzare l'esistenza di libri consigliabili a pazienti con una patologia o una prognosi precisa, piuttosto, è possibile valutare il consiglio per un paziente, in una condizione di vita, della lettura di un testo più che di un altro. Il consiglio va quindi inserito nel contesto di un rapporto terapeutico già esistente e consolidato in cui il medico conosce bene chi ha davanti ed è capace di poter prevedere i vantaggi che si possono trarre dalla lettura che, diviene quindi un ulteriore mezzo terapeutico, come uno specchio o un mezzo di conoscenza e di confronto o un punto di incontro con il proprio curante, un modo d'altra parte di prendersi cura. Parimenti crediamo nell'utilità dell'esercizio della scrittura per i pazienti, nel tentativo di concedere loro l'elaborazione del loro stesso vissuto tramite la messa per iscritto, la traduzione in comunicazione, la testimonianza. Il problema pratico diviene la possibilità per il medico di ricavare degli spazi da dedicare proprio a questo aspetto clinico.

Allo stesso tempo la speranza è quella che simili spazi possano essere ricavati anche nel tempo libero e che possano essere dedicati magari proprio alla lettura. Chiunque abbia intrapreso studi medici converrà infatti con noi sul fatto che il difetto di questi corsi di studio è quello di impoverire lo studente da un punto di vista umanistico, di non curare affatto questi approfondimenti e di lasciare anche poco tempo libero da dedicarvi inoltre, lo studio della patologia sui libri non dà la possibilità di prepararsi alla relazione diretta con il malato e con le emozioni da lui vissute. Allora la lettura di un testo che possa essere basato sulle sensazioni, sulle emozioni e sui sentimenti, può risvegliare la sensibilità del lettore nella ricerca e nella comprensione dell'uomo malato piuttosto che della patologia in sé, consentendo al medico di portare con sé l'esperienza letta anche in corsia (7). Ci vengono spesso in mente alcuni scritti di giovani studenti che spesso utilizziamo nei convegni o nei corsi di studio per il loro spessore e per la sensibilità che se ne deduce. Continuiamo a credere che sia questa la più importante risorsa insieme alle capacità pratiche e alla conoscenza della medicina che un medico debba possedere e su questa crediamo di dover puntare per la formazione delle future generazioni di medici.

D'altro canto tornando a un illustre medico scrittore ci piace concludere la nostra relazione proprio con una frase di Čechov: *“La medicina è la mia legittima sposa, mentre la letteratura è la mia amante: quando mi stanco di una, passo la notte con l'altra”*.

## Bibliografia

1. McEwan I. *Espiazione*. Roma: Einaudi; 2005.
2. Tolstoj LN. *La Morte di Ivan Il'ic*. Milano: Garzanti; 2008.
3. Verga G. *Mastro Don Gesualdo*. Milano: Garzanti; 2005.
4. Camilleri A. *Il tailleur grigio*. Milano: Mondadori; 2008.
5. Cronin ER. *La cittadella*. Milano: Bompiani; 2000.
6. Pennac D. *La lunga notte del dottor Galvan*. Milano: Feltrinelli; 2007.
7. Virzì A. *Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*. Milano: Franco Angeli; 2007.

## NARRARE LA MALATTIA: DIRITTI ED EPIDEMIOLOGIA \*

Gaia Marsico

Consorzio Mario Negri Sud - Santa Maria Imbaro (Chieti)

*Basta che un malato spieghi a un medico la sofferenza che ha nella testa perché il linguaggio si prosciughi di colpo. Non c'è nulla di pronto all'uso. Egli sarà costretto a coniare qualche parola e, tenendo il suo dolore in una mano e un grumo di puro suono nell'altra (come fossero gli abitanti di Babele all'inizio), pressarli insieme in modo tale che alla fine ne salti fuori una parola del tutto nuova.*

V. Woolf "Sulla malattia"(1)

In *Narrare la malattia*, l'esperto in antropologia medica, B. Good (2), sostiene che il significato della malattia è costruito attraverso pratiche narrative che vedono protagonisti i sofferenti, le loro famiglie, i terapeuti: e le narrazioni sono resoconti che possono essere suscettibili di letture diverse. Non possiamo comprendere la malattia e la sofferenza umana da un solo punto di vista. Le storie di malattia fanno riferimento all'esperienza personale e alla percezione soggettiva (*illness*) che ciascuna persona ha della propria malattia (*disease*). Dunque se "la diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa, la narrativizzazione è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso".

È interessante notare che l'autore di uno dei testi di riferimento in materia, B. Hurwitz (3), menziona ogni tipo di esperienza, *health and illness*, non limita solo l'ambito strettamente legato alla malattia, o ai problemi direttamente o esclusivamente di competenza medica. Di certo questo è un modo per demedicalizzare, restituire la morte, la nascita, la sofferenza, alla vita della persona.

L'esperienza di malattia costruisce una specifica competenza insostituibile e preziosa, anche per gli operatori; ma non è solo questo il presupposto da cui partire.

Infatti, "ascoltare una storia di malattia non è (solo) un atto terapeutico ma è dare dignità a quella voce". La positività di una storia è data dall'essere una testimonianza che dice, implicitamente o esplicitamente (4) "io ti racconterò non ciò che vorresti sentire ma ciò che io so essere vero perché l'ho vissuto".

## Raccontarsi: diritto e forma di partecipazione

Prendere parola è, una forma alta di partecipazione; significa avere coscienza di essere titolari di diritti, e portatori di una cultura non vicariabile. Le esperienze di malattia sono spesso parte di un "progetto di vita"; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi. Tuttavia né ascoltare, né raccontare è semplice, le persone che non narrano, o non riescono a narrare, sono quelle che si trovano in universo nascosto, irraggiungibile.

---

\* L'articolo è frutto della rielaborazione di un testo pubblicato. Marsico G. Perché raccogliere storie? *Ricerca e Pratica*. 2007;1.

Riservare spazi perché chiunque possa raccontare la propria esperienza, anche senza conoscere metodi e aver frequentato corsi di *empowerment*, o di *scrittura creativa*, significa costruire percorsi di partecipazione e aver interiorizzato una cultura dell'ascolto.

Sul tema partecipazione/coinvolgimento si possono individuare almeno questi quattro filoni di ricerca che, passo dopo passo, suggeriscono indicazioni concrete per progetti dedicati a:

- l'elaborazione e la validazione di metodi di indagine finalizzati a conoscere/quantificare aspettative, preferenze, qualità di vita, per favorire la conoscenza e l'accoglienza di altri punti di vista (diversi da quelli degli operatori): dunque favorire partecipazione;
- la formazione di pazienti esperti (in epidemiologia, sperimentazioni cliniche, problemi specifici connessi alle patologie, metodologie, *decision making*) per promuovere partecipazione;
- il coinvolgimento nella programmazione sanitaria, nella elaborazione di linee-guida, nella validazione di progetti di ricerca;
- l'ascolto (delle comunità locali, delle storie, di altre forme di sapere non medico/tecnico).

I riferimenti internazionali, che dobbiamo tenere presenti per impostare qualunque riflessione, descrivono la "partecipazione" come diritto e come modalità di sviluppo di politiche sanitarie efficaci, centrate sulle popolazioni coinvolte. Il coinvolgimento dei pazienti/cittadini in ambito sanitario ha le sue radici nei principi espressi nella *Dichiarazione di Alma Ata* del 1978. In tale occasione, nell'art. 4 si dichiarava che:

*le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno.*

La prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute, riunita il 21 novembre 1986, presenta la Carta di Ottawa per favorire l'azione a favore della *Salute per Tutti* per l'anno 2000. La Conferenza è stata soprattutto una risposta all'esigenza sempre più diffusa di un nuovo movimento mondiale per la salute. La Carta ha stabilito i principi fondamentali della promozione della salute, i cosiddetti determinanti di salute: fattori economici, sociali e culturali che determinano lo stato di salute di una popolazione.

Nella Carta di Ottawa per la Promozione della Salute del 1986 si legge:

*È attraverso l'azione comunitaria concreta ed efficace che la promozione della Salute può stabilire priorità, prendere decisioni e progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della salute. Momento centrale di questo processo è il potenziamento della comunità, per renderla veramente padrona e arbitra delle sue aspirazioni e del suo destino.*

Nella *Carta di Bangkok* del 2005, VI Conferenza Mondiale per la Promozione della Salute, si afferma:

*Le comunità e la società civile spesso sono in prima fila nell'iniziare, dare forma e assumersi la responsabilità delle attività di promozione della salute. Esse devono avere diritti, risorse e opportunità in modo che i loro contributi siano amplificati e sostenuti. [...] Le comunità bene organizzate e con molte competenze sono altamente efficaci nel determinare la loro salute e sono capaci di chiedere conto ai governi e al settore privato delle conseguenze sulla propria salute delle loro politiche e dei loro comportamenti. [...]. I progetti comunitari di base, i gruppi della società civile e le organizzazioni delle donne hanno dimostrato la loro efficacia pratica nella promozione della salute e fornito modelli di pratiche da seguire.*

Nel corso degli ultimi anni è aumentata la sensibilità pubblica e sono sorte nuove forme di partecipazione e difesa dei diritti\*.

Promuovere partecipazione, se non fa parte della cultura, e del metodo di lavoro, ma è solo uno dei tanti percorsi di “qualità” (formale), è molto difficile. Il fatto che sia un tema attualissimo e che, soprattutto, se ne parli molto, non è indicatore di un cambiamento culturale significativo.

Questo è il quadro di riferimento che dovrebbe sostenere il nostro percorso e che, infine, esplicita le ragioni di questo impegno alla diffusione di una cultura fondata sulla partecipazione e l’ascolto.

Solo se la partecipazione diviene progetto di ricerca permanente, multidisciplinare, aperto alle diverse forme di contaminazioni culturali, riuscirà ad incidere sulle politiche e a promuovere un nuovo modo di “essere” iscritto nella normalità dei rapporti di vita, fatti di ascolto e reciprocità.

In questo senso narrare le esperienze di malattia è dunque un diritto, sostanzialmente violato e negato; raccoglierle, se fa parte di progetti di ricerca, rappresenta inoltre una risorsa e un modo di implementare l’epidemiologia dei bisogni inevasi.

*La narrazione delle storie è la componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie: quella che rende abituate le tabelle, invita-obbliga a guardare al di là dei numeri, ri-stabilisce un rapporto personale e responsabile tra le conoscenze basate sulla EBM/EBN e le persone che [non] ne possono essere destinatarie, fa degli operatori non più solo degli spettatoriesecutori, ma coloro che si prendono cura. Raccontare significa infatti non accontentarsi di descrivere una realtà, ma farla propria, e comunicabile, scambiabile al di là delle cerchie professionali, capace di divenire parte di un linguaggio comune, che può appartenere a tutti (5).*

*Il malato è portatore di una storia. L’ammalato si trova a vivere in un’istituzione totale. L’ammalato diventa prigioniero del suo corpo e dell’ambiente in cui vive; ma in quanto individuo il malato è portatore di una storia, è esso stesso quella storia: ciò significa che attribuisce un senso a ciò che vive in relazione al suo percorso esistenziale, nel quale si vengono a iscrivere la malattia e le cure \*\* (6).*

Le storie di malattia fanno riferimento all’esperienza personale e alla percezione soggettiva (*illness*) che ha ciascuna persona della propria malattia (*disease*). Le esperienze, raccontate fuori dalle strettoie di questionari o interviste, offrono un’occasione preziosa per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute, rendono visibile l’unicità delle storie/persone, permettono di vedere “con gli occhi degli altri”.

Tutta questa ricchezza può diventare risorsa perché “la memoria, difesa ed educata in noi stessi per gli altri tramite l’autobiografia, ci restituisce al senso di aver vissuto e di poter insegnare quel poco che della vita siamo riusciti a capire” (7).

L’ascolto genera possibilità nuove, perché le persone hanno in loro stesse risorse: ecco perché favorire l’ascolto, significa favorire partecipazione.

La “narrazione” è una forma di partecipazione ancora poco conosciuta eppure ricchissima perché le storie di malattia, oltre a rappresentare una delle più alte forme di partecipazione, possono avere un reale valore pedagogico.

---

\* Si pensi alle diverse battaglie per i farmaci anti HIV (tra cui è emblematico il noto caso del Sud Africa) spesso supportate proprio dalle comunità locali o dalle associazioni di pazienti. Per i rapporti tra attivismo e AIDS, si rimanda a Guarinieri M. *Planet Aids*. Roma: Derive Approdi; 2003 e Agnoletto V. *La società dell’Aids*. Milano: Baldini & Castoldi; 2001. Sul tema “accesso ai farmaci” torneremo nell’ultimo capitolo.

\*\* Il testo è stato raccolto nell’ambito del progetto *Malattie Rare e Medicina Narrativa*, del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Occorre, però, non cedere al ricatto di trasformare storie in indicatori precisi, qualcosa di misurabile e possibilmente da riportare a numeri e percentuali, statistiche. Le storie sono lì per rompere questi meccanismi, liberare la realtà, creare spazi di libertà-verità, dare una possibilità che altrimenti non c'è; invitare all'ascolto.

Le esperienze in questo campo non sono molte, sia in Italia, che all'estero, tuttavia cominciano a farsi strada percorsi di specifico coinvolgimento di cittadini/pazienti anche in ambito formativo (8, 9).

Si stanno diffondendo esempi di valorizzazione dell'esperienza dei pazienti e delle competenze pedagogiche di pazienti/*caregivers*.

I percorsi formativi degli esperti e dei professionisti possono essere arricchiti e implementati proprio grazie all'ascolto delle esperienze e dal contributo di chi vive la malattia, la fatica dell'integrazione e dell'accesso ai servizi, il disagio sociale: perché la *competenza* di queste persone è unica e soprattutto insostituibile. Sono passati dieci anni da quando "apprendere dal paziente" poteva essere definito "efficace anche se inusuale" (10); oggi la letteratura sul significato e l'utilità della narrazione per la formazione medica e perfino per la programmazione dei servizi è molto diffusa (8, 9, 11, 12).

Operatori sanitari impegnati in settori ad alta criticità, confrontandosi con il punto di vista di pazienti e *caregivers* possono migliorare le capacità di gestione di situazioni complesse quali la comunicazione della diagnosi, la gestione dell'incertezza, l'assenza della cura, la terminalità, la carenza di informazioni.

La narrazione dell'esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo nelle relazioni di cura, perché la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa.

Tuttavia raccogliere e portare alla luce un'esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate.

Promuovere la raccolta di storie è un progetto di grande portata, se è finalizzato ad ascoltare e comprendere le domande di salute e le proposte racchiuse nelle esperienze di malattia e di vita.

## Che cosa raccontano le storie?

### Un breve percorso attraverso testimonianze di pazienti-familiari

È importante sottolineare il valore epidemiologico delle esperienze di pazienti/familiari. Le esperienze delle persone completano i dati epidemiologici sulla qualità della vita, l'accesso ai servizi, i bisogni, le realtà clinico-assistenziali.

Raccontare-ascoltare-raccogliere le esperienze dei/delle pazienti/cittadini rappresenta una modalità di fare epidemiologia a partire da un punto di vista diverso: quello dei soggetti di cura. Occorre mettere un po' da parte i tentativi di "interpretazione-decodificazione" e, semplicemente, *ascoltare*, perché "il dolore è qualunque cosa il paziente dice che esso sia ed esiste quando il paziente dice che esiste".

E i dati che emergono sono molti e preziosi.

*Per rimettere al centro il soggetto umano sofferente, afflitto, combattente, dobbiamo approfondire una storia di caso sino a farla divenire una narrazione o racconto: solo allora avremo davvero un "chi" come pure un "cosa", una persona reale, un paziente in relazione alla malattia – in relazione al piano fisico (13).*

Le narrazioni sono soprattutto la testimonianza di un'esperienza vissuta e rielaborata, sono la memoria della fatica, del dolore, della speranza, di ciò che si prova sulla propria pelle. E la scrittura offre un'opportunità di grande valore.

Il racconto consegna un punto di vista nel modo più puro non condizionato dalle domande esterne. Perché scrivere è un modo per raccontarsi; con calma, al di fuori della fretta di un'intervista, o dagli schemi rigidi di un questionario.

*La scrittura scioglie l'irrequietezza. La scrittura incarna e produce comunque qualcuno che non c'è finché non nasce dalla nostra penna. [...] La scrittura semina e genera. Ci guida sempre altrove. Comunque lo scrivere ci ferma ci fa sentire ancora più fisicamente presenti. [...] non ci sentiamo più liquidi. Lo eravamo pensando...lo stilo, la matita, i tasti ci restituiscono la sensazione di non galleggiare nel vuoto (7).*

Si scrive per comunicare un vissuto, per raggiungere quanti/e per mille motivi diversi si trovano in difficoltà ad “uscire fuori”, non hanno il supporto di un'associazione, di relazioni significative.

La scrittura restituisce alle persone la centralità; offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di problemi.

Le esperienze raccontate, fuori dalle strettoie di questionari o interviste fanno riferimento all'esperienza personale, alla percezione soggettiva del paziente dello stato di malattia, offrono un'occasione preziosa per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute, rendono visibile l'unicità delle storie/persona, permettono di vedere “con gli occhi degli altri”, esprimono la ricchezza di una pluralità di prospettive.

Raccontare la propria storia non è facile; più facile è lo sfogo, la lamentela, privata, distruttiva. Oppure, per altro verso, l'esternazione di un ringraziamento, fine a se stesso, sganciato da una progettualità, da una proposta, da un interrogativo.

Le narrazioni più utili sono costruttive, escono dal privato, sono centrate sul potenziale lettore. Portano in sé un progetto. Scrivere e ascoltare esperienze richiede riflessione e impegno da parte di tutti gli attori coinvolti. Descrivere e leggere storie di bisogni inevasi e di diritti violati, raccontare e ascoltare la sofferenza e le tante difficoltà, è un percorso.

Le narrazioni non sono da confondersi con le denunce, possono anche esserlo ma sono soprattutto la testimonianza di un'esperienza vissuta e rielaborata.

Scrivere è un modo per raccontarsi, con calma, al di fuori di schemi poco flessibili. Il racconto consegna un punto di vista nel modo più “puro” non condizionato dalle domande esterne. Perché scrivere è un modo per raccontarsi, con calma, al di fuori della fretta di un'intervista, o dagli schemi rigidi di un questionario. Si scrive per comunicare un vissuto, per raggiungere quanti/e per mille motivi diversi si trovano in difficoltà ad “uscire fuori”, non hanno il supporto di un'associazione, di relazioni significative.

La scrittura restituisce alle persone la centralità; offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di malattie rare.

Ascoltando/leggendo i racconti/le testimonianze dei pazienti, o di chi se ne prende cura, si possono capire molte cose, vedere emergere con più limpidezza eventi come la “diagnosi”, difficoltà come la ricerca delle informazioni, la carenza dei servizi, oppure d'altro lato le risorse che non riusciamo ad immaginare. Solo alcuni esempi come finestre su un mondo ancora poco esplorato:

- La ricerca di una diagnosi, le intuizioni negate dei genitori.

*Tutto è proceduto nel migliore dei modi fino a quando Matteo non ha compiuto 8 anni. [...] durante un soggiorno al mare, qualcosa cominciò a cambiare. Il bambino era strano, svogliato, “sulle nuvole”; cose però molto lievi di cui spesso si può accorgere solo una madre. [...] Anche se gli accertamenti non avevano messo in luce nessun problema grave, io cominciai a correlare il tutto alla malattia di mio fratello. Quando parlai di questo mio sospetto con i medici che ci seguivano in pediatria, costoro mi dissero che assolutamente non ci poteva essere alcun nesso e che, secondo loro, avrei danneggiato Matteo con il mio atteggiamento apprensivo e ansioso. Ma io conoscevo mio figlio e, sempre più, mi convincevo che c'era qualcosa di grave da mettere in relazione con la malattia di mio fratello, pur essendo cosciente del fatto che nel suo caso si era parlato di encefalite. [...] In realtà Matteo, con il passare dei giorni, peggiorava sempre di più: vista, udito, linguaggio; ogni giorno si presentavano dei peggioramenti. Fu a questo punto che, vedendo la situazione aggravarsi, i medici decisero di prendere in considerazione quello che io davo ormai per certo (che cioè ci fosse un nesso con la malattia di mio fratello) e quindi di farci fare degli esami specifici. Da questi risultò, infatti, che si trattava di adrenoleucodistrofia, nota anche come “Malattia di Lorenzo”: una patologia genetica progressiva che va a ledere la mielina cerebrale portando Matteo, in pochi mesi, ad essere incapace di fare le cose che fino ad allora aveva fatto abitualmente (14).*

- La ricerca delle informazioni giuste e attendibili sembra essere uno dei problemi più seri. La conoscenza delle malattie rare è ancora scarsa, non solo a livello sociale, ma anche tra gli operatori; questo determina difficoltà concrete e accresce, fortemente, il senso di solitudine.

*Sia io che mio marito non ci siamo dati per vinti e abbiamo subito cercato una seconda/terza/quarta opinione c/o ospedali della capitale sino ad arrivare all'età di quattro anni e mezzo alla diagnosi di “Sindrome di Prader-Willi”, sconosciuta persino a moltissimi medici, figurarsi a noi genitori, premetto che se la diagnosi fosse stata fatta prima, la qualità di vita di Daniela sarebbe ora migliore. In tutto questo, non è tanto l'accettazione di quello che tua figlia ha, ma quali sono le sue prospettive e le aspettative che dobbiamo attenderci noi genitori (6).*

- La figura del pediatra e/o del medico di medicina generale non compare sulla scena. Le ragioni possono essere molte, ma sicuramente è un'assenza che fa sentire il suo peso. Sarebbe interessante sapere il punto di vista di chi, nel ruolo di associazione, paziente, familiare, vive i problemi concreti.

*Chi chiede aiuto non chiede necessariamente il risultato, ma chiede la partecipazione al proprio bisogno di cure. E noi medici le cure dobbiamo comunque assicurare, senza fughe dal bisogno, né promesse false, illusorie, od onnipotenti. Dobbiamo esserci, vicino ai pazienti, per curarli, sempre e comunque, per guarirli, se e quando possibile. (Medico)*

- La comunicazione della diagnosi rappresenta un grande problema: troppo spesso comunicata in modo poco appropriato, se non addirittura traumatizzante, può d'altro lato essere anche un punto di partenza, richiede attenzione e capacità di dare a chi si ha di fronte il tempo e la possibilità di essere protagonista.

*Il medico che per primo diagnosticò la malattia fu eccezionalmente bravo perché in quella fase era difficile riconoscere la Sindrome; nello stesso tempo fu eccezionalmente disumano e indelicato nel comunicarcelo. Capimmo presto che nostra figlia era solo un caso di studio, la malattia è rara. Noi famiglia fummo subito “dimenticati”. Negli anni sono stati veramente pochi coloro i quali si sono avvicinati alla bambina e a noi genitori con delicatezza, competenza e professionalità. Pochissimi l'hanno guardata negli occhi per arrivare a conoscere la persona oltre che la malattia (6).*

*Credo proprio che il vostro ometto sia affetto da sindrome di Down. [...] Andrea era nato da pochi minuti, o giorni, o secoli, in quel momento non avrei saputo dirlo, completamente stordito da una sensazione di black-out totale attraverso la quale filtravano altre parole che*

*il dottore pronunciava da una distanza incredibilmente lontana. Seguì una pausa lunghissima al termine della quale ci chiese: “Come vi sentite?”. [...] Beh, non ci crederete, ma era la domanda giusta, quella che avrebbe contribuito a dare una svolta alla nostra vita futura, forse perché contribuì a renderci protagonisti della vita di nostro figlio fin dall’inizio.[...] Per mia fortuna non possiedo ricette miracolose [...] so soltanto che quelle poche sillabe erano tutto ciò di cui avevo bisogno in quel momento. La realizzazione che non ero solo, che avremmo lavorato insieme, mia moglie, io e quel pediatra per dare ad Andrea il futuro che si meritava (15).*

- Nonostante le difficoltà, nella mente dei genitori anche la situazione più pesante si trasforma da subito in domanda di salute e di vita, in breve in progetto da costruire, con fatica e costante presenza.

*La conoscenza che ho di mia figlia è basata soprattutto sull’osservazione, sul contatto diretto (spesso molto fisico), sulla sperimentazione e non ultimo, sul mio sesto senso di madre, che molte volte è stato il mio unico alleato.[...] Il progetto di vita che abbiamo per lei non è basato su obiettivi fissi ma piuttosto su strategie di percorso che cambiano anche in base alle sue reazioni: utile proporre, valutare, sperimentare; inutile accanirsi senza rispettare i suoi ritmi e le sue risposte. L’accanimento a mio avviso presuppone una non accettazione, un voler cambiare a tutti i costi il proprio figlio, e questo lo reputo dannoso anche in termini di frustrazione che inevitabilmente invade sia l’adulto che il bambino. Nell’accanimento non vedo la fiducia nelle capacità del proprio figlio ma una ricerca di normalità. Ovviamente questo concetto non può e non deve mai diventare una giustificazione per coloro che hanno la responsabilità e il compito di curare o educare i nostri figli: la convinzione che si può fare sempre qualcosa di più dovrebbe essere sempre la prima preoccupazione di tutti coloro che, per qualsiasi motivo, entrano in relazione con i nostri figli (14).*

- La percezione di trovarsi di fronte, in modo repentino, l’orizzonte di un percorso di cronicità, di fine, è ricorrente in certi tipi di patologie; questo suscita nuovi modi di vedere la vita, è capace di smuovere energie e un senso diverso del “tempo”, o catapultare in un buio pesante. Quanto possono i servizi sociali, le associazioni, i medici curanti interagire per un’assistenza globale di queste persone?

*All’improvviso una debolezza sempre più crescente, i primi svenimenti e il non riuscire a spiegarsi cosa stesse succedendo; in seguito la ricerca affannosa di una diagnosi. Iniziai così la mia avventura nell’assoluta confusione: il timore di non esser creduta, a causa dell’aspetto sano, e il senso di colpa verso la famiglia, la colpa di essere... cambiata. Ero certa di essere malata anche se nessun dottore sembrava prendermi sul serio, quasi fossi isterica. Per quei dottori, che sorridevano dei miei sintomi, provavo una gran pena e a un certo punto mi rifiutai di sottopormi ad ulteriori visite. Cercai anche di ignorare la mia malattia ma i sintomi, invece di annullarsi, aumentavano: mancanza d’aria, astenia continua ecc., eppure continuavo a fingere.[...] A febbraio del 1998 mi fu diagnosticata l’ipertensione polmonare primitiva; ricordo il bianco viso del dottore, lo sgomento negli occhi di mio marito e le lacrime di mia figlia. Nessuno si sentì di spiegarmi la gravità né mi fu data alcuna cura; io ero quasi sollevata: sapevo la causa dei miei sintomi e, ingenuamente, pensai che i miei cari fossero confusi e molto affettuosi! Mi misi alla ricerca di uno specialista e presto scoprii la verità: l’ipertensione polmonare era una malattia grave e progressiva che poteva portare al trapianto o alla morte. Me lo dissero per telefono, credendo che io già sapessi. Non riuscivo ad agganciare la cornetta in un attimo tutto cambiò e nello stesso tempo tutto mi fu chiaro... le lacrime, lo sgomento dei miei, i silenzi (6).*

*Non ho avuto né tempo né spazio per potermi preoccupare del futuro, ma solo del presente. Dopo una gravidanza perfetta e un parto criminale nasce Bianca che, a causa di una grave asfissia, è stata molto tempo in pericolo di vita. Incubata per poter mangiare, piena di fili per il monitoraggio dentro un’incubatrice, ha dovuto attendere vari giorni per conquistare il mio primo abbraccio. Se mi avessero amputato un braccio avrei sicuramente sentito*

*meno dolore, che in questi casi è veramente fisico oltre che morale. La situazione di Bianca appare subito grave e la sua vita comincia così: tutto da conquistare nulla da dare per scontato.*

*[...] Decidere. Quello è stato un vero incubo: la paura di sbagliare, di dover far subire errori a mia figlia che già così tanto aveva pagato per errori umani. Quest'angoscia mi ha molto tormentato e, ancora oggi, a volte mi tormenta (14).*

- I servizi sociali sono un grande punto di forza, spesso assente, o non ben organizzato e/o raggiungibile. Le associazioni spesso possono/debbono sostituirsi a chi dovrebbe facilitare percorsi già troppo accidentati. Le testimonianze di chi porta il peso di diritti negati sono un indicatore importante e preciso, un osservatorio multicentrico che descrive l'epidemiologia clinico-assistenziale e propone-suggerisce percorsi possibili.

*I Servizi Sociali ai quali siamo costretti dalle normative a rivolgerci per ogni richiesta, vedi insegnante di sostegno per la scuola, ausili, assistenza domiciliare (chi l'ha mai vista?) sembrano divertirsi un mondo a farti aspettare in media 3 mesi per un appuntamento, a perdere le pratiche, a sbagliare puntualmente i certificati e soprattutto non si sono mai letti una riga sulla malattia di mia figlia (6).*

*Abbiamo diritto ad avere genitori, che la sera non siano stremati o arrabbiati, perché "hanno dovuto discutere per la nostra seduta di riabilitazione o per il pulmino scolastico oppure ancora per ciò che ci serve per comunicare con gli altri e che non arriva o che deve essere comprato spendendo tanti soldi". Che come tutte le persone comuni e come tutte le famiglie abbiamo voglia di serenità, almeno per quel poco o quel tanto di tempo che ci è dato di vivere (14).*

*Per quella bambina possono bastare solo poche ore di sostegno: c'è poco da fare. Al massimo un peluche da muoverle davanti agli occhi per qualche minuto. Basta questo (14).*

*Con il tempo, Bianca ha imparato a dimostrare sempre più le sue esigenze e i suoi bisogni manifestando ogni preferenza con tutti i mezzi che ha a sua disposizione: usa la mimica facciale, il respiro, gli occhi, la torsione della testa, ecc. Nei casi di incomprensione o di dolore è spesso presente anche l'irrigidimento degli arti che quindi non è solo una condizione di spasticità involontaria ma bensì molto di più: una vera e propria sua forma di comunicazione (14).*

- La famiglia spesso si trova a gestire da sola problemi complicatissimi, le dinamiche che si scatenano sono di vario genere, ma è un dato evidente che, in particolare i genitori, hanno in mente sempre un progetto di vita, in qualunque situazione: il progetto, più che la diagnosi la cosa più difficile da gestire.

*Vogliamo solo dire, che oggi la scienza medica ha fatto passi da gigante, prolungando la vita a molti portatori di handicap/Malattie rare, ma perdendo un fondamentale punto di vista "La qualità di vita sia del paziente che della famiglia" costretta quest'ultima a doversi annullare in funzione del problema, perché è la famiglia che si deve adeguare al problema e non viceversa, provocando all'interno una serie di scompensi, specialmente se ci sono anche fratelli e sorelle (6).*

- Per molti/e il ruolo e il sostegno delle associazioni è di fondamentale importanza. Il contatto con le associazioni spesso permette una diagnosi più veloce e tempestivo l'accesso alle cure adeguate; la rete di rapporti che si vengono a costruire sono spesso la forza di quanti/e improvvisamente si devono confrontare con una malattia rara, spesso sconosciuta, o quasi, pesante da gestire, con poche cure e pochi medici in grado di affrontarla.

*Le sole persone che ho trovato veramente disponibili sia all'ascolto e sia a livello pratico sono quelle affette dai miei stessi disturbi e le associazioni dei malati alle quali mi sono rivolta in particolari momenti del mio percorso e ai quali sono molto grata perché ho trovato il calore di una famiglia, mi hanno dato un senso di appartenenza e la fiducia nel sapere che c'è qualcuno sempre disposto ad ascoltare i miei piccoli o grandi problemi che siano e che posso condividere i miei dubbi e le mie speranze (6).*

I frammenti proposti sono parte di una miniera tutta da esplorare. È stato semplicemente un modo per dare visibilità e suggerire percorsi, dimostrandone la praticabilità-utilità.

I progetti da sviluppare sono molti e diversi, richiedono tuttavia di uscire dall'occasionalità-eccezionalità.

Le testimonianze affermano il diritto [negato] di prendere parola, di proporre un altro punto di vista, rispetto a quello dei "tecnici": per questo non dovrebbero essere troppo commentate-interpretate. Semplicemente si ascoltano, se ne coglie il valore di "diagnosi-prognosi", il valore di "dato". Rappresentano una metodologia da diffondere, a chi si occupa di formazione, un'opportunità di assumere sguardi e strumenti diversi per chi si occupa di qualità della vita, possono aiutare i medici ad ascoltare e conoscere meglio la realtà e le risorse di chi si confronta con la malattia, la disabilità, la sofferenza.

Sarebbe bello (e dovrebbe diventare normale) immaginare che nei testi su cui studiano i futuri operatori sanitari, o chiunque (i bioeticisti?) affronti le diverse problematiche scientifiche-sociali-etiche, comparissero pagine scritte da pazienti-familiari, come contributi non marginali.

La medicina narrata-narrativa, non è (*non dovrebbe essere*) una tecnica (che si insegna), è la cultura dello sguardo e dell'attenzione: l'ascolto richiede soprattutto un modo di essere, non occasionale, non costruito, ma normale, quotidiano.

## Bibliografia

1. Woolf V. *Sulla malattia*. Torino: Bollati Boringhieri Editore; 1996.
2. Good B. *Narrare la malattia*. Milano: Edizioni di Comunità, 1999.
3. Hurwitz B, Greenhalgh T, Skultans V. *Narrative research in health and illness*. London: BMJ Books, Blackwell Publishing; 2004.
4. Frank A. *The Wounded Story Teller*. Chicago: The University of Chicago Press; 1995.
5. Tognoni G. Aneddoti, blob, storie e persone. La narrazione come priorità infermieristica? *Assistenza infermieristica e ricerca*, 2005;24(3):112.
6. Centro Nazionale Malattie Rare. *Ricerca nel Database delle Esperienze*. Roma: Istituto Superiore di Sanità. Disponibile all'indirizzo <http://www.iss.it/site/cnrm/dina/medi/et00.asp>; ultima consultazione 29/3/2010.
7. Demetrio D. *Autoanalisi per non pazienti*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2003.
8. Swift TL, Dieppe PA. Using expert patient's narratives as an educational resource. *Patient Education and Counselling* 2005;57:115-21.
9. Gaver A, Borkan JM, Weingarten MA. Illness in context and families as teachers: a year-long project for medical students. *Acad Med* 2005;80:448-51.
10. Salter RH. Learning from patients--unfashionable but effective. *Postgrad Med J* 1996;72(849):385.
11. Sharma N, Lalinde PS, Brosco JP. What do residents learn by meeting with families of children with disabilities? A qualitative analysis of an experiential learning module. *Pediatr Rehabil* 2006;9(3):185-9.
12. Herxheimer A, McPherson A, Miller R, Shepperd S, Ziebland .Un Database sull'Esperienza dei Pazienti (DIPEX): nuove modalità di scambio di esperienze e di informazioni utilizzando approcci multimediali. *Ricerca e Pratica* 2001;17:181-9.
13. Sacks O. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi; 1992.
14. Scopelliti G. (Ed.). Conoscere l'handicap, riconoscere la persona. *La Pedagogia dei Genitori*. Collana Briciole, Firenze: Centro Servizi Volontariato Toscana; 2006.
15. Barone E. Momenti difficili medici attenti. *Un pediatra per amico*. 2003;3(4):12-15. In: AIPD Pisa-Livorno (Ed.). *Un mosaico di esperienze. Le narrazioni come testimonianza e formazione*. Cascine di Buti, Pisa: AIPD; 2004. p. 55.

## PRESENTAZIONE DEI RISULTATI PIÙ RILEVANTI EMERSI DAI POSTER

Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Nell'ambito del Convegno *Medicina narrativa e malattie rare*, evento che per la prima volta ha riunito i principali esponenti della medicina narrativa in Italia, si è ritenuto strategicamente importante prevedere una sessione poster dedicata alle esperienze pratiche: progetti che, a livello nazionale, hanno visto l'utilizzo dello strumento medicina narrativa, non soltanto nell'ambito delle malattie rare.

Sono stati esposti 36 poster: il 51% relativo a esperienze concluse, il 41% a studi ancora in corso di svolgimento, il restante 8% a esperienze in fase di attivazione.

Di seguito, sono illustrati i risultati più rilevanti emersi dai poster, suddivisi per:

- Obiettivi e Aree di applicazione
- Specialità mediche e Condizioni cliniche
- Soggetti coinvolti
- Strumenti utilizzati
- Risultati.

**Obiettivi e Aree di applicazione.** Le esperienze presentate hanno indagato gli aspetti *intrapersonali* e *interpersonali* nei soggetti coinvolti nelle relazioni di cura.

Oltre la metà degli studi presentati (55%), infatti, è diretta alla rilevazione dei vissuti personali nell'ambito della malattia, soprattutto degli operatori socio-sanitari più che dei pazienti e loro familiari (Figura 1). Tale aspetto è correlato anche alla predominanza (33%) di progetti riguardanti l'area formativa (Figura 2).

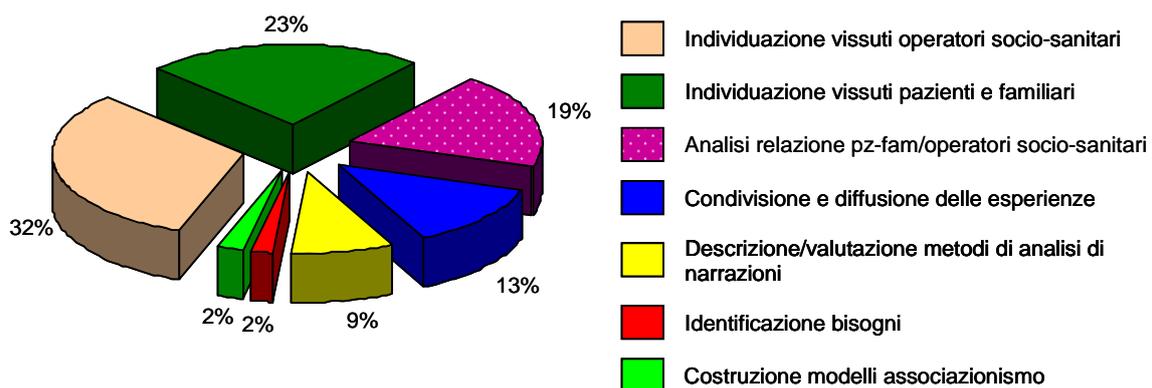


Figura 1. Obiettivi dei progetti

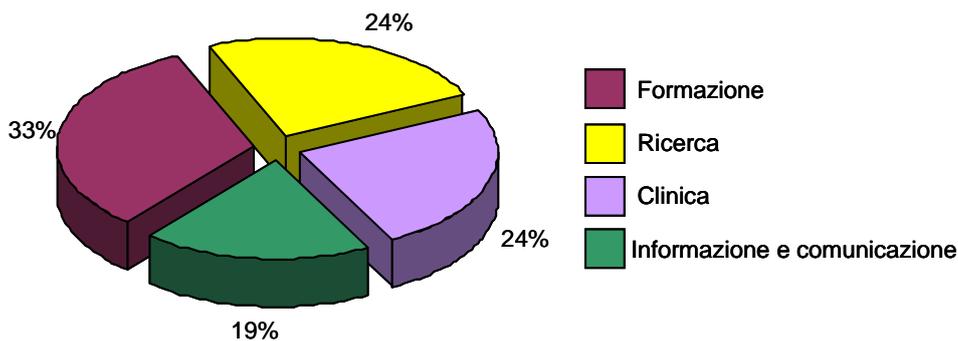


Figura 2. Aree di applicazione

**Specialità mediche e condizioni cliniche.** Lo strumento medicina narrativa è utilizzato prevalentemente nell'area bio-medica e neurologica (Figura 3).

È interessante analizzare la scelta di tale strumento per specifiche condizioni cliniche, quali le sindromi genetiche (55%) e le disabilità psichiche e/o fisiche (18%) (Figura 4).

Ponendo l'attenzione in modo specifico sulle malattie rare, osserviamo che sono rappresentate dal 46% dei progetti (Figura 5).

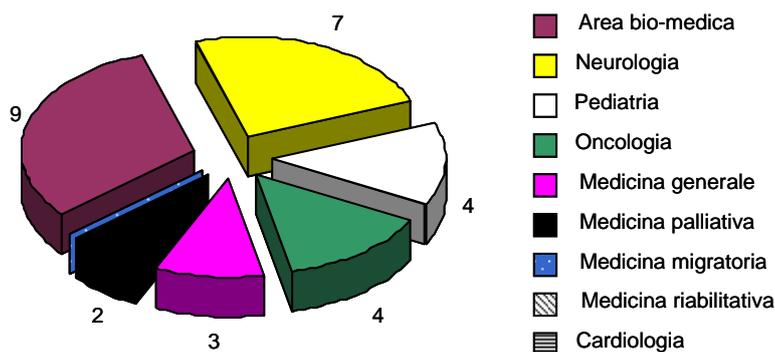


Figura 3. Specialità mediche

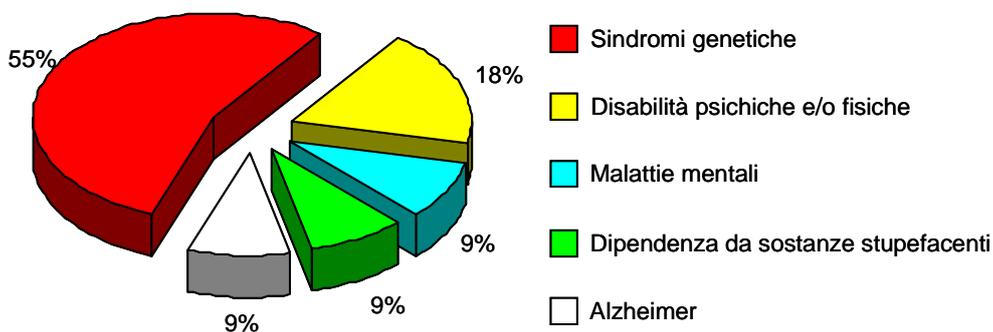


Figura 4. Condizioni cliniche

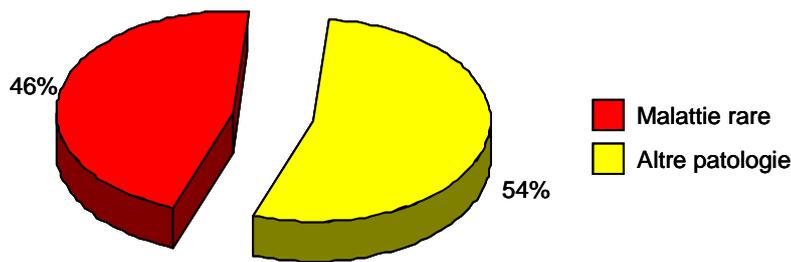


Figura 5. Progetti dedicati a malattie rare

**Soggetti coinvolti.** Gli studi analizzati sono dedicati prevalentemente a tre categorie: operatori socio-sanitari, pazienti e loro familiari. Oltre la metà delle esperienze (55%) coinvolge, contemporaneamente, più di una categoria (Figura 6).

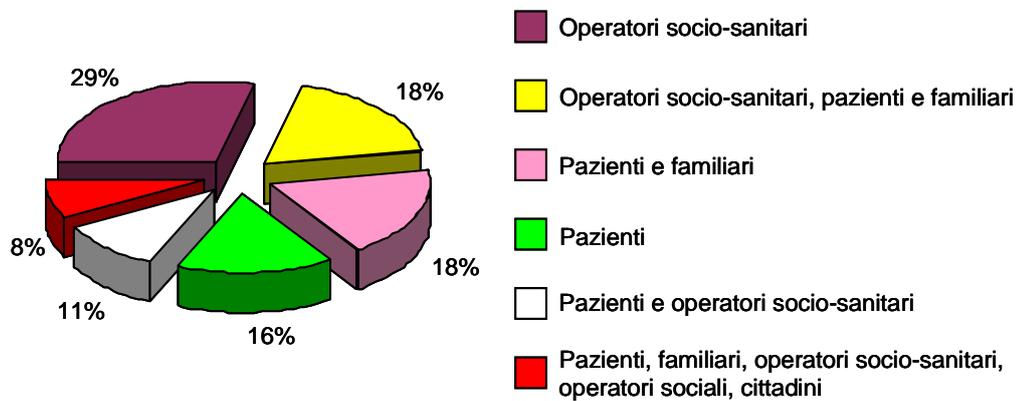


Figura 6. Soggetti coinvolti

Per quanto concerne gli operatori socio-sanitari, è rilevante che i professionisti più rappresentati, in progetti a loro esclusivamente dedicati, siano i medici (52%) e gli infermieri (16%) (Figura 7).

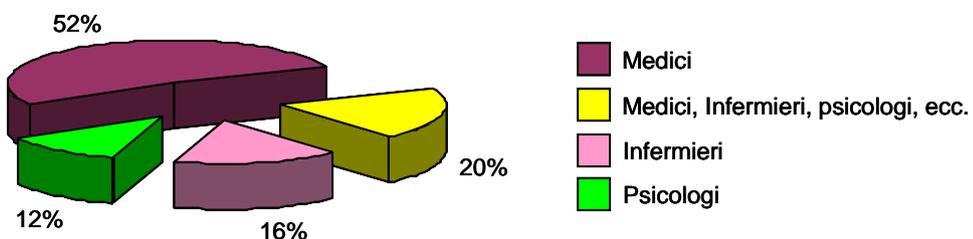


Figura 7. Operatori socio-sanitari coinvolti

**Strumenti utilizzati.** I progetti presentati vedono l'utilizzo di diversi strumenti (Figura 8), frequentemente combinati tra loro. In particolare, il racconto è stato utilizzato in più della metà dei lavori (52%), mentre nel 12% dei casi è stato preferito l'utilizzo di interviste.

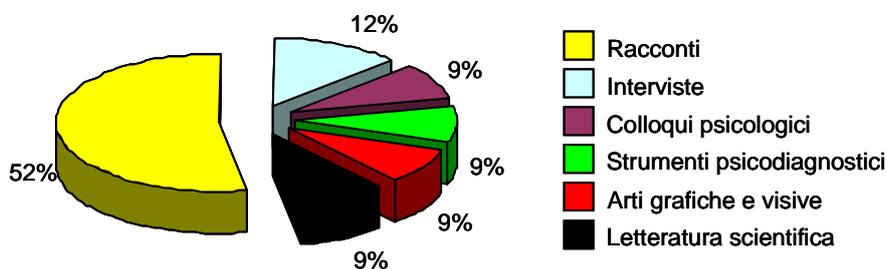


Figura 8. Strumenti utilizzati

**Considerazioni finali.** La *narrazione*, quale strumento di comunicazione, rilevazione di informazioni e bisogni e ponte tra i soggetti coinvolti nella relazione di cura, è stato il denominatore comune delle esperienze presentate nella sessione poster.

L'analisi dei lavori ha evidenziato come la medicina narrativa si sia rivelata utile per restituire dignità alla malattia come *illness*, sia per i pazienti e i loro familiari, che hanno la possibilità di *rielaborare e ridefinire la propria storia*, sia per gli operatori socio-sanitari, che possono porre maggiore attenzione alla *storia personale raccontata dal paziente* e alla *conoscenza della sua esperienza di malattia, cogliendo la complessità del suo mondo*. La medicina narrativa, inoltre, promuove *l'empowerment* di pazienti e familiari, contribuendo a riconoscere il ruolo dinamico, attivo ed efficace delle coinvolte famiglie, nella soluzione dei problemi assistenziali.

Alla luce delle esperienze presentate, l'utilizzo di tale strumento nel campo delle malattie rare sembra dimostrarsi proficuo e auspicabile.

**Sessione Poster**



## IL RUOLO DELLO PSICOLOGO NELLE ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARI PER IL MALATO DI CHIARI

Barbara Aramini

*AIMA-Child - Associazione Italiana Malformazione di Chiari, Busto Arsizio, Varese*

*Introduzione.* La malformazione di Arnold- Chiari, malattia rara, è una condizione genetica legata alla ristretta struttura della fossa cranica posteriore contenente tronco cerebrale e cervelletto i quali, non avendo spazio, erniano nel canale spinale. Spesso legate alla Chiari si associano altre malformazioni quali siringomielia, siringobulbia, idrocefalo, scoliosi, cifosi, iperlordosi, ecc..

*Obiettivi.* Il momento della diagnosi è una fase molto delicata, capace di generare confusione e smarrimento per cui sarebbe auspicabile fornire al paziente un ascolto che non sia finalizzato unicamente al percorso tecnico-medico e/o all'esplicitazione di quello che, clinicamente, è possibile o meno fare. Da qui l'idea di un progetto di intervento psicologico con pazienti con malformazione di Chiari e/o ai familiari. La collaborazione tra medici e psicologi permetterebbe di affrontare meglio tutte le questioni relative alla malattia (sfera fisiologica, emotiva e di organizzazione pratica). L'intervento psicologico, che ha come destinatari il malato e/o la famiglia, si pone l'obiettivo di favorire una maggiore conoscenza e consapevolezza dei meccanismi di reazione del soggetto in rapporto alla malattia, nella convinzione che il processo di esplorazione stesso metta l'individuo, e/o i genitori, nelle condizioni di ri-pensare e ri-progettare percorsi di vita possibili. Si tratterà di stimolare un atteggiamento attivo nei confronti della nuova realtà.

*Metodologia.* Gli interventi saranno: brevi, mirati e realizzabili in momenti critici della malattia: diagnosi, intervento chirurgico. Lo psicologo sarà presente fino al momento della comunicazione della diagnosi; successivamente lavorerà in un setting diverso. Il numero degli incontri è di 12 estendibili a 15 di 1 ora ciascuno, a cadenza settimanale, nel caso di intervento con il singolo e di 12 estendibili a 15 di 1 ora e mezza ciascuno, a cadenza settimanale, per i grupपाल (con la famiglia).

*Risultati attesi.* Si pensa che l'esplorazione ed elaborazione degli aspetti emotivi, relazionali, motivazionali legati alla malattia possa aiutare il soggetto a riformulare l'idea che aveva della propria vita e ad assumere un atteggiamento che non sia di rinuncia e/o rassegnazione. Si vuole far fronte, individuando le risorse, all'evento critico nell'ottica del superamento di esso. Si pensa che l'esplorazione dei vissuti possa permettere un'elaborazione della costellazione di sentimenti che la malattia suscita, tra cui colpa e impotenza, in modo da non assumere un atteggiamento depressivo e paralizzato dinanzi alla novità.

*Conclusioni.* L'intervento psicologico punta l'attenzione ai risvolti esistenziali ed emotivi che la malattia può avere nella vita di un soggetto. Un doppio ascolto potrebbe rendere meno faticoso l'adattamento al cambiamento.

## **PRATICHE DI LINGUAGGIO NARRATIVO E INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA. RIFLESSIONI SULLE *MEDICAL HUMANITIES* PER UNA POSSIBILE SINERGIA**

Alessia Bevilacqua

*Dottoranda presso il corso in Scienze dell'Educazione e della Formazione Continua, Università degli Studi di Verona*

*Razionale.* Nell'attuale ambito socio-sanitario le *Medical Humanities* possono risultare una pratica innovativa in un contesto economico-sociale in cui le risorse destinate all'ambito sanitario sono limitate.

*È ipotizzabile un allontanamento dal pregiudizio secondo cui processi di razionalizzazione delle risorse portino necessariamente ad un impoverimento delle pratiche assistenziali?* Il trasferimento nella pratica quotidiana delle potenzialità narrative delle MH può forse non rispondere solo all'esigenza di estendere, accanto all'approccio *evidence based*, uno sguardo più ampio sull'*illness* del paziente, finalizzato ad un miglioramento della relazione. Tale pratica può bensì diventare cruciale anche per un processo di guida per il professionista sanitario, nella diagnosi e nella terapia, per effettuare le scelte più appropriate per il paziente evitando sprechi e complicazioni. Innovazione significa proporre in ambito italiano, in cui si ricorre alle MH prevalentemente attraverso iniziative individuali e sporadiche, un'ipotesi di ricerca che valorizzi sia l'approccio formativo-pedagogico sia quello organizzativo-gestionale in termini di complementarietà.

*Obiettivi.*

A breve termine:

- promuovere la costruzione di una cultura delle MH fra i professionisti sanitari
- individuare uno spazio per le MH nella formazione universitaria e continua, il cui valore venga riconosciuto sia a livello formativo sia organizzativo-gestionale

A lungo termine:

- migliorare della pratica clinica e della relazione con il paziente
- ridurre gli effetti della "razionalizzazione" delle risorse in ambito socio-sanitario, soprattutto in riferimento alla qualità dei servizi.

*Metodologie e Strumenti.*

- approccio fenomenologico-naturalistico: ricerca qualitativa, attraverso focus group e interviste semi-strutturate, con interlocutori privilegiati (cittadini e professionisti);
- approccio organizzativo-psicologico: analisi dell'organizzazione attraverso strumenti quantitativi (questionari).

*Discussione.* Le MH svolgono un ruolo centrale per:

- recuperare un'unità del sapere, approfondendo fenomenologicamente esperienze di salute/malattia e incrementando l'utilizzo di pratiche ermeneutiche;
- diventare fonte di studio di casi e strumento per insegnare e apprendere abilità e competenze scientifico-professionali.

*Valore pedagogico-formativo.* Le MH portano a sviluppare quel *clinical know how* che permette di coniugare un'aderenza ai protocolli con la valorizzazione della relazione col

paziente. È una potenzialità correlata ad un sapere dell'esperienza che si costruisce nel tempo attraverso una riflessione critica per una consapevolezza specifica da parte degli attori coinvolti.

*Valore organizzativo-gestionale.* È possibile introdurre le MH come elemento innovativo, in quanto fattore generativo attraverso un'azione incrementale finalizzata ad una valorizzazione delle pratiche integrative.

*Conclusioni.* I punti di forza:

- Integrazione fra analisi quantitativa e qualitativa.
- Integrazione fra formazione e pratica professionale.
- Interdisciplinarietà: commistione critica di diversi paradigmi.
- Innovazione a livello organizzativo.

## UN PERCORSO DI NARRATIVA NELLA MEDICINA GENERALE

Silvano Biondani (a), Maria Monica Daghio (b), Paolo Malavasic (c)

(a) Medico di medicina generale, Verona

(b) Laboratorio cittadino competente, Sistema comunicazione AUSL Modena

(c) Medico di medicina generale, Carpi, Modena

*Obiettivi.* Utilizzando il metodo narrativo, migliorare la capacità dei professionisti delle cure primarie di calarsi nella complessità delle storie dei pazienti, sfruttando questa migliore comprensione per:

- migliorare la qualità delle cure;
- prevenire il fenomeno del *burn-out*.

*La storia.* Le comunità di curanti narrano la propria relazione col paziente, e usano lo strumento narrativo per riflettere su se stesse. Vi sono gruppi di Medici di Medicina Generale e di altri professionisti impegnati nelle cure primarie, che si creano spontaneamente perché condividono atteggiamenti culturali verso la Medicina Generale, motivazione alla qualità della cura, interessi generali. All'interno di queste piccole comunità sono nate esperienze di medicina narrativa, che consistono nella scrittura individuale di storie di pazienti e nella loro lettura collettiva all'interno del gruppo, seguita da una discussione. Due gruppi di diverse aree geografiche sono venuti in contatto e si sono influenzati reciprocamente nelle loro attività.

I diversi gruppi condividono e confrontano le proprie esperienze.

*I risultati.* I curanti-narranti decidono di darsi ulteriori strumenti. Il nascere di identità collettive dei gruppi di medici, e la consapevolezza dei cambiamenti che l'esperienza narrativa ha prodotto sui singoli, stimolano i medici alla narrazione della storia delle proprie comunità di curanti.

Il progetto avviato è quello della costruzione di due strumenti:

- Un data-base dei risultati di un'analisi del contenuto delle storie.
- Un documento riassuntivo delle riflessioni scaturite dalla discussione delle storie e sulla storia del percorso effettuato fino ad ora.

*Discussione.* Nel processo descritto l'obiettivo generale è sempre stato migliorare la qualità delle cure e prevenire il *burn-out* dei professionisti.

Gli esiti di questo processo, che non era possibile prevedere inizialmente, sono:

- nel campo dell'assistenza: rendere facilmente fruibili e trasferibili il contenuto e i risultati dell'attività dei gruppi di narrazione, per chiunque sia impegnato in un'attività di cura;
- nel campo della formazione: produrre materiale utile;
- nel campo dell'organizzazione: rendere disponibile materiale da integrare all'interno di percorsi diagnostici e terapeutici.

*Conclusioni.* L'elaborazione delle storie nei gruppi di Medicina Narrativa consente ai partecipanti un confronto profondo.

Il modello presentato ha richiesto ai partecipanti la disponibilità a:

- rivivere le storie nel momento collettivo
- condividere le storie, non solo raccontarle
- esporsi all'altrui giudizio.

I professionisti che si mettono così in discussione ridefiniscono continuamente il personale approccio al "prendersi cura". Acquisita la consapevolezza del cambiamento operato, il passaggio ulteriore di questo processo continuo è quello di sperimentare, trasferendoli alla pratica dell'assistenza ai pazienti, i nuovi strumenti che si stanno predisponendo.

## STORIE DI LEUCEMIA, STORIE DI RESILIENZA? UNO STUDIO QUALITATIVO BASATO SULLE NARRAZIONI SCRITTE DI EX PAZIENTI GUARITI

Cesarina Cattaneo (a), Lucia Zannini (a), Momcilo Jankovic (b), Giuseppe Masera (b)  
(a) *Cattedra di Pedagogia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano*  
(b) *Cattedra di Pediatria, Ospedale S. Gerardo di Monza, Università di Milano Bicocca*

*Introduzione.* L'esperienza della leucemia in età pediatrica è considerata un evento particolarmente traumatico, in seguito al quale si mette in atto una strategia di "sopravvivenza" (si parla infatti di *cancer survivors*). Le reazioni dei giovani pazienti alla leucemia possono essere molto diversificate. Alcuni riescono a trasformare l'esperienza di malattia da danno, in risorsa. Vengono quindi messe in atto strategie di *resilienza*, che permettono di superare positivamente la malattia.

La narrazione dell'esperienza di leucemia, oltre a permettere di comprendere cosa, nel paziente, ha consentito di far fronte a un evento così traumatico, è considerata essa stessa strategia di *resilienza*.

*Obiettivi.* Attraverso uno studio qualitativo, basato sulla narrazione dell'esperienza di malattia (*illness narrative*) ci si è proposti di analizzare le caratteristiche del ricordo, nonché le ricadute esistenziali, della leucemia, cercando di individuare nelle narrazioni la presenza di strategie di resilienza. Nello specifico, si è indagato il ruolo della famiglia e dell'equipe curante nell'implementazione di un *processo resiliente*.

*Metodo.* Sono stati interpellati – attraverso lettera o via mail – 300 ex leucemici guariti, di età superiore 18 anni, che hanno interrotto la terapia da almeno 5 anni. Di questi, 105 hanno risposto all'invito a narrare la propria esperienza di malattia. Le narrazioni scritte sono state analizzate col metodo della *grounded theory*. Due ricercatori hanno individuato separatamente i concetti presenti nelle narrazioni, li hanno raggruppati in categorie e infine in temi.

*Risultati.* Dall'analisi delle narrazioni sono emersi cinque temi:

1. i ricordi legati alla malattia e le emozioni provate (paura e rabbia);
2. i cambiamenti sviluppati in seguito all'esperienza della leucemia: nell'immediato, cambiamento del corpo; nel medio periodo: talune esperienze di esclusione da gruppo adolescenziale; nel lungo periodo: formazione del carattere (più forte, più sensibile e più "ricco");
3. le strategie di resilienza attivate per far fronte alla patologia, legate sia a fattori esterni (la famiglia, l'equipe dei curanti), che a risorse interne (forza d'animo, voglia di combattere e di vivere);
4. il vissuto attuale della malattia, in genere positivo, con moderata presenza di paura della ricaduta;
5. la gratitudine verso i curanti.

Diverse storie di leucemia dei pazienti guariti sono definibili come storie di resilienza, nelle quali da un danno è scaturita un'opportunità. In esse è rilevabile un'*alleanza terapeutica* tra operatori sanitari, familiari e, soprattutto, giovani malati.

*Conclusioni.* La narrazione è risultata una strategia utile per approfondire la conoscenza dell'esperienza di leucemia e per capire come essa possa avviare un processo resiliente.

## **MEDSCRIPTA: LA BIBLIOTECA COME SPAZIO FISICO E VIRTUALE DI MEDICINA NARRATIVA, SCRITTURA CREATIVA, LETTURE AD ALTA VOCE PER IL BENESSERE ALIMENTARE E LA SALUTE DEL PAZIENTE**

Maria Cecilia Cercato (a), Raoul Ciappelloni (b), Gaetana Cognetti (a), Luisa Fruttini (b), Alessandra Loreti (c)  
(a) *Istituto Regina Elena per la cura e lo studio dei tumori, Roma*  
(b) *Istituto Zooprofilattico Sperimentale dell'Umbria e delle Marche, Perugia*  
(c) *Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

Il progetto MedScripta nasce per sviluppare la comunicazione fra medico e malato, in modo da creare un circuito virtuoso di conoscenza tra personale sanitario, pazienti e cittadini (familiari, consumatori) attraverso l'uso della scrittura e della parola (Medicina narrativa & *Storytelling*).

Le tematiche trattate sono incentrate sull'alimentazione, lo stile di vita e gli accorgimenti finalizzati al benessere. È noto che l'alimentazione e lo stile di vita giocano un ruolo nella patogenesi di numerose malattie e rappresentano un importante strumento per la prevenzione primaria e il mantenimento della salute psico-fisica.

Il progetto si avvale delle esperienze maturate:

- dalla *Biblioteca dell'Istituto Zooprofilattico Sperimentale (IZS)* dell'Umbria e delle Marche, negli ambiti della Scrittura Collaborativa mediata dal Computer - *Computer Supported Collaborative Writing* in gruppi di lavoro compositi, della Scrittura Creativa, della Editoria elettronica finalizzata alla pubblicazione di informazioni sui cibi, di iniziative di *Storytelling* e letture ad alta voce (*KonS Project*, Helsinki 2008);
- dalla *Biblioteca dell'Istituto Regina Elena*, IRCCS specializzato in oncologia, che ha sviluppato una "*Biblioteca del Paziente*" offrendo informazione scientifica a pazienti e familiari all'interno di una rete nazionale, curando la pubblicazione di una guida per i cittadini;
- dalla *Biblioteca dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (IRCCS)*, in collegamento con l'Ambulatorio di Malattie Rare dell'Ente e del Portale Pediatrico con una sezione appositamente dedicata.

Nell'ambito del progetto verrà creata una raccolta di testi e documenti multimediali (racconti, interviste, descrizioni di effetti di alimenti e di terapie) redatti grazie all'interazione fra pazienti, familiari e operatori sanitari. In tale attività ai bibliotecari è assegnato il ruolo di facilitatori, fornendo letteratura scientifica e divulgativa, verificando la leggibilità delle conoscenze prodotte, sviluppando iniziative di lettura ad alta voce. I bibliotecari cureranno, inoltre, la raccolta della produzione divulgativa in forma narrativa.

Nello specifico, le attività effettuate nel progetto MedScripta consentiranno di:

- a) Formare un gruppo di scrittura collaborativa per redigere validi testi inerenti la cultura scientifica medica e alimentare, fruibili dagli stessi pazienti e dai cittadini;
- b) Attivare un deposito elettronico conforme alla filosofia Open Access per la diffusione di testi e documenti multimediali (testimonianze personali su benessere alimentare, stile di vita, regimi terapeutici);

- c) Permettere che le esperienze dei pazienti e dei loro familiari vengano espresse diventando patrimonio condiviso degli stessi ma anche materia di riflessione scientifica da parte degli operatori.

Un punto caratterizzante delle attività previste da MedScripta è l'impiego alternativo dello spazio di Biblioteca per le attività formative collegate al progetto e la condivisione di esperienze. Sotto questo aspetto, il bibliotecario e la biblioteca (con gli spazi fisici e virtuali ad essa riconducibili), costituiranno uno "snodo di interazioni sociali" di grande importanza per la comunicazione delle conoscenze sulla salute.

## **NARRAZIONI IN PSICO-ONCOLOGIA: UN APPROCCIO COSTRUTTIVISTA NELL'INTERPRETAZIONE DI PAZIENTI E OPERATORI**

Simone Cheli (a, b), Francesco Velicogna (b), Luisa Fioretto (a)

(a) Dipartimento di Oncologia, Azienda Sanitaria 10, Firenze

(b) Institute of Constructivist Psychology, Padova

Negli ultimi dieci anni sono stati pubblicati (1) numerosi articoli sulla medicina narrativa e le sue applicazioni. La medicina narrativa segue un approccio ermeneutico che è strettamente connesso con la Psicologia dei Costrutti Personali.

Obiettivo del presente studio è quello di valutare un metodo di analisi delle narrazioni su pazienti e operatori oncologici.

In termini costruttivisti, *quali sono le costruzioni di pazienti e operatori? Quali difficoltà incontrano nelle reciproche anticipazioni?*

Ipotizziamo una transizione kelliana (2) di “Minaccia” nelle costruzioni di “malattia” “Qualità della Vita” e “terapia”.

Operatori (n. 25; m. 5; f. 20) e pazienti (n. 12; m. 1; f. 11) sono stati arruolati presso il Dipartimento di Oncologia di Firenze.

Gli operatori reclutati sono sia medici (n. 7) che infermieri (n. 17).

I pazienti sono affetti da carcinoma mammario (n. 10) e da tumore del colon-retto. (n. 1).

Le narrazioni sono state raccolte in due differenti rilevazioni: una relativa ai pazienti, l'altra agli operatori. Sono state poi analizzate attraverso due diversi metodi: (i) Analisi Tematica<sup>3</sup>, conteggiando la frequenza di parole e temi sovrordinati; (ii) Analisi Qualitativa tramite un approccio costruttivista (transizioni nelle narrazioni di pazienti e operatori).

I pazienti mostrano le maggiori ricorrenze in “cambiamenti estetici”, laddove gli operatori in “cambiamenti di salute”. Il costrutto superordinato per i pazienti è solitamente “qualcosa cresciuto dentro”, descrivendo qualcosa di piccolo e sconosciuto che sta crescendo dentro di loro. Quando gli operatori descrivono il “trattamento” e la “terapia” ci sono differenze significative tra reparto oncologico e di cure palliative: la “lotta contro” il tumore è un costrutto tipico nelle narrazioni delle unità di oncologia, mentre “l'accettazione” della malattia lo è per le cure palliative. Lo stesso contrapposizione sembra ripetersi nelle narrazioni di “Qualità della Vita”. Operatori e/o pazienti passano attraverso una transizione di “Minaccia” nell'elaborare il polo opposto alle loro stesse costruzioni di “terapia” e “Qualità della Vita”. Questa transizione si sviluppa forse attraverso il ripetersi di due costrutti comuni: un costrutto regnante riguardo “terapia” e “Qualità della Vita” (“lotta contro” vs “accettazione”); un costrutto prelativo riguardo la “malattia” (una costruzione del tipo “niente altro che”).

### **Bibliografia**

1. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *Jama* 2001;286(15):1897-1902.
2. Kelly GA. *The Psychology of Personal Constructs*. Norton: New York; 1955.
3. Owen WF. Interpretative Themes in Relational Communication. *Q J Speech* 1984;70:274-87.

## OCCHIO CLINICO: UN *WEB JOURNAL* ITALIANO IDEATO PER LA MEDICINA GENERALE

Sergio Cima, Simonetta Pagliani, Roberto Satolli  
*Agenzia di editoria scientifica Zadig, Roma/Milano*

*Occhio Clinico* è nato nel 1996 da un'idea: in medicina, raccontare storie può trasformarsi in conoscenza. Gli aneddoti sul modo in cui i pazienti affrontano una vita con la malattia spesso celano il vero nocciolo della medicina di famiglia, che ha a che fare con la dignità della persona, e altrettanto spesso svelano i segni che conducono alla diagnosi.

In questa rivista *online*, sono i medici di medicina generale che raccontano storie vere e sono i loro colleghi a commentarle. Gli argomenti trattati sono clinici, relazionali, organizzativi ed educativi. Nel settore clinico, i casi individuali portano alla medicina basata sulle prove di efficacia e traducono la conoscenza in pratica, traendo insegnamento dall'esperienza e dagli errori.

Per quanto riguarda il tema delle malattie rare, *Occhio Clinico* nel corso degli anni ha pubblicato molti articoli con l'intento di rendere i medici consapevoli della loro importanza e far sì che i pazienti si sentissero meno soli nella loro battaglia.

Uno dei propositi principali della rivista è il miglioramento della relazione tra medico e paziente attraverso articoli circa: il *counselling* per aumentare l'*ability to cope* dei pazienti; le narrazioni dei medici sulla vita quotidiana in ambulatorio e sulla relazione coi pazienti.

Una sezione della rivista tratta dell'ambito organizzativo: leggi, regole, budget, modelli organizzativi adottati dai medici di medicina generale in Italia ed Europa.

Una nuova, e ampia, sezione è dedicata alle ricerche originali in medicina generale.

*Occhio Clinico* è un *web journal* diretto a medici di medicina generale che sono orgogliosi della propria professione e sono motivati all'educazione continua in medicina.

Da molti anni, *Occhio Clinico* è una rivista scientifica che si è proposta come voce indipendente, memoria della comunità dei medici di medicina generale in Italia, finestra aperta sulle cure primarie in Europa e nel mondo.

## IL VOLO DI PÈGASO

Paola De Castro (a), Stefania Razeto (b), Mirella Taranto (c) e Domenica Taruscio (b)

(a) Servizio Informatico, Documentazione, Biblioteca e Attività Editoriali, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(b) Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma

(c) Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Roma

*Introduzione.* Migliaia di cittadini italiani, uomini e donne, convivono con una malattia rara, e lo fanno con una sostanziale indifferenza dei mezzi di comunicazione.

Spesso si dimentica, infatti, che dietro ogni singola malattia rara, c'è sempre una persona, una storia di vita e una famiglia che condivide in modo quasi sempre totalizzante la condizione del proprio caro.

La realtà di queste malattie chiude pazienti e familiari in un cerchio di isolamento e frantuma i loro problemi quotidiani in mille universi diversi aumentando così la solitudine e stringendo le loro domande in un labirinto.

*Il concorso.* Pegaso è il cavallo alato caro a Zeus; è la forza di librarsi da terra e di compiere un viaggio verso l'ignoto. Ponte tra i due universi, il cielo e la terra...Pegaso è soprattutto un essere raro, un essere prezioso.

*Il Volo di Pegaso*, Primo Concorso Artistico Letterario, promosso dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, ha invitato i partecipanti a raccontare le proprie esperienze tramite scritti, poesie, disegni, foto, pittura e scultura, per far luce sull'universo delle malattie rare.

Il Concorso è stato articolato in diverse sezioni – narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura e fotografia –, ognuna delle quali è stata valutata da una giuria di critici ed esponenti del mondo artistico, letterario e scientifico (indipendente dall'ISS).

*Obiettivi.* Garantire spazi di espressione e visibilità al persone con malattie rare, attraverso canali artistico-letterari.

*Risultati.* Il Concorso ha consentito di diffondere una visione delle persone con malattia rara, non solo nella sua dimensione di indubbia sofferenza, ma anche come opportunità di riaffermare a pieno titolo un diritto di cittadinanza e partecipazione attiva. Degna di nota, infatti, è l'eterogeneità dei punti di vista con cui è stato affrontato il tema della malattia: solitudine e sofferenza, ma anche solarità, speranza e richiesta di dignità.

La premiazione dei vincitori è stata effettuata durante la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 27 febbraio 2009, insieme alla distribuzione del volume con la raccolta delle opere.

Il successo della prima edizione, ha contribuito alla decisione di promuovere la seconda edizione del Concorso *Il Volo di Pegaso*.

## LO SGUARDO DI ELENA

Emanuela Defranceschi, Maddalena Pentella, Massimiliano Valli  
*Cdk15 Associazione di volontariato ONLUS, Castel San Pietro Terme, Bologna*

*Introduzione.* Per effetto di una mutazione genetica da poco scoperta la mente di Elena si è fermata a 10 mesi di vita. Assieme alla madre Emanuela entriamo nel mondo quotidiano delle malattie rare convinti che la ricerca può aiutare Elena e tanti altri a migliorare una difficile esistenza. La malattia rara di Elena è la sindrome di Hanefeld, *cdk15* è il gene responsabile di questa malattia che si manifesta come sindrome di west, sindrome di Lennox Gastaut, autismo, disturbo pervasivo dello sviluppo, epilessia farmaco resistente ad esordio precoce, encefalopatia epilettica criptogenetica idiopatica. È una malattia con sintomi simili anche alla sindrome di Rett. La differenza sostanziale è che interviene un gene responsabile diverso e che nei bambini affetti da *cdk15*, la malattia si manifesta precocemente, i sintomi compaiono subito dopo la nascita; mentre per la sindrome di rett cominciano in media dai 2 ai 4 anni di vita del bambino. Sia la sindrome di Rett che *cdk15* comportano disabilità gravi o gravissime. I problemi maggiori si manifestano a livello del sistema nervoso autonomo e simpatico; comporta anche osteoporosi. La diagnosi genetica di tale patologia neurologica si effettua tramite un esame del sangue analizzato in centri specializzati. *cdk15* è una malattia ancora poco conosciuta.

*Obiettivi.* Diffusione della conoscenza del *cdk15* nella società civile. Sensibilizzazione di questa malattia, tramite l'utilizzo di mezzi audiovisivi.

*Metodologia.* Lo sguardo di Elena è un progetto di film-documentario della durata prevista di trenta minuti. La macchina da presa seguirà Elena nelle varie fasi della giornata, entreremo nel mondo delle malattie rare per raccontarne difficoltà e speranze. Girato in digitale con attrezzature "leggere" e poco invasive al fianco della protagonista, della sua famiglia, dei medici, ecc. Il documentario mira ad una diffusione attraverso i canali televisivi tematici, i festival e le rassegne cinematografiche, il DVD.

*Risultati attesi.* Dopo la realizzazione di un promo di 6 minuti che dimostri caratteristiche e potenzialità del progetto, si cercherà di produrre il documentario. Il documentario aiuterà la diffusione dell'informazione e formazione sulla malattia e conseguentemente più diagnosi e ricerca su questa patologia specifica.

## LA CONSEGNA DELLA DIAGNOSI DI MALATTIA RARA E IL SUPPORTO PSICOLOGICO: VERSO UN NUOVO APPROCCIO ALLA FAMIGLIA

Antonella Esposito (a), Angelo Petroni (b), Natascia Liberati (c)

(a) *Psicologa, Psicoterapeuta, Presidente Angeli Noonan Onlus*

(b) *Vice-presidente, Tesoriere Angeli Noonan Onlus*

(c) *Laureanda in Medicina, Sapienza Università di Roma*

*Obiettivo della ricerca.* La sindrome di Noonan è una malattia genetica caratterizzata da cardiopatia congenita, dismorfismi facciali, pterigio del collo, criptorchidismo, malformazioni renali, difetto dei fattori della coagulazione, ritardo psicomotorio. A questa sindrome si associano la sindrome di Leopard, Costello e la sindrome Cardio-Facio-Cutanea. Lo scopo principale del progetto è quello di aiutare, attraverso la costituzione di gruppi terapeutici di sostegno e/o di interventi psicoterapeutici mirati, la famiglia.

*Metodi.* Il progetto riguarderà, in prima istanza, la sede di Roma con accesso consentito anche alle famiglie residenti in altre regioni italiane che vorranno partecipare ai gruppi. Consisterà nella presa in carico delle famiglie di bambini con la sindrome di Noonan e sindromi Correlate e delle persone affette da tali malattie genetiche rare attraverso la costituzione di gruppi terapeutici di sostegno a cadenza mensile e di interventi psicoterapeutici laddove necessario.

*Risultati.* La narrazione condivisa della loro storia familiare permetterà a tutti i membri di essa il mantenimento di una coerenza emotiva, di un sentimento di continuità e di permanenza nel tempo della loro identità familiare. Sarà offerta la possibilità di comprendere tutte quelle emozioni, come il dolore e la rabbia, che essa ha vissuto e continuerà a vivere probabilmente per molto tempo.

*Breve discussione.* C'è un momento fondamentale nella storia delle famiglie colpite dalla disabilità del proprio figlio e quindi da una sindrome genetica rara, ed è quello della consegna della diagnosi. Tale momento coincide per lo più con la crisi del progetto esistenziale dei genitori: loro si vedranno ad un tratto genitori di un bimbo malato. Le famiglie senza disagi psicopatologici precedenti l'evento, metteranno in atto una serie di strategie che consentiranno a tutti i membri del gruppo familiare il perseguimento dei propri obiettivi e la maturazione evolutiva del nucleo stesso. Nelle famiglie patologiche invece si potrà assistere a una serie di problematiche che non permetteranno il naturale sviluppo di quel nucleo.

*Conclusioni.* Con questo progetto l'Associazione Angeli Noonan Onlus si prefigge di sottolineare l'importanza del supporto psicologico alle famiglie di pazienti con malattia rara, affinché in un futuro prossimo tale sostegno venga sempre più orientato verso il sistema associativo, le sue figure esperte di sostegno e la capacità "terapeutica" delle famiglie che vivono lo stesso problema.

## IL LATO OSCURO DEL CHIARI

Ivana Ettore

*AIMA-Child - Associazione Italiana Malformazione di Chiari, Busto Arsizio, Varese*

*Introduzione.* Il cammino in quel circolo vizioso di domande, tra paure e angosce, che si scontrano tra barriere spesso erette da persone che dovrebbero accompagnare il malato nella cura del suo corpo, delle emozioni e relazioni, inizia chiedendosi il significato e il senso che si ha della propria vita.

Urla soffocate... ascolto gutturale... fanno spesso da sfondo nelle vite di malati rari nei momenti di maggiore sofferenza e dolore generate da una mancanza di sensibilità e solidarietà umana da parte degli operatori sanitari, sociali e istituzionali con pesanti conseguenze psicologiche e relazionali.

Ci si ritrova a vivere la propria vita come una corsa ad ostacoli, dove si corre da una corsia all'altra in cerca di risposte e soluzioni.

Corse interminabili a causa delle difficoltà come la mancanza d'ascolto, l'incomprensione e il mancato sostegno, nelle quali il malato vede vanificare il proprio carico di speranze e accrescere la disperazione, l'isolamento di sé e della propria famiglia dove, a volte, l'orizzonte non mostra nessun traguardo proprio perché non c'è un inizio: la diagnosi.

La costellazione di sintomi manifestati molto spesso sono per il medico una dubbiosa realtà la quale genera momenti di incomunicabilità e silenzi. Da qui nasce l'esigenza di dar voce al progetto libro *Il lato oscuro del Chiari*.

### *Obiettivi:*

- Racchiudere storie di pazienti portatori della Malformazione di Chiari (malattia neurologica) che narrano il proprio vissuto nel quotidiano e le vicissitudini in ambito ospedaliero, lavorativo e familiare, mirando al sostegno di pazienti attraverso confronto e condivisione di esperienze emotive vissute, con attenzione all'inaspettata "capacità di soffrire" e al tempo stesso quella grande risorsa vitale di amore per la vita che sprigiona forza e dignità.
- Evidenziare i disagi, mirando alla *sensibilizzazione* delle coscienze e colmare il vuoto esistente tra il paziente e il medico.
- Coinvolgere neurochirurghi attraverso un rapporto relativo a racconti di casi da loro trattati.

*Metodologie.* Scrittura come percorso terapeutico. Storie come testimonianze, racconti di sé, ogni pagina ha un effetto liberatorio che rievoca un dramma interiore portando a una ri-comprensione e ri-valutazione della propria realtà. Un'importante modalità di comunicare con sé e indirettamente con gli altri dove ogni pensiero diventa un punto di incontro tra mente e cuore e il foglio un amabile confidente.

*Conclusioni.* Il libro è ancora in fase di elaborazione, si continua a raccogliere storie e si auspica, entro l'anno, che con la realizzazione del *primo* libro scritto da adulti, bambini e genitori di pazienti "chiariani" si offrano speranze e un valido aiuto per approfondire e divulgare conoscenze pre- e post-diagnosi legate alla patologia.

## LE ESPERIENZE PROFESSIONALI DI CURA DEL MALATO NELLA FASE FINALE DELLA VITA: LA NARRAZIONE COME STRUMENTO DI FORMAZIONE

Lorenza Garrino (a), Marco Giraudo (b), Silvano Gregorino (c), Ferdinando Garetto (d)  
(a) *Master in Medicina Palliativa, Facoltà di Medicina e Chirurgia Università di Torino*  
(b) *Master in Medicina Palliativa, Torino; Medico di Medicina generale, Cuneo*  
(c) *Master in Medicina Palliativa ASO S. Giovanni Battista di Torino, Torino*  
(d) *Master in Medicina Palliativa Fondazione FARO – Onlus, Torino*

*“Tutti i dolori sono sopportabili  
se li inserisci in una storia”*

Karen Blixen

*Introduzione.* La medicina narrativa mira a comprendere il significato delle esperienze di malattia, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita (1). Nel modulo “Formazione e motivazione del personale” del III Master biennale di II livello in Medicina Palliativa dell’Università di Torino (anno 2006-2008) è stato utilizzato lo strumento della narrazione allo scopo di attivare nei partecipanti una riflessione sulla propria esperienza professionale di assistenza e cura del malato nella fase terminale della vita, promuovendo l’incontro con gli elementi latenti della propria storia professionale.

*Materiali e Metodi.* Attraverso la narrazione è stata sollecitata nei partecipanti la rivisitazione e l’esplorazione di episodi significativi della propria esperienza professionale in cure palliative, ed è stato stimolato il confronto in piccolo gruppo e, successivamente, in sessione plenaria. La metodologia utilizzata riflette un atteggiamento formativo di tipo *clinico* inteso come una risposta non di tipo frontale, ma un entrare nelle situazioni per capirne dal di dentro i processi e le dinamiche, senza classificare ed emettere diagnosi dall’esterno, in base ad un sapere precodificato e parziale (2) (3). Le narrazioni sono state analizzate con un approccio di tipo fenomenologico (4) con individuazione delle unità di significato emergenti dalle narrazioni.

*Risultati.* Le dimensioni identificate nelle 25 narrazioni riguardano l’accompagnamento della persona morente, l’accompagnamento della famiglia, il cambiamento che l’esperienza e il contatto diretto con la persona assistita e la sua famiglia determina nel professionista. Emergono alcune categorie in cui si possono collocare gli “oggetti” di riflessione: *il coraggio e la determinazione di vivere fino alla fine, il senso del limite, il bisogno di proteggere e di farsi proteggere, la percezione dei propri sentimenti.*

*Discussione.* Un aspetto che il lavoro ha evidenziato è l’importanza del raggiungimento di competenze riflessive e interpretative nella cure di fine vita (5), del domandarsi chi sono i personaggi della storia, come si comportano nella vicenda, e allo stesso tempo qual è l’atteggiamento del medico a partire dalle esperienze vissute (6). E ancora qual è il significato della storia, che cosa ha suscitato(7), come ha modificato l’operato, anche sotto forma di “apprendimento sul campo” e attraverso un atteggiamento di scoperta (8).

*Conclusioni.* Lo strumento della narrazione consente di sviluppare una riflessione rispetto alla propria modalità espressivo-relazionale nel percorso assistenziale e di cura, sugli atteggiamenti del professionista nei confronti della morte e favorisce il miglioramento dell’attenzione alla “storia personale” delle persone assistite (9).

## Bibliografia

1. Charon R. *Narrative medicine - Honoring the Stories of Illness* New York: Oxford University Press; 2006.
2. Franza A, Mottana P. *Dissolvenze. Le immagini della formazione*. Clueb: Bologna; 1997.
3. Zannini L. *Salute, malattia e cura Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori socio-sanitari*. Milano: Franco Angeli; 2001.
4. Giorgi A. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh PA: Duquesne University Press; 1985.
5. Gordon D, Peruselli C. *Le narrazioni di fine vita*. Milano: Franco Angeli; 2001.
6. Mortari L. *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Carocci; 2003.
7. Zannini L. *Medicina narrativa e medical humanities*. Milano: Cortina; 2008.
8. DasGupta S, Charon R. Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy. *Acad Medicine* 2004;79(4):351-6.
9. Formenti L, Gamelli I. *Quella volta che ho imparato: la conoscenza di sé nei luoghi dell'educazione*. Milano: Cortina; 1998.

## **MEDICINA NARRATIVA, PEDAGOGIA DEI GENITORI E CLASSIFICAZIONE INTERNAZIONALE DEL FUNZIONAMENTO E DELLA SALUTE (ICF): SPERIMENTAZIONE DI UNA PROPOSTA FORMATIVA**

Lorenza Garrino, Sabrina Grigolo, Gabriella De Pasquale, Rizio Zucchi, Alberto Borraccino, Silvano Gregorino, Barbara Martin  
*Società Italiana di Pedagogia Medica, Sezione locale Piemonte e Valle d'Aosta, Torino*

*Razionale.* Tra le iniziative innovative nell'ambito della formazione continua stiamo assistendo ad un crescente interesse per la Medicina narrativa e per modelli che orientano la pratica professionale verso modalità di riconoscimento del funzionamento della persona e non solo di codifica dello stato di malattia, verso la promozione di stili di vita positivi a favore di una salute diffusa. Una particolare attenzione è rivolta alla valorizzazione delle competenze educative della famiglia all'interno del patto educativo scuola famiglia secondo la metodologia *Pedagogia dei Genitori*. L'incontro fra professionisti della salute e la Pedagogia dei Genitori, unitamente ad uno sviluppo applicativo dello strumento dell'ICF sembra poter avere quelle potenzialità innovative tali da favorire il livello di integrazione delle cure.

*Materiali, metodi e contenuti.* Il corso pilota, di carattere multiprofessionale, è stato rivolto a medici, infermieri e tutte le figure operanti in ambito sanitario. Le metodologie didattiche hanno riguardato:

- la narrazione come pratica pedagogica di tipo riflessivo;
- la rievocazione dell'esperienza come strumento di apprendimento;
- la narrazione di itinerari educativi compiuti dai genitori con figli in situazione di handicap.

*Risultati.* Sono stati realizzati tre *atelier* formativi di tre ore ciascuno nei mesi di giugno e luglio 2007. Hanno partecipato per ogni atelier 15 circa persone, la maggior parte infermieri e professioni sanitarie. Sono state prodotte delle narrazioni legate ad esperienze in ambito professionale e sono state condotte riflessioni a partire dagli stimoli ricevuti dalle narrazioni dei genitori invitati. Nell'incontro sull'ICF sono stati presentati i primi risultati di una revisione bibliografica che due componenti del gruppo stanno conducendo. I partecipanti hanno manifestato interesse alle attività formative proposte ed espresso un parere positivo circa l'utilità dell'esperienza che li ha accostati a nuove metodologie riflessive e operative. Il lavoro condotto ha portato alla realizzazione di sinergie tra gruppi locali in particolare quello della Valle d'Aosta peraltro già attivo sull'*Evidence Based Narrative* nella formazione infermieristica.

*Conclusioni.* L'esperienza è stata utile al gruppo dei docenti per verificare la trasversalità dei contenuti e per confrontarsi sulla metodologia. E' stato possibile elaborare una proposta formativa di tre giornate da diffondere nei contesti di formazione aziendale. Nei prossimi due anni, il gruppo di lavoro ha l'obiettivo di diffondere la prassi all'interno delle aziende sanitarie e dei servizi per la salute.

## **DSPACE & NARRATIVE MEDICINE: AN OPEN SOURCE PROJECT**

Amalia Egle Gentile, Marta De Santis, Domenica Taruscio  
*National Centre for Rare Diseases, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Introduction.** In 2005, the Istituto Superiore di Sanità (ISS) launched a Project aimed at aggregating the biomedical resources, mainly scientific publications, produced by Italian research institutions operating in the Italian National Health Service: DSpace ISS aims at providing instant access to the full text of scholarly publications within the framework of the Open Access environment. “Open Access” means access without barriers to scientific knowledge. Due to the potential offered by the web, articles and citations are freely accessible, encouraging greater sharing of knowledge and therefore a more rapid advancement of knowledge. In 2009, the National Centre for Rare Diseases joined the Open Source philosophy. We use DSpace to create our digital library and share our digital documents, collection, research with the world. We created the Community “Rare diseases and orphan drugs”, which incorporated the “Narrative medicine” collection.

**Narrative Medicine collection.** The repository will include abstracts or citations of scientific papers published on external sources (journals, conference proceedings, technical reports, monographs, etc.) and material from the ISS publications – mostly available in full-text – by both the ISS research staff and researchers from other institutions. During the first phase (in collaboration with the Documentation Unit of the ISS) for research, selection, cataloguing, inclusion of abstracts and citations of articles, the keywords “narrative medicine”, “narration”, and “narrative ethics” have been used. Currently, there are 177 items. Are expected to use more keywords and constant monitoring of the scientific literature.

**Aims.** The concept of open knowledge-sharing and long-term preservation found the DSpace open source software platform. In the rare diseases, isolation experienced from patients and them relatives and sense of impotence from health operators are more felt that in other pathologies therefore, more warned it is the need to build meaningful relationships. Narrative medicine is developing in this direction. The possibility to know experiences and concerning studies the narrative medicine can result useful, therefore, to informative and formative purposes.

**Discussion.** The Narrative Medicine Collection is the first database in Italy, that systematically picks up abstracts or citations of scientific papers published on external sources (journals, conference proceedings, technical reports, monographs, etc). The Collection and, in general, the Community “Rare diseases and orphan drugs” are included in the politics of promotion of the cooperation and the sharing of knowledge in the world of the rare diseases promoted by the National Centre for Rare Diseases. This is another step in the direction of the transformation of our culture towards more collaborative environment.

## LIFE STORIES ABOUT RARE DISEASES

Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi, Marta De Santis, Maria Antonietta Serra, Domenica Taruscio  
*National Centre for Rare Diseases, Istituto Superiore di Sanità, Rome*

*Introduction.* Rare diseases are a wide group of conditions (5-6 thousands), with low prevalence in the population. In European countries a disease with a prevalence not more than 5 patients on 10.000 inhabitants is considered rare. These represent about 10% of known human pathologies and affect a relevant part of Italian population. Among the problematic experiences faced by people dealing with these kind of pathologies, communication and relationships should draw particular attention. On this topic, the National Center for Rare Diseases of the Istituto Superiore di Sanità started different activities in the field of narrative medicine. The aim of narrative medicine is to reduce the distance between health workers, caregivers and patients and support them in the management of the disease, and it could be defined as a functional instrument to share “life stories” about diseases. Use of narrative medicine in the field of rare diseases should be intended as an added value, in a context where the narratives of the patient are often the basic element – sometimes the only one – which the health workers have in order to organize their interventions.

The ongoing activities of the CNMR in the field of narrative medicine are:

- Research
  - Reviewing scientific literature
  - Collecting and analysing “life stories”
- Training
  - For doctors, nurses, social workers, therapists
  - For people with rare diseases and their relatives

The collection of life stories about rare diseases is organized by:

- Writers
  - Patients and their relatives;
  - Medical operators (MDs, nurses, psychologists, etc.)
- Themes
  - Relationships (among doctors, patients and their relatives)
  - Illness (e.g., researching information / diagnosis / access to services / clinical trials)
  - Quality of life (e.g. autonomy vs. dependency/management of chronicity/future prospectives)
- Category of “life stories”
  - Narrative
  - Poetry
  - Drawings
  - Photographs
- Type of submission
  - We ask participants to provide their written details on a form and a signed consent to use all their personal details and a anonymity consent for the use of the “life story”. People check (P) themes and category of “life story” in the form, and then submit the form and the “life story”:
    - by e-mail
    - by post

*Aim.* The aim of collecting stories about rare diseases is to:

- a) identify, through the analysis of “life stories”, “writers” needs and use these in future public health intervention models to improve the relationships between patients and health operators;
- b) improve the quality of life of rare disease patients and improve medical operator skills.

## **FOLLOW UP PSICOLOGICO NELLE SINDROMI GENETICHE RARE: PERCORSO DI ELABORAZIONE, INTEGRAZIONE E CRESCITA**

Simonetta Gentile, Stefania Caviglia, Francesca Capuzzo, Simona Cappelletti, Luigia Milani, Anna Maria Dall'Oglio  
*Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

*Obiettivi.* Per il bambino con sindrome genetica rara e per i suoi genitori è indicato il follow up psicologico. L'obiettivo è sostenere per entrambi il trauma relativo ai vissuti connessi a diagnosi, ospedalizzazioni e pratiche cliniche, alimentazione e crescita, percorsi terapeutici, complesse esperienze scolastiche e di inserimento sociale. Attraverso interventi psicologici specifici l'obiettivo è promuovere un'armonica crescita del bambino "malato". Può essere importante individuare nelle sindromi genetiche rare momenti fondamentali in cui è più utile sostenere bambini e genitori.

*Metodi.* Costituzione di gruppi paralleli di bambini con sindrome genetica rara e genitori. Tale intervento è proposto nel corso di una precedente consultazione. La composizione del gruppo tiene conto di: età, genere, sindrome e provenienza geografica. Il gruppo è composto da un minimo di 3 a un massimo di 6 bambini. I rispettivi genitori sono accolti in un gruppo parallelo. Sono previsti cicli di 4 incontri con cadenza settimanale o, per i provenienti da fuori Regione, in giorni consecutivi. La durata è di circa 60-90 minuti. Il riferimento teorico è quello della psicoanalisi di gruppo (Bion, Corrao, Corrente). I gruppi sono condotti da uno psicoterapeuta con formazione psicodinamica.

*Risultati.* Sono stati effettuati fino a oggi 16 cicli di incontri di gruppo cui hanno partecipato 43 soggetti, 21 maschi, suddivisi nelle seguenti sindromi: Williams, Di George, Prader Willi e Sotos. L'età all'accesso al primo ciclo di incontri è compresa tra 1 anno e 5 mesi e 23 anni, così distribuita: prima infanzia (18), prescolare (3), scolare elementare (10), scuola media inferiore e superiore e giovani adulti (12). Alcuni soggetti (10) hanno partecipato a due cicli e altri (2) a tre cicli a distanza di tempo. Dei 16 cicli, 6 si sono svolti in giorni consecutivi.

*Discussione.* Il gruppo, anche di breve durata, favorisce lo spazio mentale per un'attenzione "focale" alle problematiche cliniche del figlio. Grazie al gruppo, la percezione d'isolamento per la malattia rara va incontro ad alcune trasformazioni; la narrazione degli eventi trascorsi diviene un ponte comunicativo tra i componenti. L'esperienza di "soffrire il dolore" (Corrao), attraverso la condivisione partecipativa transpersonale, porta al recupero dei vissuti emotivi legati all'esperienza originaria della diagnosi genetica. Nel gruppo dei bambini, caratterizzato da un setting facilitante (Winnicott), i bambini "raccontano di sé", i piccoli attraverso il gioco e i grandi anche verbalmente. In ciascun contesto gruppale, le dinamiche di rispecchiamento, confusione e parallelamente di distinzione, favoriscono l'avviarsi di trasformazioni all'interno della crescita e del processo d'individuazione e di separazione. Per i genitori è possibile riappropriarsi in una cornice affettiva, ma anche biologica, dell'"unicità" del figlio. Questa rielaborazione supporta l'evoluzione delle sue potenzialità.

*Conclusione.* I gruppi psicoterapeutici brevi attivi nel *follow up* dei bambini con sindrome genetica rara assumono significato come spazio di rielaborazione parallela genitori-bambino che accompagna e segna i passaggi evolutivi dalla prima infanzia all'adolescenza e all'età adulta a partire dal momento della diagnosi.

# LA MEDICINA NARRATIVA NELLA FORMAZIONE UNIVERSITARIA MAGISTRALE DESTINATA ALLA PROFESSIONE INFERMIERISTICA

Massimo M. Greco

*Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche, Seconda Facoltà di Medicina e Chirurgia, Sapienza Università di Roma*

Dal 2005, il *Metodo Autobiografico e la Medicina narrativa* sono state inserite nel programma del corso di *Pedagogia Generale e Sociale* (MPED/01) della *Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche*, II Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università la Sapienza di Roma. Il corso, che dura 16 ore divise in quattro giornate, è finalizzato a fornire un'esperienza concreta e applicativa dei modelli teorici educativi contemporanei, nonché a interconnettere teorie e metodologie tra di loro e a verificarne l'applicabilità nei contesti professionali. Un'attenzione particolare è stata posta verso i temi educativi più attuali, in particolare il *Costruttivismo*, l'*Andragogia* di Knowles, il concetto di *Lifelong learning*, l'*Autoformazione*, il concetto di *Professionista Riflessivo* di Schön, l'*Apprendimento significativo* di Ausubel, l'*Apprendimento esperienziale* di Kolb, il *Metodo Autobiografico* di Demetrio e la *Medicina Narrativa*.

Integrare la Medicina Narrativa come materia di studio è sembrato appropriato non solo perché mette a tema l'umanizzazione delle cure, la dialettica *disease Vs illness*, la corporeità, ma anche per altre questioni spesso trascurate: come accedere ai significati che gli individui pongono ai propri vissuti? In che modo il professionista infermiere può dialogare con questi significati? Le attività didattiche di scrittura possono supportare una certa sensibilità alla dimensione narrativa; aiutare a costruire una collezione di *case study*; generare *insight* sulla propria biografia di apprendimento, professionale e non. L'obiettivo non è quello di costruire competenze narrative immediatamente spendibili nel contesto lavorativo, ma piuttosto offrire stimoli per un successivo approfondimento.

Dopo aver appreso i presupposti teorici e metodologici dell'Autobiografia e della Medicina Narrativa, gli studenti sono invitati a elaborare alcuni scritti a partire da tracce autobiografiche riguardanti la propria storia di apprendimento, professionale e non. In particolare gli stimoli riguardano: "quella volta che il docente ha avuto l'atteggiamento giusto con me"; "quella volta che ho imparato qualcosa di importante"; "quella volta che un collega ha avuto un comportamento professionale particolarmente appropriato"; "il mio primo giorno di lavoro". Il materiale prodotto è condiviso e poi rielaborato in aula seguendo alcune teorie e modelli presenti nel programma di studio.

Il percorso fornisce agli studenti e al docente un territorio condiviso e coinvolgente di collegamento tra teoria e pratica, l'altro e il sé, chi cura e chi è curato, con importanti rimandi allo sviluppo di competenze metacognitive.

La valutazione del gradimento da parte degli studenti alla fine del corso è stata finora positiva, soprattutto nei termini dell'*empowerment* e della crescita personale. Le criticità sono state riferite alla difficoltà ad inserire questi strumenti nella pratica clinica-assistenziale dei contesti lavorativi di provenienza, soprattutto per la convinzione che queste strategie debbano essere adottate prima di tutto come valore da parte dell'istituzione dove si opera.

## **INTEGRAZIONE, ESPERIENZE, SAPERI, ANALISI E COSTRUZIONE DI BUONE PRASSI NELLE ASSOCIAZIONI PER LE MALATTIE RARE: UNA RICERCA SULL'ASSOCIAZIONE SCLEROSI TUBEROSA**

Bruna Grasselli (a), Daniela Consoni (a), Flavia D'Andreamatteo (b), Giulia Mariani (c), Nadia Murgioni (d), Velia Maria Lapadula (e)

(a) *Cattedra di Pedagogia Speciale, Facoltà di Scienze della Formazione per i problemi del disagio e della disabilità, Università degli Studi Roma Tre, Roma*

(b) *Centro Italiano Psicologia Analitica, Roma*

(c) *Dottorata in Scienze dell'Educazione, Counsellor dell'Analisi Transazionale*

(d) *Servizio di Tutorato per studenti con disabilità, Facoltà di Scienze della Formazione, Università degli Studi Roma Tre, Roma*

(e) *Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus, Roma*

La ricerca “*Analisi e Costruzione consapevole di buone prassi nell'Associazionismo*” vede la collaborazione tra; la Cattedra di Pedagogia Speciale (prof.ssa Bruna Grasselli) dell'Università Roma Tre; l'Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus (AST); enti e organismi che, con modalità e in ambiti diversi, condividono l'impegno per diffondere una cultura dell'integrazione delle persone con disabilità.

*Perché un progetto di ricerca?* Le associazioni sono capaci di creare azioni sociali che un singolo o un unico nucleo familiare non potrebbero mai attuare; questa ovvia considerazione custodisce però alcuni preziosi contenuti, non sempre lampanti, anche per gli stessi protagonisti. La motivazione collettiva, infatti, crea non solo una forza sociale, ma uno stile di lavoro – o una prassi- che caratterizza e distingue un'associazione. Spesso, però, si sviluppano competenze che, nell'urgenza di rispondere ai bisogni dei soci e delle famiglie, possono venire disperse. La collaborazione di ricercatori esterni può facilitare l'auto riflessione e, quindi, lo sviluppo di una configurazione sia sociale, che culturale.

*Perché una ricerca pedagogica sull'AST?* L'analisi delle prassi dell'AST si rileva molto interessante perché:

- è un'associazione nata attorno ad una malattia rara e articolata; malattia che porta necessariamente i soci a confrontarsi con una molteplicità di aspetti sia medici, che sociali;
- la ricerca di percorsi d'integrazione sociale, per i disabili, condotta dall'AST non è settoriale, ma di ampio spettro;
- la struttura associativa è distribuita sul territorio nazionale ed è inserita in un circuito internazionale ;
- ha rapporti di scambio e collaborazione sia con le Istituzioni preposte all'assistenza, sia con il mondo della ricerca scientifica e sociale.

La costruzione consapevole di un modello di *buone prassi* dell'AST, potrebbe, quindi, rivelare aspetti e pedagogici innovativi utilizzabili: sia per la formazione degli operatori dell'AST, che in altri contesti sociali.

*Destinatari.* I primi destinatari sono i membri dell'AST e le famiglie, le Associazioni e gli enti che si occupano delle malattie rare. Altri destinatari diretti saranno gli studenti della Facoltà di Scienza della Formazione.

*Tempi.* La ricerca è già entrata nella fase della progettazione si concluderà entro fine 2009.

*Luoghi della ricerca.* La sede dell'Università Roma Tre di V.le Castro Pretorio sarà delegata al lavoro di ideazione, studio, progettazione e ai seminari.

Le attività di osservazione e partecipazione della ricerca seguiranno il calendario dell'Associazione nei luoghi fisici indicati dalla stessa.

*Monitoraggio e valutazione.* Attraverso incontri periodici si punterà allo sviluppo di una pratica riflessiva capace di offrire, ai soci dell'AST e ai ricercatori, una valutazione e auto-valutazione critica delle ipotesi emerse.

## LA VIOLENZA NELLE NARRAZIONI DI DONNE MIGRANTI: ASCOLTARE LE STORIE PER CAPIRE I SINTOMI

Grazia Lesi  
AUSL di Bologna

*“La prassi  
o – come Gadamer ama definirla –  
l’arte medica, è il frutto di una delicata sintesi  
tra scienza e tecnologia tra loro speculari  
a cui si aggiungono l’esperienza sapiente  
e l’identità personale del medico”  
(Hans Georg Gadamer)*

*Introduzione.* La migrazione è un contesto in cui questi aspetti complessi della medicina sono particolarmente esasperati ed evidenti, soprattutto quando ci si trova di fronte a episodi di violenza su donne o minori. Le donne immigrate sono, spesso più esposte, perché *partono, di frequente, da contesti sociali, in cui l’idea di fondo è che non hanno diritti e non sono, quindi, abituate a né chiederli né a farli rispettare.* In letteratura sono descritti disturbi fisici: disuria, dolori pelvici e addominali ricorrenti, espressione di somatizzazioni e indicatori di violenza in atto o pregressa. Il sintomo, quindi diventa l’occasione per approfondire il problema della donna e il racconto della storia a sua volta completa arricchisce e facilita la comprensione e la messa a punto di una strategia di aiuto che comprenda risposte specialistiche e complessive allo stesso tempo.

*Obiettivi e Metodologia.* L’autrice ha raccolto alcune storie esemplificative, che nel corso della pratica clinica si sono presentate attraverso sintomi fisici. Ha analizzato la letteratura esistente relativamente alla sintomatologia a distanza nelle donne maltrattate-violentate, ha cercato attraverso l’ascolto della narrazione di integrare il sintomo nella storia della donna. Questo perché il racconto è elemento fondamentale del lavoro di assistenza, come evidenziato dai casi esposti: la donna adulta che ritiene inevitabile ciò che ha subito e accetta il suo “destino” per necessità di lavoro; la ragazza ortodossa osservante che assiste alla sua “vendita” e la racconta in terza persona come se non fosse successo a lei; l’adolescente che cerca in Italia un mondo, lontano dal padre violento, ma non trova sostegno nella madre, già in Italia, per lo stesso motivo; la ragazza cinese, maltrattata dal “fidanzato” italiano che approfitta della sua difficoltà linguistica per convincerla ad abortire.

In questo lavoro saranno, quindi, esposte alcune storie in cui il sintomo e l’ascolto della narrazione della donna sono stati elementi fondamentali per la diagnosi e per proporre una strategia di aiuto e di sostegno adeguato.

## L'INCONTRO E LA CURA CON DONNE CINESI MIGRANTI: ANALISI DI DUE NARRAZIONI

Grazia Lesi  
AUSL di Bologna

Oggi in Italia, migrano giovani donne che vengono da un paese in grande trasformazione in cui convivono grandi aree rurali e grandi città modernissime. La richiesta di cura della salute emerge, quindi, in modo che può sembrare incoerente. L'accesso ai servizi sanitari del nostro paese è caratterizzato in senso occidentale, ma nella relazione terapeutica in ambulatorio emergono, di quando in quando, brandelli di conoscenze e richieste che molto hanno a che fare con la medicina cinese tradizionale. Sono domande espresse sottovoce, che richiedono una decodifica e soprattutto tempo e fiducia, perché la donna racconti di sé della sua vita e delle sue aspettative.

La regione di provenienza della maggior parte delle utenti è lo Zhen Jiang che ha un'estensione di due volte l'Italia. Qui la politica statale è meno forte, le tradizioni più integre e sono ancora presenti strutture sociali di tipo patriarcale, spesso molto chiuse. In questi contesti sociali, i sistemi di cura altri sono ancora diffusi e si mantengono nella migrazione. In particolare sono le donne portatrici della tradizione, relativamente alla cura di sé, dei figli e della famiglia.

Alcune medicine tradizionali di altri paesi sono in uso tra la nostra popolazione e sottoposte al vaglio della ricerca scientifica per validarne l'uso nel nostro paese, secondo le indicazioni OMS: *"The scientific, safe and effective use of traditional medicine will certainly further promote the development of traditional medicine and traditional medicine will undoubtedly make more and more contributions to human health in the 21st century"* (Zhang Xiaorui WHO Coordination Officer, December 2000).

Tra queste, vi è la medicina tradizionale cinese che considera lo stile di vita e la prevenzione in ambito materno/infantile molto importante. In questo contesto socioculturale si inseriscono gli aspetti di salute riproduttiva affrontati più comunemente nei servizi sanitari italiani, territoriali e ospedalieri.

*Materiali e metodi.* Attraverso l'ascolto di due storie, raccolte e decodificate con l'aiuto della mediazione linguistico culturale, il lavoro desidera esplorare le difficoltà di incontro tra la donna cinese e i servizi sanitari, individuando alcuni degli eventuali fraintendimenti linguistico culturali; un secondo obiettivo è, analizzare, alcune modalità di espressione del sintomo, che derivano dalla cultura tradizionale della salute che si ispira ancora, in gran parte alla medicina cinese.

## **LA CHIMERA. L'ANGOLO DELLE STORIE. LABORATORIO DI NARRAZIONE CLINICA PER ANTROPOLOGI, BIOETICISTI, OPERATORI SOCIO-SANITARI E PSICOLOGI**

Ilaria Lesmo (a), Maurizio Balistreri (b), Elisabetta Bignamini (c), Ketty Brucato (d), Sara Cavallera (d), Giorgia Fenocchio (e), Patrizia Levi (f), Elena Nave (g), Luca Nave (h), Eleonora Salvi (d), Silvia Einaudi (i), Roberto Lala (i), Giulia Ferro (j)

*(a) Antropologa, CMID, Centro Immunopatologia e Malattie Rare, Torino; (b) Bioeticista, Università degli Studi di Torino; (c) Pediatra, Divisione Pneumologia Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino; (d) Assistente Sociale, Fondazione Paideia, Torino; (e) Psicoterapeuta, IncontRare, Federazione Malattie Rare Infantili, Torino; (f) Pediatra di Libera Scelta, ASL 1, Torino; (g) Filologa, Cattedra di Bioetica, Università di Torino; (h) Filosofo, Società di Counselling Filosofico, Torino; (i) Pediatra, Divisione di Endocrinologia, Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino; (j) Assistente Sociale, Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino*

L'angolo delle storie è un laboratorio di narrazione clinica ove specialisti di diverse discipline si incontrano per riflettere in merito ad alcuni casi clinici. La storia qui trattata è quella di Simon/Giulia, neonato interessato affetto da chimerismo tetragametico e giunto in Italia dalla Romania in attesa di cure. La vicenda ha offerto numerosi spunti di riflessione e si è prestata a molteplici interpretazioni.

Narrazioni differenti sono divenute il metodo per sollevare nodi problematici; i racconti si sono trasformati nello strumento per favorire una discussione plurale. La molteplicità di punti di vista è stata garantita dalla varietà di specialisti che hanno partecipato agli incontri.

Dagli interventi è emerso che a creare problema è il posizionamento dell'individuo interessato; ci si domanda se sia opportuno/legittimo modificarne i caratteri sessuali. L'incapacità di rispondere in modo univoco al quesito testimonia la criticità che accompagna le categorie "ibride". L'intersessualità risulta "scandalosa" perché capace di sfuggire ai tentativi di classificazione e, così, di "minare le basi dell'identità". L'ambivalenza getta in uno stato di confusione rendendo indifferenziati aspetti del mondo sociale che si suppongono separati: l'ibrido può mettere in crisi l'intero sistema di classificazione su cui una società fonda il proprio funzionamento. Ciò si è reso evidente durante la trattazione del caso, dove si è contemplata la possibilità (rivendicata in altri contesti da individui interessati di età adulta) di non intervenire chirurgicamente, bensì di riservare uno spazio sociale ad hoc ad un terzo sesso o a un terzo genere; ancora, si è considerata l'opportunità di decostruire del tutto le forme categoriali condivise.

Per contro, è emersa la difficoltà di concepire simile trasformazione e proporre tale soluzione ai pazienti. Ciò appare evidente quando si analizza la duplice valenza simbolica del termine medico "chimerismo": il mito greco rappresenta la chimera come un essere con parti del corpo di animali differenti, ma oggi essa riguarda "illusione, fantasticherie, utopia".

Nel mito dovette essere uccisa poiché portava scompiglio; in ospedale, anche Simon sembrerebbe svanire a seguito delle incisioni chirurgiche che lo "trasformarono" in Giulia.

La pratica operatoria, dunque, è stata compresa in termini simbolici, nonostante sia dubbia l'efficacia strumentale. Riorganizzando i complessi nodi di relazioni tra corpo, soggetto e società la pratica esercita un certo potere curativo: ristrutturando gli attributi sessuali, ripristina le categorie funzionali al mantenimento dell'ordine e agevola il posizionamento di un soggetto difficilmente collocabile. In conclusione, sembra emergere che l'esito della pratica sia di rafforzare una specifica forma socio-culturale.

## L'APPROCCIO NARRATIVO NELLA FORMAZIONE DEGLI STUDENTI INFERMIERI: VALUTAZIONE DI UN'ESPERIENZA

Sarina Lombardo (a), Lorenza Garrino (b)

(a) *Coordinatore Corso di Laurea in Infermieristica, Facoltà di Medicina e Chirurgia San Luigi  
Gonzaga di Orbassano, Sede di Cuneo, Università degli Studi di Torino*

(b) *Ricercatore in Scienze Infermieristiche, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università di Torino*

*Introduzione.* L'adozione dell'approccio narrativo per la raccolta dell'anamnesi infermieristica, sperimentato in tirocinio dagli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica di Cuneo, ha inteso favorire un apprendimento interattivo, riflessivo e interpretativo delle loro esperienze. L'ascolto della storia di vita del malato è infatti la principale modalità per avviare la comprensione della persona assistita, affinare l'empatia e le competenze comunicative-relazionali dei futuri professionisti. L'apprendimento del *prendersi cura*, distintivo della professione infermieristica, passa necessariamente attraverso l'approccio con il malato e con la sua storia narrata che diventa il primo "testo da leggere" e comprendere. Lo studio descrive l'esperienza formativa condotta con gli studenti del 1° anno del Corso di Laurea in Infermieristica sull'utilizzo dell'approccio narrativo e le riflessioni degli studenti sull'esperienza vissuta.

*Materiali e Metodi.* Lo studio è stato condotto su un campione di 60 interviste narrative effettuate dagli studenti, avvalendosi di una griglia di riferimento come guida per l'intervista. Ciascun colloquio è stato annotato con il consenso del soggetto intervistato e trascritto dai tirocinanti. I testi ottenuti sono stati analizzati secondo un approccio ermeneutico-interpretativo per individuare gli elementi comuni e significativi delle narrazioni. I resoconti presentati dai tirocinanti sono stati anch'essi esaminati per evincere i significati attribuiti all'esperienza.

*Risultati.* I temi ricorrenti emergenti dalle 60 interviste narrative sono riferiti alle seguenti categorie: appartenenza e legami, l'esordio della malattia, le cure, il luogo di cura e i curanti, l'esperienza di malattia, il significato attribuito alla malattia; vivere il tempo dopo la malattia. Le riflessioni degli studenti sull'esperienza narrativa sono state categorizzate intorno ai seguenti temi chiave: la comprensione della persona assistita, le difficoltà vissute, il significato formativo dell'esperienza. I risultati hanno messo in evidenza come per i malati l'intervista narrativa consenta di lasciare spazio alla loro storia in un contesto, come quello ospedaliero, dove l'anamnesi è mirata a rilevare una serie di informazioni secondo categorie predefinite. Per lo studente la metodica narrativa ha rappresentato l'opportunità di scoprire l'uomo-malato, di coglierne i vissuti, le attese, le preoccupazioni e il significato attribuito all'evento malattia, aspetti spesso poco indagati.

*Conclusioni.* Il lavoro evidenzia l'importanza dell'acquisizione di competenze narrative come modello di una pratica clinica efficace e umana, sviluppando un processo empatico e competenze comunicative. La metodica narrativa ha permesso di comprendere la storia di vita dei malati nella sua completezza e nel suo contesto, ciò che la fenomenologia descrive come "*dasein*" (essere nel mondo, situarsi, esserci). L'introduzione in tirocinio di nuove modalità formative a fianco delle metodologie più tradizionali offre ricadute formative favorevoli per la crescita professionale degli studenti e la promozione di una cultura dell'ascolto, del dialogo, della comunicazione nei luoghi di cura.

## Bibliografia

1. Atkinson R. *L'intervista narrativa*. Milano: Raffaello Cortina, 2002.
2. Charon R. Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001;286(15):1897-902.
3. Colombo G, Cocever E, Bianchi L. *Il lavoro di cura*. Roma: Carocci Faber, 2004.
4. Diekelmann N, Lampe S. Student-centered pedagogies: co-creating compelling experiences using the new pedagogies. *Journal of Nursing Education*. 2004;43(6):245-7.
5. Donghi P, Preta L. (Ed.). *In Principio era la Cura*. Bari: Editori Laterza;1995.
6. Gargano A, Garrino L, Lombardo S. Le immagini della formazione: narrazioni sull'apprendimento. *Tutor* 2002;3:124-30.
7. Gargano A, Garrino L, Sperlinga R. Ecouter pour comprendre: réflexions pour une relation de soin senée et sensible. *Perspective Soignante*, 2007;29;36-53.
8. Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio Good M, Martini M, Ruozi C. (Ed.). *Storie di Cura. Medicina Narrativa e Medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli; 2005.
9. Kaneklin C, Scaratti G. *Formazione e narrazione*. Milano: Raffaello Cortina; 1998.
10. Russel GE. La ricerca fenomenologica. In: Fain JA. *La ricerca infermieristica*. Roma: McGraw-Hill; 2004.
11. Vettore L, Parizzi F. Medicina Narrativa. *Med Chr* 2006;34:1348-56.
12. Zannini L. *Salute, malattia e cura*. Milano: Franco Angeli, 2001.

## L'APPORTO DELL'ANTROPOLOGIA MEDICA ALLE ILLNESS NARRATIVES

Eloise Longo

*Dottore di ricerca in antropologia. Dipartimento Ambiente e connessa Prevenzione primaria, Istituto Superiore di Sanità, Roma.*

*Obiettivi della ricerca.* La ricerca è stata condotta nell'ambito di una tesi di dottorato in antropologia medica, presso la struttura riabilitativa IRCCS Fondazione S. Lucia di Roma, finalizzata al recupero delle persone colpite da un trauma cranico encefalico. *Obiettivo generale* è stato quello di analizzare la complessità del rapporto che intercorre tra medico-paziente-familiari e struttura ospedaliera e le rappresentazioni culturali e sociali iscritte negli orizzonti biografici individuali. *Obiettivo specifico*, invece, ha riguardato i particolari problemi connessi ai processi di umanizzazione delle strutture ospedaliere e le sue reali possibilità di concretizzazione.

*Metodi.* L'analisi delle modalità di interiorizzazione e rappresentazione dell'evento traumatico è stata condotta attraverso la narrazione clinica. La traccia d'intervista è stata suddivisa in tre aree, secondo una ripartizione temporale "prima" (dell'evento morboso), "durante" (il post-trauma, la riabilitazione) e "dopo" (il ritorno a casa). Il confronto paziente/familiare è stato fatto per svelare aree di convergenza/divergenza. Nell'analisi dei racconti di malattia sono stati considerati una serie di parametri clinici (causa del coma, durata del coma, *Glasgow Coma Scale*, *Glasgow Outcome Scale*, Amnesia Post-Traumatica) che hanno permesso di contestualizzare i racconti in termini di affidabilità. Tutte le interviste sono state precedute da un breve colloquio informale e dall'accettazione del *Consenso informato*.

*Risultati.* Sono stati intervistati 30 pazienti (con eziologia di trauma cranico lieve o moderato) e relativi familiari sia in regime di ricovero che in day hospital e 12 operatori sanitari (tra psicologi, infermieri e medici). Dalle interviste emergono chiari segnali indirizzati a un rapporto più umano con i medici e il personale sanitario. Interventi personalizzati, attenzione e cura sono punti forza riconosciuti alla struttura riabilitativa, ma a volte messi in secondo piano. Quello che manca è un rapporto più empatico e umano con il paziente. Ciò che, invece, viene auspicato e tradotto in suggerimenti è una migliore organizzazione tra tutte le tipologie di servizio offerte. L'eccessiva turnazione del personale e la sua mancanza limitatamente ai periodi festivi e alle vacanze, è causa di disservizi che spesso si ripercuotono sui pazienti e familiari. Episodi di aggressività, disturbi neuropsicologici e cognitivi sono spesso causa di attrito e conflitto non solo con i propri familiari ma anche verso i medici e gli operatori sanitari. La figura femminile si è rivelata centrale lungo tutto il percorso di malattia.

*Discussione e Conclusioni.* L'approccio di tipo sistemico-culturale adottato in combinazione con la narrazione clinica espressa dai diversi soggetti coinvolti nell'esperienza di malattia si è rivelato molto fertile, innovativo ed estensibile in altri campi delle scienze biomediche e sociali.

## MEDICINA NARRATIVA: UN APPROCCIO INTEGRATO NEL PAZIENTE CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Rita Lorio, Konstantinos Koutsikos, Luciana Lazzarini, Francesca Vannini, Francesca Meneghello, Francesco Piccione  
IRCSS San Camillo, Servizio di Riabilitazione Neuropsicologica, Venezia

*Introduzione.* La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia degenerativa progressiva del sistema nervoso centrale, compresa tra le malattie rare, la cui causa è ancora sconosciuta e per cui non ci sono ancora cure efficaci.

La complessità e la gravità del quadro clinico di tale patologia, richiedono la presa in carico globale sia del paziente che della sua famiglia. In particolare, risulta importante un intervento psicologico mirato a migliorare la qualità di vita del paziente in rapporto ai diversi stadi evolutivi della malattia. I pazienti con SLA presentano una sintomatologia depressiva tra 0-40%, e di tipo ansioso tra 0-30% per il cui trattamento, ultimamente, pone l'accento sulla necessità di un approccio integrato di psicoterapia associata a supporto farmacologico.

*Obiettivi.* Sulla base delle evidenze presenti in letteratura, all'interno dell'IRCCS San Camillo, a fianco dei trattamenti di terapia motoria e respiratoria viene proposto, al paziente con SLA, un percorso di psicoterapia breve di gruppo, associato al Training Autogeno (TA). L'ipotesi è che la combinazione del TA (metodo di autorilassamento ottenuto attraverso la concentrazione mentale, che consente di alleviare tensioni sia psichiche che corporee intervenendo positivamente sulla gestione dell'ansia), associato ad una psicoterapia centrata "sulla medicina narrativa", possa essere di supporto nell'affrontare la malattia.

*Metodi.* La presa in carico prevede:

- colloqui individuali di sostegno psicologico, anche per il *caregiver*, con l'obiettivo di un contenimento del disagio emozionale conseguente alle progressive "perdite", favorendo anche un'adeguata *compliance* ai trattamenti proposti;
- gruppo di psicoterapia breve ad orientamento analitico-esistenziale focalizzata sul *qui e ora*, che permetta al paziente di "raccontarsi" affrontando tematiche relative alla "perdita progressiva" della propria integrità corporea e nel contempo rafforzare gli aspetti del proprio "sé" intimo e sociale che risultano ancora integri, associata al TA. La valutazione dell'efficacia del trattamento prevede la somministrazione del *Beck Depression Inventory* (BDI) e dello *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI X1- X2) per misurare depressione e ansia.

*Risultati.* Uno studio pilota condotto su 10 pazienti (9 maschi e 1 femmina, di età media 56,2 anni e con diagnosi di malattia tra 10 e 1 anno) seguiti secondo tale approccio integrato, rileva una tendenza generale all'abbassamento del livello di ansia alla fine di 10 incontri di gruppo.

*Conclusioni.* La nostra esperienza clinica supporta l'idea di procedere con una presa in carico che riguardi paziente e *caregiver*, non solo per gli aspetti motori ma anche per un sostegno psicologico integrato centrato sulla medicina narrativa.

## LE STORIE DEI NOSTRI BAMBINI. STORIE CHE UNISCONO

Paola Martinelli, Stefania Azzali, Francesca Fiori  
*Associazione Internazionale Ring14, Reggio Emilia*

*Descrizione del progetto.* L'associazione Ring14 si occupa delle aberrazioni legate al cromosoma 14. Le informazioni su questa sindrome ricavabili dalla letteratura scientifica riguardano esclusivamente aspetti medici.

L'Associazione Ring 14 ha creato un progetto dal titolo "Le storie dei nostri bambini" che consiste nella creazione di una specifica sezione nel sito web finalizzata ad ospitare le narrazioni spontanee delle famiglie e delle loro fotografie.

*Obiettivi del progetto:*

- utilizzare le narrazioni e le immagini come strumento per esternalizzare un vissuto/un'esperienza legata alla malattia rara e in particolare per passare da una dimensione individuale e di paziente, collegata a vissuti di solitudine e spersonalizzazione, ad una dimensione collettiva e personale che crea condivisione delle esperienze, ascolto reciproco e permette di far emergere un'identità precisa;
- facilitare lo scambio di informazioni di ogni tipo (cliniche, opportunità di crescita, contatti, ecc.) tra le famiglie.

*Metodi.* Le famiglie sono state coinvolte nel progetto e invitate a partecipare in modo spontaneo. Pur senza aver inserito alcun formato "predefinito", tutte le "storie" contengono:

- una descrizione clinica e medica fin dalla storia prenatale del bimbo/a;
- la descrizione delle famiglie e della loro vita quotidiana;
- la descrizione delle emozioni della famiglia (genitori, fratelli, nonni);
- la presentazione fotografica dei bimbi.

*Risultati.* Dalle storie si evincono diversi tipi di informazioni, riconducibili alle seguenti categorie:

- a) Emozioni e pensieri dei genitori in momenti diversi della loro esperienza. Due sentimenti emergono con evidenza:
  - la sottolineatura intensa dello stato d'animo collegato alla comunicazione della diagnosi;
  - l'aspirazione alla condivisione di esperienze e di conoscenze.
- b) Informazioni sulle caratteristiche dei disturbi neurologici e internistici associati e sulla efficacia delle diverse terapie: molte storie forniscono informazioni sulla presenza di disturbi neurologici e internistici, sulle loro caratteristiche, sull'efficacia delle terapie e sulla prognosi.
- c) Informazioni sulle opportunità di sviluppo offerte ai figli: le narrazioni offrono informazioni riguardo le opportunità che vengono offerte allo sviluppo nei campi della comunicazione, dell'attività sportiva, della partecipazione ad eventi sociali. Le narrazioni di questi aspetti della vita sono importanti perché in modo immediato e semplice comunicano che nessun individuo *coincide* con la sua sindrome; lo sviluppo può avvenire solo in presenza di *opportunità*; le opportunità vanno create/facilitate/rese accessibili.

- d) Informazioni sullo sviluppo in varie età della vita, dell'efficienza intellettuale, del linguaggio, dell'adattamento e della partecipazione: la maggioranza delle relazioni contiene descrizioni molto dettagliate dello sviluppo.
- e) Informazioni sulla qualità della vita: le narrazioni contengono, in modo esplicito, una valutazione della qualità della vita del bimbo/a e della famiglia, raccontata secondo una prospettiva "centrata sulla persona".

Ad oggi, il risultato finale di questo progetto consiste nel raggiungimento di una più approfondita conoscenza collettiva sia della malattia (sintomi, aspetti clinici, riferimenti medici, terapie, ecc.) che delle emozioni (reazioni dei genitori, ruolo dei fratelli, vita della famiglia, ecc.) ad essa legate.

# IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: UN'ANALISI DELLA CULTURA LOCALE DEI MEDICI DI BASE

Paola Pagano, Andrea Caputo, Sabrina Bagnato, Cecilia Sesto  
*Facoltà di Psicologia 1, Sapienza Università di Roma*

Presentiamo una ricerca sulla *Cultura Locale* che caratterizza il rapporto medico-paziente, nell'ipotesi di un cambiamento culturale del contesto di cura, in particolare in relazione alla domanda di salute dei cittadini (cronicità, patologie tumorali, aumento dei canali informativi), alle aspettative del medico e alla soddisfazione professionale.

La ricerca adotta un paradigma psicologico individuo-contesto, in base al quale i processi psicologici, compresa la relazione interpersonale, sono considerati dipendenti dalla compresenza di funzionamento logico e inconscio della mente. In quest'ottica, la conoscenza della Cultura Locale fornisce informazioni sulla dinamica emozionale che organizza la relazione medico-paziente.

Sono stati intervistati 41 medici di base ai quali è stato chiesto di raccontare cosa accade attualmente nel rapporto medico-paziente. I trascritti delle interviste sono stati analizzati attraverso l'Analisi Emozionale del Testo (AET), una metodologia di analisi del discorso messa a punto da Carli e Paniccia, che consente di rilevare la Cultura Locale entro un gruppo specifico di persone, caratterizzate "culturalmente" dalla relazione con un contesto condiviso.

Il rapporto tra AET e Cultura Locale si fonda sul principio, teorizzato da Fornari, che attribuisce al linguaggio una doppia referenza: semantica e semiotica. L'AET si avvale di tecniche statistiche multivariate: l'analisi dei cluster e l'analisi fattoriale delle corrispondenze multiple. L'attribuzione di senso emozionale agli incontri di co-occorrenza avviene attraverso l'utilizzo di specifici modelli emozionali, che consentono di risalire ai processi, simbolici, culturali, propri dei differenti Repertori, e di individuarne le reciproche relazioni.

L'analisi dei dati ha evidenziato tre *Repertori Culturali*, o *modelli culturali*, che costituiscono la Cultura Locale inerente la relazione medico-paziente in quanto processi di *simbolizzazione emozionale* che mediano il rapporto tra gli individui, nel nostro caso i medici e il contesto evocato, cioè il rapporto medico-paziente. In un Repertorio Culturale (RC) è espresso un vissuto critico rispetto alla professionalità medica: la competenza professionale è vissuta come svuotata di mandato sociale forte e il rapporto medico-paziente si appiattisce a una prestazione burocratica.

A questo si contrappongono altri due RC: uno vede nella competenza tecnica il contenimento per la frustrazione di un paziente vissuto come informato e sempre meno consenziente rispetto all'intervento medico; l'altro è centrato sulla continua disponibilità dei medici a fornire prestazione e costante presenza colmando il timore di un paziente vissuto come perennemente insoddisfatto.

La conoscenza della dinamica emozionale permette di ripensare la competenza del medico di base per quanto concerne la relazione con i suoi pazienti. La ricerca infatti ipotizza possibili percorsi di sviluppo.

## Bibliografia

1. Carli R, Paniccia RM. *L'Analisi Emozionale del Testo. Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi*. Milano: Franco Angeli; 2002.
2. Carli R, Paniccia RM. *Analisi della domanda. Teoria e tecnica dell'intervento in psicologia clinica*. Bologna: Il Mulino; 2003.
3. Fornari F. *I fondamenti di una teoria psicoanalitica del linguaggio*. Torino: Boringhieri; 1979.

## CANONE A TRE VOCI: VERDIANA, UNA BAMBINA BELLA

Ambrogina Pirola (a, b)

(a) Associazione Pediatri in Gruppo – ApeG, Milano

(b) Associazione Culturale Pediatri Milano e Provincia, ACPI

*Premessa.* Un pediatra che incontra un paziente con malattia rara sa che dovrà risolvere problemi particolarmente impegnativi. È conscio, infatti, del complesso ambito operativo che dovrà affrontare a causa del suo ruolo di persona vicina al bambino e alla famiglia: le scelte mediche dovranno essere condivise e sostenibili.

*L'esperienza.* Guidata da questa consapevolezza, la pediatra di Verdiana riesce a trasformarne la storia di malattia (Malattia Metabolica Mitocondriale con deficit del complesso piruvico deidrogenasi ) in *storia di cura*.

Ogni protagonista ha la sua narrazione: un vissuto complesso che viene illustrato dai racconti della pediatra e dei genitori. Voci che si intrecciano nella narrazione così come nella cura e raccontano la nascita di una relazione terapeutica efficace e di reale supporto alla famiglia.

Ma non solo. Il percorso terapeutico implica anche la consapevolezza del peso emotivo per i genitori, le spiegazioni e le proposte ben calibrate, la condivisione dell'incertezza e la chiarezza reciproca. Così come la famiglia di Verdiana scopre a poco a poco la propria storia, anche la pediatra sperimenta la narrazione come cura, non come semplice rendiconto di eventi, ma come metodo per instaurare una relazione umana, dare una forma all'esperienza e organizzarla.

*Conclusioni/Risultati* La narrazione, strumento di conoscenza e di cura, è diventata per la pediatra di Verdiana e per i genitori occasione di riflessione sull'esperienza di malattia della bambina. La lettura retrospettiva del percorso di cura ha messo in luce impegno e risultati ottenuti. La famiglia non si è mai sentita sola ma sostenuta da tutti coloro che a vario titolo fanno parte di questa storia.

Scrivere consente un ordine, permette di esplicitare emozioni e paure, evidenzia una visione della malattia nei genitori diversa da quella del medico.

Oggi Verdiana ha 18 anni, questo significa che ha superato ogni aspettativa di vita riportata in letteratura per la sua malattia.

## **PROFILO NEUROPSICOLOGICO, EMOTIVO-COMPORIMENTALE E UBOs (UNIDENTIFIED BRIGHT OBJECTS) NELLE NEUROFIBROMATOSI DI TIPO 1 (NF1)**

Ornella Piscitelli (a), Giuseppe Fariello (b), Daniela Longo (b), Cristina Digilio (c), Rossella Capolino (c), Vincenzo Di Ciommo (d)

(a) *UO Neuropsichiatria Infantile Servizio di Neuropsicologia e Psicologia Clinica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(b) *UO Radiologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(c) *UO Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

(d) *Modulo di Metodologia Epidemiologica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

La neurofibromatosi di tipo 1 (NF1 o malattia di Von Recklinghausen) è una malattia neurocutanea a trasmissione autosomica dominante con incidenza di 1/3500 nati vivi.

### *Obiettivi:*

- studiare il profilo emotivo-comportamentale;
- studiare il profilo neuropsicologico: livello cognitivo, abilità visuo-motorie, memoria, attenzione, apprendimento;
- valutare la relazione tra UBOs e profilo neuropsicologico.

Campione: 43 (61%) maschi, 28 (39%) femmine, età media: 9,6 anni (*range*: 6-16,6).

*Metodi* è stata effettuata valutazione neuropsicologica (*Wechsler Intelligence Scale for Children; Leiter International Performance Scale-Revised; Developmental Test of Visual-Motor Integration; Criteri Diagnostici DSM IV per il DDAI; Child Behavior Checklist*) e morfologica (Risonanza Magnetica, RM).

*Risultati.* Il livello cognitivo (Wisc-III) si colloca nella fascia media della norma, senza discrepanza significativa tra il QI verbale e il QI di performance. Alla scala non verbale (Leiter-r Visualizzazione e Ragionamento) il 44% delle NF1 si colloca al di sotto della norma nel QI Completo, mentre il 61% dei soggetti ( $\geq 11$  anni) presenta abilità di visualizzazione al di sotto della norma. Nella scala globale Memoria Associativa il 56% dei soggetti si colloca al di sotto della norma.

Il profilo emotivo (CBCL *Child Behavior Checklist DSM Oriented*) è caratterizzato da:

- problemi affettivi (distimia, depressione);
- ansia (ansia da separazione, ansia generalizzata);
- ADHD.

Le problematiche affettive sono presenti in misura maggiore ( $p < 0,05$ ) nei soggetti con età  $\geq 11$  anni rispetto ai bambini con età compresa tra 6-10 anni.

Per quanto riguarda gli aspetti comportamentali, il 44% del campione soddisfa i criteri diagnostici del DSM IV per l'ADHD (Disturbo da Deficit di Attenzione con Impulsività/Iperattività): nel 60-70% dei casi di NF1 la RM mostra aree focali di aumentata intensità di segnale nelle immagini pesate in T2 e FLAIR, note come *Unidentified Bright Objects* (UBOs).

È emersa un'associazione tra UBOs nel cervelletto e difficoltà di rotazione visuo-spaziale mentale nei soggetti con età  $\geq 11$  (*Subtest Figure Rotation* scala Leiter-r VR).

*Conclusioni.* Nel campione sono emerse difficoltà:

- nelle abilità cognitive non verbali legate alla visualizzazione,
- nel processo di integrazione visuo-motoria in particolare nella coordinazione motoria,
- nella memoria sia a breve che a lungo termine con associazione.

Il livello emotivo–comportamentale è caratterizzato da:

- problematiche affettive,
- problematiche ansiose
- deficit di attenzione con Impulsività/Iperattività.

La presenza di UBOs nel cervelletto sembra essere correlata ad un deficit nella manipolazione visiva delle immagini mentali. Tale dato andrà confermato con un ampliamento della casistica e con l'utilizzo della fMRI (*functional Magnetic Resonance Imaging*) associata ai relativi test neuropsicologici.

## **LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE (NARRATIVE BASED MEDICINE, NBM): DAL PROGETTO NAME AL PROGRAMMA NAME 2**

Stefania Polvani (a), Maria Teresa Mechi (a), Luisa Fioretto (a), Alfredo Zuppiroli (a), Pietro Bambini (b), Manlio Matera (c), Guido Giarelli (d)

(a) Azienda Sanitaria Firenze (ASF): Educazione alla Salute, Innovazione e Sviluppo dei servizi sanitari, Dipartimento Oncologia, Cardiologia UTIC OSMA, Firenze

(b) LIS Laboratorio Innovazione per la Salute ASF, Firenze

(c) AIMA Toscana

(d) Università Magna Graecia, Catanzaro

LA NBM nasce presso la *Harvard Medical School*). Tra le altre tecniche di ricerca ha una specifica applicazione in sanità e negli ambiti operativi di valutazione e miglioramento dell'assistenza alla salute. L'innovazione consiste nel considerare la malattia come *disease* (entità patologica in senso biomedico) e come *illness* (esperienza soggettiva che la persona fa dello star male).

Il *Progetto NaMe* a Firenze si inserisce nella logica di promozione della continuità assistenziale e della centralità della persona. La ASF ha fatto la prima esperienza di NBM nel 2004 e attivato nel 2006 NAME (NARRATIVE MEDICINE) inserendolo nel 2008 LIS aziendale.

*Materiali e metodi.* Sono stati individuati 3 ambiti (cardiologia, oncologia, Alzheimer) entro i quali è stata compiuta un'analisi della letteratura e della storia naturale della malattia, producendo una metanalisi relativa alle aree individuate. Lo svolgimento del progetto è stato seguito attraverso 4 giornate di formazione, che hanno rappresentato il filo rosso delle sue tappe fondamentali, alle quali hanno partecipato circa 70 persone.

Intervistatori esperti hanno effettuato 30 interviste etnografiche a pazienti e familiari (10 per ciascuno degli ambiti) seguendo le relative mappe cognitive.

### *Risultati:*

- acquisizione di consapevolezza sulla cultura EBM e NBM presso il personale tecnico e sanitario e dell'associazionismo;
- sviluppo delle competenze orientato alla cooperazione;
- dialogo tra mondi diversi (quello biomedico e quello dei vissuti della malattia) come risorsa operativa;
- proposte di innovativo rapporto medico paziente/ famiglia/associazioni alla base del miglioramento continuo della qualità;
- valutazione della qualità percepita al di là della *customer satisfaction*;
- ipotesi di integrazione delle "linee guida basate sull'evidenza";
- raccolta e messa a disposizione di materiali bibliografici;
- cambiamento nei percorsi di cura dei pazienti.

A Firenze, il 12 gennaio 2009, il convegno *La Medicina basata sulla narrazione* ha visto la presenza di esperti nazionali e internazionali e di circa 230 fra operatori sanitari e rappresentanti del volontariato. Sono stati presentati i risultati di NAME, in particolare, i risultati riferiti alle storie di cura e di malattia di pazienti con carcinoma mammario, cardiopatici cronici e dei

familiari dei pazienti malati di Alzheimer. Il convegno ha sottolineato la necessità di integrare la EBM con la NBM.

Appare importante lavorare sull'utilizzo delle "storie di malattia" anche per contribuire all'umanizzazione, al miglioramento della qualità delle cure e all'appropriatezza dei percorsi di assistenza ai pazienti. Adesso l'obiettivo è quello di passare al Programma NAME 2 per diffondere ulteriormente la cultura della NBM.

## SCRIVERE L'ALTRO: IL COLLOQUIO NARRATIVO NELLE RELAZIONI DI CURA

Lucia Portis

Dipartimento Patologia delle Dipendenze 2, ASL TO 2, Torino Nord

L'uso del *colloquio narrativo* nei contesti di cura presuppone un percorso relazionale di raccolta della storia di malattia finalizzato alla stesura di un testo scritto.

La *metodologia* prevede:

- l'uso di una traccia, simile all'intervista semi-strutturata,
- una fase di più colloqui finalizzati alla raccolta della storia di malattia (la fase dei colloqui termina quando si esaurisce la traccia con gli approfondimenti necessari),
- la registrazione e la trascrizione degli stessi
- la restituzione del prodotto finale trasformato in un testo fruibile.

Il testo finale, chiamato monografia narrativa, sarà, da una parte, il risultato del percorso relazionale, dall'altra consentirà al narratore (ma anche all'operatore sanitario) la possibilità di riflettere sui significati attribuiti alla sua malattia, all'eziologia, alla terapia in atto e al possibile percorso di guarigione e/o di mantenimento/miglioramento della qualità di vita, nonché di come questa abbia influito sui rapporti con il contesto familiare e sociale in generale.

Il *percorso* di conseguenza avrà due diversi obiettivi: consentire alla persona la narrazione della sua storia di malattia; favorire la meta-cognizione relativa ai significati che questa riveste come evento marcatore della propria storia di vita, ossia non soltanto come accadimento puramente organico, ma come evento che determina cambiamenti esistenziali degni di essere analizzati.

Le esperienze condotte fino ad oggi in ambiti diversi all'interno dell'ASL TO2: a) dipendenza da sostanze stupefacenti; b) malattia mentale; c) afasia e dislessia; d) disabilità; dimostrano come l'uso del colloquio narrativo faciliti la relazione e permetta al narratore/malato e all'operatore sanitario di riflettere sui significati che entrambi attribuiscono all'evento e sugli stereotipi reciproci. In alcuni casi la non *compliance*, infatti, è frutto di fraintendimenti fra due diversi universi di significato: quello dell'operatore sanitario (medico, infermiere, logopedista, educatore ecc.) e quello del paziente e della sua famiglia.

Il colloquio narrativo, che non è l'anamnesi, rende evidente l'universo del paziente con cui l'operatore deve confrontarsi e permette a quest'ultimo di riflettere, al di là delle teorie e delle appartenenze, su cosa significa avere a che fare con la *illness* del paziente oltre che con la *disease*, partendo proprio dal testo prodotto.

Nell'esperienza concreta gli operatori sono facilitati nel difficile compito di raccolta della storia di malattia dalla possibilità di servirsi di una traccia, costruita in precedenza, che consente di orientarsi senza irrigidirsi. Tutto questo è possibile soltanto in seguito ad una formazione che consenta agli operatori sanitari di avvicinarsi alle *medical humanities* e alla storia dell'altro.

## **E-LEARNING E MEDICINA NARRATIVA L'ESPERIENZA NEL CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN MEDICINA E CHIRURGIA A GENOVA**

Francesca Riccardi, Francesca G. Naselli, Ezio F. Casari  
UOC Psicologia Clinica IRCCS Gaslini, DIMEL Università degli Studi di Genova

*Obiettivi dell'esperienza pratica.* Tra le attività professionalizzanti previste dal *core curriculum* nazionale (*Medical Humanities*), la formazione alla relazione e lo sviluppo di abilità empatiche debbono fronteggiare alcune caratteristiche difficoltà degli studenti a gestire reazioni emozionali eterogenee, correlabili alla giovane età e alla vulnerabilità umana verso malattie, disabilità, declino e lutto. Alcune ricerche sulla centralità del paziente riferiscono dati preoccupanti per il peggioramento degli atteggiamenti (tra i primi anni e i successivi) e la successiva necessità di interventi sui professionisti, ormai in difficoltà nel mettersi in relazione con il dolore altrui e focalizzati sulla dimensione oggettiva del “capire”, privata della componente del “comprendere”. L'obiettivo (clinico ed etico) è favorire la formazione attraverso la riflessione sulle emozioni e i pensieri propri, del paziente e dei suoi familiari, sul ruolo di medico e malato.

*Metodo.* Gli studenti di medicina del I e III anno sono stati contattati tramite Aulaweb (Moodle), uno strumento di *e-learning* utilizzato dall'Ateneo di Genova. Seguendo l'approccio della medicina narrativa, ai partecipanti del forum “Empatia e Pratica Medica” è stata proposta un'attività articolata in tre narrazioni: il punto di vista del corpo malato; il contesto familiare, culturale ed etnico del corpo malato; la percezione degli altri, dal punto di vista del medico. All'inizio e alla fine del percorso è stato somministrato un questionario sull'empatia (Jefferson) e infine un questionario di gradimento.

Dei 216 studenti iscritti al forum, 173 hanno aderito al percorso, 82 (46 f) lo hanno completato originando scambi di oltre 900 e-mail. Gli elaborati sono stati valutati con tecniche automatizzate quantitative (TextQuest, Gulpease) e qualitative (Analisi delle corrispondenze categoriali).

*Risultati e conclusioni.* Alcuni studenti hanno utilizzato questo percorso per elaborare i propri vissuti, altri si sono concentrati su patologie mediche, descrivendo nel dettaglio i sintomi associati, ma dimenticandosi della persona. Altri ancora hanno, inizialmente, preso le distanze dal compito inviando considerazioni generali sull'empatia e solo nell'ultimo contributo sono riusciti ad accedere ad un livello di elaborazione più profondo. Pur segnalando una tendenza positiva il questionario sull'empatia non ha evidenziato un cambiamento statisticamente significativo. L'indice Gulpease dimostra invece una crescita significativa. L'attività è stata percepita come “rilevante” al questionario di gradimento. I risultati aggregati sono stati discussi in aula.

A parere dei partecipanti l'esperienza, che verrà replicata al VI anno, ha permesso di riflettere su strumenti relazionali facilitanti il rapporto medico paziente che dovranno essere verificati personalmente, anche tramite *role-playing* con “pazienti standard” ospedalieri e ambulatoriali.

# **NARRATIVE BASED MEDICINE COME STRUMENTO DI FORMAZIONE: UN'ESPERIENZA DI FORMAZIONE DI OPERATORI DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE IN TEMA DI DISABILITÀ INTELLETTIVA IN ETÀ PRESCOLARE**

Ciro Ruggerini (a), Sumire Manzotti (b), Paola Caggia (c)

(a) Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena; Associazione "Personae", Reggio Emilia

(b) Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile, Università di Modena e Reggio Emilia;  
Minamiyachimata Mental Hospital, Japan

(c) Servizio di Neuropsichiatria Infantile, AUSL di Modena

*Obiettivi.* Descrizione dell'uso della *Narrative Based Medicine* nella formazione di operatori di Servizi territoriali e ospedalieri finalizzata al miglioramento delle prassi per favorire lo sviluppo di bambini con Disabilità Intellettiva in età prescolare.

*Metodi.* Il gruppo di lavoro era formato da neuropsichiatri infantili e da tecnici della riabilitazione di diversi Distretti di Modena, con esperienze e formazione disomogenee. Ad ognuno dei partecipanti è stata chiesta una ricognizione sulla propria attività assistenziale per:

- a. descrivere le prassi assistenziali (modalità di cura) in uso nel proprio Distretto;
- b. esplicitare i riferimenti culturali ispiratori delle prassi;
- c. scegliere una narrazione esemplificativa di una concezione rappresentativa del proprio *modus operandi*.

*Risultati.* I riferimenti culturali dei partecipanti al gruppo, che abbiamo confrontato non senza difficoltà, sono risultati diversi, impliciti e datati. L'utilizzo differenziato di concetti e l'eterogeneità delle esperienze sono apparsi difficilmente componibili in un unico modello di riferimento. Abbiamo raccolto le diverse modalità operative della presa in carico nella diagnosi e nella cura dei bambini con Disabilità Intellettiva e delle loro famiglie. Abbiamo individuato cinque storie di assistenza il cui significato è sintetizzato nel titolo scelto dal narratore: "Mamma mi vuoi bene?", "Da una famiglia *recettore* a una famiglia *regista*", "Oltre il linguaggio: l'importanza di un approccio olistico", "Abbracci non voluti", "L'obiettivo sovraordinato del progetto educativo/abilitativo".

Nel descrivere le nostre esperienze, abbiamo constatato che ognuno di noi ha imparato gli orientamenti di base del proprio lavoro da una o da alcune storie di rapporto con i suoi clienti. Esporre le ragioni per le quali un determinato caso ha insegnato a ciascuno di noi qualcosa in positivo o in negativo, in termini sia individuali che di equipe, nel contesto di questo gruppo, si è rivelato essere una modalità formativa innovativa rispetto alle supervisioni sperimentate in precedenza.

*Conclusioni:*

1. il nostro gruppo si è trasformato da *gruppo didattico - prescrittivo* a *gruppo di auto formazione*;
2. il gruppo ha evidenziato la necessità di un confronto attivo con le *evidence* della letteratura contemporanea per contrastare il sedimentare di modelli di assistenza basati su concezioni implicite e autoreferenziali;

3. il gruppo ha sperimentato che uno strumento efficace di aggiornamento è la narrazione della propria esperienza di operatore, in quanto:
  - obbliga ad una riflessione sulle concezioni culturali sottostanti;
  - facilita la costruzione consapevole di una cultura condivisa;
  - valorizza l'attività professionale, le capacità di "pensiero critico" e la responsabilità progettuale di ognuno.

# NARRAZIONE DI STORIE DI VITA DI PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVA: RISULTATI DI UN METODO “POST-RAZIONALISTA” PER IL RILIEVO DELLE VARIAZIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Ciro Ruggerini (a), Sumire Manzotti (b), Giampiero Griffo (c)

(a) Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena; Associazione “Personae”, Reggio Emilia

(b) Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile, Università di Modena e Reggio Emilia;

Minamiyachimata Mental Hospital, Japan

(c) Disabled Peoples' International-Italia Onlus, Lamezia Terme, Catanzaro

*Obiettivi.* Descrizione di un metodo “post-razionalista” per la narrazione delle variazioni della Qualità della Vita in persone con Disabilità Intellettiva e dei risultati della sua applicazione a due campioni.

*Metodi.* I due campioni sono costituiti da:

1. 9 persone residenti con la diagnosi di Disabilità Intellettiva Grave e Gravissima e Disturbo Mentale associato;
2. 12 persone con Disabilità Intellettiva che vivono in famiglia.

Per raccogliere le storie di vita è stato utilizzato un metodo di valutazione della variazione della Qualità della Vita (QoL) nel tempo. Il quadro culturale di riferimento è l'epistemologia “costruttivista” e “post-moderna”. Il metodo si articola nelle seguenti fasi:

1. *contratto*: viene esplicitato il contenuto della narrazione richiesta e la sua finalità;
2. *narrazione*: si chiede ai genitori tracciare un grafico indicativo del livello soggettivo della QoL familiare nelle diverse età;
3. *discussione del grafico*: ai familiari viene chiesto di esplicitare le componenti della QoL nei diversi momenti;
4. *discussione dei momenti di discontinuità*: ai familiari viene chiesto di correlare i momenti di discontinuità a fattori - di protezione o di vulnerabilità - soggettivamente significativi

*Risultati.* Dai grafici tracciati dagli operatori dei 9 soggetti adulti residenti emergono complessivamente 28 momenti di discontinuità e di ognuno di essi è possibile individuare i fattori correlati di vulnerabilità o di protezione.

Anche i familiari della seconda casistica sono in grado di ricostruire con facilità i momenti di discontinuità della Qualità della loro Vita con i figli disabili e i fattori di protezione e di vulnerabilità ad essi connessi. Ai genitori è stato chiesto di dare un titolo alle loro narrazioni, descrittivo del significato che loro stessi attribuiscono alla propria esperienza.

Le narrazioni dei genitori sono state utilizzate in un programma di formazione degli operatori della stessa AUSL dei genitori – Reggio Emilia – per evidenziare le soluzioni creative dei familiari stessi nella soluzione di particolare problemi.

*Conclusioni.* L'applicazione della nostra metodologia ha messo in risalto come alcune famiglie riportino storie molto singolari in cui si possono riconoscere facilmente creatività, dinamismo ed efficacia nella soluzione dei problemi assistenziali.

La Medicina Narrativa fornisce una cornice concettuale importante in quanto, al suo interno:

- i tecnici possono migliorare il loro livello di comprensione

- le persone con disabilità e i loro familiari vedono valorizzata, per necessità di efficacia, la loro esperienza
- la comunità, nel suo insieme, può arricchirsi dei contributi originali che tante persone sono in grado di produrre e che poche persone, fino ad ora, hanno considerato utile raccogliere.

# NARRARE IL CORPO. MUSICARTERAPIA NELLA GLOBALITÀ DEI LINGUAGGI IN PAZIENTI CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Francesca Vannini, Maria Rosaria Stabile, Rita Lorio, Francesca Meneghelo, Francesco Piccione  
IRCCS Ospedale San Camillo, Venezia

*Introduzione.* La MusicArTerapia nella Globalità dei Linguaggi (MAT-GdL) è una disciplina che considera centrale l'aspetto terapeutico delle arti e che consiste in interventi volti alla comunicazione e all'espressione. Comprende tutti i linguaggi, verbali e non verbali ed è finalizzata a sviluppare potenzialità residue e latenti.

Presso l'IRCCS San Camillo di Venezia, sono stati finora sperimentati interventi ad integrazione del percorso riabilitativo di pazienti con esiti vascolari, traumatici e in malattie degenerative.

La frequente concomitanza infatti, di deficit della comunicazione verbale, sia di natura fonico-articolatoria che afasica, rende l'approccio interessante sia per il recupero diretto che compensatorio. Per i disturbi della sfera affettivo-relazionale costituisce inoltre un'indicazione al supporto degli interventi sul *coping*.

## *Obiettivi:*

- descrivere l'approccio MAT-GdL in pazienti con SLA, con l'uso di strumenti metaforici di comunicazione per far emergere, e quindi esprimere, i vissuti individuali;
- riportare la sintesi della nostra esperienza in pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e in particolare del caso di NZ, per il quale le stimolazioni sensoriali proposte hanno innescato inaspettate istanze narrative.

*Materiali e metodi.* 5 pazienti affetti da SLA con elevato livello di disabilità sia motoria che fonico-articolatoria sono stati avviati a trattamento individuale. In considerazione delle condizioni cliniche sono state proposte:

- stimolazioni plurisensoriali con materiali diversificati (schiume, farine, sabbie, colori a dita, acqua, zuccheri, stoffe, ecc.);
- tecniche di rilassamento attraverso l'ascolto di brani musicali associati a stimolazioni tattili;
- tecniche di scrittura creativa, anche su dettatura.

Sono stati somministrati test cognitivi e psicometrici relativi ad ansia/depressione e, al termine, un questionario di gradimento.

*Risultati.* Durante le sedute si è evidenziata una marcata propensione dei pazienti nell'esprimere i propri vissuti. NZ ha sentito l'esigenza di riappropriarsi delle sensazioni piacevoli che il proprio corpo, nonostante l'immobilità, poteva ancora offrire e di raccontare la propria esperienza in relazione all'attuale fase avanzata di malattia. Così, NZ si narra:

“Io mi percepisco come una cosa che sta finendo, ma in questi momenti mi sento infinito”... “ho fatto un viaggio nello spazio, ho sentito tutto il mio corpo...”.

*Conclusioni.* L'approccio innovativo utilizzato in questo piccolo gruppo di pazienti affetti da SLA ha avuto una ricaduta positiva sul piano psicologico e ha innescato la necessità di produrre un resoconto delle esperienze vissute, con un aumento della percezione della qualità di vita e uno sblocco dei vissuti emozionali.

## **MEDICINA NARRATIVA E PATIENT BASED MEDICINE NELLE MALATTIE RARE IN ETÀ PEDIATRICA**

Raffaele Viridis, Cristina Alessandrini

*Centro Neurofibromatosi e Malattie rare. Insegnamenti di Pediatria e Scienze Umane. Dipartimenti Età evolutiva e Materno-Infantile, Università degli Studi, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma*

Le malattie rare sono poco conosciute dai medici non specialisti nelle stesse e inducono problemi di relazione medico-paziente a causa della difficoltà di diagnosi, della frequente impossibilità di terapia, se non sintomatica, e degli ostacoli ad una soddisfacente assistenza clinica e sociale.

Per migliorare la conoscenza di queste patologie e delle loro problematiche a scopo didattico, nella discussione di pazienti con malattie rare con gli specializzandi, abbiamo introdotto recentemente il metodo della *Medicina Narrativa* (MN).

*Obiettivi.* Abituare i giovani medici alla MN per sviluppare le loro capacità di ascolto al paziente e partecipazione umana ai suoi problemi.

*Metodi.* Gli specializzandi devono svolgere in collaborazione, una relazione clinica tradizionale e in parallelo, singolarmente, una relazione con il metodo della MN. Successivamente si confrontano gli elaborati discutendo le varie interpretazioni, sottolineando le differenti empatie dei medici, i sintomi, i segni, i disturbi che hanno colpito gli osservatori, alcuni in comune a tutti o a molti, altri notati o ricordati solo da qualcuno.

*Esperienza clinica.* Nel Poster vengono riportate le *storie narrative* di tre bambini con Sindrome di Down, Prader-Willi e neurofibromatosi tipo 1.

*Discussione e conclusioni.* Una relazione clinica tradizionale descrive la sintomatologia motivo del ricovero e/o delle prime indagini, gli ulteriori accertamenti in base all'andamento della malattia e ai risultati ottenuti. Mai viene descritta l'evoluzione dei sentimenti, delle paure e del vissuto del paziente, e tanto meno viene riportata l'empatia, il ragionamento, lo stato d'animo del medico e il suo rapporto con l'ammalato, o la famiglia, utili per diagnosi altrimenti difficili e per "l'alleanza terapeutica".

Con tale metodica, talvolta, la descrizione non è accurata come nelle relazioni cliniche tradizionali, ma la sintomatologia, il vissuto del bambino e della famiglia, le reazioni della stessa alla diagnosi e all'evoluzione, l'empatia e il ragionamento del medico rimangono molto più impresse allo studente e allo specializzando a loro futura memoria ed esperienza e lo abitua a partecipare attivamente alla cura globale della persona.

Tale metodica pedagogica, utile sempre, è particolarmente interessante nella descrizione di una malattia rara per la non approfondita conoscenza della patologia, dei suoi sintomi e segni da parte di medici non specialisti. Inoltre, la MN rinforza nel giovane clinico, spesso bloccato dall'ignoranza e dalla paura della malattia stessa, l'empatia con il paziente permettendogli la cura dell'uomo malato e non solo della patologia.

# **IMPARARE A RACCOGLIERE L'ANAMNESI IN UNA PROSPETTIVA NARRATIVE-BASED. UN'ESPERIENZA BASATA SULLA SCRITTURA AUTOBIOGRAFICA DEGLI STUDENTI DI MEDICINA**

Sonia Visioli (a, b), Licia Montagna (a, b), Silvia Oldani (b), Mauro Podda (b, c), Massimo Roncalli (b, c), Lucia Zannini (a)

(a) *Cattedra di Pedagogia, Università degli Studi di Milano*

(b) *Istituto clinico Humanitas, Milano*

(c) *Dipartimento di Medicina traslazionale, Università degli Studi di Milano*

*Introduzione.* La *Narrative Based Medicine* è un modello di medicina che considera fondamentale, per una pratica clinica di qualità, non solo la competenza professionale, ma anche la comprensione dei vissuti sia del paziente che degli operatori. La narrazione dell'esperienza e, in particolare, la scrittura autobiografica, sono considerati strumenti efficaci per una maggiore comprensione di essa in tutte le sue componenti, sia professionali, che di vissuto. Tradizionalmente, nel percorso formativo del medico la raccolta dell'anamnesi viene condivisa con il solo scopo di verificare le informazioni raccolte. Raramente si chiede allo studente di raccontare l'esperienza personale del processo anamnestico di cui anche lui, e non solo il paziente, è stato protagonista.

*Metodi.* Nell'anno accademico 2008/2009, al Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano che ha sede presso l'Istituto Clinico Humanitas, è stato proposto a 33 studenti del III anno di scrivere la storia della loro prima raccolta anamnestica. Le storie sono state lette e discusse in aula e successivamente analizzate secondo la metodologia della *Grounded Theory*.

*Obiettivi della ricerca/esperienza:*

- comprendere il significato dell'esperienza dell'anamnesi per gli studenti;
- valutare in che misura la scrittura autobiografica possa essere utile per comprendere più approfonditamente tale esperienza.

*Risultati.* L'esperienza della prima anamnesi ha significato per gli studenti:

1. incontrare una storia ricca di eventi;
2. cogliere i vissuti del paziente;
3. passare da un modello teorico di anamnesi a una concreta pratica professionale;
4. comprendere la complessità dell'incontro clinico;
5. incominciare a costruire un'identità medica.

La narrazione scritta si è rivelata un ottimo strumento per discutere del processo di raccolta dell'anamnesi. La proposta formativa è stata ritenuta dagli studenti utile in quanto ha consentito di riflettere sulla propria esperienza, anche alla luce di quella dei compagni.

*Discussione.* La scrittura dell'esperienza della prima anamnesi sembra facilitare gli studenti nel cogliere la complessità sia dell'esperienza del paziente, che dell'incontro clinico. Tale complessità è attribuita alla concreta pratica professionale e si contrappone alla linearità del modello teorico dell'anamnesi.

*Conclusioni.* La scrittura della prima esperienza di anamnesi si è rivelata uno strumento utile per cogliere la complessità dell'anamnesi e, dunque, anche i suoi elementi di vissuto. Tali elementi sono considerati cruciali dalla *Narrative Based Medicine*. La scrittura autobiografica può quindi essere uno strumento valido per imparare a raccogliere l'anamnesi in una prospettiva *narrative-based*.

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN  
deve essere preventivamente autorizzata.  
Le richieste possono essere inviate a: [pubblicazioni@iss.it](mailto:pubblicazioni@iss.it).*

*Stampato da Tipografia Facciotti srl  
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

*Roma, ottobre-dicembre 2009 (n. 4) 27° Suppl.*