

Antonio Marchetta

*Dall'anamnesi narrativa al racconto condiviso sui social media:
le potenzialità di un nuovo modo di raccontare la malattia*

ABSTRACT:

I nuovi strumenti utilizzati dalla medicina narrativa incidono notevolmente sui rapporti paziente/medico e malattia/società. I cambiamenti apportati dalla comunicazione attraverso i *social media*, infatti, hanno un'incidenza penetrante anche nel racconto della malattia, nel modo in cui l'individuo e la società interamente considerata affronta il problema. Si cercherà di comprendere qual è lo sviluppo attuale della medicina narrativa attraverso un percorso di tipo evolutivo e quali sono i nuovi caratteri che ha integrato al proprio interno.

The new instruments used by narrative medicine remarkably affect patient/doctor and illness/society relations. The changes caused by communication through social media, in fact, have an important role in illness-telling, and also in the way the subject and the whole society face the problem. The paper will try to understand the current narrative medicine development through an evolutionary path and which the characteristics integrated inside are.

L'esperienza della malattia e il raccontarsi

Attraverso la narrazione si attribuisce senso alle esperienze, soprattutto quando essa è veicolata direttamente e senza mediazione. Da sempre l'uomo ha cercato di raccontare le proprie esperienze utilizzando la conoscenza, l'arte e gli strumenti a disposizione in un certo momento storico. L'attività umana del raccontare è applicabile a tutti gli aspetti della vita, compresa la medicina in generale e la malattia in particolare. La narrazione applicata alla medicina è qualcosa di relativamente recente e che apre scenari totalmente nuovi. La sua presenza sullo scenario internazionale si ha nella metà degli anni novanta con un contributo di Charon, in cui inizia a prendere forma quello che oggi conosciamo come medicina narrativa (Charon, 1995: 599-606).

Il concetto di *Evidence Based Medicine* (EBM), infatti, è sempre maggiormente affiancato dalla *Narrative Based Medicine* (NBM), in cui il racconto della malattia diviene di centrale importanza, esattamente come le indicazioni cliniche oggettive della patologia (Virzì & Signorelli, 2007: 11). Ci si trova di fronte al superamento, o comunque al tentativo, dei rapporti asettici fra operatore sanitario da una parte e paziente dall'altro. Una definizione illuminante di *Evidence Based Medicine* è quella di «[...] *the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decision about the care of individual patients*» (Sackett, Rosenberg & Gray, 1996: 71-72).

Critiche a tale innovativo approccio alla malattia, e alla medicina in genere, sono state mosse nel tempo, ma da più parti si è sostenuto che non vengono messi in dubbio gli assunti della biomedicina, in quanto si valorizza l'umanizzazione della medicina e un rapporto maggiormente diretto fra medico e paziente. È stato ricordato, infatti, che «[...] la relazione di cura non è un singolo evento isolato, ma un momento molecolare di un processo sociale in continuo divenire» (Pizza, 2005: 250).

La medicina narrativa ha due fondamentali profili sotto cui va osservata: 1) quello del paziente che si racconta attraverso la scrittura e con la condivisione dà un significato agli accadimenti attenuando il proprio dolore; 2) quello dell'operatore sanitario che si forma oltre che attraverso l'imprescindibile studio scientifico fondato sui testi di medicina, anche con la lettura di storie personali di malattie dalle quali è possibile evincere una descrizione diversa la quale fornisce un punto di vista del tutto nuovo e altamente umano, in quanto la malattia nasce e si evolve dentro un individuo composto di emozioni, relazioni, sentimenti, paure e tutto ciò che completa un essere umano nella sua visione del mondo e di se stesso (Cagli, 2004: 9-10).

La 'narrazione' nell'anamnesi

La medicina narrativa trova il suo maggiore riconoscimento e sviluppo proprio nel momento in cui la scienza medica ha raggiunto livelli altissimi di conoscenza, ma paradossalmente sembra perdere efficacia nel suo rapporto con il paziente e conseguentemente affievolisce la forza gestionale del dolore causato dalla malattia. In questa rottura si inserisce la medicina narrativa come terapia e sviluppo di un rapporto aperto e privo di imbarazzi, chiusure e non ascolto.

Durante l'anamnesi, infatti, le parole del paziente non sono spontanee, ma sollecitate dalle domande del medico che ne stabilisce la cornice entro cui il dialogo si inserisce in funzione diagnostica (Bert, 2001: 50). In altri termini il medico durante questa fase decide, sulla base degli obiettivi della ricerca, quali sono gli argomenti da trattare e quali sono irrilevanti e dunque da non affrontare.

Naturalmente l'anamnesi medica non è in alcun modo messa in discussione, anzi essa fornisce delle informazioni fondamentali, ma è una parte della conoscenza del paziente che, purtroppo, mette in ombra la parte relazionale.

Va aggiunto che mentre le parole tecniche hanno un significato univoco per la comunità scientifica, ugualmente non può dirsi quando tali parole vengono trasferite nel linguaggio della quotidianità, della narrazione libera e, soprattutto, dal contesto psicologico e ambientale in cui si colloca il soggetto affetto da una malattia.

Fra i due linguaggi, o per meglio dire fra i modi di interpretare e sentire, bisogna che vi sia un collegamento in grado di apportare un contributo significativo alla comprensione che passa attraverso l'ascolto: tale collegamento è proprio quello narrativo e relazionale.

Al medico, in definitiva, l'aspetto e le finalità proprie della medicina narrativa dovrebbero essere sempre presenti, in quanto se da una parte la ricerca anamnestica è indispensabile per la diagnosi, dall'altra parte l'aspetto relazionale ne rafforza il rapporto e la fiducia. Tale ultimo aspetto è di enorme importanza se si tiene nel giusto conto qual è il ruolo che il medico riveste per il malato: la propria speranza di vita e/o di qualità della stessa.

Dall'anamnesi alla medicina narrativa

La narrazione può avere la sua origine sia dal soggetto direttamente interessato, sia da altri soggetti – in quest'ultimo caso con cui il malato può identificarsi – e può utilizzare diversi strumenti comunicativi non necessariamente riconducibili alla scrittura.

La narrazione, dunque, è il principale veicolo attraverso cui il soggetto affetto da una patologia non interrompe il dialogo con il mondo e ne trae giovamento, in quanto fonda la propria forza contro un possibile atteggiamento passivo.

Oggi, più di ieri, sono diversi i canali attraverso cui è possibile

esprimere esperienze e storie. Si vive quella che può essere definita come l'era della condivisione indistinta, che porta alla lettura di storie e di esperienze che altrimenti difficilmente avremmo conosciuto. Si può affermare che *social network*, da tale punti di vista, sono la punta più avanzata della medicina narrativa. Soggetti che si raccontano nella loro malattia, nelle speranze e negli obiettivi della propria esistenza, anche grazie alla forza collettiva che riescono ad attrarre. Non è difficile riscontrare la partecipazione collettiva ad esperienze di patologie. In altri termini, in via del tutto autonoma, si assiste ad uno sviluppo spontaneo di medicina narrativa in cui partecipano intere comunità. Si tratta, come è di tutta evidenza, di una opportunità unica anche per la formazione della classe medica, la quale può attingere a delle fonti informative la cui quantità e qualità è sostanzialmente diversificata sotto tutti i punti di vista.

La medicina narrativa applicata ai social media

Grazie alla medicina narrativa il paziente non avverte più il senso di solitudine e chiusura che può derivare dalla patologia, soprattutto quando si tratta di malattie altamente invasive e in grado di influenzare l'aspetto sociale della persona. La condivisione della propria storia dà propulsione non solo alla propria esistenza, ma anche a tutti coloro che si trovano in una condizione simile al punto da potersi identificare.

Attraverso la scrittura, l'individuo rivive con le parole la propria esperienza di malattia e comunica a se stesso e agli interlocutori la speranza oggettivamente presente.

Oggi i *social media* hanno un ruolo fondamentale nella crescita e sviluppo della medicina narrativa, in quanto è possibile creare reti di persone con storie comuni. Nel raccontare attraverso i *social media* i propri stati d'animo nei momenti più complessi, è possibile superare il senso d'impotenza che può avvolgere chi è affetto da una malattia e creare un'unione non solo collettiva, ma anche con il proprio medico il quale rappresenta l'unica persona in grado fare tutto ciò che scientificamente è possibile.

Negli ultimi anni sono nate e cresciute diverse iniziative con la finalità di convogliare le storie di chi vuole raccontare il proprio dramma, anche con la partecipazione a concorsi letterari. A queste iniziative si aggiungono quelle personali attraverso i *social network*, anche da parte di personalità note a livello internazionale.

Il rischio contenuto all'interno dell'uso massivo della comunicazione tecnologica è quello, paradossalmente, di un allontanamento delle risposte obiettive che possono essere fornite solamente attraverso l'esame del medico. Proprio in questo contesto si inserisce la ricerca e la sensibilizzazione didattica sul tema, con percorsi mirati che diano consapevolezza e nuovo slancio ad una pratica positiva quale è la medicina narrativa applicata alle nuove tecnologie.

Conclusioni

Si è cercato di cogliere l'effetto non solamente sociale, ma anche personale scaturente dalla narrazione della malattia, cercando di evidenziare gli effetti positivi della medicina narrativa applicata alla comunicazione moderna e del perché è possibile migliorare l'aspetto relazionale fra medico e paziente, la qualità di vita della comunità in generale e del malato in particolare.

È possibile sostenere, in conclusione, che allo stato attuale la medicina narrativa è giunta ad un livello elevato da un punto di vista della vastità di individui potenzialmente coinvolti, una crescita senza precedenti in grado di generare una quantità rilevante di racconti diretti. Si tratta di una sfida che vede coinvolti tutti i protagonisti con il preciso fine di sensibilizzare l'intera società, in quanto il rischio dell'assuefazione è concreto. La partecipazione attiva degli operatori sanitari nella narrazione del dolore è certamente uno sviluppo plausibile, oltre che auspicabile. Di fronte agli operatori sanitari si pone l'opportunità di osservare la malattia da due punti di vista privilegiati: quello del scientifico e quello umano. Si tratta di due punti di vista non certo alternativi, ma complementari per il raggiungimento umano con il paziente.

BIBLIOGRAFIA

- Affronti, F., Borsella, V., Corpolongo, A., Federici, S., Fenu, S., Lorenzo, N., Mauri, R., Previti, M.R., Terrsa, S. & Venturini, G. (2016). *Quelle BRAve ragazze*. Palermo: Leima.
- Bert, G. (2001). La medicina narrativa nella pratica medica. In Malvi, C. (ed.), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattie narrate dai protagonisti*. Milano: Franco Angeli.
- Cagli, V. (2004). *Malattie come racconti*. Roma: Armando Editore.
- Charon, R., Banks, J.T., Connelly, J.E., Hawkins, A.H., Hunter, K. M. & Jones, A.H. (1995). Literature and medicine: contributions to clinical practice. *Annals of internal medicine*, 122(8), 599-606.
- Pizza, G. (2005). *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*. Bari: Cacucci.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M.C. & Gray, J.A.M. (1996). Evidence Based Medicine: what it is and what it isn't. *British Journal Medicine*, 71-72.
- Virzì, A. & Signorelli, M.S. (eds.) (2007). *Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*. Milano: Franco Angeli.