

# MEDICINA NARRATIVA

TEMI, ESPERIENZE E RIFLESSIONI

a cura di

BARBARA MORSELLO, CHIARA CILONA, FIORENZA MISALE



*RomaTrE-Press*

2017

Università degli Studi Roma Tre  
Dipartimento di Scienze della Formazione

MEDICINA NARRATIVA  
TEMI, ESPERIENZE E RIFLESSIONI

a cura di  
BARBARA MORSELLO, CHIARA CILONA, FIORENZA MISALE



*Roma TrE-Press*

2017

Le curatrici hanno contribuito in parti uguali alla realizzazione del volume.

La realizzazione del presente volume non sarebbe stata possibile senza il sostegno innanzitutto della direttrice del Dipartimento di Scienze della Formazione Lucia Chiappetta Cajola e senza la costante guida del comitato scientifico composto dai professori Carlo Felice Casula, Antonio Coccozza, Cecilia Romana Costa, Maria Teresa Russo.

Particolare gratitudine va al Prof. Carlo Felice Casula e al Laboratorio di Storia e Cinema del Dipartimento di Scienze della Formazione per aver contribuito alla pubblicazione del presente volume e aver permesso un'opportunità che valorizza la cultura, il confronto scientifico e la fervida connessione tra mondo accademico e comunità sociale.

Un ringraziamento speciale va alla Prof.ssa Cecilia Costa, per il suo contributo scientifico ed in particolar modo umano, un punto di riferimento sempre presente durante il nostro lavoro, capace di valorizzare attraverso la sua presenza i percorsi di ognuno di noi.

*Coordinamento editoriale:*  
Gruppo di Lavoro *Roma TrE-Press*

*Edizioni: Roma TrE-Press* ©

Roma, settembre 2017

ISBN: 978-88-94885-35-4

<http://romatypress.uniroma3.it>

Quest'opera è assoggettata alla disciplina *Creative Commons attribution 4.0 International Licence* (CC BY-NC-ND 4.0) che impone l'attribuzione della paternità dell'opera, proibisce di alterarla, trasformarla o usarla per produrre un'altra opera, e ne esclude l'uso per ricavarne un profitto commerciale.



Immagine di copertina: Daniela Troina Magri, *Forza floreale* (2015). L'immagine non può essere riprodotta senza il consenso dell'artista. Per contatti: <http://www.onartediem.it/>

## Indice

<i>Prefazione</i> di ANTONIO VIRZÌ	5
<i>Introduzione</i> di BARBARA MORSELLO, CHIARA CILONA, FIORENZA MISALE	7
CAPITOLO PRIMO UMANIZZAZIONE DEI SERVIZI SANITARI E CENTRALITÀ DELLA PERSONA	
<i>L'evoluzione organizzativa e la cultura della persona prima di tutto</i> di CHIARA CILONA	11
<i>Dal 'curare' al 'prendersi cura'</i> di FRANCESCO VAIA	25
<i>La Terapia dell'Accoglienza nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù</i> di LUCIA CELESTI e MASSIMILIANO RAPONI	29
CAPITOLO SECONDO <i>DIGITAL NARRATIVE MEDICINE.</i> LE NUOVE FRONTIERE DELLA NARRAZIONE ONLINE	
<i>Narrative Medicine, definizioni epistemologiche e prospettive digitali</i> di BARBARA MORSELLO	37
<i>Dall'anamnesi narrativa al racconto condiviso sui social media: le potenzialità di un nuovo modo di raccontare la malattia</i> di ANTONIO MARCHETTA	53
<i>Dal consenso informato alla crowd medicine</i> di CRISTINA CENCI	59
CAPITOLO TERZO ESPERIENZE A CONFRONTO: UN INCONTRO TRA DISCIPLINE	
<i>Medicina narrativa e uso formativo del cinema</i> di FIORENZA MISALE	73
<i>Il Blob narrativo come strumento di supporto per lo sviluppo dei professionisti medico-sanitari</i> di DAVIDE GAROFALO	83

<i>Il dono della vita e la narrazione dei medici nella donazione degli organi:</i> Narrative Based Medicine e antropologia di MARIO PESCE	93
<i>«Nullus medicus nisi philosophus». La formazione filosofica del personale sanitario e i nuovi modelli di salute e malattia</i> di MARIA TERESA RUSSO	101
APPENDICE NARRATIVA DENTRO LA MALATTIA, VISSUTI PERSONALI TRA RESILIENZA E VULNERABILITÀ	
<i>Il mio 'mostro'</i> di BARBARA ROSSI	121
<i>Il nostro viaggio nella malattia: una storia come tante, eppure unica ed irripetibile</i> di TIZIANA ONORATI	129
CONCLUSIONI	133
BIOGRAFIE DELLE AUTRICI E DEGLI AUTORI	135

## Prefazione

La *Consensus Conference* organizzata dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2014 nel definire la *Medicina Narrativa* «una metodologia d'intervento clinico assistenziale...» rispondeva all'esigenza, molto sentita in quel momento, di dare un'identità forte a qualcosa della quale si coglieva la novità e l'importanza. Questa necessità non è scomparsa, ma è necessario affrontare il rischio, oggi che la *Medicina Narrativa* è più diffusa, di considerarla in una dimensione più ampia che la veda quasi più come movimento culturale, che specifica metodica clinica.

Lo sforzo degli Autori di questo volume, di affrontare il tema in maniera multidisciplinare, nel senso più ampio del termine trova in questa ottica, nel panorama editoriale delle *Medical Humanities*, la collocazione più opportuna, contribuendo al riconoscimento più corretto che la *Medicina Narrativa* può avere. Sempre nello stesso senso, non bisogna preoccuparsi del sempre maggiore numero di testi che portano nel titolo come riferimento principale i termini di *Medicina Narrativa*. Ognuno di essi, con le prevedibili differenze, e anche contraddizioni, contribuisce alla costruzione di un'identità che per sua natura deve essere in continua evoluzione. Non bisogna preoccuparsi in questo momento della proliferazione di iniziative, a volte anche frutto di interessi più privati che culturali, confidando nel principio che alla fine le idee migliori si imporranno da sole.

Se riconosciamo alla *Medicina Narrativa* la missione di recuperare il significato più profondo della narrazione all'interno di ogni atto terapeutico e, per essere ancora più chiari, all'interno di ogni azione che riguardi una condizione di sofferenza legata a malattia, non possiamo fare a meno di fare ricorso a tutte le risorse culturali che è necessario mettere in campo per frenare la deriva culturale di una medicina solo tecnologica.

Il riferimento alla formazione culturale degli Autori, pubblicata alla fine del volume è già un 'manifesto' di cosa debba essere *Medicina Narrativa*.

Personalmente, da medico, e per di più psichiatra, ho egoisticamente qualche difficoltà ad accettare la condivisione della relazione con il paziente con altre figure professionali. Solo la consapevolezza che questo sia ormai indispensabile per il bene di chi soffre e di chi gli sta intorno, mi porta a sostenerne l'indispensabilità, paradossalmente proprio nella logica di quella superspecializzazione che caratterizza ormai ogni atto medico.

Attenti però a non confondere una metodica clinica, che comunque va riservata ad un'area medica, con una dimensione culturale che deve essere aperta a tutti. È reale il pericolo che più il medico venga reso consapevole della necessità di curare gli aspetti relazionali del suo rapporto con il paziente (e le narrazioni sono uno degli strumenti più efficaci), più deleghi la gestione di questi aspetti ad altre figure, finendo per impoverire ulteriormente il proprio impegno. La strada per eliminare questo rischio non è certo quella di impedire alle figure non mediche l'intervento, ma proprio quella di una formazione culturale nuova (o forse anche antica!), multidisciplinare del medico alla quale tutti concorrano e il cui primo frutto non può che essere la collaborazione e la condivisione, non certamente la delega.

Questo testo, con la sua pluralità di saperi coinvolti, è un contributo importante per la comprensione di cosa sia la *Medicina Narrativa* oggi e per l'utilizzo delle sue indicazioni.

Antonio Virzì  
Presidente SIMeN

## *Introduzione*

Il presente volume nasce da un atto di comune impegno scientifico, finalizzato alla composizione di un lavoro plurimo e interdisciplinare intorno al tema della *Medicina Narrativa*.

Per *Medicina Narrativa* s'intende una metodologia d'intervento clinico assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa, come più volte sancito dall'Istituto Superiore di Sanità, ma al tempo stesso si configura come un fenomeno dalle interessanti peculiarità sociologiche. Un fenomeno questo che si colloca nel contesto di una società post-razionale, ambivalente, che oscilla tra una medicina sempre più orientata alle scienze dell'artificiale, ma al tempo stesso bisognosa di rintracciare le proprie origini di scienza umana, che rimetta al centro il discorso sulla persona e sulle reti nella quale è immersa.

In questo scenario la narrazione diviene lo strumento per riconnettere non soltanto saperi differenti, esperti e non, ma anche per costruire una comune storia capace di erigere un ponte tra rappresentazioni collettive e soggettive di malattia.

Nel primo capitolo si prende in esame il cambiamento organizzativo del sistema sanitario e l'affermazione di un paradigma antropocentrico di tutela della salute, che risalta la centralità della persona in chiave olistica nelle pratiche di umanizzazione e personalizzazione dei servizi sanitari. Si riflette su un nuovo rapporto tra cittadino e *health services*, in una logica di ascolto e rinnovata attenzione alla dimensione umana nelle dinamiche di accoglienza e nelle forme di sostegno e cura.

Nel secondo capitolo sono prese in considerazione le opportunità e i limiti delle narrazioni online nei differenti contesti digitali ai quali sempre più spesso gli attori affidano storie, biografie e patografie in particolari condizioni. Sono illustrati dunque, gli strumenti sempre più sofisticati dei quali gli attori si avvalgono per la narrazione delle proprie

esperienze, ma anche le possibilità per i professionisti di una medicina che si confronta con il digitale e con gli attori in esso coinvolti.

Nel terzo capitolo sono affrontate esperienze tratte da diversi contesti disciplinari, volti a fornire un quadro creativo di competenze nei contesti più diversi, aggiungendo stimoli e suggestioni che lasciano aperti numerosi interrogativi su quanto le pratiche narrative debbano trarre il proprio beneficio attingendo ad un panorama di competenze multiplo ed interattivo.

L'appendice narrativa, che chiude il progetto editoriale, raccoglie i contributi di maggiore valore per la trattazione dell'argomento in esame. L'intento è quello di entrare nella malattia attraverso le storie, evidenziando la potenza della narrazione e rendendo percepibile al lettore quanto sia necessario non perdere di vista la ricchezza, sia in termini clinici che epistemologici, dell'esperienza soggettiva.

Barbara Morsello, Chiara Cilona,  
Fiorenza Misale

CAPITOLO PRIMO  
UMANIZZAZIONE DEI SERVIZI SANITARI  
E CENTRALITÀ DELLA PERSONA



Chiara Cilona

*L'evoluzione organizzativa  
e la cultura della persona prima di tutto*

ABSTRACT:

Le profonde trasformazioni del sistema sanitario italiano hanno posto numerosi interrogativi per quanto concerne la mission reale di un'organizzazione sanitaria, cui è richiesto di impegnarsi per la salute e il benessere della persona e di far quadrare i conti. L'evoluzione del servizio sanitario si può dire che ha cercato di rispondere soprattutto ad una diversa domanda di servizi e alla necessità di una maggiore attenzione alle esigenze dei cittadini e delle persone soggette a condizioni di malattia e disagio fisico anche attraverso forme nuove di assistenza, cura e sostegno.

The profound transformations of Italian health system have posed a number of questions regarding the true mission of a health care organization, which is necessarily to commit to the well-being of the person and to make ends meet. The evolution of the health services, one can say, has sought to respond above all to a diverse demand for services and to the necessity for greater attention to the needs of citizens and people suffering from illness and physical limitations, including new forms of assistance, care and support.

*Il cambiamento organizzativo del sistema sanitario*

L'intero apparato pubblico sanitario, soprattutto alla luce delle consistenti politiche di riforma attuate a partire dagli anni novanta, ha vissuto una fase di profondo cambiamento istituzionale che ha favorito un nuovo modello organizzativo improntato ad una logica di maggiore efficacia ed efficienza in favore di una cultura di qualità dell'assistenza e dei servizi.

La riforma sanitaria e la logica dell'aziendalizzazione della sanità hanno introdotto modifiche sostanziali nei sistemi di gestione, organizzazione e contabilità delle strutture sanitarie, attraverso il passaggio da

forme organizzative fortemente burocratiche verso un assetto strutturale e gestionale in cui prevalgono la definizione degli obiettivi, la pianificazione strategica, gli strumenti di programmazione e controllo, con lo scopo di responsabilizzare i soggetti e le funzioni all'interno del sistema, introducendo una sostanziale variazione del loro modo di porsi nei confronti degli utenti.

Si è tentato di «passare da un modello di tipo burocratico ad un modello telocratico (da greco *telos*, insieme di strumenti per il raggiungimento di un fine/obiettivo)» (Cocozza, 2014: 93), dove la pianificazione intesa come l'identificazione degli obiettivi e la scelta delle opportune strategie per raggiungerli è strettamente collegata alla struttura organizzativa e alla capacità di quest'ultima di assecondare l'obiettivo aziendale. La sfida lanciata al sistema sanitario, legata principalmente a un'esigenza di efficacia organizzativa e di contenimento della spesa, è stata quella di cambiare fisionomia nel perseguire la tutela della salute e la promozione del benessere del cittadino. Si è trattato di rivedere gli attori istituzionali-organizzativi e l'apparato di erogazione dei servizi e delle prestazioni sanitarie, secondo criteri di efficacia, efficienza e qualità.

Questo cambiamento di rotta nella sanità e la conseguente implementazione strategica di un nuovo assetto strutturale e operativo richiamano il modello progettuale delle '5R' proposto da Jones e Thompson (1997), i cui principi base sono riassumibili nella seguente classificazione: 'ristrutturare', ovvero eliminare dall'organizzazione tutto quello che non contribuisce al valore del servizio fornito alla collettività; 'riprogettare', ovvero riconfigurare le attività piuttosto che adottare soluzioni marginali; 'reiventare', ovvero sviluppare nuove modalità di produzione dei servizi; 'riallineare', ossia armonizzare struttura organizzativa e strategia; ed infine 'ripensare', accelerando i processi di analisi e *feedback*.

Pertanto è stato assolutamente rilevante ripensare all'assetto strutturale degli attori del servizio sanitario allo scopo di renderli più efficaci, efficienti e maggiormente in linea con gli sforzi di modernizzazione del Paese, in un contesto politico particolarmente delicato come quello del passaggio dalla 'Prima' alla 'Seconda Repubblica' dove si è cercato di ristrutturare e razionalizzare (intervenendo sulle sacche di inefficienza burocratica) ma anche di ripensare il ruolo e la *mission* delle pubbliche amministrazioni in un'ottica di maggior snellezza organizzativa delle strutture e un livello più apprezzabile di qualità nei

servizi pubblici forniti alla cittadinanza<sup>1</sup>.

Le attività sanitarie sono caratterizzate da un'elevata complessità intrinseca, non solo perché incidono direttamente sulla salute e sulla vita delle persone, ma perché si legano all'autonomia clinica degli operatori e contestualmente alla personalizzazione delle prestazioni, dove l'utente – quale destinatario del servizio – è parte attiva dell'*outcome* sanitario.

Questa fisionomia richiede forme concrete d'integrazione e meccanismi di coordinamento tra il livello di pianificazione degli obiettivi, la struttura organizzativa e le relazioni tra i diversi soggetti (medici, sanitari, amministrativi). È possibile asserire che le strutture sanitarie si configurano come organizzazioni fondate su una rete di rapporti d'interdipendenza e di relazioni organizzative che dovrebbero rispondere ad una logica di interdisciplinarietà e di responsabilizzazione dei risultati che superano le competenze specifiche e gli ambiti di responsabilità delle singole componenti presenti (Contini, Perucci & Sacchi, 1991). L'intervento sanitario deve essere letto in un'ottica organicistica, ovvero d'insieme, dove la struttura organizzativa è compartecipe secondo una dinamica di responsabilità allargata nel promuovere la salute e il benessere dell'utente.

In questa prospettiva, poi, la personalizzazione delle prestazioni costituisce l'elemento di varietà e variabilità delle attività sanitarie legate alle singole esigenze del paziente, con una riduzione dell'elemento di standardizzazione verso l'unicità e la difficile replicabilità della prestazione sanitaria stessa.

Alle strutture sanitarie, pertanto, si richiedono modelli organizzativi virtuosi «che tendano a conciliare la rilevanza pubblicistica dell'attività esercitata (servizio sanitario) e gli interessi cui è preposta (tutela e promozione della salute), con l'esigenza di economicità ed efficacia della propria azione» (Franco, 2005: 21).

L'evoluzione dell'assetto istituzionale e organizzativo della sanità comporta un miglioramento della qualità dei servizi e dei professionisti,

---

<sup>1</sup> A partire dagli anni novanta l'apparato pubblico italiano è stato oggetto di notevoli interventi di riforma, basti pensare alla L. 240/91 di introduzione dei principi dell'accesso agli atti e di partecipazione del cittadino all'iter burocratico nel nostro ordinamento amministrativo, e alle successive norme di riforma della dirigenza pubblica (D. Lvo 29/93 e smi), fino ad arrivare alla complessiva riforma della Pubblica Amministrazione del Ministro Marianna Madia (L. 124/2015 e successivi decreti attuativi) dove le parole d'ordine sono valutazione dei risultati, semplificazione delle procedure, anticorruzione e trasparenza.

la migliore accessibilità alle prestazioni da parte dell'utente, una dimensione umana e accogliente della struttura, un impiego efficiente delle risorse pubbliche. Non a caso, oggi, la qualità del sistema sanitario è il risultato di un approccio multidimensionale mirato al ciclo continuo di miglioramento di sei diverse aree: accessibilità, efficacia, efficienza, equità, sicurezza, accettabilità/centratura sul paziente<sup>2</sup>. L'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) ha individuato un macromodello di monitoraggio della performance della qualità delle prestazioni, basato su quattro specifici assi di tutela e garanzia del Servizio Sanitario Nazionale:

- salute (tutela della salute e garanzia dei livelli di assistenza) ed efficacia;
- risorse (buon uso delle risorse economico finanziarie) ed efficienza;
- diritti (garanzia soddisfazione utenti e partecipazione dei cittadini) ed *empowerment*;
- valori (contrastare le disuguaglianze nella salute) ed equità.

Tutto ciò consente di asserire che il sistema della sanità è un'organizzazione complessa e aperta, chiamata ad interagire e a relazionarsi non soltanto con il paziente, quale soggetto destinatario del servizio sanitario, ma con una serie di altri attori pubblici e privati che identificano l'ecosistema di riferimento e la comunità in senso lato del Paese.

Vale la pena ricordare che l'assistenza sanitaria è un indicatore alternativo di benessere e di qualità, che si contrappone allo storico indicatore della crescita economica legata al PIL. L'indice di Qualità Sociale comprende diversi fattori qualitativi che aiutano a delineare il grado di benessere e la qualità della vita delle persone, tra cui il rapporto tra utenti e servizi sanitari in termini di soddisfazione (Van der Maesen & Walker, 2012).

Ciò induce ad una riflessione ancora più ampia, sul contesto sanitario e sulla sua natura di sistema 'aperto' e permeante al tessuto sociale e istituzionale del Paese, che contribuisce al livello di qualità di vita e di sviluppo umano. In questa prospettiva le attività e i risultati del sistema sanitario e, più in generale, delle diverse organizzazioni pubbliche che consentono il funzionamento delle nostre società sono sempre più interconnesse tra di loro, nel senso che il 'buono' o il 'cattivo'

<sup>2</sup> Si veda al riguardo il *Sistema di valutazione dell'assistenza del Servizio Sanitario Nazionale* del Ministero della Salute, disponibile su <[http://www.rssp.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_navigazioneSecondariaRelazione\\_3\\_listaCapitoli\\_capitoliItemName\\_6\\_scarica.pdf](http://www.rssp.salute.gov.it/imgs/C_17_navigazioneSecondariaRelazione_3_listaCapitoli_capitoliItemName_6_scarica.pdf)> (last access 3.07.2017).

funzionamento delle organizzazioni con le quali la persona interagisce ed entra in contatto ogni giorno, influisce enormemente sulla capacità di star-bene e raggiungere obiettivi specifici (lavorativi, personali o familiari) e allo stesso tempo sulla qualità della vita complessiva della comunità nella quale si vive.

*Il concetto di umanizzazione delle cure, la centralità della persona e il valore della relazione*

La tutela della salute, come valore costituzionalmente garantito, pone di assoluto rilievo per il sistema sanitario il principio cardine della 'centralità' della persona, prima di tutto e al di sopra di ogni logica meramente economica. Quest'approccio di valorizzazione del cittadino non cerca di svincolarsi dai termini di un contesto normativo che impone ristrettezze e *governance* oculate, ma impone uno stile organizzativo in cui il singolo viene messo al centro dell'apparato sanitario, sia nella tutela della salute sia nella promozione di migliori condizioni di benessere attraverso un sistema di qualità dei servizi e delle strutture.

Il concetto di umanizzazione in ambito sanitario è inteso come la «capacità di rendere i luoghi di cura e le stesse pratiche medico-assistenziali più aperte, sicure e senza dolore, conciliando politiche di accoglienza, informazione e *comfort* con percorsi assistenziali il più possibile condivisi con il paziente» (Pellegrino, 2014). Quando si parla di umanizzazione ci si riferisce pertanto al «prendersi cura della persona» dall'accoglienza alla dimissione, considerando quest'ultima non come paziente/portatrice di una specifica patologia, bensì come individuo unico e insostituibile con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze, che richiede attenzione e ascolto rispetto al proprio stato di salute.

Ciò comporta l'affermazione della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale.

A livello internazionale il concetto di umanizzazione è espresso dalla locuzione *patient centered care* secondo cui, come indicato dalla IAPO (International Alliance of Patients' Organization) nel 2007, il sistema delle cure dovrebbe essere progettato intorno al paziente con il rispetto per le preferenze, i valori e i bisogni della persona (Del Nord, Marino & Peretti, 2015: 225).

Il concetto stesso di umanizzazione e il ruolo prevalente della persona è in larga parte rinvenibile nella Carta europea dei diritti del paziente<sup>3</sup> che oltre a declinare tutta una serie di diritti fondamentali sancisce una visione olistica del soggetto che accede o richiede un servizio sanitario. Tra i diritti menzionati è opportuno ricordare:

- il diritto al tempo, ovvero di accedere alle prestazioni sanitarie vedendo rispettato il proprio tempo, al pari di quello della burocrazia e degli operatori sanitari;
- il diritto all'informazione e alla documentazione sanitaria, in modo da avere sempre chiara e certificata la conoscenza della sua condizione di salute;
- il diritto alla certezza, secondo cui a ogni cittadino deve essere garantita dal Servizio sanitario la certezza del trattamento nel tempo e nello spazio, e a non essere vittima degli effetti di conflitti personali e organizzativi, di cambiamenti repentini delle norme, di differenze di trattamento a seconda della collocazione geografica;
- il diritto alla fiducia, nel senso che ogni persona deve essere ritenuta meritevole dei servizi riconosciuti alla cittadinanza e non come possibile *free rider*;
- il diritto alla qualità del servizio, in termini di strutture, professionisti e operatori;
- il diritto alla differenza, in forza del quale ogni persona ha la prerogativa di vedere riconosciuta la sua specificità e a ricevere trattamenti differenziati a seconda delle diverse esigenze;
- il diritto alla normalità, intesa come opportunità di curarsi senza alterare, oltre il necessario, le sue abitudini di vita, il diritto al futuro.

Questi riconoscimenti, legati anche a numerose dichiarazioni e raccomandazioni internazionali, rimarcano la centralità della persona e un orientamento all'umanizzazione dell'azione sanitaria negli aspetti organizzativi, relazionali, e di cura. Alle strutture sanitarie e ospedaliere e, più in generale al mondo della sanità, si chiede una rinnovata etica nell'agire per la valorizzazione della persona. L'etimologia del vocabolo 'etica' proviene dal greco *etos* ed esprime una molteplicità di significati,

<sup>3</sup> La Carta europea dei diritti del malato è stata scritta nel 2002 su iniziativa di Active Citizenship Network in collaborazione con 12 organizzazioni civiche dei Paesi dell'Unione europea, disponibile su <[http://www.partecipasalute.it/cms/files/UE\\_DirittiMalato.pdf](http://www.partecipasalute.it/cms/files/UE_DirittiMalato.pdf)> (last access 3.07.2017).

tra cui costume, comportamento, disposizione, carattere. Le organizzazioni sanitarie e gli attori del sistema sanitario sono chiamati a un cambiamento non solo normativo quanto culturale, comportamentale e anche di linguaggio. La presenza della norma, peraltro indispensabile, non risolve il dilemma di un contesto comunicativo e relazionale in cui la persona è accolta come soggetto portatore di esigenze psicoemotive e relazionali, oltre che fisiche e funzionali.

Numerosi studi hanno dimostrato, sulla base di indagini dirette, che la modalità in cui il paziente e le famiglie vivono e percepiscono l'esperienza della malattia è influenzato sia da fattori clinico, medico e professionale, sia da elementi di altra natura riferiti agli ambiti della comunicazione e delle caratteristiche dell'ambiente fisico<sup>4</sup>. Le organizzazioni sanitarie sono sistemi complessi in cui la prestazione si lega intrinsecamente alle condizioni strutturali del servizio, alla qualità degli operatori e alla loro capacità empatica e relazionale.

In questa prospettiva un adeguato approccio in termini di comunicazione diventa una modalità indispensabile per entrare in contatto con il paziente e i familiari. Watzlawick, Beavin e Jackson (1971) attribuiscono alla funzione comunicativa un carattere centrale e pragmatico, atto a provocare specifici eventi (e conseguenze) sia nella sua forma verbale che in quella non verbale. Ricordando l'assioma secondo cui è «impossibile non comunicare», qualsiasi comportamento in una situazione di interazione tra persone è *ipso facto* una forma di comunicazione. Come sosteneva Gregory Bateson (1984) attraverso la comunicazione si definisce la relazione interpersonale. Ciò significa che una prestazione professionale sanitaria di elevata qualità tecnica non può prescindere dalla qualità umana del professionista, chiamato ad entrare prima di tutto in relazione con l'altro, ad ascoltare il paziente e a prestare la necessaria attenzione alla persona nella sua specifica condizione fisica.

Il bisogno di relazione rientra nei bisogni di natura sociale e implica la solidarietà dell'individuo con l'universo (Lips, 1906), e quindi con le persone e il contesto ambientale. Quella relazionale è una capacità di cui tutti sono dotati, ma che occorre allenare ed esercitare affinché s'instaurino pratiche di riconoscimento dell'esistenza di altre persone

---

<sup>4</sup> Si veda al riguardo e per ulteriori approfondimenti Del Nord, R., Marino, D. & Peretti, G. (2015). L'umanizzazione degli spazi di cura: una ricerca svolta per il Ministero della Salute italiano. *Techne*, 9, 224-229.

diverse da noi, con le quali spesso è difficile avere un dialogo. Non è facile sviluppare interazioni empatiche in una società complessa come quella attuale, in cui spesso si hanno scambi puramente formali e ci si trincerava dietro la relazione professionale senza ‘andare oltre’, trascurando la dimensione umana. Si tratta di ripartire dalla persona e dalla sua capacità di parlare con l’altro, attraverso pratiche di ascolto, di coinvolgimento e di fiducia.

In questo senso il concetto di umanizzazione si lega ad un processo evolutivo del sistema sanitario e del modo di considerare la salute e gli strumenti per garantirla. Il passaggio da un approccio clinico-medico, dove l’intervento era finalizzato alla cura dell’organo malato, a quello bio-psicosociale ha introdotto una concezione olistica della persona in ambito sanitario, e una visione multidimensionale della salute che ha spostato l’attenzione dalla malattia all’individuo nella sua complessità.

### *È possibile misurare l’umanizzazione delle cure?*

Sul portale del più antico ospedale di Parigi, l’Hotel Dieu<sup>5</sup>, vi era posta la seguente scritta «Se sei malato vieni e ti guarirò, se non potrò guarirti ti curerò, se non potrò curarti ti consolerò». Con queste poche ma efficaci parole si sintetizzava lo spirito di chi accoglieva e curava gli ammalati. Il concetto post-moderno di umanizzazione dei servizi si rivolge alla complessità della persona, prestando particolare attenzione alle sue dimensioni fisiche, emotive, psicologiche.

In Italia di umanizzazione in ambito sanitario si parla dal 1992 con il Decreto Legislativo del 30 dicembre n. 502, che introduce il principio del costante adeguamento delle strutture e delle prestazioni alle esigenze dei cittadini utenti preordinando allo scopo uno specifico sistema di indicatori per la valutazione delle dimensioni qualitative del servizio, riguardante la personalizzazione e l’umanizzazione dell’assistenza, il diritto all’informazione, alle prestazioni alberghiere, nonché l’andamento delle attività di prevenzione delle malattie<sup>6</sup>. Detti indicatori,

---

<sup>5</sup> L’Hotel Dieu, fondato nel 651 da San Landarico, vescovo di Parigi, era il più antico ospedale della capitale francese, simbolo della carità e dell’ospitalità. Rimase il solo ospedale parigino fino al Rinascimento. Nel 2013 l’ospedale è stato chiuso per ospitare, nel prossimo futuro, un grande centro di ricerca e insegnamento destinato ai futuri medici e scienziati.

<sup>6</sup> Si veda al riguardo e per ulteriori approfondimenti Regione Veneto (2005). *Sistema*

in seguito definiti nel dettaglio dal D.M. del 15 ottobre 1996, benché stabiliscano una serie di parametri di riferimento a livello nazionale e regionale per il monitoraggio del rispetto dei livelli essenziali e uniformi di assistenza, non prevedono un'esplicita valutazione qualitativa delle azioni di umanizzazione nel contesto sanitario. Basti pensare che il termine 'umanizzazione' ricorre tra gli indicatori del decreto ministeriale solo una volta per riferirsi alla percentuale di strutture sanitarie dotate di protocolli di dimissione protetta che prevedono il coinvolgimento del territorio. Come dire, un'espressione misurativa eccessivamente ristretta rispetto a una pluriforme realtà di azioni sanitarie in tema di umanizzazione.

Ciò nonostante, sebbene non si faccia esplicito riferimento al termine umanizzazione, tra gli altri indicatori previsti dalla normativa si segnalano: il numero di dimissioni accompagnate da una relazione sanitaria per il medico di medicina generale; il numero medio di ore giornaliere di apertura ai visitatori; l'esistenza di procedure scritte e di consenso informato; il numero medio di giorni necessari per ottenere, dalla richiesta, la cartella clinica; la distribuzione di un opuscolo all'atto del ricovero relativo alle informazioni sull'ospedale; il numero di letti per camera di degenza con servizi igienici riservati; il numero di servizi igienici per degenti/posti letto; la possibilità di scelta del menù.

Per la misurazione dell'umanizzazione dei servizi e delle strutture sanitarie una interessante ricerca è stata condotta dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) con la collaborazione dell'Agenzia di Valutazione Civica di Cittadinanzattiva. L'indagine, che ha coinvolto direttamente i cittadini e le comunità locali, ha individuato le seguenti quattro aree dell'umanizzazione delle cure:

- 1) processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona;
- 2) accessibilità fisica, vivibilità e comfort nei luoghi di cura;
- 3) accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza;
- 4) cura della relazione con il paziente/cittadino<sup>7</sup>.

---

*di Gestione per l'Umanizzazione. Principi, fondamenti, terminologia e limiti.*

<sup>7</sup> L'individuazione dei quattro indicatori per la rilevazione del grado di umanizzazione è stata realizzata attraverso un complesso lavoro che ha previsto la definizione e scomposizione del concetto di umanizzazione attraverso un'analisi della letteratura scientifica, della legislazione nazionale, dei database relativi a *best practices* in ambito sanitario. Si rimanda per i necessari approfondimenti a Caracci, G., Di Stanislao, F. & Carzaniga, S. (2013).

Gli esiti della ricerca hanno rilevato, tra l'altro, che benché sia ritenuta molto buona l'accessibilità ai disabili motori, sono necessari 'piani aziendali' per l'eliminazione delle barriere sensoriali; molto da fare necessita sul fronte della semplificazione delle modalità di prenotazione delle prestazioni; scarse sono le forme alternative di pagamento del ticket (farmacie, ricevitorie, uffici postali, etc.); per quanto concerne l'accesso alle informazioni e la trasparenza, ancora rari risultano i sistemi di condivisione telematica dei dati clinici tra le strutture e poco diffusa la possibilità di consultare on line la cartella clinica e referti di esami diagnostici strumentali (Metastasio, 2014). L'area debole che emerge dalla ricerca sulla valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino è stata quella relativa alla 'cura della relazione con il paziente /cittadino' che testimonia, ancora una volta, quanto sia importante la dimensione umana e relazionale da parte degli operatori nei confronti dei pazienti e dei familiari.

La ricerca condotta dall'Agenas ha permesso di dimostrare che esiste la possibilità concreta di impiantare stabilmente un sistema di valutazione omogeneo dei servizi di umanizzazione in ambito sanitario, prevedendo la partecipazione attiva dei cittadini. Questo consolida le basi per una cultura della valutazione delle strategie in termini di umanizzazione delle cure, dove la prospettiva del miglioramento continuo comporti un intervento sulla 'dimensione organizzativa' (ad esempio con la rimodulazione del ruolo e delle funzioni dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico e la formazione degli operatori) e sulla 'dimensione culturale' con la diffusione capillare di un'etica professionale (e di sistema) orientata all'accoglienza, all'ascolto e al rispetto della persona.

Come ampiamente sostenuto da Tanese e Terzi (2013) la valutazione da parte del cittadino, come stakeholder della sanità, dell'umanizzazione e qualità dei servizi rappresenta una forma di *empowerment*<sup>8</sup> individuale e di comunità, che permette al singolo di prendere consapevolezza secondo un approccio riflessivo e critico della realtà e di un dato problema, e allo stesso tempo di manifestarsi come attore significativo nei processi di *policy making* attraverso un ruolo attivo ed elaborativo rispetto ad una criticità che impatta a livello sociale.

Questo risponde anche ad una nuova logica di cittadinanza attiva

---

<sup>8</sup> Per empowerment si intende un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita (Zimmerman, 2000).

e partecipativa che permette alla persona di poter incidere sulle iniziative politico-sociali della propria comunità «evitando la delega passiva e progettando con responsabilità in funzione dei bisogni personali e comunitari» (Romano, 2001: 9). A fronte di un sistema sanitario aperto, che rispetto all'ambiente è in una relazione continua di scambio, per le strutture di cura si tratta di prestare attenzione alle richieste dei cittadini utenti, al fine di attivare la ricerca e la progettazione di soluzioni migliorative che rendano più vicino, umano e affidabile il servizio di assistenza e cura.

### *Conclusioni*

Nel corso degli ultimi anni la cultura della partecipazione del cittadino ai servizi pubblici, la visione olistica della persona nell'approccio alle cure, l'evoluzione dei modelli organizzativi sanitari, la dimensione 'aperta' delle strutture socio-sanitarie e ospedaliere, il nuovo governo economico del mondo della sanità nazionale e regionale ha enfatizzato la centralità delle politiche di umanizzazione delle cure.

La strategia di umanizzazione dei percorsi di accoglienza, diagnosi e cura da parte delle strutture sanitarie richiede una maggiore attenzione verso la dimensione umana e esistenziale della persona. Questi presupposti riflettono un'evoluzione del modello sanitario, che viene orientato sull'esercizio di modelli *patient oriented* rispetto ad approcci legati alla malattia (*disease centred*). La persona, nella totalità inscindibile delle sue componenti (fisica, emotiva, mentale, spirituale) assume una posizione di centralità nei percorsi diagnostico-terapeutici e, in generale, nelle politiche in materia di tutela e promozione della salute.

Tutto ciò richiede un ripensamento del rapporto tra struttura sanitaria e cittadino, e tra organizzazione e utente, che prenda in considerazione una serie di interventi:

- una *struttura edilizia orientata al comfort e all'accoglienza*. L'ambiente ospedaliero e di assistenza sanitaria richiede una fisionomia accessibile e gradevole, dove la persona è posta in condizione di vivere, quanto più adeguatamente possibile, un'esperienza di prevenzione, diagnosi, cura o ricovero secondo logiche di accoglienza e comfort. Si tratta di investire in un'architettura dei luoghi fatta a misura umana che possa evitare qualsiasi sensazione di deprivazione sensoriale;

- un'umanizzazione delle informazioni e delle dinamiche di accoglienza, che consenta alla persona di orientarsi verso il servizio più adatto alla necessità e di poter acquisire secondo procedure semplificate tutti gli elementi necessari per accedere alle prestazioni. L'accoglienza viene intesa come la capacità generale di prendersi cura delle persone che si rivolgono alla struttura, neutralizzando la condizione di disagio verso forme approccio e relazione basate sull'ascolto e sul
- l'attivazione di corsi di formazione sulla comunicazione clinica e/o sulla relazione di aiuto per medici e infermieri. La qualità degli operatori sanitari si lega non solo all'alto profilo tecnico e professionale ma, parimenti, alle competenze relazionali e alle qualità umane che implicano la capacità di ascolto ed empatia verso il paziente/cittadino. La sensibilità interpersonale è alla base della capacità comunicativa con l'utente ed è, sovente, l'elemento di percezione di affidabilità verso la struttura sanitaria da parte di chi vi ricorre;
- l'avvio di percorsi di comunicazione tra gli operatori sanitari, improntati alla creazione di un clima lavorativo predisposto al dialogo e alla cooperazione. È necessario creare un'equipe compatta e predisposta al continuo dialogo «mirato ad affrontare e risolvere problematiche legate agli stato d'animo» (Santoro & Guglielmi, 2013: 4). Occorre investire nel creare una cultura collaborativa e di rispetto, umanizzando il rapporto tra il gruppo di operatori sanitari con l'obiettivo di creare un luogo di convivenza basato su relazioni positive e un ambiente sereno e accogliente per chi ha bisogno di informazioni, cure, conforto, sostegno;
- un sistema di semplificazione delle procedure di accesso alle prestazioni, a partire dalle modalità di prenotazione, e di fruibilità della documentazione sanitaria, con nuove forme di accessibilità on line e innovazione degli aspetti funzionali al servizio sanitario.

Tutto ciò identifica la complessità degli orientamenti strategici d'intervento per il processo di umanizzazione del contesto sanitario e del luogo di cura, e la possibilità di intervenire mettendo in campo una serie di azioni strutturali, organizzative e comunicative che valorizzano la persona e la dignità umana dell'utente. Si tratta, in fin dei conti, di far quadrare l'obiettivo dell'etica che implica la ricerca del bene dell'individuo con l'obiettivo della tecnica, nel rispetto dell'unicità e dell'altissimo valore che la persona, nella sua globalità, rappresenta.

## BIBLIOGRAFIA

- Bateson, G. (1984). *Mente e natura. Un'unità necessaria*. Milano: Adelphi.
- Caracci, G., Di Stanislao, F. & Carzaniga, S. (2013). Il monitoraggio da parte dei cittadini della qualità dell'assistenza ospedaliera. *Monitor. Elementi di analisi e osservazione del sistema salute*, XII(32). Roma: ASSR.
- Cocozza, A. (2014). *Organizzazioni, culture modelli, governance*. Milano: Franco Angeli.
- Contini, F., Perucci, B. & Sacchi, A. (1991). Cultura organizzativa e processo di cambiamento nelle unità sanitarie locali: presentazione di un'esperienza formativa. *Studi organizzativi*, 1. Milano: Franco Angeli.
- Del Nord, R., Marino, D. & Peretti, G. (2015). L'umanizzazione degli spazi di cura: una ricerca svolta per il Ministero della Salute italiano. *Techne*, 9, 224-229.
- Franco, M. (2005). Lo sviluppo organizzativo nelle strutture sanitarie: tra divisione del lavoro e coordinamento. In Capasso, A. & Pascarella, G., *La gestione dell'azienda sanitaria. Sviluppi teorici e strumenti gestionali per governare il cambiamento*. Milano: Franco Angeli.
- Jones, L.L. & Thompson, F. (1997). L'implementazione strategica del New Public Management (ed. or. *The strategic implementation of the New Public Management*). *Azienda Pubblica*, 6, 567-586. Milano: Franco Angeli.
- Lips, T. (1906). Empatia e godimento estetico. *Discipline filosofiche* (2002), 12(2).
- Metastasio, R. (2014). *I risultati della ricerca, in Presentazione dei risultati del Progetto di ricerca 'La valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino'*, atti del Convegno, 7 novembre. Disponibile da <[http://www.cittadinanzattiva.it/files/comunicati/salute/Umanizzazione2014/Principalidati\\_umanizzazione\\_7nov14.pdf](http://www.cittadinanzattiva.it/files/comunicati/salute/Umanizzazione2014/Principalidati_umanizzazione_7nov14.pdf)> (last access 3.07.2017).
- Pellegrino, C. (2014). *Umanizzazione della sanità: cosa si può fare per migliorare*, 21 dicembre. Disponibile da <<http://www.tuotempo.com/it/umanizzazione-della-sanita/>> (last access 3.07.2017).
- Regione Veneto (2005). *Sistema di Gestione per l'Umanizzazione. Principi, fondamenti, terminologia e limiti*. Disponibile da <[https://www.regione.veneto.it/c/document\\_library/get\\_file?uuid=0f3422b3-33a5-4ad6-b7cd-7557d7e8a982&groupId=10793](https://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=0f3422b3-33a5-4ad6-b7cd-7557d7e8a982&groupId=10793)> (last access 3.07.2017).
- Romano, S. (2001). Prefazione. In Lavanco, G. (ed.), *Oltre la politica:*

- psicologia di comunità, giovani e partecipazione*. Milano: Franco Angeli.
- Santoro, G., Miniello, A. & Guglielmi, R. (2013). La necessità imprescindibile della umanizzazione delle cure. *Tuttosanità*, 4 novembre. Disponibile da <<http://wp.tuttosanita.it/interventi-ed-opinioni/la-necessita-imprescindibile-della-umanizzazione-delle-cure/>> (last access 3.07.2017).
- Tanese, A. & Terzi, A. (2013). Il cittadino stakeholder della sanità. *Monitor. Elementi di analisi e osservazione del sistema salute*, XII(32). Roma: ASSR.
- Van der Maesen, L. & Walker, A. (2012). *Social Quality: from Theory to Indicators*. New York: Palgrave Macmillan.
- Watzlawick, P., Beavin, J. & Jackson, D.D. (1971). *Pragmatica della comunicazione umana*. Roma: Astrolabio.
- Zimmerman, M.A. (2000). *Empowerment Theory. Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis*. In Rappaport, J., Seidman, E., *Handbook of Community Psychology*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Francesco Vaia

*Dal 'curare' al 'prendersi cura'*

ABSTRACT:

L'umanizzazione dei servizi trova particolare senso quando si confronta con le esigenze del paziente nella sua totalità. Il passaggio dal curare al prendersi cura necessita dunque di diversi passaggi che l'organizzazione sanitaria deve attuare, su più livelli, facendosi così carico integralmente dei bisogni di salute della persona che si fanno sempre più complessi.

The humanization of services finds particular sense when comparing with the needs of the patient in its entirety. The passage from caring to taking care therefore requires several steps that the healthcare organization has to implement on multiple levels in order to be fully responsible for the increasingly complex health needs of the person.

Nel processo di evoluzione del contesto sanitario il concetto di umanizzazione dei servizi e delle cure nasce da una visione diversa della persona, che abbandona l'etichetta restrittiva di semplice paziente (oggetto di prestazione) per acquisire una veste più complessa e globale con una dimensione fisica, emotiva e psicologica.

Si tratta di prendere in carico il cittadino nel percorso di cura, migliorare le relazioni tra professionisti, pazienti e familiari, prestare attenzione al comfort degli ambienti e ai processi organizzativi vicini alle esigenze dei cittadini, assicurare l'accessibilità e la trasparenza delle informazioni, nonché la partecipazione civica nel buon andamento dei servizi sanitari.

Il 'prendersi cura' è diverso dal 'curare': curare si lega ad una concezione di intervento clinico in cui prevale il lato biologico, il prendersi cura fa riferimento ad una concezione olistica della persona, fatta di bisogni organici, psicologici, relazionali ed emotivi.

Umanizzazione dei servizi significa prevedere un sistema sanitario e un insieme di linee di governance che riflettono una serie di diritti del paziente riguardanti almeno quattro aree:

- a) l'*accoglienza*, intesa come la capacità di occuparsi delle esigenze della persona che si rivolge alla struttura sanitaria o ospedaliera;
- b) l'*orientamento*, come la capacità di indirizzare le persone al servizio più adatto alla specifica necessità, in un'ottica di semplificazione e soddisfazione. La persona ha diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzarli. Allo stesso modo, il cittadino/utente ha facoltà di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede, in un'ottica di piena equità e uguale opportunità;
- c) la *trasparenza*, ovvero la sensibilità nel comprendere i bisogni delle persone e la capacità di metterle a conoscenza delle cure attivate;
- d) la *comunicazione*, come la facoltà di saper stabilire una 'relazione' con i pazienti sia sul piano del colloquio sia su quello comportamentale. La comunicazione è una componente critica nell'erogazione dei servizi sanitari, che spesso incide sulla qualità complessiva percepita dal paziente nei confronti della struttura sanitaria. Il processo di umanizzazione delle cure si lega in larga parte alla capacità di comunicare, di dialogare con il paziente. La comunicazione umana nelle sue diverse forme rappresenta, da un lato, la risorsa culturale da coltivare per migliorare la possibilità di espressione e, quindi, ampliare gli orizzonti di senso e di comprensione della realtà, e dall'altro il necessario dispositivo che permette ai singoli di mettersi in relazione con gli altri nei processi d'interazione interpersonale e nelle dinamiche organizzative.

Prendersi cura del paziente si traduce in un continuo processo di ascolto delle esigenze e delle preoccupazioni, che maturi in comprensione e dialogo. L'umanizzazione delle cure si nutre e vive di parola, della narrazione, del racconto che il paziente fa di sé e del proprio stato di salute.

In questa prospettiva l'umanizzazione riguarda i differenti aspetti e tutte le fasi della cura e della promozione della salute: dai servizi di accoglienza a quelli di informazione, dalla diagnosi alla fruibilità della documentazione sanitaria, dal comfort ospedaliero agli spazi di cura, dalla relazione con gli operatori alla qualità complessiva della prestazione.

È una sfida complessa e rivoluzionaria che richiede misure specifiche per sviluppare un modello di salute incentrato sulla persona. L'intero processo di umanizzazione è una trasformazione orientata al miglioramento continuo, fondata sulla responsabilità organizzativa e sociale degli operatori delle strutture sanitarie, a partire dal management e dai livelli apicali.

Non si tratta di un'operazione di facciata bensì del passaggio dal 'fare qualità' all' 'essere qualità' attraverso un intervento strategico e integrato che raffigura un vero e proprio atto di amore verso la persona e verso ciascun cittadino. E come scriveva Italo Calvino «L'amore non ha confini se non quelli che gli diamo».



Lucia Celesti e Massimiliano Raponi

*La Terapia dell'Accoglienza  
nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*

ABSTRACT:

Smarrimento. È la sensazione dominante per chi si trova a dover affrontare un ricovero in ospedale, specie se quell'ospedale si trova a tanti chilometri di distanza da casa, specie se chi sta male è un bambino e il genitore, parente o comunque altro adulto accompagnatore, dovrebbe essere per lui un punto di riferimento. Tutto può essere diverso, però, se l'ospedale, parallelamente alla cura in senso stretto, investe nell'ospitalità e chi arriva da lontano viene accolto da una squadra di 'angeli custodi' pronta a prendersi cura di lui e del suo bambino per tutto il tempo necessario, fino alla dimissione e anche oltre. Accogliere bene, ascoltare, è una premessa indispensabile alla cura: una vera e propria 'Terapia dell'Accoglienza'.

Loss. It is the dominant feeling for those who have to face hospital admissions, especially if that hospital is too many miles away from home, especially if the patient is a child and the parents should be a point of reference for him. Everything can be different, however, if the hospital, in parallel with care in the strict sense, invests in hospitality and those who come from far away are welcomed by a team of 'guardian angels' ready to take care of him and of his baby, until discharge and even more. Accepting, listening, is an indispensable prerequisite for care: a real 'Hospitality Therapy'.

*Saper Accogliere per sostenere il paziente e la sua famiglia*

Il momento della malattia è un momento difficile. Lo è ancora di più quando riguarda un bambino perché alle necessità di assistenza del piccolo si sommano i bisogni diversi della sua famiglia. Ancora più arduo è il momento in cui il piccolo paziente e la sua famiglia sono costretti, dalla complessità e dalla rarità della malattia, a spostarsi in un'altra città o in un'altra regione e, accanto alla continuità di cura clinica del piccolo paziente, è necessaria la continuità di *care* della sua famiglia.

Tutto può essere diverso, però, se l'ospedale, parallelamente alla cura in senso stretto, investe nell'ospitalità: la nostra esperienza di medici ci ha convinto sempre di più che l'accoglienza è una premessa alla terapia: sentirsi 'affidati' ad altri, potersi concentrare sull'unica cosa che conta, la salute del proprio bambino, è fondamentale.

Al riguardo, attraverso la costante analisi delle esigenze delle famiglie, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha negli anni rilevato l'importanza di costruire servizi di accoglienza attenti ad ammortizzare la portata, da molti punti di vista, traumatica su paziente e suoi familiari dell'ingresso in ospedale, con l'obiettivo di ricreare all'interno della struttura un'atmosfera il più possibile familiare, considerato che il momento della malattia di un bambino è un momento triste: il distacco dal proprio ambiente (casa, volti soliti, scuola) nel momento in cui si affronta la malattia è sempre traumatico; così, il paziente e i suoi familiari necessitano oltre che di cure cliniche, anche di cura affettiva e di sostegno.

È con questi fini che la 'Terapia dell'Accoglienza' del Bambino Gesù si sviluppa in una serie di servizi che hanno l'obiettivo di rispondere ai bisogni di salute dei piccoli pazienti anche attraverso la cura delle famiglie, con l'aiuto di personale dedicato, considerando l'accoglienza della famiglia, fin dal primo contatto con l'ospedale, un fattore fondamentale della cura. Accogliere bene è già curare: questa è la nostra filosofia.

### *Una rete integrata di servizi*

Per un genitore, poter concentrare l'attenzione sulla malattia – e sulle potenzialità di guarigione e/o cura del proprio figlio – significa garantire il massimo livello di collaborazione alla squadra terapeutica e convogliare tutte le proprie forze in modo appropriato; per il bambino malato significa poter contare non solo sul percorso terapeutico in senso stretto ma anche sulla forza che il rapporto psico-affettivo con la propria famiglia è in grado di garantirgli.

In questo ambito, l'Ufficio Relazioni con il Pubblico può avere una funzione utile in un ambito di ascolto, condivisione ed attenzione ai bisogni delle famiglie. È necessario in primis un elogio del troppo di frequente bistrattato servizio di *front line*. I semplici *desk* di Accoglienza e Informazione hanno un ruolo che raramente è riconosciuto per la sua

importanza. La velocità e competenza nelle risposte è direttamente proporzionale al vissuto di sentirsi protetti ed ascoltati da parte di chi chiede. Non raramente ad una risposta che non corrisponde alle aspettative iniziali del cliente, ma veloce, cortese, motivata, il cliente risponde positivamente con aumento della fiducia e da potenziale critico diviene suggeritore di soluzioni.

La soddisfazione dei nostri pazienti, non solo sull'ospedale in generale ma anche sui nostri servizi, è indagata sistematicamente tramite diversi strumenti: questionari di soddisfazione per i pazienti in ogni regime di ricovero, in *Day Hospital* e *Day Surgery*, in chirurgia ambulatoriale, in ambulatorio, con la gestione dei reclami semplici e complessi.

Ma soprattutto, con l'obiettivo di dare voce a tutti, due membri del personale dell'Accoglienza, ogni giorno, entrano nei reparti per capire davvero cosa succede: lungo il percorso si incontrano le varie famiglie alle quali viene chiesto il parere su una serie di *items*, che partono dal comfort, dalla pulizia, dal vitto, per giungere all'accoglienza, all'assistenza medica ed infermieristica. Questo progetto si chiama *Speak up*: le informazioni ottenute possono essere utilizzate sia per la risoluzione rapida di molti problemi, sia ai fini gestionali per migliorare la qualità dell'assistenza. L'osservazione e gli interventi riguardano trasversalmente tutti i settori della vita ospedaliera, sanitario, amministrativo, risorse umane, spazi e sono mirati ad indagare e monitorare sia le attività proprie dell'ospedale che quelle dei fornitori esterni. Nel 2016 sono state effettuate tramite *Speak up* 2.700 interviste, sono stati studiati 20.000 questionari di soddisfazione e 140 reclami.

### *Il valore del gioco nella terapia del recupero*

Per i più piccoli, questo non è sufficiente: è ormai accertato come la cura psicosociale del bambino e della sua famiglia non sia un aspetto accessorio nella terapia del bambino ospedalizzato, bensì un elemento fondamentale del processo di cura: la creatività e il gioco sono mezzi attraverso i quali è possibile strutturare un rapporto con il mondo esterno, esprimere e comunicare sentimenti, controllare situazioni, rovesciare i ruoli, esprimere l'aggressività, rimettere in scena in maniera attiva ciò che si è dovuto sperimentare passivamente. Nel corso di un'ospedalizzazione, aiutare i bambini a canalizzare fantasie, paure ed esigenze, significa sostenere tutto il nucleo familiare e gli stessi operatori sanitari.

Nel 2016 le ludoteche dell'ospedale hanno accolto più di 30.000 bambini e adolescenti tra i ricoverati nei diversi reparti, assistiti in *day-hospital* e in ambulatorio, e i fratelli/sorelle. Il servizio ha un duplice obiettivo: offrire ai bambini e ai genitori accoglienza e attività ludiche mirate al divertimento e al rilassamento, ma allo stesso tempo all'espressione ed elaborazione di ansie, dubbi, paure ed emozioni negative legate all'ospedalizzazione. Viene proposto a questo scopo un piano di attività differenziate rispetto alle fasce d'età e ai contenuti: attività ludiche spontanee e guidate, attività di laboratorio (quali attività grafico-pittoriche, costruzione di burattini e drammatizzazione, giochi di ruolo, manipolazione e lavorazione della creta, costruzione di giocattoli e di strumenti musicali, attività di movimento anche con musica o con stimolazione di immaginazioni, lettura e creazione di fiabe e storie su temi particolari), uso creativo e familiarizzazione con procedure terapeutiche e oggetti d'uso ospedaliero potenzialmente inquietanti, attività più specifiche di arte-terapia, laboratori a tema e laboratori di immaginazione guidata.

Interventi individuali sono realizzati presso i letti anche nelle terapie intensive. È attiva una videoteca, una biblioteca e una banca del giocattolo per il prestito e il dono.

### *L'importanza dell'assistenza centrata sulla famiglia*

Ai genitori, che possono affidare i figli a personale qualificato, sono dedicati spazi di incontro e di condivisione, o attività manuali che li aiutino a ritrovare risorse emotive e supporti ludici per rapportarsi ai propri figli anche nei momenti più difficili.

Anche le associazioni dei genitori sono una risorsa preziosa sia per la loro conoscenza diretta delle necessità e delle problematiche assistenziali e psicologiche dei pazienti, sia per la possibilità particolare di trovare collegamenti empatici e fiduciari con gli utenti. L'iniziativa si inserisce nell'ambito del progetto di Assistenza Centrata sulla Famiglia (*Family Centered Care*), che prevede la creazione di percorsi strutturati per il coinvolgimento diretto delle famiglie nei processi di cura.

Le associazioni attive all'interno dell'ospedale hanno una postazione loro riservata all'interno dell'accoglienza: nello sportello le associazioni possono sia informare ed essere un punto di ascolto per le famiglie dei pazienti affetti dalle patologie specifiche che rappresentare un tramite

tra le richieste espresse dalle famiglie e gli operatori dell'ospedale, in particolare indirizzare e facilitare l'accesso dei pazienti e delle loro famiglie alle strutture del Bambino Gesù attraverso percorsi concordati ed aiutarle nel momento del rientro a casa, creando intorno ad esse una rete protettiva.

Dal 2014 l'opinione dei pazienti e dei familiari, che già partecipano a vari Comitati dell'ospedale, è stata ancor più tenuta in conto tramite i Consigli formati sia da familiari che da *teenagers*.

Il Comitato degli adolescenti si riunisce mensilmente presso il servizio di Accoglienza. I pazienti sono individuati in tutti i Dipartimenti dell'ospedale, avvalendosi del contributo dei Cappellani, del personale infermieristico e medico delle U.O., della Scuola ospedaliera, dei Volontari, e gli obiettivi sono instaurare un canale di comunicazione diretto con i giovani pazienti, ascoltare il punto di vista dei ragazzi relativamente ai punti di forza e ai punti di debolezza dell'accoglienza e dell'assistenza, migliorare la qualità della degenza. Gli argomenti affrontati sono: accoglienza, pulizia, spazi, organizzazione della giornata, vitto, informazioni ricevute, relazioni con il personale sanitario. Viene sempre chiesto quale sia la cosa che è piaciuta di più e la cosa che è piaciuta di meno, bisogni, consigli, suggerimenti. Gli aspetti più critici hanno riguardato il vitto e spazi dedicati solo ai ragazzi, ottimi invece i rapporti col personale.

I *Counselor* dell'ospedale hanno attivato un Gruppo di Auto-aiuto che si riunisce periodicamente; lo scopo del gruppo è quello di scambiare esperienze, narrarsi, ascoltare; incontrare persone che stanno affrontando gli stessi problemi ed hanno trovato modi ottimali per affrontarli e gestirli può regalare speranza ed ottimismo.

Il Servizio di Accoglienza ha quindi lo scopo di prendersi cura del bambino e della famiglia per tutti gli aspetti non clinici dell'assistenza, comunque fondamentali: una vera e propria 'terapia dell'accoglienza'.

La parola-chiave, per quanto riguarda tutti questi servizi, è umanizzazione delle cure. Abbiamo cercato di creare una rete, un sistema integrato a protezione delle famiglie dei nostri piccoli pazienti. Assistere al meglio il paziente senza tralasciare le esigenze della famiglia è dunque la nostra missione.



CAPITOLO SECONDO

*DIGITAL NARRATIVE MEDICINE.*

LE NUOVE FRONTIERE DELLA NARRAZIONE ONLINE



Barbara Morsello

Narrative Medicine,  
*definizioni epistemologiche e prospettive digitali*

ABSTRACT:

L'interesse per la scienza medica da parte della sociologia, soprattutto statunitense, comincia già dagli anni Trenta e Quaranta, da autori quali Parsons, Mead, Merton e soprattutto Strauss e Glaser. Tale interesse nasce dalla consapevolezza che con il crescere della complessità dell'ambiente sociale e la specializzazione progressiva della pratica medica, prendere in considerazione il contesto sociale del paziente e la sua storia di malattia, diventa più che mai indispensabile. Muovendoci nel paradigma della medicina narrativa sarà utile riflettere sulla narrazione sia come dato interessante per il lavoro di ricerca che come pratica clinica, tenendo conto delle potenzialità informative, ma soprattutto narrative che il digitale offre al paziente contemporaneo per comunicare la propria presenza.

The interest in medical science by sociology, especially in the United States, has begun since the Thirties and Forties, by authors such as Parsons, Mead, Merton, and especially Strauss and Glaser. This interest arises from the awareness that, with the growing complexity of the social environment and the gradual specialization of medical practice, taking into account the patient's social context and its story of illness, it becomes more than ever indispensable. Moving into the paradigm of narrative medicine, it will be useful to reflect on narrative as both interesting data for research work and clinical practice, taking into account the informative, but above all narrative, potential that digital offers to the contemporary patient to communicate their presence.

*La narrazione come dato. Radici epistemologiche e questioni pratiche*

«Il medico, a differenza del naturalista, non ha a che fare con una vasta gamma di organismi diversi teoricamente adattati in modo medio a un ambiente medio, bensì con un singolo organismo, il soggetto umano, in lotta per conservare la propria identità in circostanze avverse» (O. Sacks).

È necessario in prima istanza definire e chiarificare l'utilità delle narrazioni come fonte privilegiata d'indagine sociologica ed occasione di perfezionamento dell'anamnesi clinica. Pertanto è essenziale fare riferimento alla qualità fenomenologico-ermeneutica husserliana dell'esperienza di malattia. In Husserl infatti il ritorno all'esperienza rappresenta il manifestarsi stesso delle cose ed unica fonte di legittimazione.

«Nessuna teoria concepibile può indurci in errore se ci atteniamo al principio di tutti i principi: cioè che ogni intuizione originariamente offerente è una sorgente legittima di conoscenza, che tutto ciò che si dà originalmente nell'intuizione è da assumere come esso si dà, ma anche soltanto nei limiti in cui si dà» (Husserl, 2002: 52).

In questa prospettiva la consapevolezza di una soggettività ineliminabile non mette in crisi il pensiero scientifico bensì lo conforta attraverso un fondamento che risiede nella percezione, nel vissuto, nell'*Erlebnis*, evidenziandone il carattere di legittimazione razionale. L'esperienza rappresenta il fondamento originario di ogni conoscenza: «ogni conoscenza ha le sue fonti intuitive originarie nella coscienza, nell'esperienza interna, chiarificandola sulla loro base» (Husserl, 1989: 160). Il *mondo della vita* (*Lebenswelt*) di Husserl fa riferimento alle attività quotidiane, al microcosmo di relazioni ed interazioni, che strutturano i significati attraverso i quali gli individui danno senso agli eventi e che consentono loro di interpretarli. Il mondo delle esperienze quotidiane è la base empirica nella quale lo studioso può cogliere le interpretazioni che gli individui danno, in questo caso, del proprio vissuto di malattia e della propria condizione. La malattia stessa è dunque da intendersi come un mutamento nel mondo della vita (Good, 1999). Dal punto di vista sociologico la prospettiva che maggiormente raccoglie queste suggestioni è l'interazionismo simbolico. I fondamenti epistemologici dell'interazionismo simbolico poggiano, secondo Blumer, su tre essenziali premesse:

«La prima è che gli esseri umani agiscono verso le cose sulla base del significato che queste hanno per loro (...). La seconda premessa è che il loro significato è derivato da, o sorge, dall'interazione sociale di ciascuno con i suoi simili. La terza è che questi significati sono trattati e modificati lungo un processo interpretativo usato dalla persona nel rapporto con le cose che incontra» (Blumer, 2006: 38).

Il problema del significato è un momento centrale che non può essere ignorato e che si pone trasversalmente per qualunque tipo di analisi genetica del comportamento umano.

«Ignorare il significato delle cose verso cui la gente agisce è ritenuto una falsificazione del comportamento che si studia» (*Ibidem*: 40).

Le premesse dell'agire sono momenti in cui la razionalità dell'*homo oeconomicus* perde valore e l'intenzionalità affonda le sue radici nell'ermeneutica della vita quotidiana in cui l'atto interpretativo si divincola tra rappresentazioni individuali e sociali, tra il sé e l'altro generalizzato (Mead, 2010). La definizione del significato trova la sua genesi e il suo compimento nell'interazione con gli altri e con le istituzioni, ma non si arresta in esso in quanto è il processo interpretativo dei significati, condivisi e negoziati in quell'interazione, a gestirne il senso soggettivo e sociale. Byron Good negli anni Novanta ha condotto numerosi studi sull'esperienza che gli individui fanno della propria malattia, concludendo che la malattia non sempre è oggettivabile come qualcosa di estraneo, ma anzi entra a far parte del proprio sé riconfigurando così una nuova modalità dell'*essere nel mondo* (Heidegger, 2010). L'analisi narrativa rappresenta dunque il portale d'accesso ad una realtà in sé non priva di senso e dunque comprensibile secondo un'oggettività senza pretese assolutizzanti. L'incontro clinico assume un valore ermeneutico e dialogico circolare, nel quale diviene fondamentale la sospensione del giudizio, ma al tempo stesso sono le capacità comunicative del personale sanitario a definire la qualità e l'utilità dell'incontro stesso.

«Il training che medici e infermieri ricevono a scuola di medicina li prepara principalmente agli aspetti tecnici per trattare con il paziente. Gli studenti di medicina imparano a non uccidere commettendo errori e a salvare la vita ai pazienti attraverso la diagnosi e il trattamento, ma i loro insegnanti enfatizzano davvero poco o per niente come parlare con i pazienti terminali (...) solo di recente gli aspetti psicologici delle cure infermieristiche sono state incluse nei loro training» (Glaser, Strauss, 1965: 4).

La narrazione in medicina aiuta a superare il paradigma positivista, attraverso la consapevolezza della non oggettività del giudizio medico, che spesso si palesa nel fenomeno del disaccordo sul medesimo problema tra due o più medici, nell'anamnesi e nella scelta dei percorsi terapeutici. Porre l'attenzione alla malattia intesa come esperienza umana e sociale segna un cambio di paradigma che si oppone alla distinzione tra

*mondo della realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva* (Popper, 1983) al fine di ritrovare una corrispondenza necessaria tra le politiche sanitarie e i bisogni del cittadino assistito. Inoltre la mancanza di oggettività assoluta dei 'fatti' clinici lascia spazio ad un'esplorazione più cosciente dei fattori socio-culturali e soggettivi che concorrono nella pratica di interpretazione della malattia dal punto di vista del soggetto conoscente e del soggetto-oggetto di conoscenza. «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» (Giarelli, 2010: 53). Il sapere medico è fondato su un sapere tecnico-scientifico *tout court* derivante da studi e considerazioni su popolazioni statistiche i cui risultati vengono di volta in volta applicati a casi singoli. È abbastanza intuitiva la considerazione per cui la generalizzabilità dei risultati in questo caso sia un problema ancor più arduo di quello che ci si trova quotidianamente ad affrontare nelle scienze sociali. L'esclusione di alcune variabili determinanti nello studio dei campioni statistici è inevitabile, ma al tempo stesso rappresenta un problema superabile soltanto se accompagnato da un recupero della narrazione del singolo caso e da una maggior consapevolezza dell'esperienza pratica del medico nella relazione con il paziente. La *narrative medicine* rappresenta un ripensamento del sapere medico attraverso la costruzione di un linguaggio comune che parte dall'interpretazione dell'esperienza vissuta volta a definire percorsi personalizzati e dotati di significato. La narrazione può essere intesa come quel momento di ricostruzione dei mondi vitali, quell'attività di ordinamento dell'esperienza capace di collegare immaginativamente eventi e significati. Tale operazione di senso può orientare il ricercatore ed il medico verso la comprensione di ciò che la codificazione oggettiva della realtà toglie all'ermeneutica clinica: la possibilità di comprendere l'altro nel suo malessere bio-psico-sociale. La sfida della biomedicina sta nella possibilità di adoperare metodologie volte al superamento della distanza cognitiva nella relazione medico-paziente in cui è possibile pervenire ad una individuazione delle categorie di senso che intervengono nell'interpretazione dei sintomi o nella genesi della malattia stessa.

«In ottica antropologica le categorie (bio-)mediche non vengono infatti intese come mera descrizione obiettiva (epistemologia) di una realtà data oggettivamente (ontologia), quanto piuttosto

come categorie culturali attraverso cui interpretiamo la realtà, e dunque la poniamo in essere in una certa veste piuttosto che in un'altra» (Quaranta, 2010: 90).

*Narrative medicine* diventa un momento di riflessione in cui malattia, salute e medicina sono sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, valori e norme comportamentali in relazione reciproca e che strutturano nella società l'esperienza di malattia. La narrazione s'inserisce come esigenza conoscitiva e di ricomposizione delle trame di significato che strutturano l'esperienza di malattia, al fine di comprenderla in termini non più assolutistici, bensì tenendo conto delle istanze soggettive, che intervengono nella modulazione del vissuto, raggiungendo livelli maggiori di *compliance* e realizzando il progetto di *wellness* (OMS, 1946), su cui si fonda il diritto alla salute nelle società contemporanee. La narrazione costituisce l'elemento ordinatore e strutturante della propria esperienza di malattia, utile per il soggetto in quanto favorisce una visione ordinata ed unitaria del sé e al tempo stesso permette di comprendere l'esperienza altrui attraverso una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile al di là dell'incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza (Maturò, 2007). Se la finalità terapeutica del modello clinico biomedico empirista è quella di intervenire sui processi organici della malattia, considerati all'origine della patologia, il modello ermeneutico interviene sull'esperienza del paziente attraverso la ristrutturazione dell'incontro clinico.

«È dunque a questo livello che si percepisce la differenza sostanziale tra una terapia intesa come mera "tecnica terapeutica" della *disease* (*cure*) propria del modello clinico biomedico, e una intesa come "relazione di cura" (*care*) dell'esperienza del malessere (*illness*) del paziente, propria del modello ermeneutico» (Giarelli, 2010: 62).

La narrazione in ambito medico fornisce un'opportunità ulteriore per l'interpretazione dei sintomi e del caso clinico, soprattutto in situazioni complesse in cui i test diagnostici non sembrano essere abbastanza esaustivi per l'esegesi della malattia stessa. È necessario ridurre la distanza cognitiva tra medico e paziente al fine di costruire comuni categorie interpretative e riuscire a stabilire un dialogo efficace. A tale scopo è di fondamentale importanza la formazione del personale medico in termini di acquisizione di competenze comunicative, ermeneutiche,

volte a ridurre questa distanza e socializzare il professionista ad un nuovo modo d'intendere l'incontro clinico alla luce dei più recenti mutamenti della medicina, della malattia, ma soprattutto in considerazione del nuovo attore sociale contemporaneo che acquista lo *status* di malato.

### *Cenni storici e stato dell'arte*

La *narrative based medicine* nasce e si sviluppa verso la fine degli anni Novanta alla Columbia University di New York grazie a Rachel Naomi Remen e Rita Charon il cui scopo principale è stato quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente. La medicina narrativa è infatti un modello empatico in grado di favorire un'elevata *compliance* al trattamento del paziente. La *narrative based medicine* si pone in integrazione alla *evidence based medicine* in quanto la narrazione del paziente del suo vissuto di malattia diventa centrale, al pari dei sintomi fisici della malattia. È in questa prospettiva che la medicina basata sulla narrazione trova spazio alla Harvard Medical School entro il paradigma fenomenologico-ermeneutico, i cui punti di riferimento sono Arthur Kleinman (1988) e Byron J. Good (1994), entrambi docenti di antropologia medica. In particolare Kleinman distingue la malattia in due costrutti teorici, ossia *illness* e *disease*, che si integrano a vicenda secondo gli assunti biomedici, ossia malattia intesa come 'aggressione', come danno subito (*disease*) ed esperienza soggettiva (*illness*). La medicina narrativa si interessa secondo questa prospettiva all'*illness* del paziente e dunque alla sua elaborazione personale e dialogica che contribuisce a costruire una visione più ampia della malattia. Dagli anni duemila è possibile assistere ad una proliferazione di studi in ambito medico e socio-sanitario che utilizzano la narrazione del paziente per il miglioramento dei servizi di assistenza sanitaria, non soltanto in termini di *customer satisfaction*. In Italia il contributo di maggior valore scientifico viene dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, che dal 2009 riconosce l'importanza della medicina narrativa nei contesti sanitari, promuovendo iniziative volte al monitoraggio nazionale dei servizi che adottano tale impostazione teorico-empirica, favorendo momenti di incontro nazionale ed internazionale sul tema. La nascita di un laboratorio sperimentale

all'interno del Centro Nazionale Malattie Rare vede quindi la maturazione di un forte impegno di carattere scientifico e divulgativo, volto alla promozione di pratiche sperimentali di medicina narrativa, di elaborazione di un apparato teorico-metodologico condiviso e di sensibilizzazione verso il tema. Nel 2014 questo impegno si esplicita nella *Consensus Conference* che vede la partecipazione delle più autorevoli voci del panorama multidisciplinare italiano in tema di salute, medicina, etica e narrazione, impegnate a delineare e stabilire le linee guida della medicina narrativa italiana. Una importante novità è riscontrabile anche nei contesti di formazione del personale medico e sanitario che vede la nascita di corsi di formazione e scuole di medicina narrativa in tutto il mondo. Nel 2000 alla facoltà di medicina e chirurgia della Columbia University nasce l'International Network of Narrative Medicine che vanta una rete di collaborazione continua tra America, Regno Unito, Europa, Asia, Africa e Pacifico, contestualmente al Master in 'Narrative Medicine' di matrice multidisciplinare, grazie alla collaborazione tra studi umanistici, artistici e medici rispettivamente del College of Physicians and Surgeons e della School of Arts & Sciences. In Italia è la Fondazione Istud di Baveno ad occuparsi di formazione in ambito di medicina narrativa. Nel 2014 si è svolta la terza edizione del Master di II livello in 'Medicina Narrativa Applicata', rivolta ad un pubblico multidisciplinare. Oggi numerosi sono i *workshops* intensivi organizzati dalla fondazione stessa. Nel 2009 viene fondata la Società Italiana di Medicina Narrativa (SiMeN) che ha lo scopo di promuovere il dibattito scientifico in Italia costituendosi come un polo nazionale capace di raccogliere i professionisti e gli attori coinvolti. In tempi recenti assistiamo invece alla nascita di un'esperienza multidisciplinare di professionisti della salute che vede la collaborazione tra medici, sociologi ed antropologi che insieme fondano l'Osservatorio di Medicina Narrativa Italia (OMNI) che grazie a diverse iniziative di divulgazione, garantisce una rete tra le varie esperienze territoriali.

*Oltre il sick role. Nuove prospettive e modelli interpretativi per 'leggere' la malattia*

Nonostante la giovane età, l'approccio *narrative medicine* sembra aver superato la fase pre-paradigmatica per quanto concerne la concettualizzazione e la delimitazione della prospettiva teorica. Gli ambiti

precipui di applicazione insistono su diversi livelli:

- prevenzione e diagnosi della malattia;
- terapia e riabilitazione del cittadino assistito;
- rilevazione delle criticità e risoluzione delle problematiche relative all'aderenza al trattamento terapeutico;
- miglioramento in termini organizzativi del *team* di cura;
- consapevolezza del ruolo professionale degli operatori e della complessità del 'mondo della vita' del paziente;
- *empowerment* del cittadino assistito;
- miglioramento della qualità della vita;
- prevenzione del *burn out* di operatori e *caregiver* in particolare per le malattie cronic-degenerative, infettive e rare.

L'interazione non strutturata e l'approccio qualitativo per la raccolta del materiale narrativo necessitano di riflessività e accuratezza, intenti che devono essere sostenuti dall'individuazione di ambiti di conoscenza che strutturano l'esperienza di malattia in modo unitario e condiviso. Sarà importante quindi definire ulteriormente le dimensioni del concetto di malattia. Un modello che ha dimostrato il suo notevole valore euristico è quello della triade concettuale *disease, illness, sickness*, (Twaddle, 1968) che appunto non assume il carattere di una tricotomia, ma rappresenta l'interazione degli aspetti che caratterizzano l'esperienza di malattia nel suo essere multidimensionale. Per *disease* s'intende il guasto organico, il malfunzionamento fisiologico che riduce le capacità fisiche e/o cognitive del soggetto malato, che può compromettere le sue aspettative di vita. *Illness* invece è il senso di sofferenza individuale che si manifesta attraverso una pluralità di sintomi 'narrati' dal paziente, un sentire soggettivo rispetto all'inadeguatezza delle proprie funzioni corporee. L'interpretazione soggettiva del proprio stato di salute determina una serie di atteggiamenti e comportamenti volti ad autodiagnosticare il malessere, condizionando la percezione del soggetto e di conseguenza restituendo al medico, al momento del colloquio, una trama diagnostica fitta di commenti, interrogativi e conclusioni già avanzate. L'ultima dimensione fa invece riferimento alla *sickness* che definisce il modo attraverso cui gli altri interpretano la malattia, ossia l'etichetta sociale del 'non-sano', del malato, che genera diritti ed obblighi diversi dai 'sani'. Le tre dimensioni della malattia si manifestano secondo l'ordine temporale per cui al *disease*, ossia al guasto organico, segue la comparsa dei sintomi interpretati come spiacevoli e anomali ossia l'*illness*, che condurrà

all'etichettamento sociale e legislativo (*sickness*). È inoltre possibile una combinazione plurima delle dimensioni che meglio rappresentano la complessità del concetto (Maturò, 2007) soprattutto in relazione alle peculiarità delle diverse malattie:

- 1) *Disease* e *sickness* senza *illness*: malattie riconosciute scientificamente e socialmente, ma asintomatiche e non vengono quindi esperite come tali dalla persona;
- 2) *Disease* e *illness* senza *sickness*: malattie o malanni che il soggetto esperisce e la medicina certifica, ma non sono riconosciute socialmente;
- 3) *Illness* e *sickness* senza *disease*: in questi casi il soggetto avverte il malessere, la società gli riconosce la malattia, ma la medicina non può dimostrarla scientificamente; Maturò identifica come esempio tipico il 'colpo di frusta';
- 4) *Disease* senza *illness* e senza *sickness*: alterazioni fisiologiche che non sono percepite soggettivamente né danno diritto a un mutamento di *status* sociale;
- 5) *Illness* senza *disease* e senza *sickness*: casi in cui non è presente il riconoscimento medico e sociale della malattia, come ad esempio gran parte dei disturbi psicologici legati a sensazioni come ansia, insoddisfazione, disagio;
- 6) *Sickness* senza *disease* e senza *illness*: situazioni in cui la malattia è tale soltanto perché costruita socialmente e culturalmente, ma non è legittimata scientificamente né esperita soggettivamente come tale.

È possibile inoltre aprire la dimensione dell'*illness* a due ulteriori specificazioni, ossia *illness esperita* e *semantica dell'illness*. La prima definizione riguarda «ogni percezione di dolore, sofferenza o ansia da parte del soggetto indipendentemente dalla presenza o meno di alterazioni organiche rilevabili attraverso strumentazioni bio-mediche» (Maturò, 2007: 122). Per *semantica dell'illness* s'intende invece l'interpretazione che l'individuo dà alla propria condizione, la mappa di senso che l'individuo costruisce per orientarsi nell'esperienza di malattia. La *semantica dell'illness* non sempre assume una valenza negativa. Il senso che un individuo dà alla propria condizione dipende da una pluralità di fattori. Anche la *sickness* può essere intesa come *sickness istituzionale* «l'ingresso nel *sick role* parsoniano con le conseguenti modifiche al ruolo sociale del soggetto» (Maturò, 2007: 123), portatore quindi di una devianza involontaria che lo confina nell'assunzione del ruolo di

malato a discapito dei ruoli sociali generalmente sostenuti. Un concetto molto interessante è quello dell'*immaginario di sickness* che rappresenta l'insieme delle rappresentazioni sociali della malattia, ossia come la malattia viene interpretata e giudicata dalla società o dal gruppo di riferimento; come i media e quindi l'opinione pubblica definiscono l'evento definito patologico. Un sinonimo di tale definizione è *sickscape* che meglio configura l'accezione di 'scenario di malattia'.

### *Biografie postmoderne: le narrazioni online*

Per comprendere meglio la portata dei mutamenti del paziente contemporaneo è importante considerare le nuove piattaforme comunicative di cui dispone e dei dispositivi narrativi che utilizza. Internet, in particolare, modella la nostra esperienza quotidiana coinvolgendo gli ambiti più svariati, come stili di vita, salute e malattia. Nel 2006 sono stati rintracciati circa 36 milioni di blog attivi nel mondo. Questa tendenza sembra crescere in modo esponenziale contando nel 2012 oltre 181 milioni di blog (Nielsen, 2012). I blog possono essere interpretati come veri e propri diari online che portano gli individui a condividere le proprie storie attraverso il testo, le immagini, i video, le fotografie. Numerose ricerche dimostrano che i 'narratori online' sono tendenzialmente donne, istruite e di età compresa tra i 18 e i 34 anni (Kim *et al.* 2007; Nielsen, 2012). I *social media* e le *community online* utilizzate dai pazienti sono varie, ma i blog costituiscono un esempio singolare in quanto forniscono una narrazione dei molteplici aspetti coinvolti nell'interpretazione della malattia e della terapia. Queste definizioni vengono restituite entro una visione complessiva, un *frame* dell'esperienza di malattia che sarà distribuita a puntate, in genere dalla diagnosi sino alla vita quotidiana da sopravvissuto (Gualtieri *et al.*, 2013). I blog rappresentano una nuova forma di comunicazione che trasferisce il controllo dell'informazione da chi la scrive a chi la legge (Kim, Chung, 2007). Al tempo stesso fare esperienza attraverso il *blog* consente all'attore di avvicinarsi al proprio ruolo di paziente attraverso l'acquisizione di nuove competenze esperte circa la propria condizione. Sono state individuate sette dimensioni (Ziebland & Wyke, 2012) dell'utilizzo delle risorse online e dei *blog* legati alla salute:

- *finding information*: le persone comparano le informazioni riguardo la diagnosi e il trattamento fornite dal medico a

- quelle reperibili online in particolare confrontandole con altre esperienze di malattia. Questo raffronto non si limita alle informazioni legate alla patologia, ma anche alle questioni più propriamente esistenziali che concernono strategie di *coping* e di ridefinizione di senso che gli altri hanno adoperato dopo la scoperta della malattia. I *blog* diventano una fonte informativa decisiva, capace di incidere nei processi decisionali dei pazienti;
- *feeling supported*: la malattia crea un potenziale senso di isolamento e di allontanamento dalle reti sociali consuete nelle quali non ci si sente più compresi o addirittura stigmatizzati. Attraverso *blog* e *community* è possibile confrontarsi con i gruppi di pari che vivono la medesima condizione e sentirsi 'emotivamente supportati' (Cohen, 1992). Al tempo stesso il confronto può invece condurre ad un senso di ansietà, può costruire false speranze e aspettative erodendo la reale percezione della propria condizione;
  - *maintaining relationships with others*: internet può aumentare la possibilità di avere delle relazioni durature, ma al tempo stesso rischia di diventare totalizzante amplificando il senso di isolamento che si rifugge;
  - *affecting behavior*: le storie di malattia fanno parte dei contenuti standard della rete e sono spesso utilizzati per sensibilizzare le persone all'adozione di stili di vita salubri. Internet contiene un notevole potenziale in grado di educare alla salute invitando ad un cambiamento nei comportamenti e promuovendo pratiche di *self-management*. Non a caso persone e storie di malattia sono spesso usate come testimonial istituzionali e non, incoraggiando ed ispirando il cambiamento delle proprie abitudini. In altre circostanze invece è possibile imbattersi in informazioni scorrette che invitano all'adozione di consuetudini e pratiche in realtà molto dannose e non accreditate scientificamente;
  - *experiencing health services*: i pazienti attraverso le narrazioni altrui apprendono notizie circa i servizi disponibili per la salute. Questo può orientare la scelta dei professionisti a cui affidarsi, della clinica a cui fare riferimento, dei trattamenti e le terapie da richiedere. Tale aspetto può aiutare i pazienti ad avere maggiori informazioni per decidere autonomamente della propria salute, ma non si possono ignorare i rischi legati alla manipolazione a scopo di lucro;
  - *learning to tell the story*: i pazienti imparano a raccontare la propria

esperienza attraverso i *blog*. Questo aspetto è determinante in quanto la narrazione è utile a risanare e dare senso alla propria biografia ed arricchisce nel contempo il vocabolario descrittivo della propria narrazione personale. Le storie narrate contengono in sé un ordinamento spesso incapace di affrontare la totalità dell'esperienza, le storie non contengono in sé una verità oggettiva, ma personale e soggettiva a cui l'operatore deve fare attenzione;

- *visualizing disease*: la narrazione assume un potere notevole quando è accompagnata dalle immagini che sempre più spesso accompagnano le storie di malattia. Le immagini possono essere un veicolo importante per trasmettere messaggi orientati alla prevenzione, agli effetti delle terapie, ma spesso possono sconcertare i pazienti affetti da malattie degenerative gravi che attraverso l'immagine possono sperimentare una proiezione della propria condizione nel futuro.

La scrittura espressiva non è un tema nuovo nell'ambito medico e della salute. È possibile rinvenire storicamente una sorta di legame tra medicina e narrazione; molti scrittori appartenevano, infatti, all'ambiente medico come Cechov, Keats, Doyle, Maugham, Jaspers, Sacks, l'italiano Jannacci. È possibile rinvenire attraverso l'analisi letteraria che la professione medica ha talvolta superato le soglie del già noto, affrontando questioni non soltanto dal punto di vista clinico, ma anche sociologico ed esistenziale, attraverso l'adozione di un approccio empatico volto a conoscere i sentieri più ardui dell'esistenza. Il legame tra malattia e narrazione trova oggi nuove modalità espressive che cavalcano l'onda di esigenze antiche, intime, che raccolgono l'urgenza narrativa in contenitori maggiormente fruibili e che meritano di essere indagati per la loro capacità di porsi come modulatori delle esperienze altrui.

### *Conclusioni*

La medicina narrativa rappresenta un ottimo spunto di riflessione sui mutamenti sociali ed epistemologici in corso, in particolare per quanto riguarda l'evoluzione paradigmatica della scienza medica. Questa fase pone un freno all'autopoiesi delle scienze *hard* a favore di una maggiore apertura verso l'abisso che l'essere umano rappresenta, in un momento storico-sociale che sembra avere una vocazione di

tipo *post-razionale* in cui «l'idea di progresso non si correla necessariamente con il disincanto» (Costa, 2012: 36). L'individuo diventa sede di una nuova ermeneutica dalla quale attingere al fine di migliorare sia gli strumenti conoscitivi che le strutture di senso che regolano il sapere. L'esperienza di malattia intesa come narrazione si mescola con le istanze sociali e culturali del quale il soggetto è portatore, fornendo uno scenario di complessità del tutto nuovo al personale medico e sanitario che si appresta a questa esplorazione. La consapevolezza diffusa della interdipendenza che caratterizza e ridisegna una nuova relazione tra medico e paziente sembra essere oggi un punto d'arrivo per l'avanzamento della conoscenza, ma anche per lo sviluppo di pratiche territoriali e nazionali idonee a favorire un nuovo canale di comunicazione e alla creazione di servizi ad hoc. La questione però non è in sé priva di elementi sui quali sarebbe bene lavorare attraverso un approccio volto a superare le barriere disciplinari, ponendo le basi per una maggior uniformità analitica, al fine di riuscire ad entrare quanto più possibile, ma anche in maniera più rigorosa dal punto di vista scientifico, nelle narrazioni individuali e collettive di malattia. La medicina narrativa opera dunque ad un livello analitico a medio raggio, capace di coadiuvare al suo interno contributi e professionalità variegati e necessarie al fine di realizzare progetti di benessere anche nelle fasi più drammatiche e totalizzanti dell'esperienza di malattia. Le opportunità di ricerca e studio delle pratiche narrative adoperate dagli operatori, o dai pazienti stessi, implicano uno sguardo capace di cogliere l'insieme dei meccanismi che muovono sia i contesti d'interazione che le dinamiche intercorrenti nella costruzione del senso della malattia. Leggere la malattia può essere in questo caso un'opportunità per entrare nel mondo dell'altro attraverso l'«immaginazione sociologica» necessaria alla comprensione dei contesti umani, dell'agire individuale e dell'interazione collettiva. A tal proposito non è possibile ignorare come anche le innovazioni tecnologiche e la complessità dei mondi digitali orientino l'agire individuale e le esperienze collettive. Internet con la sua estensione globale ha prodotto un nuovo attore sociale informato e capace di negoziare la definizione della propria salute durante l'incontro clinico e di stabilire i limiti della propria adesione. L'esigenza narrativa, quasi confessionale, che si manifesta attraverso le piattaforme digitali non può essere trascurata in quanto esprime sia un'urgenza esistenziale, che un nido di ragnò carico di rischi e ambiguità. Valutare la malattia come un'esperienza complessa che ogni essere umano dovrà

affrontare per un certo periodo significa porre l'attenzione ad una «cittadinanza più onerosa» (Sontag, 1992) che diventa specchio della società stessa, dei suoi valori e della sua cultura.

#### BIBLIOGRAFIA

- Blumer, H. (2006). *La metodologia dell'interazionismo simbolico*. Roma: Armando Editore.
- Costa, C. (2010). La malattia del corpo, la malattia dell'anima e la felicità. In Cipriani R. (ed.), *Narrative Based Medicine: una critica*, coll. Salute e Società. Milano: Franco Angeli.
- Costa, C. (2012). *La società post-razionale*. Roma: Armando Editore.
- Giarelli, G. (2010). Narrare la pratica medica: una prospettiva fenomenologica-ermeneutica. In Cipriani R. (ed.), *Narrative Based Medicine: una critica*, coll. Salute e Società. Milano: Franco Angeli.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Good, B.J. (1999). *Narrare la medicina*. Torino: Edizioni di Comunità.
- Good, B.J. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gualtieri, L. & Akhtar Fiona, Y. (2013). *Cancer Patient Blogs: How Patients, Clinicians, and Researchers Learn from Rich Narratives of Illness*. Croatia: Int. Conf. on Information Technology Interfaces, Cavtat.
- Heidegger, M. (2006). *Essere e tempo*. Milano: Mondadori.
- Husserl, E. (2002). *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*, 1-2. Torino: Einaudi.
- Husserl, E. (1989). *Storia critica delle idee*. Milano: Guerini.
- Kim, S. & Chung, D.S. (2007). Characteristics of cancer blog users. *J Med. Libr. Assoc.*, 95(4).
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Maturo, A. (2007). *Sociologia della malattia*. Milano: Franco Angeli.
- Mead, G.H. (2010). *Mente, sé e società*. Firenze: Giunti.
- Merton, R.K. (2006). *Sociologia e medicina*. Roma: Armando Editore.
- Nielsen, W. (2012). Retrieved 5 10, 2013, from *Buzz in the blogosphere: millions more bloggers and blog readers* <<http://www.nielsen.com/us/en/insights/news/2012/buzz-in-the-blogosphere-millions-more-bloggers-and-blog-readers.html>> (last access 3.07.2017).

- Popper, K. (1983). *Conoscenza oggettiva: un punto di vista evoluzionistico*. Roma: Armando Editore.
- Quaranta, I. (2010). Antropologia corporeità e cooperazione sanitaria. In Pellecchia, U. & Zanutelli, F. (ed.), *La cura e il potere, salute globale, saperi antropologici, azioni di cooperazione sanitaria transnazionale: Antropologia per la società*, 3. Firenze-Catania: Ed.it.
- Sontag, S. (1992). *Malattia come metafora: aids e cancro*. Torino: Einaudi.
- Ziebland, S. & Wyke, S. (2012). Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health? *The Milbank Quarterly*, 90 (2), 219-249.



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.

Cristina Cenci

## *Dal consenso informato alla crowd medicine*

### ABSTRACT:

La rivoluzione digitale, la *precision medicine*, l'emergere di 'nuovi pazienti' portano a ripensare e integrare il paradigma della EBM. La parola chiave di questa trasformazione è la personalizzazione del percorso di malattia e di cura. In questo processo la medicina narrativa può offrire i quadri teorici e le metodologie per un'integrazione del biomedico e del biografico, del tipo e del soggetto, delle linee guida e dell'intuizione clinica. A sua volta l'uso delle tecnologie digitali può facilitare e valorizzare l'utilizzo della medicina narrativa nella pratica clinica e l'integrazione dei dati quantitativi con i dati narrativi.

The digital revolution, the 'precision medicine' and the rise of the so-called 'new patients' require us to reconsider and integrate the EBM paradigm. The keyword of this transformation is the personalization of the illness and cure path. Narrative medicine can this process by providing both the theory frameworks and the methodologies for an integration of biomedical and biographical aspects, of typologies and individuals, of guidelines and clinical intuition. The digital technologies can facilitate and leverage the use of narrative medicine in clinical practice and the integration of quantitative and narrative data.

### *Introduzione*

In un bell'articolo sul *New York Times*, lo scrittore Samuel Park racconta la sua esperienza con il cancro e ricorda: «*It might be fair to say that after I became sick, I stopped thinking of myself as a person and began to think of myself in terms of statistics*» (Park, 2017).

Non sono solo i medici a pensare in termini di numeri, popolazione e probabilità, è spesso anche il paziente che perde sé stesso come centro. È ricorrente l'esperienza di pensare che sia meglio non raccontare al medico esperienze personali, dal proprio lavoro, ai propri interessi, come se la biografia possa interferire con la capacità diagnostica del medico,

una sorta di disturbo soggettivo rispetto ad un'analisi che si pensa debba essere solo oggettiva e asettica. Negli ospedali non si sterilizzano solo gli strumenti e gli spazi, si sterilizzano anche le persone, e, talvolta, con la loro stessa complicità.

In questo contesto, il consenso informato non è servito purtroppo a riportare al centro la persona ma ha rafforzato l'autorappresentazione sotto forma di rischio e probabilità, sia da parte del medico che del paziente. Più che rafforzare la condivisione e la partecipazione, il consenso informato ha rafforzato la medicina difensiva. Come ricorda Sandro Spinsanti, protagonista della bioetica in Italia: «Il cambiamento che abbiamo cercato di promuovere con il movimento della bioetica ha dato risultati discutibili. Basti pensare che cosa è diventato il “consenso informato”, tradottosi in una liberatoria a fini difensivistici» (Spinsanti, 2016).

Se il movimento della bioetica ha inciso relativamente poco nel cambiare il modello paternalista di relazione medico-paziente, l'attuale rivoluzione digitale sta, al contrario, introducendo percorsi nuovi di comprensione, confronto e appropriazione del percorso di malattia e di cura.

### *Rivoluzione digitale e crowd medicine*

Nel passato l'introduzione di nuove tecnologie è stata spesso accompagnata da processi di standardizzazione e spersonalizzazione delle relazioni e delle cure. Progressivamente si è passati dal malato alla malattia, dal corpo, a un organo. Questo processo ha rafforzato nel tempo la relazione asimmetrica tra le organizzazioni e i professionisti sanitari depositari del sapere, degli strumenti e del potere decisionale, e i pazienti, portatori di organi.

Non è così oggi, il malato non è più nel mondo chiuso del circuito medico-sanitario, 'ridotto' alla sua malattia. È in un mondo aperto a strumenti e narrazioni, accessibili con un computer, uno smartphone o un tablet, cioè con dispositivi di largo consumo, diffusi ovunque e in tutte le fasce di età. Il digitale mette il soggetto al centro di un crocevia narrativo e metaforico che egli stesso contribuisce ad alimentare, in cui coesistono fonti, autori, linguaggi e storie differenti, con una capacità di influenza diversa. Uno scambio che per dimensioni e caratteristiche potremmo considerare un'epidemia narrativa intorno alla malattia e

alla cura. Il percorso di malattia e salute diventa sempre di più un percorso condiviso, diventa una *crowd medicine*.

La *crowd medicine* è una medicina collaborativa, facilitata dallo sviluppo delle tecnologie e delle relazioni digitali. Assume varie forme, dalle meno strutturate e informali (*crowd caring*) fino alle *start up* come *crowdmed*.

Nella sua forma più semplice e diffusa, la *crowd medicine* è un percorso del tutto personale di ricerca e interazione online. Si parte dal motore di ricerca per arrivare alla blog terapia o alle community online. Le storie e i consigli degli altri aiutano a capire meglio i propri sintomi, mostrano pro e contro delle terapie, orientano verso la scelta del medico. In questa versione informale, la *crowd medicine* è un percorso di co-costruzione della propria malattia guidato dai propri bisogni e dalle proprie paure e aspettative. Può essere occasionale, legato a un problema specifico, può restare marginale rispetto al consulto medico, può arrivare all'autodiagnosi e all'autoterapia.

Più strutturata e duratura nel tempo, la *crowd medicine* che si costruisce nelle comunità online di pazienti, soprattutto quando si tratta di patologie croniche o a grande impatto come i tumori o l'AIDS. In questo caso, la co-costruzione è ancorata ad una partecipazione stabile alla community e alla condivisione della propria storia con gli altri. Non ci si limita a cercare e a mettere insieme informazioni, significati, idee, si costruisce con gli altri la propria storia e il proprio percorso (*crowd caring*).

Più vicina al consulto clinico, la *crowd medicine* che prevede l'interazione virtuale tra un paziente e una comunità di medici che consigliano, orientano e, talvolta, formulano ipotesi diagnostiche. L'esempio migliore è *medicitalia* ([www.medicitalia.it](http://www.medicitalia.it)).

Più sbilanciata verso la formula *crowd*, la proposta dalla *start up* californiana *crowdmed*. La comunità è formata da pazienti in cerca di una diagnosi e da *medical detective*, pronti a offrire ipotesi e idee da seguire per raggiungere l'obiettivo. I *medical detective* possono essere professionisti sanitari, ma anche altri pazienti o chiunque pensi di poter fornire un contributo. Sistemi articolati di giudizio, ranking e moderazione costruiscono gerarchie di importanza e affidabilità. Il sistema premiante è associato anche a meccanismi di incentivazione economica. È un primo tentativo strutturato di diagnosi collettiva che valorizza non solo la condivisione del sapere medico, ma anche di chi si sente esperto e vuole offrire ad altri questa esperienza.

Qualunque sia la forma che assume, nella *crowd medicine* il paziente si auto colloca al centro e si appropria delle leve e dei percorsi decisionali. Molti i rischi: la delegittimazione della pratica e del sapere del medico, il proliferare dell'ipocondria collettiva, la rinuncia alla privacy come bene prezioso e da tutelare, un allarme sociale crescente, il dominio occulto dei primi 10 risultati su Google, il decrescere dell'aderenza terapeutica, la tendenza all'autodiagnosi.

### *La medicina narrativa come crowd medicine*

La sfida è una nuova alleanza terapeutica che rinunci alla relazione gerarchica di saperi e poteri tra medico e paziente e coinvolga i diversi attori in un percorso collaborativo.

La medicina narrativa può offrire gli strumenti per portare la *crowd medicine* nella pratica clinica e ridurre i rischi di una *crowd medicine* su internet.

La medicina narrativa nasce negli anni '80, nel contesto della Harvard Medical School, con le riflessioni di Arthur Kleinman e Byron Good e viene sistematizzata da Rita Charon alla Columbia University e da Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz, con una serie di articoli importanti pubblicati sul *British Medical Journal*. Per molti anni resta marginale nella pratica clinica. Recentemente, anche in Italia, sta acquistando sempre più importanza nel discorso specialistico e mediatico sulla salute.

Con medicina narrativa viene identificata un'ampia gamma di pratiche, che spesso hanno in comune il solo fatto di essere centrate su storie di malattia. Premi letterari, indagini narrative sui bisogni e i vissuti dei pazienti, analisi delle conversazioni online, pratica clinica, blog terapia, tutto viene chiamato medicina narrativa. Il digitale ha generato un grande ampliamento della produzione e della visibilità delle storie di malattia e di cura. Ma tutte le pratiche narrative nella salute possono essere considerate medicina narrativa? Le storie sono tutte importanti, ma raggiungono obiettivi molto diversi a seconda degli attori e del *setting*. Pensiamo che l'attuale centralità narrativa possa contribuire a migliorare i percorsi di salute, a patto di definirne meglio gli ambiti e gli scopi. Per cominciare a fare chiarezza, possiamo ripartire dalla definizione di medicina narrativa fornita dalle Linee di indirizzo del 2015 dell'Istituto Superiore di Sanità.

«Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese *Narrative Medicine*) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura) [...] La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate» (ISS, 2015: 13).

La definizione dell'ISS colloca la medicina narrativa nel contesto del percorso di cura e delle decisioni clinico-assistenziali. Altri tre elementi chiave caratterizzano la medicina narrativa secondo l'ISS: la co-costruzione, la personalizzazione, l'integrazione con l'EBM (Giarelli, 2005). Le altre pratiche narrative possono essere misurate a partire da questi aspetti caratterizzanti. Un premio letterario organizzato da un'associazione dei pazienti, una società scientifica, o un centro ospedaliero è medicina narrativa? La *call to action* a raccontarsi e la pubblicazione di un libro, un sito, dei video, con le storie di pazienti e operatori è medicina narrativa? La risposta non è univoca, ma relativa all'uso e agli obiettivi che guidano la raccolta delle storie. Le storie vengono utilizzate per personalizzare il percorso diagnostico, terapeutico o riabilitativo del paziente? Servono a disegnare il PDTA per una patologia specifica? Vengono usate per individuare le metafore migliori per la costruzione della storia di cura con il paziente? Sì, allora si tratta di medicina narrativa. Se invece l'obiettivo è far conoscere la patologia, raccontare il vissuto e i bisogni, formare il medico all'ascolto, proponiamo di utilizzare l'etichetta *storytelling* (Cenci, 2015).

La ri-focalizzazione della medicina narrativa sulla pratica clinica è uno degli obiettivi delle Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità. La medicina narrativa richiede competenze specifiche che facilitano la raccolta e l'interpretazione della storia, così come si fa con un'ecografia o un altro esame clinico.

In questa prospettiva, la medicina narrativa non è puramente una raccolta di storie di malattia e di cura, o un generico comunicare meglio con il paziente, è uno strumento fondamentale per un approccio sistemico, è al servizio della medicina delle 4P: interviene nella personalizzazione, nella predizione, nella prevenzione e nella partecipazione. La

medicina narrativa consente di valorizzare la nuova consapevolezza narrativa del paziente per diagnosi più veloci, terapie e progetti di riabilitazione personalizzati, migliore aderenza terapeutica, minore conflittualità, riduzione dei costi, minore rischio *burn out* (Polvani, 2016).

Come? Fornendo le metodologie per la co-costruzione della migliore storia di cura possibile, per favorire il passaggio dal ‘consenso informato’ al ‘consenso partecipato’.

La storia di cura presidia almeno tre dimensioni fondamentali:

1. *Perché sto male?* Un momento critico è il passaggio dal problema alla malattia, o la scoperta della malattia, se asintomatica. In una storia di cura appropriata ed efficace, questo processo non si riduce alla diagnosi. Le cause mediche del problema devono poter dialogare, incontrarsi, scontrarsi con le cause percepite. La storia di cura cerca di ricostruire un senso e un significato alla trasformazione di un problema in una malattia, o alla normalizzazione non patologica di un problema, oppure ancora all’identificazione di una malattia invisibile e priva di esperienza diretta. Troppo spesso il passaggio da sano a malato o da presunto malato a sano è gestito frettolosamente dai medici. In questo passaggio si annidano i rischi ipocondriaci o il canto delle sirene del ‘naturale’ e dell’autodiagnosi.
2. *Come sto male?* Le categorie e le evidenze mediche devono essere integrate con i sintomi e l’impatto della malattia percepiti dal soggetto specifico. La semiotica medica non esaurisce l’intera gamma di sintomi e segni della semiotica soggettiva del singolo individuo. Così come l’impatto fisico della malattia non esaurisce l’impatto sull’identità e la qualità di vita.
3. *Come mi curo?* La *precision medicine* non può essere solo genomica. Dovrà sempre più ancorarsi all’identità corporea, personale, sociale, culturale, relazionale, affettiva, di un soggetto specifico. Le scelte terapeutiche devono integrare le conoscenze, gli obiettivi e le aspettative del soggetto. La storia di cura può essere lo strumento di questa personalizzazione. Una storia che integra le terapie, le chirurgie, la riabilitazione con l’impatto effettivo sulla persona con una malattia. Una storia di cura che governa e finalizza le trasformazioni sistemiche del corpo, degli affetti, delle relazioni, dei ruoli che la cura genera. All’appropriatezza e all’efficacia della terapia si associa l’appro-

priatezza e l'efficacia della storia che contribuisce a individuare la cura e a raccontarla.

La storia di cura usa linguaggi e metafore che offrono al paziente il senso del suo percorso e lo immunizza semanticamente rispetto a narrazioni e terapie alternative. L'obiettivo della relazione terapeutica si trasforma e non mira a valorizzare un paziente che segue una prescrizione ma un paziente che segue una storia di cura condivisa.

La medicina narrativa può portare la *crowd medicine* digitale nella pratica clinica e, a sua volta, il digitale può favorire la diffusione della medicina narrativa.

### *La medicina narrativa digitale*

Il digitale può offrire anche metodologie e tecnologie che facilitano l'integrazione della medicina narrativa nella pratica clinica, per la personalizzazione sistemica del percorso diagnostico-terapeutico. Nello specifico:

1. Per essere efficace, la relazione narrativa, il racconto e l'ascolto di storie, richiedono un *setting* adeguato. Gli ospedali, gli ambulatori (anche quelli privati), i centri diagnostici sono tutti caratterizzati dallo stesso paradosso: sono luoghi carichi di emozioni, paure, aspettative, vita e morte e al tempo stesso sono dei *non luoghi* (Augé, 2008): anonimi, spersonalizzanti, seriali. La sala d'aspetto, più o meno grande, più o meno affollata è lo spazio simbolo del *non luogo*. Tutto invita alla spersonalizzazione e all'inclusione seriale nell'istituzione totale. Il *setting* della narrazione valorizza invece l'individuo, la sua identità unica e irripetibile. La co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso ha bisogno di un luogo. La difficoltà dei medici ad applicare la medicina narrativa è spesso giustificata con il problema del tempo scarso. Ma non è solo il tempo che manca, manca anche il *setting*. Non c'è lo spazio della narrazione nel *non luogo* della cura. Il digitale può offrire questo *setting*, può offrire uno spazio protetto fra sé e sé sia al paziente che al medico, uno spazio dove esistono solo il paziente, la sua storia e il suo medico. Uno spazio sul proprio smartphone, tablet o computer in cui non ci sono elimina code, e sale d'attesa. Uno spazio del soggetto e non dell'oggetto delle cure;

2. La relazione digitale può talvolta essere più facile di quella *face to face* dell'intervista tradizionale. L'interazione virtuale è entrata nella pratica quotidiana: da WhatsApp a Facebook alle comunità online, si è sempre più abituati a raccontarsi a distanza. Nello spazio digitale, il paziente può più facilmente sentirsi 'alla pari' rispetto al medico, ricorda più facilmente osservazioni e vissuti, esprime con meno disagio paure e convinzioni;
3. Lo schermo del computer o del tablet connettono e proteggono al tempo stesso, favoriscono la vicinanza ma garantiscono la separazione. Uno dei rischi della medicina narrativa è un'identificazione eccessiva tra malato e curante, un contagio emotivo e personale che mette a rischio la capacità del medico di operare e curare. Lo spazio digitale accoglie e sa essere luogo di storie, garantendo la distanza e le differenze tra i ruoli.
4. L'interazione narrativa digitale può seguire diverse modalità. La forma del diario digitale condiviso con il curante e con il team può essere tra le più efficaci perché coniuga autonomia e condivisione. Il paziente può scegliere quando raccontarsi, così come il medico può scegliere quando leggere e quando scrivere. Lo spazio/*setting* digitale della scrittura può valorizzare al massimo il valore conoscitivo, espressivo e riflessivo della scrittura sia per il paziente che per il curante. È possibile però anche pensare a gruppi narrativi digitali che potenziano l'atto di cura con l'appartenenza ad un gruppo di pari;
5. La raccolta digitale del diario del paziente elimina i tempi di trascrizione dell'intervista con un impatto importante sui tempi e le modalità di analisi e interpretazione. Facilita anche in modo significativo il lavoro del team che può aggregarsi e confrontarsi intorno alla storia del paziente, senza figure di mediazione/traduzione. Il digitale rende più percorribile l'integrazione dei diversi punti di vista e valorizza un processo interpretativo e decisionale basato anche sull'intuizione clinica, non come pura espressione creativa del singolo, ma come metodo individuale e di gruppo di produrre conoscenza e decisioni.

*La medicina narrativa digitale nella cura del diabete di tipo I dell'obesità: l'esperienza pilota dell'Ospedale Santa Maria di Terni*

L'Ospedale Santa Maria di Terni è diventato un punto di riferimento in Italia nell'esplorazione delle potenzialità delle nuove tecnologie e, ora, anche della *crowd medicine* narrativa. Tra le prime strutture sanitarie a utilizzare e misurare l'efficacia della telemedicina con i pazienti diabetici, l'ospedale ha ora avviato il primo progetto in Italia di medicina narrativa digitale per la cura del diabete di tipo I e dell'obesità.

Il progetto è stato fortemente sostenuto dal direttore generale Maurizio Dal Maso e ha coinvolto il Direttore della S.C. Diabetologia e Nutrizione Clinica, Giuseppe Fatati, e il suo team, coordinato dalla dottoressa Eva Mirri.

Il progetto di Terni è un pilota replicabile in altre strutture e in altre aree e fa emergere alcuni aspetti fondamentali che riguardano non solo la medicina narrativa e la telemedicina, ma anche la vision manageriale e le sfide della sanità del futuro. Spesso si pensa che la difficoltà nell'introdurre questi percorsi siano legate all'alfabetizzazione digitale di una popolazione sempre più anziana o al poco tempo dei curanti. Come racconta invece in modo molto efficace Dal Maso, il primo ostacolo è: «un prevalere della *imprecision medicine* che ancora ragiona in termini di “un farmaco per una malattia” e non “un farmaco per una specifica persona”». In questa prospettiva la *precision medicine* non corrisponde solo all'insieme delle omiche, ma si è ancora all'appropriatezza come parola chiave per coniugare sostenibilità economica e qualità delle cure per il singolo soggetto.

Le narrazioni possono servire a cambiare questo sguardo del medico sul paziente e del paziente su sé stesso.

Come sottolinea Fatati, la medicina 'omica' è un presente in divenire, che in questo momento è di difficile inserimento nelle strutture sanitarie e ha anche dei nodi problematici irrisolti. Quello che è invece possibile fare da subito è una 'personomica', cioè una medicina centrata non solo 'sulla' persona ma su 'una' persona specifica. La medicina narrativa può essere uno degli strumenti per realizzarla. Secondo Fatati consente infatti di passare da una medicina basata sul dato glicemico a un percorso di cura partecipato.

Il primo passo della struttura di Fatati verso la 'personomica' è stato quello di cambiare la struttura dell'ambulatorio, prevedendo un tavolo circolare, con tre schermi, in modo che tutti si sentissero alla pari nella

condivisione delle informazioni sul computer, che in questo modo diventa uno strumento di condivisione e non di separazione.

Il secondo passo è stata l'introduzione di un progetto di telemedicina per i pazienti che non potevano arrivare facilmente in ospedale.

Il progetto di medicina narrativa digitale rappresenta la terza fase della 'personomica' dell'Ospedale di Terni. L'uso della piattaforma dedicata DNM ([www.digitalnarrativemedicine.com](http://www.digitalnarrativemedicine.com)) ha facilitato l'introduzione della medicina narrativa anche in un contesto in cui non era mai stata utilizzata prima.

Spesso la tecnologia viene considerata sinonimo di spersonalizzazione, serialità, relazione anonima e poco empatica. Al contrario, l'esperienza di Terni mostra come gli strumenti digitali possano facilitare l'ascolto empatico della storia del paziente e favorire la personalizzazione del percorso e la relazione medico-paziente.

Sono stati selezionati pazienti diabetici di tipo 1, che frequentano il centro da molti anni e i pazienti obesi incontrati per la prima volta. Ad oggi sono stati coinvolti 28 pazienti, 18 con diabete di tipo 1 e 10 con obesità, 20 pazienti hanno accettato di partecipare (12 su 18 nel diabete e 8 su 10 nell'obesità).

Fatati e Mirri raccontano nello specifico il contributo del progetto al miglioramento del percorso di cura. Racconta Fatati:

«Per noi medici è più facile leggere una storia che non farsela raccontare. Ma non è solo questo. Abbiamo notato che il paziente quando scrive è molto più sincero, vive meno la soggezione della relazione con il medico e si esprime più liberamente» (Fatati, 2017).

Per interpretare le storie, Fatati ha scelto di utilizzare il modello dell'analisi transazionale, mostrando come nella singola storia, la relazione medico-paziente, soprattutto al momento della diagnosi, abbia avuto un impatto decisivo sulla capacità e le modalità successive del paziente di accettare e gestire la propria malattia. Dalle storie emerge lo strutturarsi ad esempio di un rapporto medico-paziente come un rapporto tra un genitore e un bambino ribelle, che diventa un ostacolo al percorso di cura. Nello stesso tempo, il passaggio ad una relazione da adulto ad adulto non può essere raggiunto con modelli di riferimento standardizzati, ma richiede una personalizzazione della comunicazione, per la quale le storie sono essenziali.

La dottoressa Mirri sottolinea il valore aggiunto di un approccio di medicina narrativa digitale:

«Soprattutto i diabetici, li conoscevo già tutti molto bene e ho un ottimo rapporto con loro. Però alcune cose che mi hanno scritto non me le avevano mai dette. Sono poi emerse parole che non avevano nulla a che fare con quella che è la gestione della malattia in termini di terapia insulinica. Pensavamo che le parole più presenti nei loro racconti potessero essere “siringa”, “insulina”, “stick”, “glicemia”. Invece non vogliono condividere con noi gli aspetti strettamente clinici ma soprattutto, le strategie per migliorare la loro vita quotidiana. Si parla spesso di inerzia terapeutica del paziente, ma mi sono resa conta che spesso questa inerzia sta più in noi medici. Il paziente non si spaventa di cambiare *device* o modalità se serve a migliorare la sua vita e su questo vuole confrontarsi, sulla sua vita, non solo sulla sua malattia» (Mirri, 2017).

La relazione narrativa, secondo la dottoressa Mirri non inizia e finisce, soprattutto nelle patologie croniche:

«perché la cura non deve rispondere solo all’andamento della malattia, ma anche ai cambiamenti dei progetti di vita. Nelle patologie croniche non esiste una sola storia, raccontata una volta per tutte, come una volta per tutte è la diagnosi di diabete, esistono per ogni paziente tante storie che cambiano, si trasformano, si arricchiscono nel tempo e la cura deve adattarsi a questi cambiamenti» (Mirri, 2017).

Le prospettive sono interessanti e facilmente estendibili in altri contesti: le storie possono creare valore in sanità per le persone, i curanti e l’organizzazione.

## BIBLIOGRAFIA

- Augé, M. (2008). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Cenci, C. (2015). Storytelling, caring narratives e medicina narrativa: perché le storie non sono tutte uguali. *Digital Health*, Nòva, SOLE24Ore, 18 novembre.

- Cenci, C. (2016). Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients. *European Journal of Internal Medicine*, 32, July 2016, pp. 22-25.
- Fatati, G. (2017). VI Convegno Nazionale Medicina Narrativa <<http://digitalnarrativemedicine.com/it/vi-convegno-nazionale-medicina-narrativa-sintesi-della-giornata/>> (last access 3.07.2017).
- Giarelli, G. et al. (2005) (eds). *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli.
- Good, B.J. (1999). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Milano: Edizioni di Comunità.
- Greenhalgh, T. & Hurwitz, B. (1998). *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Books.
- Greenhalgh, T. (2002). Intuition and evidence-uneasy bedfellows? *British Journal of General Practice*, 52, 395-400.
- Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare, (2015). Conferenza di Consenso. *Linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*. Milano: Il sole 24Ore Sanità.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Book: New York.
- Mirri, E. (2017). In C. Cenci, La medicina narrativa digitale nella cura del diabete e di tipo 1 e dell'obesità <<http://crisinacenci.nova100.ilsole24ore.com/2017/03/31/la-medicina-narrativa-digitale-nella-cura-del-diabete-di-tipo-1-e-dellobesita-un-progetto-pilota-dello-spedale-santa-maria-di-terni/>> (last access 3.07.2017).
- Park, S. (2017). I Had a 9 Percent Chance. Plus, Hope. *New York Times*, 14 January 2017 <<https://www.nytimes.com/2017/01/14/opinion/sunday/i-had-a-9-percent-chance-plus-hope.html>> (last access 3.07.2017).
- Polvani, S. (2016). *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*. Firenze: Maria Margherita Bulgarini.
- Spinsanti, S. (2016). *Medicina narrativa. Intervista a Sandro Spinsanti*, 22 giugno 2016 <<http://digitalnarrativemedicine.com/it/medicina-narrativa-intervista-a-sandro-spinsanti>> (last access 3.07.2017).

CAPITOLO TERZO  
ESPERIENZE A CONFRONTO:  
UN INCONTRO TRA DISCIPLINE



Fiorenza Misale

*Medicina narrativa e uso formativo nel cinema*

ABSTRACT:

La malattia vissuta dal paziente presenta degli aspetti molto diversi da quelli che vengono descritti nei trattati di medicina, attraverso la narrazione colui che racconta espone aspetti e parti di sé intimi e profondi. L'uso sistematico della narrazione filmica può motivare muovendo dal coinvolgimento personale che questo suscita nello spettatore con espliciti riferimenti alla memoria visiva, al *background* culturale e all'esperienza di vita; è in grado di emozionare e coinvolgere lo spettatore, ma anche di fornire elementi per formarlo, insegnargli qualcosa, o provocarlo criticamente.

The disease experienced by the patient has very different aspects than those described in the treatises of medicine, through the narration the one who tells exposes aspects and parts of it intimate and deep. The systematic use of film narrative can motivate it by moving from the personal involvement it brings to the spectator with explicit references to visual memory, cultural background and life experience; it is able to excite and involve the spectator, but also Provide elements to form it, teach it something, or provoke it critically.

*Narrare la malattia*

*«L'essere paziente non è solo un'identità e un ruolo che transitoriamente indossiamo, ma è più a fondo una possibilità che appartiene alla dimensione costitutiva del nostro esserci, in quanto mortali e perciò stesso vulnerabili»*

«La malattia non esiste in sé stessa, scorporata dal suo referente soggettivo, ma sempre e solo come oggettivazione di una soggettività malata», è così che Marianna Gensabella Furnari (2005) scrive nel suo libro delineando in modo preciso la sua definizione di malattia.

La medicina muta il suo volto col modificarsi della nostra idea di salute e di malattia ed anche con il senso che noi attribuiamo agli

eventi più significativi della nostra vita, muta anche con il progresso, l'intervento delle moderne tecnologie potenziando da una parte il sapere e l'agire del medico, dall'altro lo depersonalizza.

La narrazione ricompare sulla scena nel momento in cui la medicina, giunta a straordinari traguardi di sviluppo tecnologico, sembra perdere la sua efficacia nel rapporto con il paziente e di conseguenza nell'individuazione e nella gestione di quegli stati di sofferenza che non sono ancora patologia ma non sono oramai più salute (Virzi & Signorelli, 2007).

Ovviamente la malattia vissuta dal paziente presenta degli aspetti molto diversi da quelli che vengono descritti nei trattati di medicina, attraverso le trame delle storie, fondamentali nelle esperienze di malattia, l'ascolto delle narrazioni ci fa comprendere una realtà complessa che spesso non si definisce nella prospettiva biomedica tradizionale.

La medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia, aiuta non solo i medici ma tutti gli operatori che intervengono nel processo di cura a migliorare l'efficacia dei trattamenti attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, ascolto con i pazienti ma anche con i colleghi stessi.

I malesseri, la malattia, la sofferenza sono dei forti strumenti alla narrazione, attraverso il racconto dei tempi, delle circostanze e delle speranze il paziente racconta il proprio vissuto con tutto il coinvolgimento emotivo possibile.

Fanno parte della Medicina Narrativa anche i racconti sui pazienti, sui medici, sulla salute e sulla malattia: racconti letterari o cinematografici fatti da narratori che non hanno esperienza sanitaria ma che grazie alle loro esperienze personali riescono a trasmettere il proprio vissuto.

Con il termine Medicina Narrativa si intende secondo Charon<sup>1</sup> una «medicina praticata con le abilità di riconoscere, di fare proprio, di interpretare ed essere commossi dai racconti di malattia» (Garrino, 2015: 36). Charon afferma che le relazioni terapeutiche sono basate su testi complessi, che comprendono parole, silenzi, aspetti fisici e immagini. Vengono identificati cinque aspetti che costituiscono gli elementi narrativi della relazione con la persona assistita: la temporalità, l'unicità, la causalità, l'intersoggettività e l'etica.

La temporalità riguarda lo sviluppo nel tempo della storia del

---

<sup>1</sup> Una delle madri della *Narrative Medicine*, Responsabile del programma di Medicina Narrativa presso il College of Physician and Surgeons della Columbia University.

paziente e il riconoscimento della soggettività nel valore attribuito al tempo, le narrazioni cambiano in rapporto al tempo stesso, alla situazione emotiva, al contesto: ognuno di noi ha molte diverse identità tutte vere ma allo stesso tempo tutte provvisorie.

L'unicità significa riconoscere nelle parole del paziente il senso da lui attribuito alla malattia e consente di impostare una relazione terapeutica basata sul dialogo, sulla comprensione e sulla condivisione. La causalità implica il fatto che il medico indaghi con mente aperta e con coraggio le multiple relazioni causali tra i sintomi e le complesse situazioni che il malato presenta, mettendo in connessione eventi ed elementi diversi e tra loro distanti, per costruire una trama che rende la malattia qualcosa che abbia un senso per lui.

L'intersoggettività nasce dall'incontro tra un narratore e un ascoltatore attraverso una trama intesa come struttura che connette gli eventi tra loro secondo nessi causali significativi.

Le descrizioni della malattia permettono un avvicinamento al paziente in modo olistico, facilitando scelte diagnostiche e terapeutiche, attraverso esso vengono individuate non solamente le sofferenze fisiche del paziente che descrive la propria esperienza ma anche psicologiche ed esistenziali.

Oggi, purtroppo, si lamenta una 'disumanizzazione della medicina' e la partecipazione responsabile del paziente appare purtroppo, in molte realtà sanitarie come un miraggio. La necessità dello sviluppo di una medicina basata sulle narrazioni trova molto probabilmente origine dalla crisi di credibilità che la medicina attualmente sta attraversando, mai come ora si sente l'esigenza di recuperare il rapporto medico-paziente.

Attraverso la medicina narrativa il paziente esprime sintomi e sensazioni, spesso utili all'indirizzo diagnostico e terapeutico, che pur essendo importanti molto spesso non vengono considerati come tali. Necessario è rendersi conto che la malattia è un'esperienza umana che si carica di significati legati alla storia personale del paziente e non si può comprendere un individuo senza capire i suoi mondi, le sue esperienze, i suoi vissuti, le sue sensazioni.

Fondamentale è partire dalla considerazione che nessuno più di lui può avere esperienza diretta del suo 'essere malato'.

Scopo della medicina narrativa non è opporsi alla EBM<sup>2</sup> ma ne

<sup>2</sup> Nel testo di Cagli (2007: 27) «Secondo la definizione di David Sackett praticare l'EBM significa integrare la competenza clinica individuale con la migliore evidenza clinica disponibile proveniente da ricerche sistematiche».

rappresenta un'indispensabile integrazione, offrire al mondo della medicina una visione complessiva e unitaria che cerca di unire due visioni quella tecnico-scientifica da una parte e quella umanistico-emozionale dall'altra.

La medicina basata sulla evidenza (EBM) è importante per offrire risposte diagnostiche e terapeutiche affidabili, fondate su una verifica scientifica della loro validità, la medicina narrativa (NBM) contrappone a questa la necessità di non appiattire la cura del singolo ad un'astrazione basata sulle statistiche.

Fondamentale è creare tra *narrative based medicine* e *evidence base medicine* un mix equilibrato finalizzato al benessere dell'uomo fatto di meccanismi biologici ma anche di sentimenti e pensieri (Vettore & Del Vecchio, 2016).

Per quanto riguarda il repertorio di strumenti della medicina narrativa fondamentali sono:

- l'osservazione, l'ascolto cognitivo e la trascrizione delle storie dei pazienti;
- la lettura condivisa dei diari dei pazienti e dei professionisti;
- la cartella parallela (luogo dove si registrano tutte le altre informazioni, stati d'animo e pensieri non previsti in una cartella clinica) (Lelli, Sacchetti & Tirini, 2014: 176);
- la pratica riflessiva, attivata da specifici laboratori narrativi di autoriflessione, volti a favorire un 'atteggiamento trasformativo'.

La medicina narrativa offre la possibilità che il sistema sanitario possa diventare sicuramente più efficace nel curare la malattia mediante l'abilità di riconoscere e di rispettare coloro che ne sono stati colpiti e sostenendo anche coloro che si prendono cura dei malati.

Attraverso la narrazione colui che racconta espone aspetti e parti di sé intimi e profondi, naturalmente dall'altra parte colui che ascolta deve avere un aspetto rispettoso, attento ed in grado di accogliere i racconti della persona assistita.

L'incontro tra un medico ed un paziente è prima di tutto «l'incontro», come afferma Beccastrini, «l'intrecciarsi, il trovare luoghi e situazioni in cui ambientarsi e prendere forma compiuta, il costruire significati condivisi di due persone e dunque di due storie» (Beccastrini, 2016: 2) una alleanza tra 'camici' e 'pigiami'.

Si parla di attenzione clinica per indicare la capacità di attenzione al linguaggio del corpo, alle emozioni che trapelano dai gesti, all'espressione del suo viso, alle parole non dette per timore (Mortari,

2006), è questa attenzione che rende possibile costruire un ponte verso l'esperienza vissuta che il paziente ha della sua malattia.

Il medico o il soggetto coinvolto nel percorso di cura deve essere in grado di far parlare liberamente il paziente, senza interromperlo ed intervenire solamente per rafforzare qualche sua espressione così si sentirà ascoltato con orecchio attento.

Il medico deve saper leggere, oltre alla malattia, anche il malessere del paziente che spesso è alla radice della sofferenza e che raramente viene considerato e trattato.

Quando la medicina narrativa ripone la propria attenzione solo sul paziente e le sue narrazioni si sofferma solo su una parte del percorso di cura, non deve essere trascurato l'altro soggetto della relazione: il medico o comunque colui che è presente nella relazione nella duplice veste di professionista della cura e di persona umana, con le sue specifiche caratteristiche individuali, la sua storia, le sue emozioni.

È fondamentale che i professionisti sanitari sappiano ascoltare i pazienti e raccontare storie interessanti al fine di costruire importanti relazioni terapeutiche per motivare più che con una serie inoppugnabile di dati, al cambiamento di stili di vita (Alastra, 2016).

È da questa consapevolezza che deve agire un medico narrativo chiamato a rivitalizzare continuamente la propria esperienza professionale a partire, come suggerisce Alfredo Zuppiroli (Alastra, 2016: 14), «dall'esplorazione di parole come: cura, salute, malattia, condotta con l'aiuto delle storie dei pazienti di racconti che parlano di persone e non solo di ammalati, di anime e coscienze, non solo di corpi lesionati».

### *Cinema come strumento formativo per una nuova formazione medica*

Un ruolo importante spetta alla formazione che deve porsi l'obiettivo di suscitare nei professionisti un cambio di sguardo, una visione sistematica orientata alla comprensione ed il cui contenuto deve andare ben oltre quello dei contenuti strettamente biomedici.

L'obiettivo è quello di formare professionisti riflessivi, capaci di elaborare sia sul piano cognitivo che emotivo le proprie esperienze. Sarebbe opportuno che i formatori dei futuri professionisti sanitari tenessero in considerazione come strumento pedagogico i diari di bordo il cui uso sarà uno strumento utile anche nella loro vita professionale.

A tal proposito occorre predisporre percorsi formativi che aiutino a

riconoscere i pensieri e gli atteggiamenti che orientano alla professione di cura, i significati profondi che hanno per l'operatore la sofferenza, la malattia, la morte, il fare il bene dell'altro e averne cura.

Come afferma Charon i professionisti della salute dovrebbero acquisire abilità testuali, abilità creative e abilità soprattutto affettive oltre ad una competenza narrativa, costituita dall'abilità di riconoscere, acquisire interpretare ed essere coinvolti dalle storie che ascoltano.

Negli ultimi decenni le scienze umane e la medicina narrativa hanno trovato sempre più spazio nei piani di studio di molte facoltà mediche, sono introdotte nei primi anni di corso di Medicina, (Marano, 2015) nell'ambito dei corsi di storia della medicina di etica e di medicina legale, per essere poi riprese e approfondite nel corso di metodologia clinica.

Sandro Spinsanti (2016: 15) considera necessario nel percorso formativo degli operatori sanitari (medico, paziente e altri operatori) introdurre discipline che vengono definite *medical humanities* (letteratura, arte, poesia, cinema, antropologia, sociologia).

Strumenti formativi possono essere racconti letterari ma anche romanzi e film, che sono in grado di rendere consapevoli che fare medicina significa anche condividere con il paziente la comprensione della sofferenza.

I romanzi letterari, l'arte, la musica ed il cinema sono veri e propri dispositivi pedagogici in grado di avvicinare il professionista sanitario agli aspetti affettivi, emotivi, culturali che accompagnano diverse situazioni di fragilità e di malattia. «Attraverso i racconti scritti o figurati delle vicende di malattia, si genera un confronto e una rielaborazione dei significati connessi a questa particolare esperienza umana» (Garrino, 2015: 27).

Il cinema, specchio della vita e instancabile narratore di storie sia di medici che di pazienti, possiede potenzialità comunicative di grande portata e provoca emozioni ed effetti sullo spettatore sempre diversi, procurando un particolare coinvolgimento emotivo (Malavasi, Polenghi & Rivoltella, 2005).

L'uso sistematico della narrazione filmica può motivare maggiormente proprio movendo dal coinvolgimento personale che questo suscita nello spettatore con espliciti riferimenti alla memoria visiva, al *background* culturale e all'esperienza di vita, è in grado di emozionare e coinvolgere lo spettatore, ma anche di fornire elementi per formarlo, insegnargli qualcosa, o provocarlo criticamente.

Affinché le narrazioni che vengono proiettate diventino strumenti di formazione devono essere accompagnate da forti stimoli alla riflessione ed alla condivisione dei propri punti di vista.

Come ha osservato Benjamin (1936) la narrazione cinematografica ha il potere di

«insinuarsi distrattamente nella mente dell'osservatore, producendo delle modificazioni nel suo stato d'animo e nel pensiero. Nella situazione cinematografica agiscono delle dinamiche psicologiche che influenzano la percezione, la comprensione e la partecipazione degli spettatori, determinando l'immedesimazione o la distanza dagli eventi rappresentati».

Cinema e formazione è un binomio che la pedagogia non può ignorare, l'utilizzo del cinema nella formazione appare uno strumento vincente per aiutare i professionisti della cura a meglio comprendere modalità di azione scelte e direzioni della propria professionalità<sup>3</sup>. Il cinema può sicuramente ritenersi un potente strumento di formazione capace di migliorare le capacità autoriflessive, comunicative-relazionali ed empatiche dei professionisti della salute e della cura, attraverso l'osservazione diretta e partecipe di film a tema medico, è possibile comprendere le dinamiche e la complessità di ciascuna storia di malattia, riflettere sui vissuti esperienziali di tutti i soggetti coinvolti, confrontarsi con le proprie emozioni e prendere spunto per la prassi quotidiana.

Il cinema, nella sua storia, è stato in grado di rappresentare gli aspetti, le criticità della medicina e del suo rapportarsi con la malattia e con i malati.

Una delle ricostruzioni più interessanti dell'evoluzione del rapporto medico-paziente è senz'altro quella proposta da Edward Shorter<sup>4</sup> che nel suo volume *La tormentata storia del rapporto medico-paziente* (1986) identifica tre fasi attraverso le quali il rapporto medico-paziente si è evoluto.

Tale schema individua tre fasi:

- *Medico premoderno o tradizionale*; presente dalla metà del settecento a quella dell'ottocento caratterizzato da una totale

<sup>3</sup> Il laboratorio di *Medical Education* della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze dedica ampio spazio all'impiego del Cinema nei contesti di formazione attraverso la creazione di uno specifico archivio filmico per la formazione medica.

<sup>4</sup> Professore di storia all'Università di Toronto. È noto per gli studi che ha compiuto sulla relazione tra medico e paziente e sulla genesi delle malattie psicosomatiche. Per le sue ricerche ha ricevuto numerosi riconoscimenti in ambito accademico.

impotenza sul piano diagnostico che su quello terapeutico. Il rapporto con il paziente si esprime attraverso visite nelle quali ad anamnesi molto dettagliate si contrappongono interessi scarsi per la visita organica;

- *Medico moderno*: opera fra la metà e la fine del secolo scorso. La sua comparsa è preparata dalle grandi acquisizioni anatomo-patologiche e dalle vincenti teorie dei germi patogeni. È in grado di formulare diagnosi anche sofisticate e prognosi precise. Dal punto di vista scientifico più preparato, più attrezzato capace di instaurare una relazione più professionale col paziente. Prevale un modello culturale di medico antieroe ed egoistico che antepone i propri interessi economici, scientifici e ospedalieri a quelli del paziente (Cipolli & Moja, 1991);
- *Medico post-moderno*: capace di accurata diagnosi ed efficace terapia delle malattie. La sua capacità di contatto con il malato diviene sempre più ridotta: la rigorosa impostazione chimico-fisica, oltre a generare tante vittorie scientifiche costituisce una gabbia sempre più rigida nella quale vi è sempre meno spazio per il rapporto con il paziente (Buonaiuto, 2013).

Accettare la ricostruzione storica di Shorter significa anche comprendere uno dei problemi più seri che la medicina moderna deve fronteggiare ovvero il recupero del rapporto con il paziente.

Molti cineasti hanno realizzato film che possono essere usati in fase formativa come esempi narrativi del valore interpretativo dello schema di Shorter e che possono mostrare e far acquisire al futuro professionista sanitario consapevolezza sul delicato ruolo medico-paziente e sulla necessità di instaurare con il paziente un rapporto che si fondi sulla fiducia e sulla relazione.

Seguendo lo schema trifasico di Shorter possiamo sostenere che il medico eroe rappresenta il tipico modello di medico premoderno il quale dispone di scarsi strumenti diagnostici e terapeutici ma è dotato di grande umanità. Il medico eroe appare già nel primo *medical movie* *The country doctor* del 1909 di Griffith ed è stato protagonista di numerose pellicole di questo periodo con *Il medico di campagna* del 1936 di Henry King, *Il grande silenzio* del 1944 di Irving Pichel, *Il medico e lo stregone* del 1957 di Mario Monicelli, *La figlia perduta* del 1937 di Alfred Santell.

I film più significativi di questo periodo sono *La gente mormora* del 1950 di Mankiewicz, *La cittadella* del 1931 di K. Vidor, *Missione in Mancuria* del 1966 e *Nessun resta solo* del 1955 di Stanley Kramer.

Nel periodo a cavallo tra gli anni '60 e '80 prevale un modello di medico antieroe e egoistico.

Che antepone i propri interessi economici, scientifici e ospedalieri a quelli del paziente (medico moderno).

Un medico dotato di grandi presidi diagnostici ma carente dal punto di vista umano e relazionale. Uno dei film più importanti in Italia è *Il medico della mutua* del 1968 di Luigi Zampa. Altri film sono *The Hospital* del 1971 di Arthur Hiller, *Il senso della vita* del 1983 di Terry Jones, *Britannia Hospital* del 1982 di Lindsay Anderson.

Trasferendosi sullo schermo televisivo una serie di telefilm ispirati all'efficienza professionale di medici immancabilmente ospedalieri il cui esempio più famoso è *ER-Medici in prima linea*.

Dagli anni '80 fino ad ora il cinema mantiene prevalentemente una visione critica della medicina e della figura del medico ma a differenza degli anni passati le critiche perdono connotazioni umoristiche divenendo invece sempre più critiche e dirette.

I film di questo periodo offrono critiche costruttive e diventano un importante strumento formativo.

Con film come *Nessuno resta solo*, 1955, regia di Stanley Kramer, cominciano a invadere lo schermo i medici post-moderni, scarsamente capaci di relazioni ricche e narrative coi propri pazienti: essi troveranno poi i loro filmici campioni nel chirurgo disinteressato al rapporto umano col paziente: *Un medico, un uomo*, 1991 e nel giovane oncologo di *La forza della mente*, 2001, regia di Mike Nichols.

Altri film in cui la figura del medico viene criticata sono *Inseparabili* del 1988 di David Cronenberg, *Il regno* del 1994 di Lars Von Triers, *Al di là della vita* di Martin Scorsese.

Il cinema è una summa che include musica, pittura, scultura e letteratura rappresentando uno strumento di comunicazione e di narrazione estremamente efficace, possiede potenzialità comunicative e formative di grandissima portata. Riflettere sulle opportunità formative del cinema soprattutto in un ambito così attuale e sentito come quello che abbraccia il delicato rapporto-incontro medico-paziente, può divenire un nuovo campo di ricerca sul quale impostare adeguati percorsi pedagogici di notevole portata. Per tali ragioni è indispensabile formare indispensabile formare medici che si riappropriano della propria empatia e capacità di ascolto.

BIBLIOGRAFIA

- Alastra, V. (2016). *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*. Milano: Franco Angeli.
- Beccastrini, S. (2016). *Medicina narrativa, mutua comprensione e slow medicine*. Disponibile da <<https://stefanobeccastrini.files.wordpress.com/.../medicina-narrativa-mutua-comprensione>> (ultimo accesso 10.07. 2017);
- Benjamin, W. (1936). *L'opera d'arte nell'epoca della sua riproducibilità tecnica*. Roma: Donzelli.
- Buonaiuto, G. (2013). *Il contratto in terapia*. Milano: FS edizioni.
- Cagli, V. (2007). *La crisi della diagnosi*. Roma: Armando Editore.
- Cipolli, C. & Moja, A. (1991). *Psicologia medica*. Roma: Armando Editore.
- Furnari, M.G. (2005). *Il paziente il medico e l'arte della cura*. Cosenza: Rubettino Editore.
- Garrino, L. (2015). *Strumenti per una medicina del nostro tempo*. Firenze: University Press.
- Lelli, S., Sacchetti, F. & Tirini, S. (2014). *Conflitti identitari e pratiche delle istituzioni*. Milano: Franco Angeli, 175-176.
- Malavasi, P., Polenghi, & Rivoltella, P.C. (2005). *Cinema pratiche formative, educazione*. Milano: V e P Editore.
- Marani, P. (2014). *Formare un medico oggi*. Milano: Franco Angeli.
- Mortari, L. (2006). *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori.
- Vettore, L. & Del Vecchio, G. (2016). *Dottori domani. Storie dialoghi e riflessioni per una nuova educazione alle cure*. Sassari: Delfino Editore.
- Virzi, A. & Signorelli, M.S. (2007). *Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*. Milano: Franco Angeli.

Davide Garofalo

*Il Blob narrativo come strumento di supporto  
per lo sviluppo dei professionisti medico-sanitari*

ABSTRACT:

Lo strumento sul quale l'autore si sofferma è il *Blob narrativo*: un insieme di tranches, spezzoni di film, che collegati tra loro parlano direttamente al lettore, accompagnandolo in un 'viaggio' alimentato da immagini capaci di far abbassare il controllo difensivo dell'io e preparare la mente alla 'tempesta iconica rimbalzante' dello schermo. Immagini fluttuanti regalate dallo schermo, in grado di originare nelle menti degli osservatori una significazione personale e intima in grado di far apprendere dall'esperienza visiva.

The instrument on which the author dwells is the 'Narrative Blob': a set of tranches, film clips, which linked together speak directly to the reader, accompanying him on a 'journey' powered by images capable to lower the ego-defensive control and prepare the mind to 'iconic bouncy storm' of screen. Floating images given away from the screen, which can originate in the minds of the observers a signification personal and intimate, able to help the people to learn from visual experiences.

*Introduzione*

«Si noti che il medico parla del paziente, non di un lui o di una lei, non di Piero o di Alessandra, né di persone e solo e raramente dei suoi ammalati, ma sempre del paziente. Il medico, fin dai primi anni di tirocinio, impara questo trucco psico-lessicale con cui da subito separa se stesso dalla malattia e dalla morte: il paziente infatti è quello là, quella cosa là, cioè non io. Altro da me, altro da noi, altro in tutto. Il più altro e lontano possibile».

(P. Barnard, 2006)

Uno tra i più importanti aspetti della formazione dei professionisti della cura è sicuramente il bisogno di una maggiore attenzione alla 'ri-estetizzazione', intesa come capacità di sentire, come sviluppo della

propria intelligenza emotiva, verso chi deve trovare la pazienza di essere paziente. Il rischio che corrono i professionisti della cura, medici, infermieri, ecc., è proprio quello di cadere in una ‘anestetizzazione’ verso il paziente, soprattutto dopo vari anni di servizio e se esposti a patologie oncologiche o degenerative.

Con le parole di Sartori (Virzi & Signorelli, 2007: 99):

Noi insegniamo agli studenti la causa delle malattie, come si manifestano, come si arriva alla diagnosi, come si curano e infine qual è la prognosi. Non chiediamo mai allo studente quale potrebbe essere il suo rapporto con la sofferenza, la sua reazione al cospetto di un malato grave o addirittura terminale, non gli chiediamo mai cosa pensa della morte o meglio del morire.

Occorre preparare e supportare il personale sanitario nel prendere maggiore confidenza su quale potrebbe essere il suo rapporto con la sofferenza, piuttosto di quale potrebbe essere la sua reazione al cospetto di un malato in cure palliative o la sua relazione agli ultimi giorni di vita di un paziente.

La relazione esistente tra le *Medical Humanities* e l’arte, o le arti, facendo riferimento anche ad altri linguaggi artistici quali la letteratura, la poesia, ecc., gioca un ruolo estremamente importante e di grande significato per la formazione dei professionisti della cura. Uno di questi linguaggi artistici è sicuramente il Cinema e in particolare vorrei attirare l’attenzione su uno strumento di grande efficacia: il *Blob narrativo*.

*Che cos’è il Blob narrativo?*

L’idea parte sicuramente dal Blob di Ghezzi, Giusti e Guglielmi: il programma televisivo satirico in onda ogni sera. La differenza tecnica sta nell’impiego di *tranche* filmiche che collegate tra loro da un tema e quindi da un argomento di apprendimento utile agli osservatori, parlano direttamente allo spettatore, in questo particolare caso al personale sanitario. Accompagnandolo in un viaggio, composto da una continua narrazione di citazioni filmiche, alimentato da immagini capaci di far abbassare il controllo difensivo dell’io per preparare la mente alla ‘tempesta iconica rimbalzante’ (Di Giorgio & Forti, 2011) dello schermo. Tali immagini danno la possibilità agli osservatori di compiere differenti interpretazioni, ciò è dovuto al fatto che ogni storia e trama

trasmessa dalle *tranche* del blob, è un'opera aperta, il cui significato si realizza soltanto grazie all'interpretazione che ne dà il destinatario.

L'osservatore filtra gli elementi che lui stesso ritiene importanti in base anche alla propria esperienza e alle proprie conoscenze tramite un processo di negoziazione del senso. Tale negoziazione o co-costruzione dei significati va oltre l'utilizzo istantaneo, allarga propri effetti nell'esistenza del destinatario, nei suoi pensieri e nella sua fantasia, mutando in questo modo il valore e le caratteristiche del testo originario (Angrisani, Marone & Tuozi, 2011).

Le *tranche* del blob pertanto sono frammentazioni di film scelte dal formatore al fine di poter raggiungere le finalità formative declinate pur sempre rivedibili narrativamente. Quando si parla di frammentazione ci si riferisce a 'un separare' e a 'un distinguere', tali verbi traducono solitamente il termine greco *krinein*, espressione dalla quale deriva un altro termine, questa volta italiano, e cioè quello di 'critica'. Pertanto, una *tranche* di un film, in quanto frammento, separazione e distinzione risulta essere, a sua volta, una forma di critica. La sintesi riflessiva giunge da sé: «un blob, in quanto somma di frammenti, è critica all'ennesima potenza» (D'Incerti, 2011).

Caratteristica fondamentale del blob, inoltre, è proprio quella dell'utilizzo di tali frammenti, o meglio, del loro ri-utilizzo. In quanto, gli spezzoni vengono de-contestualizzati dalla propria origine, dalla propria storia, acquistando in tal modo un *plusvalore* ai fini di una nuova ri-significazione e ri-contestualizzazione. Processi che nel contesto formativo possono generare apprendimenti e punti di vista 'in-attesi', 'di-vergenti' e 'sor-prendenti'. L'esperienza del blob, se gestita quindi efficacemente da un formatore, soprattutto nella fase di *debriefing* subito dopo la visione, potrà essere in grado di favorire una maggiore comprensione empatica di sé, dell'altro e del processo terapeutico. Quindi, un potenziale strumento in grado di accompagnare il personale medico sanitario ad una 'ri-estetizzazione' della cura per riuscire a entrare in 'con-tatto' con il paziente.

Pertanto un blob carico di senso e di significato è quello che riesce a parlare all'osservatore, per cui il suo significato ultimo, o meglio sarebbe dire i suoi significati ultimi, sono originati dal continuo e progressivo dialogo che lo spettatore intrattiene e sviluppa dinamicamente con il blob.

È dentro questa relazione e questo processo auto-riflessivo che il blob conferisce un valore 'form-attivo' al processo di *bildung* avviato.

D'altronde, il termine cinematografo è costituito dalle due parole greche *'kinema'* (movimento) e *'graphein'* (scrivere-descrivere) e, infatti, di questo si tratta: di *movies*, di 'parole in movimento' che generano e riproducono differenti aspetti (concettuali, sentimentali, drammaturgici...), declinandosi «in nessi narrativi o figurativi dal valore essenzialmente metaforico» (Angrisani, Marone & Tuozzi, 2011:100).

Questa forte capacità di generazione di significati è strettamente collegata a un meccanismo di linearità definito *effetto Kuleshov*<sup>1</sup>, in grado di originare tramite la successione di elementi – definiti da Iori «ri-flessi che ri-flettono» (Iori, 2011) – una 'ri-flessione pluri-orientata' poiché sottesa da un dialogo-confronto di posizioni rispetto allo stesso tema.

### *Per un blob sufficientemente efficace*

Affinché il formatore realizzi un blob cosiddetto efficace occorre che presti grande attenzione a quattro aspetti, quali: la presupposizione, l'intenzione, il progetto, la gestione.

In ordine:

- gli aspetti di presupposizione si riferiscono al contesto formativo e si traducono nelle domande: «chi sono i formandi?», «cosa si aspettano dall'intervento formativo?»;
- gli aspetti riferiti all'intenzione mettono in gioco la consapevolezza del formatore rispetto al tipo di esperienza che egli si propone di far sperimentare ai partecipanti, oltre la finalità

<sup>1</sup> Il regista sovietico Lev Kuleshov nel 1918 illustra, con un esempio provocatorio, come l'efficacia del linguaggio cinematografico risieda principalmente nel montaggio, al punto che una medesima espressione produce effetti psicologici diversi nel pubblico se combinata con oggetti diversi. Kuleshov girò un cortometraggio in cui lo stesso identico primo piano dell'attore Ivan Mozzhukhin, veniva mostrato alternativamente a tre diverse inquadrature: un piatto di minestra, il cadavere di un bambino, una donna succinta. Interrogato, dopo la visione della pellicola, il pubblico manifestò d'aver distinto sfumature diverse nell'interpretazione dell'attore. In base a cosa Mozzhukhin stesse guardando, gli spettatori compresero che: aveva fame (il piatto di minestra), era sconvolto (il cadavere del bambino) o provava desiderio (la donna succinta). In realtà, come si può osservare dal cortometraggio, l'espressione dell'attore è sempre la stessa. Kuleshov dimostrò che un piano isolato non ha nessun senso, ma lo prende invece da ciò che lo segue o lo precede. Lo spettatore prova, infatti, sempre a stabilire un legame logico tra due inquadrature che si succedono, anche se non hanno necessariamente un legame diretto.

apprenditiva. «Che cosa si vuole s-muovere nei formandi?», è l'interrogativo introdotto da questa seconda dimensione;

- negli elementi di progetto sono riconducibili le idee del formatore sulla scelta e sull'organizzazione delle clips filmiche da proporre ai discenti;
- gli elementi di gestione implicano la competenza propria del formatore di amplificare, raccogliere, valorizzare e mettere in primo piano le riflessioni e i punti di vista emersi dal confronto in gruppo e pertinenti con il patto formativo e soprattutto con la problematizzazione dell'oggetto indagato. Il ché, non significa trascurare le impressioni e le considerazioni, soprattutto nella prima fase di scambio di opinioni, che possono essere o sembrare non del tutto coerenti con in temi che si stanno affrontando, non dimentichiamoci infatti che occorre pensare il testo filmico come un «contesto inquieto» (Canevacci, 1982) capace di trascinare più soggetti nella co-costruzione di significati in-stabili che necessitano di essere presidiati, monitorati e gestiti per il conseguimento di esiti apprenditivi efficaci (D'Incerti, Santoro & Vacchetta, 2000).

Ne consegue che il blob in base alla competenza del formatore nella sua progettazione e gestione può generare emozioni e vissuti che possono avvicinare i discenti ai temi discussi affinando e problematizzando il loro sentire, cognitivo ed emotivo, ma può anche, se non utilizzato in modo appropriato, allontanare i partecipanti dai temi affrontati, suscitando delusione e provocando emozioni di tipo anche conflittuale, difficilmente gestibili. Aspetto quest'ultimo, particolarmente delicato laddove il blob sia proposto a un gruppo di professionisti della cura medico-sanitaria, che ricoprono magari differenti ruoli professionali e che possono trasformare, più o meno consapevolmente, lo spazio di formazione, orientato narrativamente, in una sorta di sfogo-arena emotiva, non utile ai fini dell'apprendimento. Non dimentichiamoci, inoltre, che il blob non deve generare un'immersione-bagno nelle emozioni soprattutto con professionisti, quali i medici e gli infermieri, che necessitano, al contrario, di un dispositivo in cui nominare, pensare, lasciar decantare le emozioni e i vissuti anche molto impegnativi, per poter apprendere dal sentire di cura agito nella quotidiana relazione di cura.

L'efficacia del cinema in aula, pertanto, non è scontata e può capitare che l'effetto e l'esito ipotizzati dal formatore non si realizzino e

che i formandi decodifichino in un senso differente, o contrastante, il messaggio, o i messaggi, che il formatore pensava di veicolare. In altri casi, può accadere che i discenti trovino nel blob stimoli e spunti troppo espliciti, scontati se non riduttivi. Quello che è importante non dimenticare a livello epistemologico e metodologico-procedurale è che aldilà dell'intenzione formativa esplicita, la narrazione affidata al blob crei nel gruppo in formazione una situazione «serendipicamente creativa e generativa di nuove, imprevedute ma più congrue soluzioni» (D'Incerti, Santoro & Vacchetta, 2000: 39).

È chiaro che nella realizzazione di un blob efficace giochino un ruolo importante anche i criteri di scelta dei brani filmici che meglio consentiranno di avviare e sviluppare il processo di apprendimento anelato. Oltre a un fattore soggettivo del formatore che ha a che fare con la sua cultura cinematografica, la sua comprensione e padronanza del linguaggio filmico, altro criterio fondamentale è l'esemplarità riassumibile tramite alcuni fattori basilari, (D'Incerti, Santoro & Vacchetta, 2000), quali:

- la *corrispondenza tematica*: ossia, la possibilità di connessione tra contesti, personaggi, azioni, discorsi, comportamenti e le tematiche oggetto dell'intervento formativo;
- il *valore artistico*: inteso come le differenti prospettive di origine estetica, concettuale, formale, ecc., o anche, riassumibile nella capacità del testo filmico di proporsi come enigma, come raffigurazione satira le cui diverse ipotesi interpretative non ne limitano la carica di mistero;
- la *risonanza emotiva*: la capacità di risuonare nell'animo dell'osservatore facendogli percepire la sensazione di 'essere toccato' dalla visione cinematografica, commuovendosi o ridendo. Si tratta del saper 'turbare e perturbare' gli osservatori attivando in loro connessioni capaci di evocare episodi, rappresentazioni e significati collegati a fantasie remote e profonde, infine:
- il *valore evocativo*, valore insito in certi film capolavori raffiguranti lo spirito di un tempo o di un luogo.

### *Il blob e le sue modalità di utilizzo*

A completare questa riflessione, sono le modalità di utilizzo del blob e quindi la funzione che il formatore sceglie di attribuirgli. Si

possono individuare differenti metodologie, tra le quali la più usuale e solita è quella:

- del *blob-starter* (Carenzio & Cattaneo, 2010), per cui esso viene proposto molto spesso all'inizio dell'intervento formativo come attivatore del gruppo di discenti, un'*icebreaking* iniziale ricco di citazioni collegate a un determinato tema in grado di generare differenti percorsi di lettura da parte dei discenti.

Altra modalità di utilizzo è quella:

- del *blob-unfreezing cognitivo*, inteso come strumento di accelerazione della stimolazione intellettuale dell'aula;
- *blob-refreezing cognitivo*, utile al processo di concettualizzazione, un rinforzo teorico a quanto è già stato spiegato dal formatore.

È corretto precisare, a questo punto, come il blob abbia due differenti utilizzi, uno chiuso e uno aperto, chiamati anche 'codificante' e 'paradigmatico'. L'utilizzo 'codificante', propone un modello, una regola, che viene subito mostrata attraverso le immagini e le tranche programmate. L'utilizzo 'aperto', anziché compiere una pre-codifica, si origina dall'intuizione di una sorta di 'somiglianza' tra l'esperienza resa visibile tramite la tranche filmica e l'esperienza realmente vissuta dai partecipanti. Ci si lascia condurre da una trama di analogie interne al linguaggio e alla narrazione cinematografica anticipando un tema per poi svilupparlo liberamente nel terreno specifico (Carenzio & Cattaneo, 2010). Sostanzialmente tramite il blob si attiva e si raccoglie un insieme d'ipotesi per giungere a una singola 'regola', o rappresentazione, o soluzione, ecc., non pre-scritta ma oggetto di una ricerca e quindi di un percorso di scoperta condiviso e co-costruito. Tale utilizzo si accosta a una dimensione definita poetica poiché mette in gioco una prima dimensione creativa dell'autore del montaggio, e una seconda, denominata ermeneutica, dato che a originarsi è un percorso d'interpretazione derivato da un intreccio di significati generatisi nelle menti di chi osserva.

### *Il valore aggiunto del blob in formazione*

Uno dei valori aggiunti che il blob è in grado di conferire alla formazione è derivante proprio dalla sua forte valenza polisemica e dalla funzione che gli è propria di far lavorare la mente riuscendo a 'intrecciare' l'immaginazione a una dimensione mentale più razionale, riuscendo

a creare una condizione di coinvolgimento e di stimolazione essenziale all'apprendimento degli adulti. Ciò, risulta di particolare efficacia con i professionisti della cura medica che dentro la cornice di senso narrativo-autobiografica connessa alla medicina narrativa e alle *medical humanities* sono proprio invitati a potenziare l' 'immaginazione' intesa come disponibilità e capacità di far divergere lo sguardo sul paziente, sulla sua storia di malattia, di cura, così come sulla relazione di cura, divergendo al tempo stesso lo sguardo su di sé come operatore che dà cura e che ha ricevuto, a sua volta, cura.

Lungo tale prospettiva il blob viene individuato come vera e propria narrazione che suggerisce un approccio autobiografico all'esperienza cinematografica (Carenzio & Cattaneo, 2010), prospettiva che pone al centro il formando e il suo pensiero. Entrambi intesi in una concezione dinamica e creativa.

Un processo, quello generato dal blob, di *bildung* connesso in maniera quasi dipendente a uno di *umbildung*, in quanto tras-formazione e rigenerazione di un pensiero già esistente capace di stimolare un pensiero originale, di primaria necessità allo sguardo del medico e dell'infermiere che sono a rischio di routinarietà relazionale e/o procedurale.

Riuscire a comprendere il portato pedagogico, educativo e autoformativo del blob dentro una cornice narrativa è fondamentale a far sì che il racconto non termini con lo schermo ma possa continuare a creare nuova narrazione in un tempo differito, come quello della pratica di cura agita tutti i giorni. Tale narrazione avrà perciò una potenziale carica auto-formativa nel momento in cui lo spettatore sarà in grado di so-stare nell'ascolto del brusio interiore che ha dato senso al film e che il film ha smosso. Solo allora si riuscirà ad accorgersi che mentre lo schermo ci raccontava qualcosa, noi lo stavamo ri-raccontando a noi stessi.

## BIBLIOGRAFIA

- Angrisani, S., Marone, F., & Tuozi, C. (2011). *Cinema e cultura delle differenze. Itinerari di formazione*. Pisa: Edizioni ETS.
- Bonadonna, G. (2006). *Sursum corda*. In Barnard, P. (ed.). *Dall'altra parte*. Milano: BUR.
- Canevacci, S.M. (1982). *Antropologia del cinema*. Milano: Feltrinelli.
- Carenzio, A., & Cattaneo, A. (2010). *L'uso dei dispositivi*. In Cattaneo, A. & Rivoltella, P.C. (ed.), *Tecnologie, formazione, professioni. Idee e*

- tecniche per l'innovazione*. Milano: Edizioni Unicopli.
- Di Giorgi S. & Forti D. (2011). *Formare con il cinema. Questioni di teoria e di metodo*. Milano: Franco Angeli.
- D'Incerti, D. (2005). *Sul Blob e il suo buon uso*. In Cappa, F. & Mancino, E. (ed.), *Il mondo che sta nel cinema, che sta nel mondo. Il cinema come metafora e modello per la formazione*. Atti del Convegno Nazionale-Università degli Studi di Milano-Bicocca (in collaborazione con AIF e Ariele, ottobre 2003). Milano: Edizioni Mimesis.
- D'Incerti, D. (2011). *Il blob cinematografico*. In Di Giorgi, S. & Forti, D. (ed.), *Formare con il cinema. Questioni di teoria e di metodo*. Milano: Franco Angeli.
- D'Incerti, D., Santoro, M. & Varchetta, G. (2000). *Nuovi schermi di formazione. I grandi temi del management attraverso il cinema*. Milano: Guerini e Associati.
- Gennari, M. (2006). *Trattato di Pedagogia Generale*. Milano: Bompiani.
- Iori, V. (2011). *Il cinema e l'educazione alla vita emotiva: genitori e figli*. In Iori, V. (ed.), *Guardiamoci in un film*. Milano: Franco Angeli.
- Sartori, F. (2006). *Ammalarsi, capire*. In Barnard, P. (ed.), *Dall'altra parte*. Milano: BUR.
- Virzi, A. & Signorelli M. (2007). *Medicina e narrativa. un viaggio nella letteratura per comprendere il malato*. Milano: Franco Angeli.

#### SITOGRAFIA

- *Kuleshov Effect / Effetto Kuleshov* (n.d.). Disponibile da <[http://www.youtube.com/watch?v=\\_gGl3LJ7vHc](http://www.youtube.com/watch?v=_gGl3LJ7vHc)> (ultimo accesso 3.07.2017)



Mario Pesce

*Il dono della vita e la narrazione  
dei medici nella donazione degli organi:  
Narrative Based Medicine e antropologia*

ABSTRACT:

Il saggio prende in esame, attraverso l'intervista al Prof. Paride De Rosa chirurgo e direttore della struttura complessa Chirurgia Generale e Trapianto del Rene dell'Ospedale San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona – Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno, il rapporto tra medico e paziente e tra medico e altri professionisti della cura.

La metodologia etnografica viene a supporto delle narrazioni, *narrative based medicine*, e diviene mezzo di analisi sociale ma, soprattutto, di supporto al lavoro del medico, degli operatori sociali, degli infermieri e, anche, dell'emersione del vissuto dei pazienti e dei loro familiari.

This paper is the elaboration of some interviews and reflections on the dialogic capacity of doctors working in a specific transplant center, San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona Hospital, to get in touch with transplant-waiting patients, their families, and the families of the potential donor.

The use of *narrative based medicine* with the ethnographic methodology are a means of social analysis to know how the work on doctor, nurses and social assistant can be helped in their daily work. The essay is, also, an understanding support to how we can know the global society with a narrative approach.

*Introduzione*

*«Il malato non è solamente un malato  
ma un uomo con tutte le sue necessità»*

Il seguente saggio è la rielaborazione di alcune interviste e riflessioni, frutto di una ricerca finanziata nel 2013 dall'Associazione Italiana Donazione Organi (AIDO) sulla cultura della donazione degli organi

nelle popolazioni migranti presenti sul territorio campano, a cui va tutta la mia gratitudine e stima, sulla capacità dialogica dei medici che lavorano in uno specifico centro trapianti, il centro trapianti di Salerno, di entrare in relazione con i pazienti in attesa di trapianto, le loro famiglie e le famiglie del potenziale donatore.

In questo senso la medicina narrativa, *narrative based medicine*, insieme alla metodologia etnografica diviene mezzo di analisi sociale ma, soprattutto, di supporto al lavoro del medico, degli operatori sociali, degli infermieri e, anche, dell'emersione del vissuto dei pazienti e dei loro familiari.

La medicina narrativa, quindi (Charon, 2001: 1898):

*«[...] proposes an ideal of care and provides the conceptual and practical means to strive toward that ideal. Informed by such models as biopsychosocial medicine and patient-centered medicine to look broadly at the patient and the illness, narrative medicine provides the means to understand the personal connections between patient and physician, the meaning of medical practice for the individual physician, physicians' collective profession of their ideals, and medicine's discourse with the society it serves. Narrative medicine simultaneously offers physicians the means to improve the effectiveness of their work with patients, themselves, their colleagues, and the public. To adopt the model of narrative medicine provides access to a large body of theory and practice that examines and illuminates narrative acts. From the humanities, and especially literary studies, physicians can learn how to perform the narrative aspects of their practice with new effectiveness. Not so much a new specialty as a new frame for clinical work, narrative medicine can give physicians and surgeons the skills, methods, and texts to learn how to imbue the facts and objects of health and illness with their consequences and meanings for individual patients and physicians».*

L'intento non è, come si potrebbe pensare, di sostituire la pratica medica tradizionale ma, se possibile presentare un orizzonte diverso che possa essere mezzo di empatia tra i soggetti specializzati alla cura dei pazienti, ai pazienti stessi e alle loro famiglie. Un ponte tra medici e addetti alla cura e coloro i quali, per diverse ragioni, entrano in contatto con il centro trapianti.

In quel momento, quello della richiesta alla famiglia del potenziale donatore, il medico è tutto meno che medico. È consulente, è psicologo, è amico, è mediatore e, soprattutto, una persona che vuole salvare una vita non a discapito di un'altra ma con il supporto di un altro

essere umano che ha cessato di vivere.

In questa prospettiva il saggio cercherà di dare voce a chi, un medico in questo caso, lavora ogni giorno su un duplice fronte. Il primo è quello della professione medica. Il secondo fronte è quello dell'auto-narrazione della sua esperienza e, in modo trasversale, la storia delle persone con cui entra in contatto. In questo senso i diversi vissuti si intrecciano e si descrivono con in un unico racconto.

### *Narrare il dono. Il centro trapianti di Salerno*

In una calda mattina di maggio del 2013 il Dott. Paride De Rosa, direttore del Centro Trapianti dell'Ospedale di Salerno, ha accettato di parlare della sua esperienza con i pazienti e di alcune dinamiche presenti, quotidianamente, nel suo lavoro di chirurgo. Il dott. De Rosa inizia descrivendo, con un approccio che potremmo definire storico-processuale il suo primo trapianto.

«Il mio primo trapianto eseguito alla Federico II tanti anni fa l'ho fatto ad un ragazzo. Ragazzo di una famiglia napoletana del centro storico della città, zona del Carmine e giù di lì. Di quelli che sono, come dire, abituati a ringraziare la loro fede religiosa per l'intervento o per il dono per il trapianto, per la soluzione dei loro problemi con un ex voto. Ma la cosa bella è che non andò a portare l'ex voto sull'altare della chiesa della Madonna del Carmine, (il santuario della Madonna del Carmine a Napoli si trova nella centrale zone del mercato, a Piazza Mercato, ed è una delle chiese più frequentate, dopo il Duomo, dai fedeli) dato che al quinto piano dell'edificio cinque della Federico II dove lavoravo all'epoca, c'era un angolino con una Madonna, con dei fiori e così via, lui portò lì un ex voto, cioè un rene di argento. Un ex voto da mettere lì. Ma la cosa carina era l'iscrizione che c'era sotto, che era: per grazia ricevuta. Allora la domanda che veniva spontanea era: è stata proprio una grazia considerando che è andata bene, visto che per me era il primo trapianto? O invece in generale è veramente una grazia? Questa storia me la sono portata avanti: "per grazia ricevuta" cioè è stato il Padreterno e non lui. Per tanto e tanto tempo dopo mi prendevano in giro per questa cosa che era avvenuta a proposito degli ex voto. È questo è il mio primo trapianto. E me lo ricordo con questo ex voto proprio così, come se fosse oggi».

Questo breve aneddoto permette di far emergere come la pratica medica, specialistica e professionale, entra in contatto ogni giorno con meccanismi di resistenza al trauma e, nella narrazione dell'evento, emerge la capacità del professionista di evidenziare i meccanismi sottesi: psicologici, sociali, culturali e religiosi nel rapporto con il paziente. Tali meccanismi supportano la pratica medica nella comprensione delle variabili che sono insite nella relazione di cura e creano un ponte tra quotidiano e futuro.

Il rapporto medico/paziente è una dinamica complessa che prevede una capacità comunicativa e la conoscenza del territorio. Quasi avere il 'polso del territorio'. Dalla cosa più banale: di quanti organi c'è bisogno, se c'è una cultura del dono sul territorio da parte di associazioni o semplicemente informare i pazienti, o se l'ospedale con i medici fanno comunicazione sulle questioni inerenti alla donazione degli organi.

Il mestiere si 'sdoppia', come sostiene il dott. De Rosa, perché oltre a lavorare nel centro trapianti si lavora come chirurgo. E come chirurgo si trova ad affrontare dei pazienti

«acuti che sono quelli che hanno bisogno di un trattamento chirurgico che è limitato nel tempo. Per esempio un malato che ha una colecisti tu lo conosci perché ha dei calcoli e ha un'esigenza, gli affronti il problema glieli risolvi, finisce lì il tuo rapporto. È un paziente acuto che ha un vero transito nel sistema sanitario e tu hai una diretta conoscenza, nella fase acuta della sua malattia e poi nella guarigione che rappresenta la restituzione alla vita normale e alla vita fuori dal mondo sanitario».

Il 'mondo sanitario' e il rapporto con il medico divengono più stretti nella figura di un malato cronico che ha bisogno di un trapianto. In questo caso la donna o l'uomo che entra nel circuito del sistema sanitario nazionale è un individuo che ha, e avrà, un contatto continuo con il medico e l'istituzione sanitaria. La sua vita cambia e diviene alla fine dell'iter una nuova figura: il trapiantato.

«Un paziente che deve fare una terapia, deve fare ciclicamente dei controlli. Sempre. Naturalmente significa che tu un paziente del genere appena lo conosci e entra in lista di attesa per un trapianto te ne fai carico a vita fino a quando il suo trapianto sarà eseguito, fino a quando il suo trapianto funzionerà [...]. Quindi è un carico che pur essendo di diversa tipologia lo stesso paziente

tu te ne fai carico per sempre. Quando è in attesa, quando lo trapianti, quando lo stai seguendo per il suo *follow up*, quando il suo trapianto finisce di funzionare, rientra di nuovo in attesa, aspetta un secondo trapianto e fino, molto spesso fino alla morte del paziente.

Quindi in realtà si comincia con la conoscenza del paziente che viene da te perché vuole essere messo in lista per avere un trapianto e finisce quando il paziente muore perché non ha più bisogno di te. È un carico totale del paziente. Quindi c'è una differenza rispetto alla normale prestazione sanitaria che poi noi quando facciamo i chirurghi normali diciamo siamo abituati a dare una prestazione acuta, per un tempo acuto che è limitato che è legato alla patologia, tu o gliela risolvi o muore, invece nel nostro caso tu te ne fai carico per una patologia cronica che ti porti avanti per anni e anni».

Ma il rapporto con un paziente si riflette, quasi in modo analogico, con la sua famiglia. Questo passaggio, quasi naturale, rappresenta la capacità di coinvolgimento, da parte del medico, di un gruppo sociale che si trova di fronte ad momento di crisi, drammaticamente presente sia per il paziente che per la sua famiglia che porta ad un dissolvimento del loro mondo sociale. In questo senso il medico diviene, attraverso la relazione e la capacità di auto-narrazione e di accoglimento del vissuto dei pazienti e del loro gruppo amicale e familiare, un mediatore tra i sistemi medici, il mondo sociale di chi si trova portatore di un bisogno e gli altri professionisti della cura. La malattia è una esperienza soggettiva e collettiva del gruppo che la subisce e la narrazione di tale disagio fisico e psichico diviene una capacità di superamento dell'esperienza traumatica. Il corpo, luogo antropologico per eccellenza, viene vissuto come mezzo per vivere e agire il mondo fino al punto di incorporarlo culturalmente.

Le famiglie divengono, quindi, fonti orali di storie, racconti, vissuti e istanze che trovano nel medico che le segue la naturale espressione di condivisione. Nel caso del trapianto di organi il medico si trova a lavorare su due gruppi sociali: la famiglia e gli amici del potenziale donatore e quello del paziente da trapiantare e il suo gruppo amicale-familiare. Il medico conosce, in questo caso, i figli, le mogli, i parenti, gli accompagnatori, gli amici e

«le modalità della loro vita e loro conoscono le tue. Io ho, ad esempio, una paziente che ha l'età di mia figlia, l'ho operata quando nasceva la mia prima figlia e lei ogni anno mi viene a

fare gli auguri di Natale. Mi porta il regalo per mia figlia, che ormai ha ventisette anni, e si ripete da ventisette anni. Questa procedura per lei è un impegno storico e per me è un impegno altrettanto importante se non c'è o non la sento è una mancanza. È una reciprocità di intenti, gli risolvi il problema che poi si ripresenterà naturalmente un'altra volta da te se dovesse avere un problema analogo o diverso in un futuro. Questo è un continuo, è un *unicum* che si stabilisce con il medico, con gli infermieri con il coordinatore. Ma anche con l'ambiente, che è un ambiente che deve essere, come dire, il più confortevole possibile per il paziente. Il paziente si deve sentire a casa, molto di più della propria perché è un paziente cronico e deve essere abituato a trovare le sue cose, deve trovare i suoi angoli, le sue sedie, e principalmente le persone che lo ascoltano.

Pensi un po' io ho fatto una battaglia in questo ospedale, che ho vinto contro tutti perché sono un testardo, e sono riuscito a far capire ai miei dirigenti che un paziente che arriva per la terapia o per una visita di controllo deve trovare innanzitutto delle facce rassicuranti.

Tu non puoi essere arrabbiato e i tuoi problemi li devi lasciare fuori da questa porta, a casa. E questo è un primo impatto. Poi si stabilisce un rapporto con le persone che tu vedi e il paziente instaura un legame con il medico che lo ha visto una volta, due volte, tre volte. Ma soprattutto si stabilisce una relazione con l'infermiere che sta dall'altra parte. Quando viene qui per essere messo in lista le facce che vede sono quella del medico che ti segue e poi soprattutto quella dell'infermiere che ti porta a fare gli esami con il quale tu passi anche dei minuti, ma anche delle ore di attesa, per fare gli esami quindi stabilisce un rapporto e una faccia. Tanto è vero che spesso i nostri pazienti ci chiamano per nome, chiamano per nome direttamente gli infermieri che li seguono e viceversa. Allora il paziente non è più il numero del letto ma è Giovanni, è Pasquale, è Nicola, poi rispetto all'età un paziente giovane diventa immediatamente Antonio, Francesco, Giovanni e così via piuttosto quello che occupa un posto letto determinato da un numero. È mettere la persona al centro, la sua dignità. Superando la disumanizzazione di un numero facendolo tornare un essere umano».

### *Riflessioni finali*

Seguendo le considerazioni proposte in precedenza possiamo affermare che i vissuti dei pazienti, delle loro famiglie e dei loro amici

devono essere visti, agiti e analizzati in modo speculare con il vissuto dei medici e degli altri specialisti della cura in modalità empatica. Potremmo dire che sono due facce della stessa medaglia. La gravità della malattia, nel nostro caso la questione trapianto e *iter* successivo all'operazione, sono un momento storico che cambia la vita di tutti. L'umanizzazione del trapiantato e la relazione tra tutti i protagonisti può avvenire solo comprendendo che la realtà psicologica e sociale è da co-costruire attraverso la capacità di raccontare e raccontarsi.

In questo senso l'antropologia e il suo bagaglio epistemologico-teoretico e pratico e la medicina narrativa propongono di mettere al centro le persone e le loro narrazioni, i loro bisogni e le loro storie. Questo permette una pluralità di prospettive di cura che mettono al centro la struttura delle relazioni, la possibilità di superare i problemi e la complessità e l'unicità dell'essere umano. Sia esso paziente o medico.

La narrazione prende 'vita' dalla voglia di condivisione e la condivisione permette di superare i disagi e, infine, di raggiungere la giusta vicinanza al posto della cosiddetta giusta distanza.

#### BIBLIOGRAFIA

- Basaglia, F. (2000). *Conferenze Brasiliane*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bourgois, P. (2005). *Cercando rispetto: drug economy e cultura di strada*. Roma: DeriveApprodi.
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *JAMA*, 286(15), 1897-1902.
- Geertz, C. (1987). *Interpretazione di culture*. Bologna: Il Mulino.
- Good Byron, J. (1999). *Narrare la malattia*. Roma: Edizioni Comunità.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1986). *Social origins of Distress and Disease*. New Hale and London: Yale University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Le Breton, A. (2007). *Antropologia del dolore*. Roma: Meltemi.
- Malinowski, B.K. (1978). *Argonauti del pacifico*. Roma: New Compton.
- Marcus, E. & Fischer, M.J. (ed.) (1988). *Antropologia come critica culturale*. Roma: Meltemi.
- Marcus, E. & Clifford, J. (ed.) (1998). *Scrivere le culture*. Roma: Meltemi.

- Salzman, P.C. (2002). On Reflexivity. *American Anthropologist*, 104(3), 805-813.
- Scarry, E. (1990). *La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo*. Bologna. Il Mulino.
- Tortolici, B. (2003). *Appartenenza, paura, vergogna, Io e l'Altro antropologico*. Roma: Monolite.

Maria Teresa Russo

«*Nullus medicus nisi philosophus*»  
*La formazione filosofica del personale sanitario  
e i nuovi modelli di salute e malattia*

ABSTRACT:

La formazione filosofica del personale sanitario non va considerata un esteriore supplemento di saperi, ma l'orizzonte ove collocare ogni sapere e ogni pratica che non intendano essere soltanto sull'uomo, ma anche per l'uomo. Ciò è particolarmente importante nell'attuale contesto culturale, in cui la domanda di salute sta registrando un progressivo ampliamento, mentre, allo stesso tempo, si fa strada una nuova figura di malato, meno tollerante nei confronti della malattia e più esigente nelle sue richieste di autonomia. Per realizzare una autentica alleanza terapeutica risulta allora indispensabile salvaguardare sia la competenza e l'autonomia decisionale del medico sia il bisogno di comprensione e di ascolto del malato, che è reso possibile anche dall'accorgersi spazio e tempo per esprimersi e raccontarsi.

The philosophical education of healthcare professionals is not to consider an external supplement of knowledge but the horizon where to place all knowledge and all practice which do not mean only about man but also for man. This is particularly important in the actual cultural context where the need for health is reporting a progressive expansion, while at the same time is getting on a new figure of the patient, less tolerant of disease and more demanding about his requests of independence. In order to realize a true therapeutic alliance, it appears then indispensable to protect both the competence and decision-making autonomy of the doctor and the need of understanding and attention of the patient, which is made possible also by granting him space and time to express himself and tell about himself.

*Premessa*

«C'era una volta un dottore...»

«Il professore mi riceve seduto alla scrivania, dove finge di controllare certi appunti. Poi parla al dittafono. È forte, felice, attivo. La sua scrivania ricorda quella di un prodotto cinematografico: amplissima, coperta da un cristallo, gli oggetti esposti sono inseribili e foderati di cuoio, ad eccezione del paralume che è foderato di seta. “Segga, signor Pagliano” mi dice gentilmente. Perché poi Pagliano? (forse un ricordo dello sciroppo contro la tosse). Seggo già triste, riandando nella memoria a tutte le storpiature del mio cognome: Fagliano, Floviano, Fragano, Fagiario.

Il professore mi fissa, sospirando. Il telefono interrompe questa prima scena. Al telefono il professore parla chiaramente senza curarsi di me, parla di una grande impresa clinica che ha in animo di fondare al suo paese, dove cercherà l'accordo dei medici locali, che non si esimeranno dal favorirlo, perché, soggiunge, alla sua impresa farebbe capo tutta la regione. Questo mi fa ricordare il mio paese. C'era una volta un dottore, laggiù, che tutti veneravano, perché passava il suo tempo a curare i poveri; e c'era un altro dottore – per caso costui era un mio cugino – che voleva curare soltanto i ricchi. Ma ormai è passato molto tempo. Il buon medico che trascorre la notte al capezzale dell'infermo, aspettando con l'alba la risoluzione della crisi, è rimasto nella mitologia delle nonne. Il buon dottore che accettava il caffè e parlava con il malato di altre cose che non la sua malattia, per tenerlo allegro, è stato ridicolizzato dagli antibiotici, dall'industria, dalla nostra fretta, dagli specialisti, dai chirurghi, soprattutto dalla nostra volontà di ammalarci, di non volerci sentire sani, per sfuggire le responsabilità di un mondo che non ha altro da offrirci.

Adesso il professore mi rivolge la parola: Ho letto i suoi libri, signor Pagliano, conosco la sua attività, i miei complimenti. Dunque, Pagliano, mi dica» (Flaiano, 1973: 9).

Il testo di Ennio Flaiano non è l'unico a dare voce narrativa a una nostalgia o, forse, più precisamente, a un'esigenza che non appartiene a nessun momento storico, per il semplice fatto che appartiene a tutti i momenti storici: il bisogno di cura. In esso non è racchiusa soltanto una semplice domanda di salute, ma soprattutto un'esigenza di relazione. Ignorare questa dimensione, significa ridurre l'esercizio della medicina ad applicazione di una tecnica, trasformando il rapporto tra medico e paziente in una prestazione di servizi, senza tener conto che

esso è in primo luogo attenzione ad una persona.

Occorre partire da una constatazione, ormai condivisa e ripetuta: la medicina non è solo un sapere né solo una tecnica e neppure la sintesi di entrambi. È una relazione interumana che sorge per un bisogno, quello della cura e per l'offerta di un aiuto tecnico: come tale, essa ha ai due poli due soggetti, il medico e il malato, che, in quanto persone, hanno un bisogno essenziale di comprendersi e di comprendere. Il medico deve comprendersi nella propria responsabilità professionale e comprendere il paziente nei suoi vissuti e nelle sue richieste; il malato deve comprendersi nella propria situazione di fragilità e comprendere il medico nella sua volontà d'aiuto.

Può solo la buona volontà di entrambi colmare questo bisogno? Forse sì, ma sicuramente non sempre. È necessaria una riflessione più attenta proprio sull'uomo, sull'uomo malato, sulle sue esigenze, sui suoi vissuti, per comprendere le implicazioni quotidiane della pratica medica. Non si tratta di giustificare la presenza o la necessità della filosofia nella medicina, perché questo è un dato acquisito fin dalle origini dell'arte medica, che si è configurata come scienza proprio grazie alla filosofia. Si tratta piuttosto di definire quale deve essere questa presenza, ossia quale posto deve avere la filosofia in medicina. È necessario, infatti, recuperare il ruolo della filosofia come riflessione critica sull'esercizio quotidiano della medicina e non come un ricorso strumentale per la risoluzione di casi estremi.

L'interrogativo tradizionale, «come posso aiutarla?», con cui il medico dà seguito alla domanda di cura del malato non può essere formulato adeguatamente se egli non possiede, oltre ad un'adeguata *conoscenza dell'arte*, anche una profonda *conoscenza dell'uomo* (Pellegrino, Thomasma, 1981: 22-24). Solo se ha riflettuto previamente sul significato di salute e malattia, sul *télos* della cura, sulla natura del bene del paziente, sulle implicazioni interpersonali del gesto terapeutico, egli potrà offrire in ogni circostanza l'aiuto più necessario e più opportuno. Questa riflessione antropologica costituirà inoltre il quadro di riferimento per i problemi bioetici, che in questo caso non riceveranno una semplice soluzione procedurale. Anzi, si può affermare che, in molte occasioni, la maggiore sensibilità, resa possibile dalla formazione antropologica, per gli aspetti umani dei problemi del malato, considerati anche nei risvolti relazionali, può contribuire a prevenire o ad attenuare l'impatto di certe situazioni estreme, anche se non potrà evitarle totalmente.

Pertanto, la filosofia, in particolare l'antropologia, si manifesta

come assolutamente necessaria non come un esteriore supplemento di saperi, ma come un orizzonte ove collocare ogni sapere che non intenda essere soltanto sull'uomo, ma anche per l'uomo.

«*Nullus medicus nisi philosophus*»

Karl Jaspers, nel saggio *Il medico nell'età della tecnica*, ricorda il celebre detto di Ippocrate «*Iatros philosophos isotheos*» «il medico che si fa filosofo diventa pari a un dio» e commenta: «Con ciò non si allude a chi si limita a studiare filosoficamente, ma al medico che agisce, che è filosofo mentre, nel fluire della vita, facendo il medico, pensa secondo norme eterne» (Jaspers, 1995: 3).

Interrogarsi sulla necessità della filosofia significa già fare filosofia. Comporta, infatti, già il porsi una domanda filosofica: quella relativa alla portata e al carattere della propria conoscenza della realtà. Fare filosofia significa sforzarsi di elevare la propria esperienza al livello della ragione. Talvolta ci si imbatte nel pregiudizio che la filosofia sia distante dalla concretezza dell'esistenza, perché si occupa di 'astrazioni': la filosofia ha invece come oggetto la realtà e la vita stessa, solo che non si limita alla semplice constatazione dei fatti. Essa parte dall'esperienza, ma trascende l'immediatezza dell'esperienza per interrogarsi sul 'senso' che essa racchiude, ossia sul perché profondo, sulle cause e i principi che la spiegano. Con parole del filosofo Ricoeur, lo sguardo filosofico ha un'intima relazione con la non-filosofia:

«la filosofia ha sempre a che fare con la non-filosofia, poiché la filosofia non possiede un oggetto proprio. Essa riflette sull'esperienza, su tutte le esperienze, sul tutto dell'esperienza: scientifica, etica, estetica, religiosa. La filosofia possiede le proprie *fonti* al di fuori di sé stessa» (Ricoeur, 1992: 34).

Di ogni fatto o fenomeno sono in realtà possibili diversi livelli di spiegazione, ciascuno corretto, ma limitato a quel punto di vista; la nostra visione della realtà è, infatti, sempre prospettica. Diventa allora necessario guadagnare una prospettiva più ampia rispetto a quella limitata, propria di una scienza particolare, e risalire ad un livello di riflessione più elevato della semplice spiegazione dei fatti.

Per avere un esempio di come ogni analisi di fatti porti con sé una

molteplicità e gradualità di livelli di spiegazione, basta pensare all'operazione di decifrare dei segni tracciati su un foglio (Savagnone, 1991). Un'operazione del genere, solo apparentemente semplice, comporta in realtà quattro livelli di profondità. Nel primo ci si limita a interrogarsi sulla funzione immediata dei segni: sono scarabocchi tracciati a caso o lettere di una lingua sconosciuta? Nel secondo si intende spiegare il senso dei segni: a quale lettera dell'alfabeto ogni segno corrisponde? Nel terzo si indaga il senso delle parole: qual è il significato di ciascuna parola? Infine, nel quarto si risale al senso del testo: le frasi composte dalle parole quale significato hanno nel loro insieme?

In conclusione, l'effettiva e piena comprensione dello scritto preso in esame sarà raggiunta solo quando si arriverà al livello più profondo che integra tutti gli altri, per quanto ciascun livello di conoscenza abbia una sua validità e correttezza. Se ci si accontenta, però, dei livelli superficiali, la comprensione della realtà ovviamente sarà incompleta, perché avrà ignorato dimensioni importanti per il significato globale di ciò che si intende studiare.

Applicando queste considerazioni allo studio dell'uomo, si comprenderà meglio come procede la filosofia: non si limita semplicemente a dire sull'uomo ciò che le altre scienze non dicono, ma sintetizza e integra in un orizzonte più ampio tutti i dati offerti dalle scienze, come la biologia, la medicina, la psicologia. Queste fanno luce solo su aspetti parziali dell'essere umano, mentre la riflessione filosofica raggiunge il punto di vista dell'unità e della totalità.

Come afferma il fisico Polkinghorne

«la realtà è un'unità a molti livelli. Posso percepire un'altra persona come un aggregato di atomi, ma anche come un sistema biochimico aperto in interazione con l'ambiente o come un esemplare di *homo sapiens*, come un oggetto di bellezza, o come qualcuno i cui bisogni meritano il mio rispetto e la mia compassione, o infine come un fratello per cui Cristo è morto. Tutti questi aspetti sono veri e coesistono in maniera misteriosa in quell'unica persona. Se ne negassi uno, significherebbe che sminuisco sia quella persona che me stesso, che tento di capirla: significherebbe non rendere giustizia alla ricchezza della realtà» (2002: 1236).

Se la realtà presenta questa complessità che è la sua ricchezza, la nostra conoscenza sarà necessariamente graduale e ammetterà diversi livelli di descrizione e di spiegazione. Si può parlare, dunque di livelli

epistemologici, intendendo con questa espressione il grado di profondità che ciascuna scienza raggiunge nel suo studio della realtà, a seconda del metodo utilizzato che delimita anche il punto di vista dell'indagine.

Solo grazie alla filosofia lo studio dell'uomo può raggiungere il livello dell'interiorità oggettiva, ossia quella dimensione dell'esistenza umana considerata nella prospettiva della sua essenza e del suo fondamento originario, vale a dire ricercando cos'è che fa sì che essa sia propriamente un'esistenza umana.

La necessità di uno studio filosofico dell'uomo nasce dall'esigenza di conservare una prospettiva ampia e unitaria, evitando il pericolo di cadere in quello che è definito come riduzionismo<sup>1</sup>. Partendo dalla necessità di selezionare un particolare punto di vista sul proprio oggetto, operazione indispensabile per una scienza che intenda condurre un'analisi profonda e rigorosa, la prospettiva riduzionista finisce, però, per ridurre ad esso tutti gli aspetti possibili in cui quell'oggetto può essere studiato. Per non cadere nel riduzionismo, sarebbe necessario un costante andirivieni tra l'analisi e la sintesi, tra la parte e il tutto, tra il singolare e l'universale (Searle, 1994).

Il filosofo Bergson, criticando l'eccesso di specializzazione, che rappresenta una forma di riduzionismo, in un discorso del 1882, si esprimeva in questi termini:

«Non ci si dovrebbe calare in una scienza speciale, se non dopo aver considerato dall'alto, nei loro contorni generali, tutte le altre. È che la verità è una: le scienze particolari ne esaminano i frammenti, ma conoscerete la natura di ciascuno di essi solo se vi renderete conto del posto che esso occupa nell'insieme. Non si comprende una verità particolare se non quando si sono scorti i rapporti che essa può avere con le altre. Conoscete forse un edificio quando vi abbiano mostrato prima le pietre? Eppure non ci sono che pietre nell'edificio. È che tutta l'arte sta nella disposizione e ciò che importa non è conoscere la pietra, ma il posto che essa occuperà. Tutti avete maneggiato un microscopio e avete potuto vedere, nella scatola che lo contiene, quei vetrini

---

<sup>1</sup> «Un riduzionista ritiene che un sistema complesso non sia nient'altro che la somma delle sue parti, per cui si può dar ragione del sistema "riducendone" la considerazione a quella dei singoli costituenti. Un antiriduzionista, al contrario, ritiene che il tutto sia maggiore della somma delle parti, per cui vi sono proprietà "olistiche" che non possono essere descritte in termini dei puri elementi costituenti» (Polkinghorne, 2002: 1231).

che racchiudono una preparazione anatomica. Prendetene uno, collocatelo sotto l'obiettivo e guardate attraverso lo strumento. Distinguerete un tubo, diviso in compartimenti; fate scorrere il vetrino: alle cellule succedono le cellule; avete distinto mirabilmente ognuna di esse. Ma qual era l'oggetto e cosa avete visto? Sarete obbligati, se volete saperlo, a mettere da parte il vostro strumento e a contemplare a occhio nudo, nella sua totalità ripugnante, la zampa del ragno. È per guardare la verità al microscopio che la si è, anch'essa, decomposta; se non si comincia col gettare un colpo d'occhio sull'insieme, se ci si trasporta immediatamente alle parti, per non considerare che quelle, si vedrà forse molto bene, ma non si saprà neanche cosa si è guardato» (Bergson, 2000: 55).

Ad esempio, se l'oggetto d'indagine è la sofferenza umana, in una prospettiva riduzionista di stampo materialistico, questa verrà considerata esclusivamente come dolore, inteso dal punto di vista somatico. In quest'ottica, tutte le volte che affioreranno le altre molteplici dimensioni, etiche, psicologiche, sociali o religiose, di questo fenomeno, si tenderà di ridurle a manifestazioni di quell'unica dimensione ammessa come possibile, anzi si tenderà a considerarle come ulteriori casi di dolore somatico. O ancora, se l'oggetto di studio è il principio immateriale dell'uomo, tradizionalmente definito come spirito, in un'ottica di riduzionismo materialista, si finirà per ridurre lo spirituale al mentale, o psichico, e il mentale al neurologico, in un processo che ricondurrà lo spirito alla mente e questa, a sua volta, al cervello.

L'antropologia filosofica, come parte della filosofia che si occupa di riflettere sull'essere umano in ciò che ha di caratteristico, ossia cercando di definirne la natura e il posto particolare che occupa nel mondo dei viventi, adotta il punto di vista della totalità, come dichiara il filosofo Heschel:

«L'uomo ci interessa nella sua totalità, non per questo o quello dei suoi aspetti. Le singole scienze specializzate (antropologia, linguistica, fisiologia, medicina, psicologia, sociologia, economia, scienze politiche), malgrado i loro sforzi tendono a limitare la totalità dell'individuo considerandolo dal punto di vista di una funzione o di un impulso particolare. La nostra conoscenza dell'uomo ne risulta frantumata: troppo spesso scambiamo una parte per il tutto» (Heschel, 1971: 15).

Per indicare più precisamente la prospettiva dell'antropologia filosofica, o più in generale della filosofia, si è utilizzato il termine di *totalità intensiva* (Sanguineti, 1992): con esso si intende che, mentre le altre scienze delimitano il loro punto di vista su di un oggetto escludendo gli altri punti di vista, la filosofia ricerca un sapere completo, totalizzante, su quell'oggetto. Ma tale sapere non risulta dalla semplice somma di tutte le conoscenze scientifiche parziali: si tratterebbe in questo caso di una totalità di tipo 'estensivo', cioè enciclopedico, ormai peraltro irraggiungibile, data il progressivo aumento della quantità di dati. Si tratta, invece, di una visione di sintesi essenziale, *trans-oggettiva*, cioè che tende ad andare oltre i limiti di quell'oggettività schematica che caratterizza le altre scienze. La domanda alla quale intende rispondere è la seguente: chi è veramente l'uomo?

### *La duplice anima della medicina*

Occorre una formazione filosofica per ripensare il nesso irriducibile tra persona e natura, che emerge quando si considera la malattia non come semplice dato naturale ma come un evento personale. La medicina non diventa 'arte del prendersi cura', ma solo 'tecnica delle cure', se inquadra la natura in un'ottica puramente biologica, mentre essa va esaminata anzitutto come una realtà connotata normativamente e teleologicamente, in cui oggettività e soggettività personale non sono antagoniste, ma quest'ultima costituisce la regola a cui attenersi per l'autentico ben-essere (Brody, 2011).

Nel riferirsi allo statuto della medicina, il filosofo e medico spagnolo Laín Entralgo ha usato la felice espressione di «centauro gno-seologico», per indicare la sua duplice appartenenza all'ambito delle scienze della natura e a quello delle scienze dello spirito (Laín Entralgo, 1961). Il rifiuto di annoverare la scienza medica tra le scienze naturali è motivato dalla centralità che in essa riveste l'atto di cura, inteso come la relazione di aiuto che vincola il medico nei confronti del malato. Proprio per questo, con un orientamento spiccatamente personalistico, egli preferiva definire la medicina come «l'arte di favorire la cura di un uomo malato» (Lain Entralgo, 1961: 13).

L'ormai tradizionale dialettica tra spiegare (*Erklären*) e comprendere (*Verstehen*), introdotta dalla distinzione *diltheyana* tra scienze della natura e scienze dello spirito, storicamente ha contribuito a creare una

sorta di irriducibilità tra due modi di intendere la medicina. Dove spiegare e comprendere possono invece trovare una sintesi è proprio nell'atto medico, che è e deve essere una relazione interpersonale. Il sintomo non è solo un segno, ossia non rimanda esclusivamente a un fatto patologico, ma è anche un simbolo, in quanto contiene un senso da decifrare, così come simbolo è il corpo stesso del malato.

H.G. Gadamer, nei suoi brevi saggi dedicati alla filosofia della medicina, ha messo in luce come la 'rimozione del soggetto', processo che la medicina moderna ha intrapreso per trasformarsi da *ars a scientia e técnica*, sia in realtà 'un'impossibile condizione di possibilità', perché non si può dimenticare che l'oggetto della medicina è invece un soggetto e chi la esercita è anch'esso soggetto<sup>2</sup>. Realtà umane come il corpo, la salute, la malattia, sfuggono ad una totale oggettivazione. Parimenti, anche la 'rimozione del senso della vita nel suo legame con la morte' e la considerazione della morte come l'a priori oggettivo dell'osservazione medica, pur avendo assicurato una maggiore scientificità alla medicina, la ha esposta al rischio della disumanizzazione. Per questo, conclude Gadamer, la medicina, per mantenersi fedele all'umano, dovrebbe affiancare al paradigma biomedico il paradigma umanistico, costituito inscindibilmente dalla metafisica, dall'etica e dall'antropologia (Gadamer, 1992: 36-38).

Se la medicina resta fedele al suo compito, saprà sfuggire al pericolo di trasformarsi in un'asettica tecnica della guarigione. Una condizione necessaria è la consapevolezza dell'irriducibilità della vita umana a semplice dato di natura. Bisogna guardarsi da quel processo definito come *desemantizzazione* della vita (D'Agostino, 2007; Viafora, 2007), per cui si assume come generico punto di partenza la vita intesa in modo indifferenziato, il *bios*, perdendo di vista la distinzione tra vita umana e vita non umana. La vita umana, invece, non è un semplice patrimonio genetico, ma è inseparabile da una coscienza cognitiva e valutativa, da un sistema sociale e da una cultura. Identificandola genericamente con il *bios*, si rischia di ridurre la naturalità di alcune esperienze – come il nascere e il morire – alla loro fattualità biologica, privandole di senso<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Si vedano le due conferenze *Teoria, tecnica e prassi* (1972) e *Apologia dell'arte medica* (1965) in *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano 1994.

<sup>3</sup> «La vita non è un ordine 'materiale' – in tal senso, appunto, 'biologico' – che possa essere determinato in termini oggettivistici, a prescindere dal riferimento alle forme della coscienza. E' invece forma originaria e imprescindibile mediante la quale si articola la coscienza del soggetto. Più precisamente, essa presiede alla prima forma del venire a coscienza dell'uomo, e dunque all'emergere della stessa coscienza morale» (Angelini, 1998: 190).

Come semplice dato empirico, il *bios* non ha valore: lo assume invece quando si individualizza in un soggetto che deve la sua unità ad un principio spirituale. Osserva D'Agostino (2009) citazione (p. 50): «il valore non appartiene all'ordine della natura, lo trascende [...] ma è solo grazie all'ordine della natura che il valore può avere possibilità di manifestarsi» (D'Agostino, 2009: 50).

Se diventa quantificabile e misurabile, la vita perde le sue connotazioni morali e finisce per prestarsi a comparazioni, a scelte, modellandosi sull'immagine medica. Da qui l'enfasi sulla qualità della vita o, al contrario, la demonizzazione in blocco di ogni tecnologia biomedica giudicata artificiale e manipolatoria. Solo riflettendo sullo spessore morale della vita umana, si comprenderà il senso autentico delle esperienze primarie, quelle definite 'naturali', come il mettere al mondo un figlio o l'evento della morte e se ne coglieranno i risvolti relazionali che le accompagnano e le qualificano.

La medicina deve pertanto realizzare una sorta di *ermeneutica dell'esperienza umana*, per interpretare e comprendere il senso umano del generare e del morire, spesso oscurato da una visione naturalistica o tecnicizzata della vita. Non si tratta di semplici fatti né di accadimenti privi di senso, ma neppure di gesti di libertà, di cui l'uomo è arbitro assoluto, rispondendone solo di fronte a sé stesso. Proprio in quanto esperienze umane, nascere e morire sono caratterizzate dalla relazionalità e da un'evidente carica simbolica. Generare è per l'essere umano qualcosa di radicalmente diverso del riprodursi del resto del mondo animale: non è un semplice processo biologico, ma un'esperienza complessa, contemporaneamente naturale, culturale e sociale. Ignorare la dimensione relazionale rischia di produrre un'atomizzazione delle biografie, per cui quella del singolo incrocia solo casualmente quella degli altri e, in ogni caso, per riferirla a sé stesso. D'altra parte, trattare i processi naturali come meccanismi modificabili ha come effetto la progressiva strumentalizzazione del mondo, degli altri e persino di sé stessi: se, ad esempio, al corpo umano non si riconosce più la qualità di repertorio di significati, si rischia di ridurlo a materia grezza, puro mezzo a disposizione del desiderio (Angelini, 1998).

Se la professionalità del medico non è al servizio della vita genericamente intesa, ma al servizio dell'uomo vivente, si comprende perfettamente che l'arte della cura si caratterizzi come una autentica *paidéia*: non la semplice offerta di soluzioni tecniche alle diverse richieste del malato, ma una risorsa per aiutarlo a decifrare il sintomo o il desiderio,

a riconoscere le domande inesprese che ne costituiscono l'implicito sfondo. Così come la richiesta eutanasica è stata paragonata a un iceberg, perché la domanda di morire 'con dignità' in realtà non è che la minima parte emergente di un mondo sommerso formato soprattutto da *domande di senso* e da *domande d'aiuto* (De Hennezel, 2002), un discorso analogo si può fare per altre richieste oggi rivolte sempre più spesso alla medicina. Si pensi, ad esempio, all'istanza di un figlio a qualsiasi età, alla garanzia che nasca sano, alla pretesa di una gravidanza senza rischi o alla garanzia della guarigione assoluta: tutte rivelano un equivoco di fondo, non solo da parte del paziente, ma anche da parte del medico che consiglia, promette o acconsente. Occorre che il medico coltivi una sorta di modestia terapeutica, per adoperarsi per quanto è possibile, ma con *modus*, ossia con misura ed equilibrio: un atteggiamento che ha una valenza educativa nei confronti del malato e dei suoi familiari, a favore di un maggiore realismo (Binetti, 2010). Nell'epoca della ragione calcolante, forse abbiamo dimenticato che la saggezza greca intendeva la misura non come valore puramente quantitativo conseguente all'uso di uno strumento (*métron*), ma come un equilibrio formale (*métrion*), dovuto all'armonia della totalità vivente, misurabile solo in parte (Gadamer, 1994). Ciò significa che la ricerca della giusta misura – del giusto – nell'arte della cura comporta sempre l'orientamento al bene totale della persona, che proprio nell'unità corporeo-spirituale mostra tutta la sua bellezza.

### *I nuovi modelli di salute e di malattia*

Il discorso con cui Margaret Chan, attuale Direttrice Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), il 19 ottobre 2011 ha aperto a Rio de Janeiro la prima Conferenza Mondiale sui Determinanti Sociali di Salute, ha mostrato con grande evidenza quanto si sia lontani dal realizzare quella che è stata la grande utopia, cioè il grande progetto umano, della «salute per tutti nell'anno 2000». Questo slogan, coniato nello storico summit di Alma Ata del 1978, presenti i Ministri della Sanità di tutti i Paesi, era più di una promessa: sembrava una sfida lanciata al mondo, una sorta di esorcismo contro i mali, in nome del potere della scienza e della razionalizzazione delle risorse. La nuova società del 2000 sarebbe stata una società della salute: un sogno possibile grazie all'assistenza sanitaria di base assicurata a tutti e a mirate campagne

di prevenzione, come seguito di un approccio integrato allo sviluppo. Del resto, il sogno di Alma Ata non era che l'applicazione pratica di quella concezione di salute che circa trent'anni prima era stata definita come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia»<sup>4</sup>. Un'affermazione che con ragione esprimeva l'idea che stare in salute è ben più che non essere malati, ma che ampliava a dismisura sia gli scopi della medicina sia la domanda di cura. Con quali mezzi e a chi riconoscere il diritto alla salute impostata in questi termini? Cosa rientrerebbe nella nozione di salute e cosa è di troppo? Se 'stare bene' diventa sinonimo di 'benessere', tutte le situazioni di disagio, di stress, di tristezza non andrebbero forse trattate medicalmente come mancanze di salute?

La storia della promozione della salute successiva ad Alma Ata ha dato ragione a queste perplessità.

Da un lato si è assistito ad un progressivo e arbitrario allargamento della nozione del diritto alla salute<sup>5</sup>. Dall'altro, sono stati gli stessi organismi internazionali a riconoscere, se non il fallimento, perlomeno l'azzardo di una promessa così audace come «salute per tutti nell'anno 2000». Nel 2008 Margaret Chan rilevava che l'investimento in tecnologie ed interventi da solo non avrebbe comportato automaticamente migliori risultati per la salute, se non ci fossero stati maggiori investimenti nello sviluppo della capacità dei sistemi sanitari. Il rapporto annuale dell'Oms di quello stesso anno denunciava la deriva dei sistemi sanitari dovuta all'ospedalizzazione della salute, alla frammentazione dei programmi e alla commercializzazione sempre più pervasiva dell'assistenza sanitaria (WHO, 2008). Da ultimo, l'intervento della

---

<sup>4</sup> La definizione è contenuta nel Preambolo al Protocollo di Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, New York, 22 luglio 1946. Si rimanda a Corsini, V. (1958). *Codice delle Organizzazioni Internazionali*. Milano: Giuffrè.

<sup>5</sup> Si pensi al termine «salute riproduttiva», coniato nella Conferenza del Cairo su Popolazione e Sviluppo (1994) e ribadito l'anno dopo nella Conferenza di Pechino sulla Donna, che estende la nozione di «completo benessere fisico, mentale e sociale» a «tutti i contesti riguardanti il sistema riproduttivo, le sue funzioni e i suoi processi», in modo che «le persone siano in grado di avere una vita sessuale soddisfacente e sicura». Un allargamento che, pur prendendo giustamente in esame una sfera cruciale della promozione della salute soprattutto nei Paesi in via di sviluppo, è risultato più allarmante che rassicurante. Da una parte, per realizzare la promessa, ha dato luogo a imponenti campagne di monitoraggio e di controllo della fertilità, dall'altra ha introdotto – con il termine «soddisfacente» – un margine di soggettività difficilmente precisabile, rendendo arbitrarie molte richieste nei confronti della medicina.

Chan (2011) a Rio de Janeiro ha stupito non pochi, per la denuncia dei processi di globalizzazione, che di fatto non hanno realizzato la promessa di portare benefici per tutti. Secondo la sua espressione, la globalizzazione non è stata «la marea che solleva tutte le barche», ma solo quelle più grandi, mentre ha fatto colare a picco quelle piccole. Non ridistribuendo equamente le risorse, ha prodotto una situazione di disuguaglianza senza precedenti, sia nel campo dell'economia che della salute. Da qui la conclusione lapidaria: «Le differenze all'interno e tra paesi, in termini di livelli di reddito, di opportunità, di stato di salute e di accesso alle cure oggi sono maggiori che in qualsiasi altro momento della storia recente» (Chan, 2011). L'allarme lanciato riguarda non solo i Paesi in via di sviluppo, ma anche quelli sviluppati, dove la promozione della salute incontra il suo scoglio maggiore nelle cosiddette «malattie non trasmissibili», dovute in gran parte agli stili di vita<sup>6</sup> (Cosmacini *et. al.*, 1996).

A livello della vita quotidiana e dei modelli culturali, la promessa della salute perfetta è stata come il sasso lanciato nello stagno: ha prodotto un'onda d'urto difficilmente prevedibile e governabile, alimentando il miraggio della vittoria definitiva su ogni tipo di malattia e la tendenza a vedere nella medicina la soluzione di qualsiasi malessere. Quando il *British Medical Journal* nel 2002 ha invitato i suoi lettori a identificare quali fossero le principali 'non-malattie', per rilevare la tendenza a considerare malattie dei problemi che invece non hanno nulla di patologico, l'esito è stato a dir poco sorprendente (Smith, 2002). Dalla votazione è risultata una classifica in cui tra le prime venti 'non-malattie' sono stati inclusi l'invecchiamento, le borse sotto gli occhi, la calvizie, i capelli grigi, la bruttezza, la gravidanza, fino ad arrivare alla solitudine e all'infelicità. Ma ancora più indicativa era la riflessione dell'articolista: una 'non-malattia' non solo non richiede un trattamento medico, ma con l'intervento della medicina diviene addirittura più complessa e pertanto meno superabile.

Dall'indagine emerge una situazione inquietante: la 'società della salute' si è convertita paradossalmente nella 'società della malattia', dove l'incerto confine tra normale e patologico, la crescente domanda di essere curati oltre ogni limite, o al contrario di rifiutare le cure, sono

<sup>6</sup> Per la cura del diabete, ad esempio, alcuni paesi investono ben il 15% del bilancio sanitario nazionale. Si stima che nei prossimi vent'anni il costo delle malattie non trasmissibili peserà sull'economia globale più di 30 trilioni di dollari, ossia il 48 per cento dell'attuale PIL mondiale.

le spie di quella che lo storico Cosmacini ha definito come «l'estinzione dell'uomo sano»<sup>7</sup>, effetto paradossale e imprevedibile dell'ampliamento del diritto alla salute. In linea con la brillante commedia di Jules Romains, *Il dottor Knock* – dove il protagonista, medico di fresca nomina in un paese i cui abitanti godono di una salute di ferro, riesce a trasformare il luogo in una miniera di pazienti che bussano alla sua porta – allo stesso modo la nostra società sembra riconoscersi, anche se a malincuore, nella definizione di «società di malati». J. Le Fanu, indica tre recenti cambiamenti dell'universo biomedico, oltre al paradosso tipico del mondo sviluppato che egli definisce il binomio «sani ma preoccupati»: l'insoddisfazione dei medici, la crescente popolarità delle medicine alternative, la crescita vertiginosa della spesa sanitaria (Le Fanu, 2005).

### *Ripensare la relazione di cura*

Nel quadro sinora descritto, risulta quanto mai importante riflettere sulle caratteristiche essenziali della relazione medico-paziente per impostare correttamente una prassi terapeutica dove la responsabilità della cura si armonizzi con le aspettative del malato. È in questa relazione che possono trovare equilibrio le promesse della medicina e le speranze del malato. Per realizzare una autentica alleanza terapeutica è indispensabile salvaguardare tanto la competenza e l'autonomia decisionale del medico come il bisogno di comprensione e di ascolto del malato, che viene assicurato anche dalla possibilità di esprimersi e di raccontarsi.

Lisa Sanders (2009) descrivendo il processo ideale per giungere a una buona diagnosi, sottolinea l'importanza della storia di malattia, intesa non come semplice anamnesi, ma come racconto da parte del paziente, che il medico rimodella nel linguaggio della medicina attribuendo un

---

<sup>7</sup> L'effetto iatrogeno è divenuto maggiore anche come imprevedibile conseguenza delle nuove possibilità in campo diagnostico. Ad esempio, nonostante il progressivo calo delle nascite, le richieste d'intervento che i genitori pongono al pediatra per i loro bambini negli ultimi anni si sono triplicate. Dai recenti dati ISTAT, in Italia tre donne su dieci si sottopongono ad almeno sette ecografie in gravidanza, contro le tre indicate. Si parla di *superscreening*, ossia di una 'overdose' di esami clinici che, più che tranquillizzare, accrescono l'«angoscia da sintomo» e provocano una maggiore esposizione psicologica al timore dell'evento negativo.

nome alla disfunzione biologica e inserendo nella storia le informazioni raccolte dagli esami strumentali. Una volta eseguita la diagnosi, il clinico restituisce il racconto al malato traducendolo nel suo linguaggio e nel suo contesto esistenziale in modo che egli possa poi inserirlo nella storia più ampia della sua vita. Uno degli elementi più importanti ed efficaci di cui il medico dispone è pertanto la capacità di restituire al paziente la sua storia in una forma che gli permetta di capire che cos'è la malattia e ciò che significa biograficamente. In questo modo, può offrire al paziente la possibilità di riacquistare, se non un controllo su ciò che patisce, almeno un ruolo di protagonista, trasformando la passività in pazienza (Alici, 2016). Se non può controllare la malattia, potrà almeno controllare in qualche misura la sua reazione ad essa, riuscendo ad appropriarsene. Pertanto, una storia che aiuta il paziente a dare un senso a una malattia anche grave è una storia che in qualche modo può sanare. Sandro Spinsanti (2016) utilizza una metafora sartoriale per definire l'approccio narrativo in medicina. La cura giusta è quella tagliata e cucita su misura addosso al paziente tenendo conto del suo profilo individuale, come un vestito di alta sartoria, mentre quella priva di ascolto da parte del medico risulta impersonale, come i vestiti di taglia unica dei grandi magazzini.

Tutto ciò è particolarmente importante, nel caso di malattie estremamente complesse, per l'elevato impatto epidemiologico, imprevedibili nell'evoluzione clinica e spesso cronicizzanti, come il cancro. L'oncologo Siddharta Mukherjee nel suo noto saggio sui vissuti del cancro, descrive questa patologia con caratteristiche analoghe al campo di sterminio, in quanto «nega la possibilità di una vita al di là di sé stesso; riconduce a sé l'intera esistenza. La vita quotidiana di un paziente diventa così concentrata sulla malattia, che il mondo svanisce» (2011: 22). A partire dalla diagnosi, la vita del malato si trasforma in un labirinto di specchi, che riflettono all'infinito la malattia; viene minacciata la sicurezza del futuro e dello stesso esistere. In questo caso, la domanda da parte del malato non è solo di essere curato, ma di essere rassi-curato, ossia accompagnato e sostenuto nella sua fragilità.

Il linguaggio è allora il tramite attraverso cui medico e malato divengono in qualche modo 'autori' della cura, seppure in modo differente e complementare, in modo che la relazione si configuri come il luogo della conoscenza, del giudizio e della scelta. È la relazione a consentire di mediare tra il livello della medicina basata sulle evidenze e sui protocolli terapeutici (EBM) e il livello della medicina

narrativa, che si avvale del racconto e dell'ascolto empatico (NBM)<sup>8</sup>. In caso contrario, la prima rischia di diventare impersonale e riduzionista, mentre la seconda corre il pericolo di trasformarsi in una negoziazione dove la distinzione tra ruoli e competenze si sfuma fino a svanire.

Come è stato osservato,

«il linguaggio è la porta attraverso la quale si accede ai mondi dei soggetti e a quelli della relazione [...]. È estensione del *corpo*, che non parla solo attraverso sintomi, ma anche mediante discorsi, gesti, stili, perciò è anche estensione della *persona*, che a sua volta non racconta più solo sintomi del corpo, ma propri argomenti, punti di vista, emozioni» (Cavicchi & Numico, 2015: 139).

Rimettere al centro la relazione significa altresì considerare non soltanto quella con il malato, ma anche quel tessuto di relazioni in cui il malato è inserito, che si presenta parimenti come un tessuto di discorsi e di racconti, utili al personale sanitario per comprendere con maggiore precisione e profondità i vissuti della malattia e della cura. Le metafore della trama o del mosaico ben si addicono, pertanto, alla relazione terapeutica, per quello che significano di paziente collegamento e ricomposizione di elementi significativi, così come la metafora dell'alleanza, di origine biblica, dove la promessa di curare si intreccia con la fiducia e con la speranza di vincere, se non il male, almeno la solitudine e la mancanza di senso.

#### BIBLIOGRAFIA

- Alici, L. (2016). *Il fragile e il prezioso. Bioetica in punta di piedi*. Brescia: Morcelliana.
- Angelini, G. (1998). La questione radicale: quale idea di "vita"? In *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi*. Milano: Glossa.
- Bergson, H. (2000). La specializzazione. In Russo, M.T. (ed.) *Saggi pedagogici*. Roma: Armando.

<sup>8</sup> L'origine della medicina narrativa rimonta alle ricerche condotte a fine anni Ottanta, presso l'*Harvard Medical School* ad opera di Arthur Kleinman e Byron Good, i quali definiscono la medicina come un sistema culturale che comprende un insieme di significati simbolici modellanti il vissuto del malato e la stessa pratica clinica. Cfr. A. Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York, 1988.

- Binetti, P. (2010). *Il consenso informato. Relazione di cura tra umanizzazione della medicina e nuove tecnologie*. Roma: Magi.
- Brody, H. (2011). *Defining the medical humanities: Three conceptions and three narratives*. J Med Humanit.
- Cavicchi, I. & Numico, G.M. (2015). *La complessità che cura. Un nuovo approccio all'oncologia*. Dedalo, Bari.
- Chan, M. (2011). *Opening address at World Conference on Social Determinants of Health*. Rio de Janeiro, Brazil, 19 October 2011. Disponibile da <[http://www.who.int/dg/speeches/2011/social\\_determinants\\_19\\_10/en/index.html](http://www.who.int/dg/speeches/2011/social_determinants_19_10/en/index.html)> (last access 17.03.2017)
- Cosmacini, G., Gaudenzi, G. & Satolli, R. (1996). *Dizionario di storia della salute*. Torino: Einaudi.
- D'Agostino, F. (2007). Che cos'è la bioetica?. in Da Re, A. (ed.). *Etica e forme di vita*. Milano: Vita e Pensiero.
- De Hennezel, M. (2002). *La dolce morte*. Milano: Sonzogno.
- Flaiano, E. (1973). *La solitudine del satiro*. Milano: Rizzoli.
- Gadamer, H.G. (1994). *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Heschel, A.J. (1971). *Chi è l'uomo?* Milano: Rusconi.
- Jaspers, K. (1995). *Il medico nell'età della tecnica*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Laín Entralgo, P. (1961). *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray.
- Le Fanu, J. (2005). *Ascesa e declino della medicina moderna*. tr. it., Milano: Vita e Pensiero.
- Pellegrino, E.D., & Thomasma, D.C. (1981). *A philosophical basis of medical practice: Toward a philosophy and ethic of the healing professions*. New York: Oxford University Press.
- Polkinghorne, J.C. (2002). Voce Riduzionismo, in *Dizionario interdisciplinare di Scienza e Fede*. Roma: Città Nuova, 2.
- Ricoeur, P. (1992). *Philosopher après Kierkegaard: Cahiers de Philosophie: Lectures 2*, nn. 8/9 (1989). Paris: Seuil.
- Sanders, L. (2009). *Every Patient tells a Story: Medical Mysteries and the Art of Diagnosis*. New York: Broadway Books, trad. it. Lupi, G. *Ogni paziente racconta la sua storia: L'arte della diagnosi*. Torino: Einaudi.
- Sanguinetti, J.J. (1992). *Introduzione alla filosofia*. Roma. Urbaniana University Press.
- Savagnone, G. (1991). *Theoria. Alla ricerca della filosofia*. Brescia: La Scuola.
- Smith, R. (2002). In Search of Non Disease. *British Medical Journal*, 324, 883-885.

- Spinsanti, S. (2016). *La medicina vestita di narrazione*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Viafora, C. (2007). Desemantizzazione delle forme di vita: il problema della bioetica. In Da Re, A. (ed.), *Etica e forme di vita*. Milano: Vita e Pensiero.
- Who, (2008). *The World Health Report 2008*. Disponibile da <<http://www.who.int/whr/2008/en/index.html>> (last access 17.03.2017).

*Appendice Narrativa*

DENTRO LA MALATTIA, VISSUTI PERSONALI  
TRA RESILIENZA E VULNERABILITÀ



Barbara Rossi

*Il mio 'mostro'*

Non c'è un momento in cui io possa dire di avere perfettamente realizzato il passaggio di stato, perché è questo che succede, si cambia, nel corpo e nello spirito. Di tutto il tempo che è già passato solo un momento mi ha vista sprofondare nella disperazione, quello che tuttavia ha coinciso con la mia rinascita.

Avevo saltato la mammografia di controllo, quella che scrupolosamente mi programmavo ogni novembre da quando avevo compiuto 39 anni. Il ritardo aveva un buon motivo anzi direi di più, aveva un nome: Pierfrancesco, il mio secondogenito. Da subito quel nanetto aveva mostrato ricalcitranza al mio latte, e per i primi mesi abbiamo pensato tutti che il problema fosse suo, un bambino intollerante. Diagnosi qualunque ma convincente!! Ho speso un patrimonio nel tentativo di trovare un surrogato alimentare liquido che gli andasse bene mentre lo stressavo di indagini su eventuali allergie fino a sondargli il tubo digerente! Lui non aveva proprio niente e io, per quanto non avessi ancora messo a fuoco, non vedevo l'ora di fissare la data per la mia mammografia. Nonostante la fretta dovevo aspettare, avevo smesso di allattare da pochi mesi, era dicembre del 2014. La prima data utile fu il 25 aprile 2015, quattro mesi dopo.

Me l'aspettavo quello che mi disse il radiologo, anche se lui aveva il sospetto che quelle micro calcificazioni diffuse fossero residui di latte nei dotti, per me, invece, era qualcosa di più. Il dubbio referto comunque non mi aveva spaventata più di tanto. Ho atteso tre mesi per una successiva, più certa, diagnosi senza troppa angoscia. La seconda mammografia non lasciava dubbi. Erano addirittura raddoppiate!! Prontamente ho fissato un appuntamento con uno specialista, che poi tanto specialista non era perché secondo la sua interpretazione quella

‘roba’ non era pericolosa, in gergo l’aveva definita *in situ* e me l’aveva spiegata con doviziosi disegnetti che motivavano l’indugio a intervenire. Io nonostante non fossi molto tranquilla avevo deciso di affidarmi a quel medico accollandogli il mio problema. Sarebbe stato suo dovere trovarmi la soluzione! Non dovevo più preoccuparmi, lui sapeva senz’altro ciò che faceva!! Non la pensava così mia madre. Chissà perché le mamme riescono ad essere le migliori specialiste in qualunque materia soprattutto se le materie riguardano i figli!! Che grande dono!!! Comunque come al solito ho preferito non seguire le sue paternie genitoriali e ho atteso i lunghi tempi diagnostici di quel medico, poco Ippocratico. Mi convinsi della sua inadeguatezza quando, con calma, mi fissò il ‘mammotome’, una evoluzione dell’ago aspirato. Eravamo arrivati alla fine di agosto, proprio perché non c’era fretta. Quella macchina infernale mi aveva devastata. Quattro specializzandi inesperti si erano trovati di fronte un caso meno facile di quanto la mammografia con cui mi ero presentata, aveva rivelato. Doveva durare mezz’ora, sono rimasta alla mercè di quei tecnici improvvisati, per due ore. Ho percepito quasi subito una anomala situazione, il loro atteggiamento era serio e avevano chiamato rinforzi che tuttavia non rinforzarono proprio nulla perché tutti continuarono a perseverare nello scellerato convincimento di dover continuare a spararmi aghi a profusione, ad anestesia terminata. Il dolore era fortissimo e più volte ho chiesto una dose di anestetico. Inascoltata. Liberata dal lettino, una giovanissima specializzanda cercò con parole semplici di ragguagliarmi sugli accadimenti complessi di un esame che generalmente ha altri tempi ed effetti. «Signora» esordì, «ci siamo accorti che sotto alle micro calcificazioni evidenti dai referti, attaccato al muscolo pettorale, c’è qualcosa di più e sembra anche piuttosto esteso. Abbiamo tentato di prelevarne un campione, ma non ci siamo riusciti. Troppo rischioso, avremmo potuto perforare la parete pleurica!!!».

Beh, la parete pleurica me l’avevano risparmiata ma il muscolo pettorale no! Ho penato un mese per quell’enorme ematoma che si era evoluto in una infezione, tanto diffusa da non consentire, successivamente, una chiara e dirimente risonanza magnetica che qualificasse il nuovo mostro.

Fui convocata dal medico per la lettura della biopsia. Il referto parlava di carcinoma mammario di alto grado, *in situ*.

Quella diagnosi però riguardava solo una parte del problema e io lo sapevo. Legittimamente chiesi notizie di quell’altra ‘cosa’ che strisciava

sul muscolo, e che mi immaginavo come un lungo serpente in bivacco tra i miei vasi sanguigni ben nascosto da tutto quello che c'era sopra. Peccato che quel fenomeno di specialista mi rispose che non dovevo assolutamente preoccuparmi perché, disse: «se quello sopra è *in situ* lo è anche quello sotto». Io non sono un medico, eppure quella risposta non mi aveva convinta per niente, chiedevo una evidenza scientifica e mi era stata rifilata una probabilità. Lo specialista, un po' bradipo, programmò, sempre con molta calma, un intervento chirurgico. Prima però andava fatta la risonanza magnetica per definire il perimetro del mostro. Questa risonanza aveva dei tempi legati ai mie cicli ormonali per cui passò un altro mese. La feci altrove con un altro specialista decisamente più specialista e meno bradipo che non si preoccupò di fissarmelo in una altisonante clinica privata di sua conoscenza ma in ospedalizzazione e con la massima precedenza.

Crollata definitivamente la fiducia sul primo dottore, fui indirizzata altrove per una nuova visita. Arrivai così a ottobre. Il 29 finalmente l'intervento che avrebbe dovuto liberarmi definitivamente dal mostro.

Il colpo più duro è stato dover fare i conti con la mutilazione. Quel mostro aveva invaso molto del mio spazio ed è stato necessario demolire. Ho fatto una *mastectomia* a destra e due quadranti a sinistra. Sdrammatizzando un pò immaginavo un vantaggio, dopo due gravidanze, avrei goduto di un recupero della forma essendo stata confortata dalla promessa di una ricostruzione contestuale alla demolizione. Ricordo il momento in cui ho preso coscienza del risveglio post operatorio, del terrore che ho vissuto nel sollevare il lenzuolo che mi copriva fino al collo, la paura di prendere atto del cambiamento del mio corpo, della mia femminilità profanata.

Fù invece un enorme sollievo constatare che, a parte le bende, sotto c'erano ancora due evidenti rotondità.

Uscita dalla convalescenza mi ero però dovuta arrendere al fatto che la chirurgia non recupera una *mastectomia* ma ci mette una toppa. So di non essere obiettiva, ci sono persone costrette da mutilazioni orrende, ma quando ti trovi a fare i conti con te stessa non pesi il confronto con chi sta peggio ma solo quanto dolore ti costa. Il fastidio è costante e convivito con qualcosa che sta lì, appiccicato e posticcio. Non mi piaccio, evito di guardarmi e non voglio essere guardata. Il rapporto col mio corpo è difficile. Supero il rammarico nascondendomi ai miei occhi.

Già a poche ore dall'operazione il chirurgo mi spiegò cosa avevano trovato. Parlava di un intervento complesso, di una massa molto estesa,

di linfonodi metastatici e di micrometastasi sparse.

Con queste premesse era scontato che il referto bioptico parlasse per lo più di 'infiltrante' e non di *in situ* e per gli addetti ai lavori c'è una sostanziale differenza. Così, all'intervento, è seguita la terapia, l'inferno del corpo e il paradiso dello spirito.

Ho iniziato la prima chemio a gennaio 2016. La memoria spesso mi abbandona ma ci sono momenti che restano talmente impressi che riesco a fissare anche i dettagli più insignificanti, come le cuciture blu sul camice bianco dell'infermiera che venne a chiedermi di firmare la liberatoria prima di iniziare la terapia, come se mi fosse concesso scegliere se morire per curarmi o morire senza curarmi!

Mi sono seduta su quel trono, in attesa della mia prima infusione, come lobotomizzata. La paura che quel veleno, al primo ingresso, mi togliesse il respiro per sempre, mi aveva paralizzata. Ho pregato che tutto succedesse in fretta, sarei sopravvissuta? E quanto tempo doveva passare prima di potermi sentire fuori pericolo. Il primo minuto? Il giorno dopo? Non so dire quando ho cominciato a pensare di aver superato. Ricordo che solo a un certo punto mi sono accorta di essere in una stanza piena di altre sventurate come me o forse più di me. Stavano osservando in silenzio il rito della mia seduta, sapevano bene che era la prima stazione della mia *via crucis* perché avevo ancora ben appiccicata sulla testa la mia folta chioma. Solo dopo un po' hanno cominciato a coinvolgermi, a voler sapere di più, e in certi posti quel di più tralascia i dettagli e arriva al dunque prima ancora di chiederti chi sei si interessano del cosa hai. Il bello è che lì dentro cade la barriera del pudore nei confronti del mostro, non ti importa di dover raccontare tutti i dettagli a degli sconosciuti perché sai che lì l'argomento è comune e perfettamente compreso, in tutte le sue sfaccettature. Ho scoperto che quel posto infelice sarebbe stato una risorsa, di curiosità, di conoscenza, di coraggio e soprattutto di speranza. Quelle malconce signore spudoratamente calve, qualcuna con la parrucca poggiata sulle ginocchia, erano impavide guerriere impegnate nelle proprie battaglie, impazienti di vincere la guerra. Quel posto era riuscito a farmi sentire fortunata. Si parlava del mostro come dell'acqua fresca, ognuna, a giro, diceva la propria esperienza o raccontava quella di altri: parenti, amici compagni di quel complicato viaggio. Eravamo tutte unite, a volte in un abbraccio solidale. Mi sentivo in famiglia. Quella sensazione cresceva ad ogni nuova seduta. A volte ritrovavo le stesse persone, spesso ne conoscevo di nuove. Poi ho cominciato a sentirmi una veterana e

a saper riconoscere le novelle. Parlo al femminile perché ho potuto constatare che la concentrazione di genere era predominante, possibile che sono tutte donne quelle che si ammalano? O forse sono di più quelle che si curano? Non lo so, nonostante io faccia la statistica per formazione e professione non ho voglia di approfondire. Una seduta di chemio durava circa tre ore e non sempre è stato facile in quel tempo reggere i discorsi di tutti. Anche se la loro presenza testimoniava una vittoria, qualche assenza e molti racconti dicevano un'altra storia: quella di chi aveva lottato ma non ce l'aveva fatta. Quando si scendeva nel dettaglio delle storie più sfortunate, veniva fuori che chi se ne era andata aveva un mostro con lo stesso nome del mio!

La terapia è un vero purgatorio, il malessere fisico che procura è impossibile da descrivere, è un male che pervade tutto il corpo e la sensazione di nausea incessante è la ribellione della mente a quella tortura. Perdere i capelli è il dolore più sordo, quello che non brucia il corpo ma certifica al mondo il tuo nuovo stato, quello di malato. Ho ripugnato da subito l'idea di vestire la mia calvizie con una parrucca, mi faceva sentire insicura, così come la paura di apparire malata agli occhi altrui mi aveva abituata ad una più attenta cura di me stessa. Nonostante il fedele cappellino e la forma fisica provata dalla durissima terapia indossavo la mise migliore e sfoggiavo un trucco professionale che mi faceva sentire, nonostante tutto, piacente e in perfetta forma. Non ho mai voluto lasciare gli impegni quotidiani, in *primis* il mio lavoro, questo mi faceva sentire vincente sul mostro, non dovevo permettergli di cambiare la mia vita e tutto ciò che avevo faticosamente e meritatamente conquistato e costruito.

Tuttavia, per quanto mi sforzassi di stare bene e di apparire meglio, gli effetti di quei bombardamenti si manifestarono in modo improvviso e grave. Il mio penultimo ciclo di chemio infatti mi procurò uno shock tossico e una banale infezione si rivelò fatale. Oltre a lasciarmi totalmente afona per qualche mese a causa della paralisi di una corda vocale, mi costrinse a un ricovero lungo per le complicanze che ne derivarono. *Pancitopenia*, in gergo medico, significa crollo di tutti i valori ematici e blocco del midollo. Non avevo neppure un globulino bianco in mio aiuto e anche i rossi si erano defilati. Sono servite diverse trasfusioni associate a terapie antibiotiche, cortisoniche e stimolanti midollari prima che potessi riprendere i miei valori vitali. Stazionare in un reparto di ematologia e oncologia ha avuto comunque i suoi effetti benefici. È solo quando si conosce il peggio che si apprezza ancor di

più il meglio e anche in questa occasione la vita mi aveva dimostrato di essere, in fondo, una donna molto fortunata.

Oltre agli effetti della terapia sul mio fisico dovevo risolvere due problemi: far passare per normale la mia trasformazione fisica, seppure ben mascherata, agli occhi di mio figlio di un anno e mezzo e soprattutto, giustificarla al vortice di pensieri che si stavano via via affollando nella mente di mia figlia di otto anni!!! Con lei è stata durissima spiegare l'assenza necessaria alla degenza ospedaliera, la mutilazione di attributi che fanno parte del suo mondo di bambina che vuole specchiarsi adulta in sua madre, la disperazione che aleggiava tra le persone della nostra vita, la mia testa pelata che in un film, visto prima che tutto diventasse così familiare, aveva raccontato epiloghi tristissimi.

Difficile mostrarmi a lei senza i miei lunghi capelli. Non potendo cambiare il corso degli accadimenti ho deciso di infilarcela dentro, di farle vivere quell'evento così innaturale da coprotagonista. Così le ho dato una parte in quella tragicommedia. Tutte le sere doveva pettinarmi e poi raccogliere i fragili capelli che si staccavano a ciocche. Questo rituale l'aveva convinta a suggerirmi di tagliare quei pochi rimasti. Ormai non c'era molto da pettinare. Insieme abbiamo salutato i miei capelli e pianto e riso per il mio nuovo look. Restava aiutarla a superare la vergogna di dover mostrare al suo mondo di bambina una mamma 'brutta e pelata'...e la rabbia che la assaliva quando si lasciava ferire da sguardi o parole di troppo. I bambini sanno essere molto cattivi o semplicemente troppo sinceri.

Più difficile ancora però fu scacciare da lei la convinzione di non dovermi piangere per tutto il resto della sua vita da lì a breve. Come ho fatto? Non so cosa ho detto ma credo che il modo in cui le ho detto che quel mostro non mi faceva per niente paura l'abbia convinta! Eppure allora sapevo bene di chi parlavo, la conoscenza di quell'intruso era ormai cosa fatta.

Dopo lunghe e inspiegabili settimane di attesa finalmente l'oncologo deputato alla lettura del referto istologico post operatorio mi chiamò per un incontro. Sono entrata in quella stanza con la convinzione che non mi sarei persa neppure una parola di quella spiegazione scientifica e tecnica, dovevo dare un senso alle sue parole e se non ci fossi riuscita in tempo reale le avrei riascoltate fino ad avere un quadro chiarissimo della mia patologia. Con questo proposito entrai nella stanza, il tasto rec del mio Iphone attivo. Non ho mai più voluto riascoltare quel monologo, il mio mostro si chiamava *triplo negativo* e

senza troppi giri di parole, sciorinando il manuale dell'oncologo perfetto, mi venne illustrata una breve lezione di probabilità di sopravvivenza, a tre anni e, per le più fortunate, a sei anni.

Avevo letto molto in quei giorni di attesa, e sapevo che nell'istologia del male quello era il caso peggiore, tuttavia la sua più rara diffusione accompagnata da un inspiegabile ottimismo, mi avevano portato ad escludere che fosse proprio il mio caso. Evidentemente mi illudevo.

Il bagaglio di informazioni che avevo raccattato qua e là sul 'mio mostro' avevano avuto un effetto dirompente alla notizia. Un chiodo fisso nella testa autorizzava il mio cervello a convergere la mia coscienza fino ad unico pensiero: MORIRE. Tutti nasciamo consapevoli del passaggio su questa Terra, ma l'incoscienza ci aiuta a non dover continuamente fare i conti con questa realtà. Ecco, posso dire che io avevo abbattuto la barriera della inconsapevolezza per ritrovarmi nuda, senza difese davanti alla certezza della fine.

Sono rientrata a casa, dove avevo lasciato i miei adorati bimbi... l'ultimo di soli 17 mesi. Il mio stato di shock è durato qualche giorno, non saprei quantificarli ma credo di avere toccato talmente il fondo che l'unica cosa che potevo fare era proprio quella che ho fatto: risalire. Una sera, poco prima di Natale, mentre cullavo il piccolo per farlo addormentare, ho vissuto lo strazio più grande: il pensiero di dover lasciare i miei figli soli al mondo, il dolore che gli avrei procurato.

Il mio ultimo ometto è nato in zona cesarini, in un momento in cui avevo gettato la spugna. Quel nanetto tanto desiderato purtroppo non era proprio voluto arrivare, me lo aveva negato la natura (una *iperplasia endometriale* severa che mi aveva costretto alla menopausa indotta) e la stessa scienza (due fecondazioni assistite che si erano fermate alle fasi iniziali e che fin da subito non mi avevano concesso troppe illusioni). A pochi giorni dall'intervento pianificato col mio ginecologo, dopo la sofferta ma ormai rassegnata scelta di effettuare una *isterectomia*, scopro che il mio principino aveva deciso di fare parte della mia vita.

Doveva pure dire qualcosa tutto questo no? Come potevo credere ancora alla vita se mi fossi fatta sopraffare dal pensiero della morte? ...E se tutto aveva un senso doveva essere proprio quello: non potevo morire. Non dopo avere avuto il privilegio di far nascere mio figlio. Su questa convinzione si sono concentrati tutti i miei pensieri più infausti. Questa nuova consapevolezza mi aveva salvata, allontanando da me ogni dubbio sul futuro. Da quel momento non ho più avuto paura.

Oggi i miei giorni trascorrono senza che l'ombra del mostro oscuri il

mio quotidiano anche se gli stretti *follow up*, necessari per l'alto rischio di *recidive* e l'assenza di terapie preventive, violentano la mia memoria a non dimenticare. Difficile spiegare dove ho trovato le risorse per mantenere intatta la mia serenità e il mio equilibrio emotivo, qualcosa è scattato durante la consapevolezza del male. Nella calma dei miei pensieri vaga la sola certezza che se esiste un malato non si tratta di me e se esiste una malattia il suo decorso non mi appartiene. La mia splendida amica Alessandra, che di psiche se ne intende, così come pure del brutto mostro, con cui combatte da più tempo di me, l'ha chiamata: negazione. Mi piace poter dare un nome a quell'*aplomb* mentale scattato nella mia testa nonostante la burrasca infuriasse nel mio corpo.

In questa nuova dimensione ho compreso cosa vuol dire essere soli, non la solitudine degli affetti ma quella più antropologica, quella della consapevolezza che non tutto si può condividere nonostante l'intorno di affetti mi pregasse di distribuirgli anche solo un pezzetto del mio male per poterlo portare insieme.

Ho perso il conto di quanto amore ho ricevuto.

Il 'mio mostro' mi ha tolto tanto ma mi ha dato di più.

Tiziana Onorati

*Il nostro viaggio nella malattia: una storia come tante,  
eppure unica ed irripetibile*

Quando la malattia arriva nella tua vita lo fa sempre in maniera inaspettata, forse è per questo che l'impatto iniziale è decisamente molto forte. Nel caso in cui viene diagnosticata ad una figlia di 15 anni, senza sintomi e casualmente, è ancora più devastante. Ci sono i dubbi, le attese per la diagnosi definitiva, l'incredulità e poi una mano della pediatra oncologa che ti stringe la spalla e fa crollare tutto un mondo di belle certezze.

Il pensiero che mi ha accompagnato nei primi momenti credo sia comune a tutte le mamme: «Perché a lei e non a me?», ma ora più che mai sono consapevole che nella vita non sempre si può scegliere, ci sono cose che capitano e non puoi fare altro che affrontarle. La diagnosi è arrivata quasi subito: Linfoma di Hodgkin scleronodulare, da trattare con la chemioterapia e la radioterapia. Non ho avuto tempo per pensare, per riflettere su ciò che stavo provando e dopo il primo smarrimento, è scattato qualcosa che mi ha portato a reagire. È scattata la consapevolezza che dovevo rappresentare un sostegno indiscutibile per mia figlia e poi..dovevo affidarmi. Dovevo affidare la vita di mia figlia nelle mani di medici sconosciuti che cercavo d'inquadrare dai piccoli dettagli. La fiducia reciproca è stata fondamentale per tutto il percorso della malattia. L'oncologa ci ha proposto la possibilità di procedere con un protocollo sperimentale per evitare fino all'ultimo la radioterapia che avrebbe potuto sviluppare nel corso degli anni conseguenze secondarie. È stato fondamentale che il nostro medico di riferimento, sia entrato in relazione con noi: non deve essere facile annunciare a dei genitori la malattia di un figlio, ma la cosa che mi ha rassicurato è stato il sentirmi dire che se non avesse risposto alla terapia intrapresa, ci sarebbero state altre strade per sconfiggere questo male

e che oggi dal linfoma si guarisce. Credo che per comunicare certe notizie siano necessarie doti umane ed empatiche innate.

Il nostro percorso si è svolto interamente al Dipartimento di Onco-Ematologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, diretto dal prof. F. Locatelli. Abbiamo incontrato la disponibilità di tanti infermieri che hanno reso le degenze meno formali, abbiamo conosciuto l'onestà di medici, come la dott.ssa L. Vinti, nel parlare della malattia in tutti i suoi risvolti e la loro apertura nel dare risposte alle nostre domande, anche le più improbabili.

Il primo impatto presso il *day hospital* e poi in reparto è stato duro come si può immaginare: continuavo a chiedermi cosa ci facessimo noi in quel posto. Mi sentivo estranea a quella situazione, non riuscivo a capacitarmi che mia figlia sarebbe diventata presto come quei ragazzi.

La malattia mette alla prova non solo il corpo, ma anche lo spirito: le cure farmacologiche sono dure e cancellano l'identità fisica: guardarsi nello specchio e non riconoscersi più non è un elemento da sottovalutare, seppur giusta l'attenzione rivolta a debellare il male. I cambiamenti che la sofferenza ha provocato nell'animo di mia figlia non sono quantificabili a breve termine, nonostante lei mi abbia sempre ripetuto che non si sarebbe mai fatta cambiare da quello che le stava accadendo: anche questo in fin dei conti è un bel modo per combattere! Come tutte le esperienze della vita è importante quel che è stato, ma ritengo ancora più importante quello che intimamente mia figlia ha vissuto in questa circostanza, perché le sensazioni che ha provato, dalla rabbia al senso d'ingiustizia, dalla paura all'incertezza per il futuro, all'impossibilità di fare progetti perché non si è più padroni del proprio corpo, quelle non potranno essere dimenticate. Credo che la sua sensazione più forte sia stata quella di venire strappata dalla sua vita, dalla scuola, dagli amici, dalle feste e la consapevolezza che per quanto poteva rimandare ad un futuro in cui la malattia sarebbe stata sconfitta, quei giorni le sarebbero stati rubati per sempre, non sarebbero tornati mai più. La sua capacità di reazione alla sofferenza è stata la sua grande prova di crescita, per quanto gliela avrei volentieri evitata.

La malattia è una prova talmente personale in cui l'essere umano rivela così tanto di se stesso, ed infatti è venuto fuori tutto il suo carattere: si è dimostrata forte e paziente di fronte al dolore fisico, orgogliosa e decisa di fronte alla compassione che gli altri elargivano. La sua maturità ha caratterizzato questa esperienza ed ha dato forza anche a me.

Ha accettato il fatto di essere malata e di venire curata, ma non ha mai accettato che la malattia la rendesse uguale agli altri bambini malati. Ha vissuto questi mesi sospesa, con l'unico pensiero di dover dimenticare presto. Sono sicura che è per questo che durante i ricoveri in ospedale non ha mai cercato l'amicizia di nessuno, è stata a volte arcigna e scontrosa, chiusa a qualsiasi contatto che potesse coinvolgerla in quell'ambiente. Tutto faceva parte della sua volontà di dimenticare.

Le modalità di reazione ad una malattia credo non siano prevedibili, dalla testa di un'adolescente meno che mai! Di una cosa però sono certa: la sofferenza fa invecchiare l'anima a chiunque la provi e lascia impronte indelebili inevitabilmente.

Da madre, ho cercato di affrontare questo percorso al suo fianco senza lasciarla mai, spesso in silenzio e con tutta la riservatezza che mi è stata possibile per non ferirla e ledere la sua dignità. Non ho potuto purtroppo sostituirmi a lei, a quello che sopportava, alla sofferenza che subiva, ma almeno ho cercato con tutta me stessa di essere un riferimento ed un sostegno. L'ho ascoltata mentre parlava e l'ho ascoltata mentre taceva, ho interpretato le espressioni del suo viso, previsto le sue crisi. Ho accolto i suoi sfoghi, spesso molto duri, felice che lei passasse a me un po' del suo dolore, consapevole che la mia capacità di percezione derivasse dall'intensità dei nostri sentimenti reciproci, oltre che dall'acutezza della sofferenza.

Sono fermamente convinta che ogni storia di malattia sia unica ed irripetibile. Il male rompe tanti equilibri personali e familiari, toglie tante cose soprattutto ad una ragazza giovane, ma credo che ne dia altrettante forse non comprensibili a breve termine. Il suo piacere di sentirsi stanca dopo una passeggiata trasformata in una conquista, la felicità per le piccole cose, persino per quella routine quotidiana prima tanto odiata, rappresenta la prova che tutto 'sembra' tornare al suo posto, ma la scala delle priorità ora è diversa. Nonostante lei sia convinta che la sofferenza provata sia solo una pagina da cancellare, come se si potesse tornare magicamente ad un prima, io da mamma le vedo riflettere ogni giorno, un coraggio, una grinta ed un impegno nel correre per recuperare il tempo perduto, che dimostrano come la malattia l'abbia attraversata intimamente ed abbia lasciato i suoi segni, di cui ne sono sicura, nel momento più giusto, prenderà coscienza. Ora siamo in attesa dei risultati dei primi controlli dopo la fine della chemioterapia, siamo ancora sospesi, vivendo giorno per giorno e ripetendo come abbiamo fatto finora dopo tanti momenti critici: «Andiamo avanti!».



## *Conclusioni*

Questo testo è un viaggio attraverso esperienze e prospettive analitiche che si collocano in maniera virtuosa nel campo non solo delle cure, ma delle possibilità interpretative della medicina narrativa quale fenomeno d'interesse sociologico.

La consapevolezza di fondo consiste nella necessità di ritrovare un punto di raccordo tra etica, narrazione e società. Innanzitutto perché ci troviamo a dover comprendere le istanze poste da una società che adotta strategie narrative sofisticate ed è capace di mettere in gioco possibilità comunicative innumerevoli, che influenzano il nostro modo di essere in società e le nostre esperienze, ma anche perché l'epistemologia scientifica, in particolare medica, sembra presentare tendenze ambivalenti e contrapposte: da un lato un forte riduzionismo, dato dall'enfasi sulla specializzazione delle competenze che diviene sempre più spesso parcellizzazione dei saperi, e dall'altra la consapevolezza, più o meno latente, nell'ambito delle tecno-scienze, che non è possibile parlare di conoscenza o di verità in termini assoluti. In particolar modo ci troviamo di fronte all'impossibilità di abbandonare il punto di vista dell'attore in quanto è esso stesso capace di restituire e dare senso ai fenomeni. Basti pensare alle grandiose scoperte scientifiche, alle inedite possibilità d'intervento sull'uomo attraverso la genetica, di manipolare la vita e la morte, ma che aprono anche a grandi interrogativi che senza il recupero di un panorama etico all'interno delle strutture sanitarie e di ricerca scientifica e dei percorsi narrativi dei soggetti stessi, non avrebbero lo stesso valore di scoperta e di 'progresso' per la specie umana.

Siamo dunque oggi in una società che potremmo definire post-razionale (Costa, 2012). Questo volume vuole dunque mettere in campo competenze e risorse volte a fornire uno spaccato sulle tendenze prevalenti

nell'ambito della salute dal punto di vista dell'etica, dell'organizzazione sanitaria e della società dell'informazione.

Le istituzioni sanitarie e il mondo della salute sembrano evolversi in un processo antropocentrico che esalta la dimensione del servizio alla persona, specie se in condizione di vulnerabilità, attraverso nuove forme di accoglienza e di ascolto che riconsiderano, da un lato, la fisionomia delle strutture e, dall'altro, la qualità delle prestazioni, la difficile relazione tra medico e paziente anche attraverso la valorizzazione di forme di *empowerment* dell'individuo nell'approccio alla malattia.

Dal punto di vista organizzativo questa evoluzione delle relazioni di cura, che vede un ritorno alle radici umanistiche della medicina, si lega ad una più ampia considerazione della persona e ad un nuovo modo di 'fare terapia', con il passaggio da un approccio clinico-medico di stampo scienziato, dove l'intervento è principalmente rivolto alla cura del corpo e della parte inferma, a quello relazionale che richiede una concezione multidimensionale della salute, spostando l'attenzione dalla malattia all'individuo nella sua complessità.

La medicina narrativa si inserisce quindi tra gli orizzonti di cura della persona attraverso un nuovo modo d'intendere la scienza medica, portando quest'ultima ad una percezione diversa e più consapevole della malattia attraverso un metodo che esalti parimenti, la dimensione fisica ed emotiva del singolo. La storia del paziente e del clinico, s'incontrano nelle 'storie di cura' per una medicina *narrative based*, capace di restituire un'esperienza emotiva ordinata, utile per la pratica clinica, che si confronta con l'odierno 'bisogno di narrazione' di soggetti complessi e con un'idea di salute che più che realizzare l'utopia del benessere bio-psico-sociale, vuole restituire al soggetto un'importanza precipua per la comprensione dei fenomeni e per un avanzamento della conoscenza dal volto umano.

## BIOGRAFIE DELLE AUTRICI E DEGLI AUTORI

LUCIA CELESTI è medico, specialista in Pediatria ed in Medicina Preventiva. Responsabile del Servizio di Accoglienza dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il più grande Ospedale europeo per i bambini e gli adolescenti. Ha pubblicato *La carta dei diritti del bambino in ospedale. Manuale di accreditamento volontario*.

CRISTINA CENCI è antropologa, ha creato il *Center for Digital Health Humanities*, con l'obiettivo di portare nel digitale sguardo e pratiche delle *medical humanities*. Ha ideato la prima piattaforma digitale per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica ([digitalnarrative-medicine.com](http://digitalnarrative-medicine.com)). È socia fondatrice di OMNI-Osservatorio Medicina Narrativa Italia.

CHIARA CILONA è laureata in Scienze Politiche alla Luiss Guido Carli e Dottore di Ricerca dell'Università degli Studi Roma Tre. Lavora all'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" nella Direzione II - Terza Missione ed è cultrice della materia in 'Sociologia del lavoro e delle organizzazioni' presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università Roma Tre. È giornalista pubblicista e collabora alla cattedra di 'Comunicazione d'impresa e gestione delle risorse umane' della Luiss Guido Carli.

DAVIDE GAROFALO è laureato in Scienze della Formazione all'Università di Genova e specializzato in Formazione e Sviluppo delle Risorse Umane presso l'Università degli Studi di Milano Bicocca. È *Behavioral Trainer*

presso diverse società e *Lecturer* alle cattedre di ‘Pedagogia generale’ e ‘Educazione permanente degli adulti’ e *academic tutor* del corso di perfezionamento in ‘Pratiche di narrazione e scrittura nei contesti di cura medico sanitari ed educativi’.

ANTONIO MARCHETTA è laureato in Giurisprudenza e in Scienze dei Servizi Giuridici per la pubblica amministrazione presso l’Università degli Studi di Palermo. Giornalista esperto in sistemi di comunicazione innovativi e sociali, è fondatore e Direttore Responsabile della rivista specialistica in diritto civile «Note Giurisprudenziali».

FIorenza MISALE è dottoranda di ricerca dell’Università degli Studi Roma Tre. Ha conseguito la laurea magistrale in ‘Educazione degli adulti’ e ‘Formazione continua’ e in ‘Sociologia e Ricerca Sociale’. Da anni si occupa del tema della sicurezza nei luoghi di lavoro. È cultrice della materia in ‘Storia sociale’, da anni è co-organizzatrice del laboratorio di ‘Storia e cinema’ presso l’Università degli Studi Roma Tre.

BARBARA MORSELLO è sociologa e dottoranda di ricerca dell’Università degli Studi Roma Tre. Cultrice della materia in ‘Sociologia dei processi culturali’ presso l’Università degli Studi Roma Tre, la sua attività scientifica è legata principalmente ai temi della sociologia della salute e della medicina e agli studi su scienza e tecnologia (sts).

TIZIANA ONORATI è laureata in Scienze Politiche presso l’Università La Sapienza di Roma, scrittrice e appassionata di filosofie orientali, collabora con diverse riviste online. Iscritta all’Age (Associazione genitori) di Colleferro dove svolge un ruolo attivo collaborando con diverse figure professionali e nella pubblicazione di testi sul rapporto genitori-figli.

MARIO PESCE è antropologo e dottore di ricerca in Servizio Sociale. Insegna Antropologia Urbana e delle Migrazione al Master in ‘Sistemi Urbani Multietnici’ presso la Unilink University. I suoi campi di interesse sono: la migrazione e la diaspora in campo urbano, i fenomeni di soggettivazione e riscatto sociale e le diverse forme di etnografia nel mondo moderno. È autore di diversi saggi su riviste e libri.

MASSIMILIANO RAPONI è il Direttore Sanitario dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Negli ultimi anni ha pubblicato lavori in ambito sanitario pediatrico con particolare riferimento al governo clinico, al controllo delle infezioni ospedaliere ed alla sicurezza del paziente.

BARBARA ROSSI è laureata in statistica presso l'Università La Sapienza di Roma, attualmente lavora presso ANPAL (Agenzia Nazionale per le Politiche Attive del Lavoro) come Responsabile di progetto nella Struttura di Ricerca Statistica e Supporto Metodologico dove si occupa di analisi dei dati sul mercato del lavoro.

MARIA TERESA RUSSO è professore associato di Filosofia Morale e Bioetica presso l'Università degli Studi Roma Tre ed è docente di Antropologia ed Etica presso l'Università Campus Biomedico di Roma. Dirige la rivista «MEDIC. Metodologia didattica e innovazione clinica». Le sue ricerche vertono sulla filosofia spagnola contemporanea e su questioni di antropologia del corpo e della salute, con particolare riferimento alla corporeità femminile. È autore di diversi saggi su riviste e libri.

FRANCESCO VAIA è attualmente il Direttore Sanitario di Presidio dell'Istituto Tumori Regina Elena e dell'Istituto dermatologico San Gallicano. Docente presso l'Università La Sapienza di Roma di 'Economia sanitaria e organizzazione aziendale'. Da anni ricopre ruoli di vertice nel *management* sanitario.

A cosa è correlato il bisogno di narrarsi nella società contemporanea? Qual è la traduzione postmoderna del 'tradizionale' bisogno di narrazione? In particolare perché assistiamo oggi, momento in cui l'*evidence based* sembra essere il motore delle nuove scoperte scientifiche, ad un ritorno della narrazione quale necessità sociale e conoscitiva, nonché elemento dell'epistemologia medica e della pratica clinica?

La *Medicina Narrativa* rappresenta un esempio calzante di come questa dialettica può essere colta nei suoi tratti essenziali e fortemente legati ai mutamenti del contesto storico-sociale. L'oscillazione tra un paradigma biomedico-deterministico ed uno narrativo-olistico, sembra rispecchiare in qualche modo le tendenze presenti nella società attuale che possono essere colte nell'agire sociale dei vari attori. Questi, infatti, adoperano strategie narrative sempre più sofisticate attraverso le nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione, testimoniando così la potenza della narrazione come cura di sé e come 'antidoto alla morte'.

Il volume, in questa prospettiva, esplora le diverse implicazioni della *Medicina Narrativa* in un paradigma antropocentrico di umanizzazione dei servizi sanitari, secondo logiche di accoglienza e ascolto della persona, proponendo esperienze virtuose e prospettive analitiche che si collocano nel campo non solo delle cure, ma delle possibilità interpretative della medicina narrativa quale fenomeno d'interesse sociologico.

BARBARA MORSELLO è sociologa e dottoranda di ricerca dell'Università degli Studi Roma Tre. Cultore della materia in 'Sociologia dei processi culturali' presso l'Università degli Studi Roma Tre, la sua attività scientifica è legata principalmente ai temi della sociologia della salute e della medicina e agli studi su scienza e tecnologia.

CHIARA CILONA è laureata in Scienze Politiche alla Luiss Guido Carli e Dottore di Ricerca dell'Università degli Studi Roma Tre. Lavora all'Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" nella Direzione II - Terza Missione ed è cultore della materia in "Sociologia del lavoro e delle organizzazioni" presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università Roma Tre.

FIorenza MISALE è dottoranda di ricerca dell'Università degli Studi Roma Tre. Ha conseguito la laurea magistrale in 'Educazione degli adulti' e 'Formazione continua' e in Sociologia e Ricerca Sociale. Da anni si occupa del tema della sicurezza nei luoghi di lavoro. E' cultrice della materia in 'storia sociale' e co-organizzatrice del laboratorio di storia e cinema presso l'Università degli Studi Roma Tre.

