

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.
- Maturò, 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.

