

# La medicina narrativa strumento trasversale di azione, compliance e empowerment

---

Marilena Bongiovanni, Pina Travagliante  
(a cura di)

**FrancoAngeli**



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

# La medicina narrativa strumento trasversale di azione, compliance e empowerment

---

Marilena Bongiovanni, Pina Travagliante  
(a cura di)

**FrancoAngeli**

Copyright © 2017 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# INDICE

<b>Prefazione</b> , di <i>Giovanni Boniolo</i>	pag.	9
<b>1. Progetti riabilitativi in oncologia: quando il paziente è parte della cura</b> , di <i>Marilena Bongiovanni</i>	»	11
1.1. Lo scenario	»	11
1.2. Narrative Based Medicine	»	12
1.3. La Medicina Narrativa: costruire una storia comune	»	13
1.4. I laboratori di scrittura e narrazione	»	14
1.4.1. Il percorso di Medicina narrativa allo IOV, al CRO, in Sicilia, a Siracusa e Catania	»	15
1.5. Conclusione	»	16
Bibliografia	»	16
<b>2. Per una sanità sostenibile: dagli archetipi letterari alla medicina narrativa</b> , di <i>Carlo Rapisarda e Pina Travagliante</i>	»	17
2.1. Letteratura e medicina	»	17
2.2. Le nuove frontiere della MN	»	19
2.3. La cartella parallela	»	22
2.4. Verso nuovi diritti	»	23
2.5. Effetto terapeutico del raccontarsi	»	25
2.6. Alcuni risultati	»	26
Bibliografia	»	28
<b>3. La narrazione anima della medicina</b> , di <i>Antonio Virzi, Salvatore Dipasquale, Tiziana Salvatrice Lo Monaco e Giovanni Previti</i>	»	30
Bibliografia	»	40

<b>4. La scrittura come cura e conoscenza di sé. Parole evolute. Esperienze e tecniche di scrittura terapeutica, di Sonia Scarpante</b>	pag. 41
4.1. Dalla scrittura autobiografica terapeutica al lavoro di gruppo	» 44
4.2. Condividere in gruppo	» 47
4.3. Imparare a superare i sensi di colpa attraverso la scrittura	» 50
Bibliografia	» 52
<b>5. Dare vita alle parole: il laboratorio di scrittura nella riabilitazione del paziente oncologico, di Alba Chiarlone</b>	» 53
5.1. Premessa. Quali spazi per quale narrazione?	» 53
5.2. Imparare dalla malattia	» 54
5.3. Il laboratorio di scrittura terapeutica	» 56
5.4. Processo e contenuti	» 58
5.5. I primi incontri	» 58
5.6. Gli incontri centrali: raccontare la propria storia. La malattia da un altro verso	» 60
5.7. Gli incontri finali	» 63
Bibliografia	» 63
<b>6. Il libro e la lettura terapeutica, di Linda M. Napolitano Valditara</b>	» 65
6.1. Storia di una lettrice	» 65
6.2. Definizioni condivise e un progetto di lavoro	» 68
6.3. Un Progetto formativo alla lettura ad alta voce: obiettivi teorici e pratici	» 72
6.4. Abilità psicologiche e sociali del “narratore ambulante”	» 77
<b>7. Scrivere per ricordare. Scrivere per lasciare andare, di Giovanna Maranini</b>	» 83
7.1. Il percorso di scrittura terapeutica (un’esperienza di vita)	» 93
Bibliografia	» 96
<b>8. Narrazione e scrittura nella formazione di base delle professioni sanitarie. La medicina e il paradigma narrativo, di Nicoletta Suter</b>	» 97
8.1. La medicina e il paradigma narrativo	» 97
8.2. Cambiare l’educazione per cambiare il mondo	» 99
8.3. La competenza narrativa e le professioni sanitarie	» 101
8.4. Narrazione e scrittura	» 106

8.5. La scrittura di sé	pag.	108
8.6. La metodologia di insegnamento-apprendimento delle pratiche narrative	»	110
8.7. Metodi per facilitare la scrittura nei contesti educativi	»	112
8.8. Conclusioni	»	114
Bibliografia	»	115
<b>9. La scrittura autobiografica come strumento di empowerment</b> , di <i>Alba Chiarlone e Giuseppe Sampognaro</i>	»	118
9.1. La malattia oncologica: trauma o crisi esistenziale?	»	118
9.2. I bisogni riabilitativi dei pazienti oncologici	»	119
9.3. La riabilitazione attraverso la scrittura	»	120
9.4. Scrivere in gruppo	»	122
9.5. Scrittura e psicoterapia ovvero <i>scrivere l'indicibile</i>	»	124
Bibliografia	»	127
<b>10. Dalla “evidence based medicine” alla “narrative based medicine”</b> , di <i>Sebastiana Roccaro, Daniela Tralongo, Sebastiano Bordonaro e Paolo Tralongo</i>	»	129
10.1. Introduzione	»	129
10.2. Il modello di “medicina basata sull'evidenza”	»	130
10.3. I limiti della EBM	»	131
10.4. EBM e NBM, medicina a confronto	»	132
Bibliografia	»	135
<b>11. L'importanza di raccontarsi</b> , di <i>Cinzia Spadola</i>	»	138
Bibliografia	»	140
<b>12. Luoghi per scrivere, svelarci e avere curiosità per un'informazione affidabile</b> , di <i>Ivana Truccolo</i>	»	141
12.1. Introduzione. Informazione e comunicazione, pazienti e operatori	»	141
12.2. Le narrazioni in medicina	»	143
12.3. Il nostro focus: narrazione e informazione	»	144
12.4. Alcuni luoghi della narrazione e dell'informazione	»	147
12.4.1. Servizi di informazione oncologica dedicati ai pazienti e cittadini	»	147
12.4.2. Le storie dei pazienti	»	148
12.4.3. Il concorso artistico-letterario	»	150
12.5. Conclusioni	»	153
Bibliografia	»	153



<b>13. La medicina narrativa e il suo impatto sugli esiti,</b> di <i>Paolo De Paoli</i>	pag.	158
13.1. Definizione di Medicina Narrativa (MN) e ambiti di utilizzo	»	158
13.2. Gli esiti	»	
13.3. Centralità della persona, MN ed esiti: cosa c'è in let- teratura?	»	161
13.4. La ricerca nella MN: la necessità di un approccio me- todologico rigoroso	»	164
13.5. Considerazioni conclusive	»	165
Bibliografia	»	167

# PREFAZIONE

di *Giovanni Boniolo*

Narrare da sempre è attività principe per ogni uomo. La riflessione filosofica è nata come narrazione del mito per poi passare a narrazione strutturata e razionale sul mondo, la vita, l'agire, la storia. Anche la scienza è nata come narrazione degli eventi della natura e delle loro cause e si è mantenuta tale, anche se è cambiato il linguaggio con cui la si scrive, divenendo esso formale e formalizzato come nel caso della fisica, della chimica e sempre più della biologia e della biomedicina. Non solo, è attraverso la narrazione che, nel corso dei millenni, si sono educati i figli e si sono formati studenti.

La narrazione ha, infatti, da sempre a che fare con la conoscenza, con il far sapere ad altri una qualche cosa di noi e con il fissare, pur solo nella parola, questa conoscenza che si dà.

In ambito di umanizzazione delle cure, specie delle cure oncologiche, la narrazione ha un duplice aspetto. Il primo che riguarda la stessa persona, lo stesso paziente, che narra; il secondo colui che riceve la narrazione. Nel primo caso, il narrare il proprio percorso di scoperta e di cura della patologia può diventare momento in cui non solo si estrinseca un proprio stato d'animo, una propria paura per sé e per i propri cari, una tensione, una difficile scelta etico-esistenziale, un dolore fisico e psicologico che si spera passato o che si sta vivendo o che si vorrebbe finisse. Non solo, si diceva. Infatti, è anche momento di auto-supporto psicologico, un momento di auto-liberazione in cui pensieri più o meno tristi più o meno intrisi di speranza trovano la loro concretizzazione ed esternalizzazione. Si racconta il proprio male, quasi per esorcizzarlo, per liberarsene dal pensarlo continuamente, per trattarlo con la cautela, con la rabbia, con la speranza che ognuno di noi – in quanto paziente – vive in modo unico e irripetibile.

È momento catartico che può anche influire positivamente sul decorso della patologia, come sappiamo dai più recenti studi neuroscientifici sul placebo.

Il secondo aspetto riguarda la modalità medico-paziente. È il raccontare al medico come si vive la propria patologia, il risultato di una diagnosi, la terapia proposta, le conseguenze fisiche ma anche sociali e relazionali che essa potrà avere sia durante la sua somministrazione sia dopo. È un modo di far sapere al medico che si è individui nella propria completezza, con un passato, con un futuro, con relazioni, con una vita e non solo “oggetti” con una malattia da curare senza badare al resto. È un modo, oltre all’anamnesi iniziale, di continuare a fornire informazioni che possono essere utili al clinico per capire meglio come potrà avere cura e curare (che sono due cose diverse) chi ha di fronte. È un modo per umanizzare quella pratica medica che da sempre vorrebbe occuparsi di persone nella loro totalità biografica, ma che troppo spesso si limita a occuparsi di malattie. Una persona malata non è una malattia e basta. Pensarla così è riduttivo, offensivo della dignità di chi ha anche l’onere e la sventura di trovarsi in una corsia ospedaliera. E la narrazione serve a rompere questa situazione.

Perché, a questo proposito, non pensare diversamente l’usuale cartella clinica? Perché non farla più estesa e inserire anche informazioni derivanti dalla narrazione del paziente, in modo che diventi una sorta di diario clinico-esistenziale di quella persona che ora è affetta da una patologia?

D’altronde, già in ambito di *clinical trials*, specie oncologico, si bada sempre di più a quelli che sono chiamati i *patient report outcome*, ossia tutto ciò che viene riportato dal paziente stesso intorno alla sua condizione e senza l’interpretazione da parte del clinico o di altri. E questi report altro non sono che narrazioni che sono utili al clinico per valutare l’effetto dell’intervento terapeutico o del percorso riabilitativo.

Ed è per tutto ciò che questo libro sulla medicina narrativa non può che essere salutato con piacere. Esso pone all’attenzione, ancora di più se ne fosse necessità, ma – ahinoi – vi è sempre questa necessità, il fatto che chi è malato, specie di patologie severe come quelle oncologiche, è una persona con desideri, affetti, passioni, speranze, paure, angosce e capacità. Insomma che è altro oltre alla sua malattia.

# 1. PROGETTI RIABILITATIVI IN ONCOLOGIA: QUANDO IL PAZIENTE È PARTE DELLA CURA

di *Marilena Bongiovanni*

*È perfettamente esatto, e confermato da tutta l'esperienza storica, che il possibile non verrebbe raggiunto se nel mondo non si ritenesse sempre l'impossibile.*

Max Weber

La narrazione appartiene all'uomo, ne costruisce l'identità, ne fa la storia. La narrazione è parte intrinseca della relazione, non c'è relazione senza narrazione. Nella fase della malattia, oggi, assistiamo a una nuova consapevolezza del paziente che esprime il suo bisogno di partecipazione e valutazione delle scelte terapeutiche; è particolarmente attento alla qualità della vita, esprime infatti bisogni riabilitativi nuovi che lo sostengano nel corso delle cure e dopo, quando è forte il bisogno di ritorno ai ritmi e alle abitudini precedenti la malattia. Ma non è un ritorno ex ante, nuove consapevolezze determinate dall'elaborazione dell'esperienza di cura, l'instaurarsi di un habitus mentale diverso hanno cambiato la sua ricerca di senso. C'è bisogno di più vita, di catturare ogni cosa e di averne padronanza, c'è urgenza di pienezza e di saggezza.

I bisogni del paziente oncologico vengono espressi in ogni fase della malattia, il cancro chiede terapia e riabilitazione, chiede supporto e sostegno psicologico. Il cancro, spesso, ha bisogno di narrarsi, la scrittura di sé o la scrittura tout court diventa terapia, cura, sostegno, scioglimento di nodi, elaborazione di pezzi di vita, riflessioni.

## **1.1. Lo scenario**

Da molti anni le associazioni di pazienti sollecitano un riconoscimento della peculiarità della riabilitazione oncologica che comprende vari ambiti, da quello psicologico a quello fisico della riabilitazione motoria e nutrizionale.

Le associazioni di volontariato svolgono un ruolo importante nell'ambito peculiare del soddisfacimento, sotto varie forme e modalità, dei bisogni dei pazienti ma sono determinanti anche nel restituire centralità al punto di vista dei pazienti nelle varie problematiche che si affrontano nel percorso di cura.

I bisogni riabilitativi in oncologia, così come sono stati ridefiniti, non sono un ritorno ex-ante, ma sono mezzi terapeutici rilevanti per affrontare il percorso di cura, per accompagnare e sostenere nella fase del follow-up, per l'adattamento alla cronicizzazione e importante strumento anche nella fase palliativa.

La riabilitazione oncologica è un insieme ampio e differenziato di pratiche (riabilitazione psicologica, nutrizionale, motoria) che si focalizza nell'attenzione per l'individuo nel suo complesso, per il suo benessere psicofisico, progressivamente valutato con la dovuta attenzione anche dagli oncologi, non più solo orientati ai risultati finalizzati alla rimozione della malattia, ma interessati a sviluppare aspetti che hanno una notevole incidenza sulla qualità della vita durante e dopo le cure, oltre che sulla capacità di adattamento e di adesione alle cure da parte del paziente.

## 1.2. Narrative Based Medicine

Secondo David Sackett e colleghi, fondatori dell'Evidence Based Medicine (EBM), essa è «l'uso scrupoloso, esplicito e critico della miglior prova disponibile nel prendere decisioni riguardo alla cura dei singoli pazienti» e tende a standardizzare e ottimizzare le procedure di scelta medica (*Evidence based medicine is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients*).

Ma oltre alla gerarchia delle evidenze, cioè miglior letteratura accompagnata all'intuito clinico, l'Evidence Based Medicine indica chiaramente un secondo principio fondante, stando al quale, qualunque sia l'evidenza, valori e preferenze del paziente sono in realtà impliciti in ogni decisione clinica.

Nel tempo si è però potenziato il concetto di efficacia, ottenibile solo dalla corretta interpretazione della letteratura e dall'utilizzo della tecnologia, a spese dell'intuito clinico e delle preferenze dei pazienti.

È mancato l'intuito o la volontà, come diceva Alessandro Liberati, di tenere uniti i tre fattori dell'EBM: le migliori evidenze disponibili, la scienza e coscienza del clinico e le preferenze dei pazienti. Preferenze e interessi dei

pazienti che siano in cima alle priorità che influenzano le scelte della ricerca scientifica<sup>1</sup>.

*Perché molto più dei medici, i pazienti capiscono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e delle terapie nelle loro vite e come i servizi potrebbero essere migliorati per meglio aiutarli<sup>2</sup>.*

L'utilità della narrazione delle proprie esperienze vissute da parte dei malati di cancro per promuovere strategie di coping con la malattia è ormai indiscussa (solo per citare alcuni autori: Carlick A., Biley F.C., Esterling B.A., 2004, e L'Abate L., Murray E.J., Pennebaker J.W., 1999).

Promuovere l'utilizzo di metodologie narrative nell'elicitazione e nell'analisi dei vissuti personali in contesti oncologici permette a pazienti e curanti di organizzare i pensieri e le esperienze, di identificare i problemi, di trasmettere informazioni, di esplorare le possibili scelte, di distanziarsi dalle situazioni, di ristabilire la temporalità degli eventi, di considerare i propri valori, in altri termini di stabilire e rinsaldare l'alleanza terapeutica ed individuare i percorsi di cura più efficaci.

La raccolta e sistematizzazione delle storie di cura, se inserite in una griglia di analisi del testo che ne consenta la corretta lettura, fornisce indicazioni che si traducono in risparmio delle risorse e guadagno di tempo assistenziale.

La narrazione del paziente e degli operatori sanitari diviene quindi elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte terapeutiche, perché comunicazione e sostegno di qualità aumentano le percentuali di successo.

L'obiettivo, allora, è una Narrative Evidence Based Medicine<sup>3</sup> in grado di rendere ottimale l'approccio con il paziente, in una visione olistica, dove dalla compassione si passa all'empatia e dalla comprensione si passa alle competenze relazionali.

### **1.3. La Medicina Narrativa: costruire una storia comune**

La Medicina Narrativa (MN) riporta il paziente al centro del processo di cura e può essere utilizzata nei seguenti ambiti: prevenzione, diagnosi, terapia; riabilitazione e cure palliative; motivazione e verifica di aderenza al trattamento; funzionamento del team di cura.

<sup>1</sup> I. Truccolo, *Omaggio a David Sackett*. Notizie. Newsletter GIDIF RBM 2015, 25 (2): 3-5. [http://www.gidif-rbm.org/allegati/Notizie\\_2015\\_Vol\\_25\\_No\\_2\\_MC.pdf](http://www.gidif-rbm.org/allegati/Notizie_2015_Vol_25_No_2_MC.pdf).

<sup>2</sup> "Let the patient revolution begin. Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously", *BMJ*, 2013; 346: f 2614 doi: 10.1136/bmj.f2614. Published 14 May 2013.

<sup>3</sup> R. Charon, P. Wyer, "Narrative evidence based medicine", *Lancet*, 2008, vol. 371, 26 Jan, pp. 296-297.

Le associazioni di pazienti nella definizione ed elaborazione della Medicina Narrativa (NBM) hanno avuto un ruolo primario perché hanno fatto emergere il loro punto di vista: il nucleo centrale della medicina narrativa è infatti il processo di ascolto del paziente.

Ma se ascoltare la storia del paziente rappresenta il principale strumento per permettere di costruire un ponte tra mondi distanti, questo ascolto deve avere delle caratteristiche precise: non si tratta infatti soltanto di raccogliere storie di malattia, ma di costruire una storia comune.

La storia del paziente va accolta ma anche integrata con la narrazione del medico.

Il compito del curante, infatti, è di co-costruire una narrazione nuova, in cui le competenze scientifiche si intreccino e soprattutto si adattino all'esistenza della persona malata e dei suoi familiari.

I due sistemi che si incontrano, quello del curante e quello del paziente e della sua famiglia, non hanno lo stesso potere: per definizione uno dei due, il professionista, ha una posizione di maggior potere perché ha la facoltà di rispondere ad una richiesta o ad un bisogno dell'altro. Questo significa che tra curante e paziente esiste una dissimmetria della quale è importante tenere conto per proteggere la relazione, altrimenti si possono verificare diversi rischi connessi a qualsiasi intervento di aiuto: agire cioè contro, sopra o senza la persona che vorremmo aiutare.

Ma la capacità empatica, di ascolto deve considerarsi capacità innata o può essere appresa e perfezionata? Ciò che è innato è certamente una capacità positiva, ma si corre il rischio di non mettersi mai in discussione, mentre la Medicina Narrativa si mette in discussione ed è sempre alla ricerca di senso.

Rita Charon suggerisce ai medici, nell'approccio verso il paziente, di porre questa semplice domanda: *Cosa è importante che io sappia di te adesso*. In essa si racchiude e si comprende il senso e la specificità dell'elemento narrativo in medicina: basta semplicemente fare le domande giuste, nel modo giusto e l'approccio narrativo non richiederà né più tempo, né più complicazioni, come sostengono coloro che lo criticano.

#### **1.4. I laboratori di scrittura e narrazione**

«La narrazione del paziente non dà solo informazioni sulla sua vita e su come la malattia la modifica: essa ci dice anche come il malato vede il mondo, legge la realtà, si pone nei confronti degli altri. Solo attraverso la narrazione possiamo scoprire il linguaggio che il paziente usa, il significato

che dà alle parole e ai concetti, le metafore di cui si serve, le emozioni che prova»<sup>4</sup>.

Dietro la Medicina Narrativa non c'è improvvisazione, ma una metodologia scientifica seria che va appresa, di cui beneficia non solo il singolo caso ma l'intera organizzazione sanitaria di appartenenza.

Il "semplice" narrarsi non basta.

Mai come ora, infatti, assistiamo al moltiplicarsi degli spazi di narrazione: è un fatto di per sé positivo, ma che sembra non aver alleviato il senso di solitudine umana e del malato in particolare.

Cosa manca dunque affinché il narrarsi diventi parola vera in grado di metterci in contatto con noi stessi e con gli altri e non sia occasione di scambio di stereotipi?

Nei laboratori di scrittura terapeutica per pazienti oncologici il processo del narrare in gruppo è importante almeno quanto i contenuti della narrazione stessa. Scrivere significa mettersi in relazione con se stessi e con gli altri e allenare la capacità di raccontarsi, scoprendo l'unicità e la bellezza di ogni romanzo esistenziale, per cui la capacità di ascolto risulta tanto importante quanto quella di esporsi.

#### *1.4.1. Il percorso di Medicina narrativa allo IOV, al CRO, in Sicilia, a Siracusa e Catania*

Tutto ebbe inizio allo IOV, tra una discussione e l'altra di un approfondimento sulla narrazione, di preparare un corso sulla scrittura terapeutica. Era una prova, una semplice valutazione di cosa sarebbe accaduto se la scrittura si fosse avventurata tra le cose da fare quando c'è una diagnosi di tumore. La prova andò bene. Una grande partecipazione, pazienti, osservatori, ed io. Io nel ruolo di paziente, di persona coinvolta. Solo che non lo sapevo. Ho combattuto le mie battaglie, ho sfidato fino al limite massimo le mie guerre e ne sono uscita vincitrice, ho messo una parola fine alla lunga assuefazione che mi ero fatta sulla mia diatriba con il padre.

Poi tutto è proseguito. È stato presentato un progetto al CRO, è stato seguito e opportunamente sponsorizzato dalla formazione e del progetto Patient Education, è diventato offerta permanente in materia di riabilitazione. E adesso passiamo a Catania e a Siracusa, dove il progetto è stato offerto

<sup>4</sup> G. Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2007, p. 20.



come proposta di riabilitazione, prosegue a Siracusa, dove ha fatto nascere il gruppo di ANGOLO Siracusa.

## 1.5. Conclusione

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte terapeutiche. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

Potrebbe rimanere ancora aperta la questione se l'approccio narrativo in medicina, indicatore della qualità della relazione, sia accessorio o essenziale. I pazienti hanno ben chiara la risposta: si vede quando non c'è.

## Bibliografia

- Albasi C., Tagliavini G. (2014), in *Mappe per la mente*, Introduzione, pp. X-XI, Raffaello Cortina, Milano.
- Bert G. (2007), *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- Carlick A., Biley F.C. (2004), *Thoughts on the Therapeutic Use of Narrative in the Promotion of Coping in Cancer Care*, 13, pp. 308-317.
- Esterling B.A., L'Abate L., Murray E.J., Pennebaker J.W. (1999), "Empirical Foundations for Writing in Prevention and Psychotherapy: Mental and Physical Health Outcomes", *Clinical Psychology Review*, pp. 79-96.
- Henry M. (2001), *Incarnazione*, SEI, Torino.
- Pennebaker J.W., Seagal J.D. (1999), "Forming a Story: The Health Benefits of Narrative", *Journal of Clinical Psychology*, 55(10), pp. 1243-1254.
- Perls F., Hefferline R. Goodman P. (1951), *Teoria e pratica della terapia della Gestalt*, 2<sup>a</sup> ed., ed.it (1997), Astrolabio Ubaldini, Roma.
- Sichera A. (2003), "A confronto con Gadamer: per una epistemologia ermeneutica della Gestalt", in Spagnuolo Lobb M. (a cura di), *Psicoterapia della Gestalt. Ermeneutica e clinica*, FrancoAngeli, Milano, pp. 17-41.
- Siegel Daniel J. (2014), *Mappe per la mente*, Raffaello Cortina, Milano.
- Weber M. (2004), "La scienza come professione", in *Il lavoro intellettuale come professione*, pp. 40-41, Einaudi, Torino.
- <http://www.saluteinternazionale.info/2016/12/il-conflitto-tra-razionalita-e-umanita-in-medicina/#comment-708>

## 2. PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE: DAGLI ARCHETIPI LETTERARI ALLA MEDICINA NARRATIVA

di Carlo Rapisarda e Pina Travagliante

### 2.1. Letteratura e medicina

I rapporti fra letteratura e medicina si sono fatti negli ultimi tempi sempre più intensi poiché in tanti ritengono che la medicina narrativa, affondando le sue radici nell'arte e nella letteratura, rientri a giusto titolo fra le scienze umanistiche.

Donatella Lippi, docente di Storia della medicina presso l'Università di Firenze, nel suo libro *Specchi di carta. Percorsi di lettura in tema Medicina Narrativa* (2010) sostiene che lo studio della letteratura servirebbe alla formazione del medico per controbilanciare un sapere troppo tecnologico e riduttivo e per comprendere i malati poiché per curare i disturbi di un paziente non basta spiegarli, occorre comprenderli. Non a caso, nei suoi percorsi di lettura Donatella Lippi propone brani tratti da Verga che descrive la malattia di Mastro Don Gesualdo o da Proust che racconta la sofferenza della nonna moribonda. La malattia, infatti, è un tema abbastanza diffuso nella letteratura, tanto è vero che si può parlare di un vero e proprio topos letterario. Se nei tempi antichi la malattia era vista come una punizione inflitta dagli dei, in età moderna il tema della malattia è abbastanza diffuso in letteratura e si carica di significati metaforici. Basti pensare al romanzo di Gesualdo Bufalino, la *Diceria dell'untore* (1981), il cui protagonista è un giovane reduce dalla seconda guerra mondiale con un lobo di polmone «sconciato dalla fame e dal freddo». Il romanzo è ambientato nell'estate del 1946 e pubblicato nel 1981, ma l'autore aveva confidato a Sciascia che lo aveva pensato nel 1950 e scritto nel 1971 e poi continuamente rivisitato<sup>1</sup>. Bufalino racconta del giovane protagonista che viene “internato” nel sanatorio entrando in contatto

<sup>1</sup> Bufalino aveva fatto queste confidenze a Sciascia che lo aveva intervistato alla vigilia della pubblicazione della *Diceria dell'untore*, su *l'Espresso*, 1° marzo 1981.

con i malati terminali e con il medico, «il gran magro», a cui diventa simpatico, ma tra di loro si interpone una ballerina di nome Marta di cui il protagonista, ma anche il medico, si innamora. Dei tre personaggi, rispettando le statistiche dell'epoca, solo il protagonista si salverà e questo al posto di una morte gloriosa sarà condannato a una quotidianità insignificante. Il libro è denso di riflessioni sulla malattia, sulla morte e si svolge in un sanatorio come luogo di incantesimo. Proprio per questo, in tanti hanno stabilito un parallelismo con il romanzo *La montagna incantata* di Thomas Mann (1924) che tratta specificamente il tema della malattia e rappresenta un vero e proprio topos letterario. Facendo tesoro della propria condizione di malato di tubercolosi, ricoverato nel sanatorio di Davos, Thomas Mann elabora una concezione della malattia e della morte come passaggio obbligato al sapere, alla salute e alla vita<sup>2</sup>. La malattia è un evento che separa dal mondo del lavoro, della produttività, ma consente una riflessione filosofico-esistenziale sulla condizione umana, sulla fragilità dell'individuo. «La malattia – scrive – ti dà la libertà [...] ti rende geniale» (cap. 5).

Nel romanzo – come ha scritto Susan Sontag – la malattia viene usata come metafora, perché viene caricata di una vasta gamma di significati; si proietta sulla malattia ciò che si pensa del male e «si proietta sul mondo la malattia stessa» (Sontag, 1979).

Emblematico, in tal senso, il romanzo *la Coscienza di Zeno* in cui Italo Svevo (1923) descrive la sua malattia, le terapie, la sua battaglia persa contro il fumo e in cui è evidente l'opposizione tra malattia e salute, tra inettitudine e sicurezza, tra fallimento e successo, dove le persone in salute sono sicure di sé, energici nella vita e mietono successi in ambito lavorativo. Ma poiché la sicurezza, il successo non sono mai duraturi, la malattia appare alla fine come l'unico vero stato dell'intera umanità: analizzando la salute di Augusta mi accorgo – scrive Svevo – che la sto convertendo in malattia e comincio a dubitare se quella salute avesse avuto bisogno di cura o d'istruzione per guarire.

Tanti, in letteratura, gli esempi in cui la malattia diventa metafora dell'intera società. Nei *Promessi sposi*, Manzoni dedica tre interi capitoli alla peste che mette in crisi l'intero ordine sociale ottocentesco e la città di Milano. La peste diventa metafora di una società malgovernata e corrotta in cui spadroneggiano i prepotenti e gli azzecacabugli. Il tema della peste torna in Albert Camus e diventa malattia collettiva e metafora delle guerre mondiali che devastano non una singola città, ma il mondo intero provocando sbandamento. Nella *Nausea* di Sartre (1938), la malattia è metafora della contingenza,

<sup>2</sup> Cfr. G. Cosmacini, “Se la malattia è letteratura”, *Corriere della Sera*, 11 novembre 2004, p. 33.

dell'irrazionalità e della ipocrisia della società borghese, così come in *Uno, nessuno e centomila* di Pirandello la malattia è espressione del disagio dell'uomo razionale di fronte all'incertezza dell'età contemporanea.

Partendo da queste considerazioni, Remo Ceserani, che ha insegnato letteratura comparata all'Università di Bologna, nel suo libro *Convergenze* (2010) riporta le iniziative di alcuni medici, soprattutto statunitensi, che attraverso riviste e insegnamenti incoraggiano i futuri medici a formarsi una cultura umanistica e ad utilizzare i personaggi dei romanzi per capire e interpretare la psicologia dei malati e a introdurre negli ospedali, accanto alla cartella clinica, una cartella parallela con la storia personale del paziente.

Sulla scia di queste iniziative, alcune giovani scrittrici inglesi Ella Berthoud e Susan Elderkin (2013) hanno inventato la biblioterapia e hanno scritto un libro intitolato *The Novel Cure. An A-Z literary remedies*. Ad ogni malato in base alla patologia viene consigliato un libro; anziché andare in farmacia si va in libreria e a seconda del malessere si consiglia Flaubert, Salinger o Italo Calvino.

Certo si tratta di provocazioni ma non è totalmente privo di senso ricordarsi della battuta di uno studioso belga, Simon Leys: «A pensarci bene, dovendo scegliere fra due dottori che avessero un'uguale qualificazione medica, credo che preferirei fidarmi di quello che abbia letto Cechov»<sup>3</sup>.

## 2.2. Le nuove frontiere della MN

Secondo Maria Giulia Marini, direttrice dell'area sanità e salute della fondazione Istud di Milano, la medicina narrativa (MN) fa parte delle medical humanities, le scienze umanistiche applicate al campo della salute, della malattia e delle cure (Marini, Arreghini, 2012: 24). Le sue radici, antichissime, si immergono nelle arti e nella letteratura (Virzi, Signorelli, 2010); ma mentre in passato la voce della salute e della malattia era mediata dall'arte, negli ultimi anni sono stati gli stessi ammalati a raccontare i propri vissuti. «Oggi – afferma Maria Giulia Marini – i pazienti comunicano in prima persona. Possiamo dire che la vera medicina narrativa è nata quando ha smesso di essere un romanzo narrato» (Marini, 2015: 1).

Data simbolo per l'introduzione della MN in Europa è il 1999, con la pubblicazione di un articolo di B. Hurwitz e T. Greenhalgh sul *British Medical Journal* (1999). Nell'articolo veniva dato spazio alle critiche alla medicina basata sulle evidenze (EBM) di Sackett, predominante dalla metà degli

<sup>3</sup> La frase è riportata da R. Ceserani, *Convergenze*, Mondadori, Milano, 2010.