

MEDICINA NARRATIVA (da *“Dottori, domani”* di Luciano Vettore e Giacomo Delvecchio)

La “medicina narrativa” è un approccio che arricchisce l’atto medico grazie ai racconti *dei* pazienti, *dei* medici, *degli* infermieri e *di* quanti operano nel “pianeta salute”, ma anche grazie alla loro capacità di raccontare gli aspetti della salute e della malattia nelle loro variegate rappresentazioni emotive oltre che tecniche e scientifiche.

Fanno a buon diritto parte della “medicina narrativa” pure i racconti *sui* pazienti e *sui* medici, *sulla* salute e *sulla* malattia: racconti letterari o cinematografici, fatti per lo più da narratori che non hanno esperienza professionale sanitaria, ma che con la loro visione “laica” spesso intrisa di esperienze personali di sofferenza, fanno comprendere la realtà vissuta della medicina.

Pazienti e medici sono di loro natura dei “narratori”: lo sono perché sono prima di ogni cosa degli esseri umani, e poiché ogni essere umano psichicamente normale ha la necessità irrinunciabile di comunicare con i suoi simili, di relazionarsi con loro, il narrare e il narrarsi sono lo strumento naturale della relazione.

Se consideriamo che la relazione tra medico e paziente ha come oggetto la salute, il suo mantenimento o il suo recupero, dobbiamo constatare come il benessere e soprattutto i malesseri siano potenti stimoli alla narrazione: questa riguarda il racconto delle circostanze e dei tempi in cui essi si realizzano e si costatano, delle loro cause presunte o vere, delle paure e delle speranze che essi suscitano, degli eventi che li peggiorano o li migliorano, dei rimedi che si presumono o si sono constatati come efficaci.

Tutto ciò è il contenuto dell’anamnesi, secondo il racconto più o meno spontaneo del paziente.

Esistono peraltro due connotati opposti della raccolta anamnestica: da una parte il punto di vista del paziente, che possiede come unico strumento comunicativo la possibilità di *raccontare* i propri vissuti e di colorarli e riscaldarli secondo il suo coinvolgimento emotivo; dall’altra il punto di vista del medico, che vorrebbe conoscere la realtà nei suoi contorni oggettivi e che ritiene per (de)formazione professionale che la verità sia figlia unica dell’obiettività e della razionalità.

Il medico è stato formato soprattutto a scrivere una cronaca; il paziente vuole raccontare una storia; il punto è che il medico produce una cronaca di fatti che riguardano la vita di un’altra persona, mentre il paziente narra la storia che sta vivendo, la storia della *sua* vita.

Nella realtà anche i medici narrano, con fini e in circostanze diverse e la loro capacità di narrare in gran parte condiziona la capacità di comprendere e di utilizzare proficuamente i racconti altrui.

Tanto per cominciare, basterebbe considerare i modi così diversi con i quali un medico racconta le storie dei propri pazienti in situazioni ufficiali (congressi, pubblicazioni scientifiche) e rispettivamente quando ne parla informalmente con i propri colleghi; già il linguaggio è differente: tecnico e asettico nel primo tipo di situazioni, molto più colloquiale e spesso colorito nel secondo tipo.

Si sta inoltre diffondendo tra i medici la consuetudine di scrivere “*diari*” della propria attività professionale: una consuetudine che forse farà sorridere i medici più convintamente scienziasti, quasi che si trattasse di un ritorno alle introspezioni adolescenziali, ma che al contrario è avvalorata anche dalle ricadute positive nella prassi quotidiana dei professionisti della salute non solo per i benefici psicologici che ne derivano, ma anche per una maggiore accuratezza degli atti professionali.

Infatti, il raccontare con lo stile narrativo l’esperienza che si sta vivendo - e soprattutto raccontarla per iscritto, perché l’obbligo di scrivere le nostre idee dà loro una forma definita e

così le chiarisce anche a noi stessi - costituisce un forte stimolo alla riflessione critica sul proprio operato professionale e ne migliora la performance.

Tutto ciò è ormai chiaro e codificato in ambito pedagogico o meglio andragogico, dove l'obiettivo è quello di formare professionisti riflessivi, cioè capaci di elaborare complessivamente sul piano sia cognitivo che emotivo le proprie esperienze, così da dare spessore alle proprie decisioni e senso ai propri atti. Proprio per questo sarebbe opportuno che i formatori dei futuri professionisti della salute tenessero nella dovuta considerazione come strumento pedagogico utile i "diari di bordo" ai quali avviare i propri allievi, con la consapevolezza che l'acquisizione di questa consuetudine sarà uno strumento utile anche nella loro futura vita professionale. Ma sugli aspetti pedagogici torneremo tra poco.

Nelle librerie si trovano diari scritti di medici con un taglio chiaramente letterario; tuttavia non sembra troppo azzardato pensare che opere di questo genere, oltre a condividere le proprie motivazioni con quelle proprie a qualsiasi autobiografia (piacere per l'espressione letteraria condita con un pizzico di narcisismo), annoverano probabilmente anche una motivazione "catartica": il medico che si racconta trova nell'autoanalisi modi e ragioni per continuare il proprio lavoro, per conservarne o modificarne lo stile professionale.

Non si può sapere quanto volentieri altri medici leggano autobiografie di colleghi; probabilmente la propensione personale dipende dalla necessità o anche solo dal desiderio di essere a propria volta aiutati ad autoanalizzare la propria realtà professionale attraverso il meccanismo facilitante dell'identificazione o delle differenziazione; probabilmente questo meccanismo scatta con maggiore facilità quando i medici raccontano letterariamente le storie dei loro pazienti. Probabilmente sia i medici che le persone comuni leggono con molto interesse le storie che i medici raccontano sulle *loro* malattie; infatti in questi casi la partecipazione al racconto è molto più complessa e articolata: l'autobiografo è molto probabilmente stimolato a una revisione critica del proprio vissuto di medico nel momento in cui lo rilegge con gli occhi di paziente (il "guaritore ferito"); e quasi certamente i malati che leggono le esperienze di malattia dei medici vivono sentimenti contraddittori, che vanno dalla solidarietà esistenziale all'attenuazione almeno psicologica delle proprie sofferenze che deriva dall'aver come "compagno al duol" chi per ruolo ne sembra esente.

Dopo quanto si è detto, non dovrebbe stupire che l'apertura del medico alla medicina narrativa possa migliorare le sue capacità di cura: infatti, i racconti del paziente, anche quando apparentemente divaganti rispetto alla malattia, possono fornire invece preziosi elementi di comprensione, utili all'interpretazione fisiopatologia dei segni e dei sintomi, all'attribuzione etiopatogenetica dei disturbi, all'indirizzo diagnostico e alla scelta terapeutica.

Tuttavia il paziente che racconta deve trovare il medico che ascolta e capisce: la sua capacità di comprensione è maggiore se, grazie alla sua esperienza narrativa, sa utilizzare competenze ermeneutiche per disvelare significati nascosti nelle cose narrate.

E c'è ancora dell'altro: tra paziente che narra e medico che partecipa attivamente anche ai risvolti della narrazione apparentemente estranei alla medicina, nasce una sorta di complicità, che aiuta entrambi nella gestione della sofferenza e talvolta anche nell'intervento efficace sulla malattia, creando così un'alleanza di cura.

Una delle "madri" della "Narrative medicine", Rita Charon, internista responsabile del Programma di Medicina narrativa presso il College of Physicians and Surgeons della Columbia University, riferisce la propria esperienza di condivisione con i propri pazienti degli appunti narrativi che lei scrive in margine alle consultazioni e testimonia in proposito le ricadute positive che tale approccio ha non solo sulla relazione tra medico e paziente, ma anche sulla conoscenza più approfondita della malattia e di conseguenza sull'appropriatezza delle decisioni terapeutiche. Per non tradire il senso dei messaggi che la Charon trasmette in proposito, penso che la cosa più opportuna sia il tradurre testualmente una frase breve, ma particolarmente significativa: "Ho cominciato a scrivere storie sui pazienti che mi di-

sturbavano e mi sconcertavano. Più scrivevo sui miei pazienti e su me stessa, e più mi convincevo che lo scrivere questi racconti mi permetteva un accesso alla conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta fuori della mia portata. Divenivo maggiormente partecipe, più curiosa, più coinvolta nella loro realtà, più dalla loro parte”.

Oggi giustamente si lamenta la disumanizzazione della medicina e l’allargamento della asimmetria tra medico e paziente, peraltro naturalmente costitutiva del loro rapporto; nonostante l’obbligatorietà di procedure come il consenso informato, purtroppo considerate troppo spesso come incombenze meramente burocratiche, resta un miraggio la partecipazione responsabile del paziente alla “gestione” della propria condizione, anche se tale partecipazione si dovrebbe fondare sul fatto incontestabile che nessuno più di lui può avere esperienza diretta delle proprie sensazioni.

Ebbene, la familiarità con gli strumenti della medicina narrativa può forse diventare una freccia all’arco di coloro che sperano e investono nella medicina partecipata, in una medicina moderna nella quale medici e pazienti facciano ciascuno la propria parte non da sponde contrapposte, bensì in un’alleanza che ha come fine comune la cura efficace, finalmente nutrita di un vera relazione empatica; quest’ultima infatti potrebbe validamente nutrirsi della condivisione reciproca dei racconti informali ma “veri” del medico e del suo paziente.

Se è vero, come sembra, che la “medicina narrativa” rappresenta uno strumento prezioso nell’attività del medico e probabilmente anche di altri professionisti della salute della cura, non sembra troppo peregrino pensare che essa possa costituire oggetto di insegnamento e di apprendimento nella formazione di questi professionisti.

In primo luogo, richiamando ancora l’esperienza della Charon, i professionisti della salute dovrebbero acquisire una competenza narrativa, costituita da una serie di abilità necessarie per riconoscere, acquisire, interpretare ed essere coinvolti dalle storie che ascoltano o che leggono; si tratta di abilità “testuali” (cioè identificare la struttura di una storia, rendersi conto della molteplicità delle sue prospettive, riconoscere le metafore e le allusioni); abilità “creative” (immaginare molteplici interpretazioni, far crescere la curiosità, inventare più “finali”); e abilità “affettive” (tollerare l’incertezza mentre la storia si dipana, entrare nel “clima” emotivo, negli umori della storia). Tutte queste capacità, sempre secondo la Charon, forniscono al lettore o all’ascoltatore gli strumenti per trarre informazioni dalle storie, per decodificarle e così cominciare a capirne anche i significati nascosti.

Strumenti della formazione possono essere racconti letterari, romanzi ed anche film: la rappresentazione letteraria, e oggi in modo forse più recepibile quella cinematografica, degli aspetti emozionali, psicologici, antropologici, filosofici ed etici della malattia e della sofferenza è spesso molto più efficace delle descrizioni che ne fanno nella routine quotidiana gli operatori sanitari; essi infatti sono generalmente costretti a “raffreddare” gli aspetti emotivi più coinvolgenti, per non essere a loro volta travolti dalle emozioni con risultati negativi nel loro operare professionale.

Pertanto la lettura di testi letterari o la visione di film che descrivono anche drammaticamente gli aspetti esistenziali del dolore, della sofferenza, della malattia rappresentano stimoli forti ed efficaci nel rendere consapevoli che “fare medicina” non è solo l’esercizio di tecniche sofisticate, ancorché sperabilmente efficaci, per ridare salute alle persone, ma è anche fare con loro un tratto di strada tenendole per mano e condividendo la comprensione della sofferenza, il che di per sé ne dà in qualche misura sollievo. Insomma è di grande potenza pedagogica lo stimolo a immaginare nel proprio mondo interiore le condizioni realistiche di sofferenza che un bravo scrittore sa far rivivere ai propri lettori sia pure con reazioni personali diverse; e forse ancora più coinvolgente per i giovani d’oggi, allevati nella

civiltà dell'immagine più che in quella della lettura, è assistere alla rappresentazione cinematografica dei drammi umani che nascono dalla perdita della salute.

Per fortuna la letteratura nazionale e internazionale, passata e presente, è ricca di testi esemplari, e così pure la filmografia offre moltissime possibilità. Altrettanto fortunatamente esistono pubblicazioni che insegnano a leggere con valenza pedagogica le storie scritte, o rappresentate nel linguaggio cinematografico; infatti, affinché le narrazioni scritte o proiettate diventino strumenti di formazione non basta un'acquisizione della trama da spettatori, sia pure con gradi personali diversi di partecipazione emotiva: sono indispensabili anche guide di lettura e d'interpretazione dei messaggi proposti, e sono necessari stimoli alla riflessione per un apprendimento metacognitivo e perciò significativo.

Inoltre, se si vogliono raggiungere efficacemente queste finalità, non sono indifferenti le metodologie didattiche: una discussione in piccolo gruppo in un setting tutoriale è sicuramente molto più efficace di una lezione frontale, o di un dibattito collettivo come quello che un tempo si faceva nei cineforum e che oggi rischia di riprodursi altrettanto sterilmente nella aule accademiche.

Ma anche l'esperienza vissuta personalmente dagli studenti può essere valorizzata didatticamente per una formazione alla "medicina narrativa": abbiamo già citato al proposito i "diari di bordo", cioè quegli strumenti che aiutano lo studente a rivivere le proprie emozioni a contatto con situazioni simili a quelle che lo accompagneranno per il resto della sua vita e a ripensarle in termini propositivi ed educativi, così da diventare nel tempo una persona matura, capace di vivere positivamente e costruttivamente le proprie emozioni.

L'empatia probabilmente non si può insegnare né apprendere perché non è un'abilità, bensì un'attitudine frutto della ricchezza personale; ma in quanto tale può essere coltivata. Per modificare l'atteggiamento psico-relazionale dei professionisti della salute non basta aumentare il loro bagaglio di conoscenze; è necessario migliorare il loro bagaglio di umanità e il loro personale "equilibrio psico-emotivo", perché le professioni sanitarie richiedono una cospicua capacità di gestione di eventi ad elevato impatto emotivo.

Per ottenere ciò servirebbero almeno due approcci innovativi, oltre a quelli scolastici tradizionali:

- la selezione iniziale dei futuri professionisti della salute non solo sulla base delle conoscenze o al massimo delle doti intellettive (comunque indispensabili), ma anche delle attitudini dipendenti dalle caratteristiche psicologiche;
- l'introduzione nel cursus studiorum di iniziative che aiutino e se possibile aumentino la maturazione della persona.

Siamo sempre più convinti che l'introduzione della "medicina narrativa" nei curricula universitari potrebbe concretamente rappresentare in modo efficace una di queste iniziative. Infine, le storie dei pazienti e dei loro rapporti con gli operatori e ambienti sanitari, con il mondo della salute e della malattia, possono fornire agli studenti nelle professioni sanitarie strumenti molto efficaci per l'apprendimento anche degli aspetti etici, oltre che per quelli psicologici, antropologici, filosofici, sociali, ecc., che accompagnano ogni situazione di malattia; troppo spesso nella formazione degli operatori sanitari ci si limita alla trattazione – per lo più teorica e sui principi – dei grandi temi dell'etica, mentre si dà scarsa attenzione al vissuto quotidiano e ai risvolti etici tutt'altro che marginali che ogni situazione presenta e che ogni decisione conseguentemente comporta; ebbene tutto questo, che sostanzialmente attiene alla così detta "etica clinica", potrebbe trarre grande giovamento sul piano formativo da ciò che la "medicina narrativa" può offrire.

In conclusione possiamo affermare che il fine essenziale della "medicina narrativa" è quello di restituire al mondo della medicina una visione complessiva e unitaria, cercando di fare sintesi tra le due visioni, quella tecnico-scientifica e quella umanistico-emozionale, che separatamente da sempre rappresentano le due metà di un'entità unica: nei tempi passati,

prima che la medicina scientifica e tecnologica riuscisse a cambiare la storia naturale delle malattie, gli aspetti emozionali erano prevalenti perché il rapporto con la sofferenza poteva essere solo compassionevole; oggi si rischia la deriva opposta: una sorta di delirio di onnipotenza rappresenta la tentazione estrema della medicina scientifica e tecnologica, quella basata sulle prove di efficacia, che così rischia, avviluppandosi su se stessa, di dimenticare che la medicina è fatta per l'uomo e non viceversa.

Tuttavia non si tratta di contrapporre o addirittura di sostituire la "narrative based medicine" alla "evidence based medicine", in una visione manichea che fa alternativamente vincere la materialità o la fantasia; si tratta piuttosto di cercare tra le due un mix equilibrato, finalizzato comunque al benessere dell'uomo, che è fatto di meccanismi biologici e di pensieri ed emozioni, ammalato per colpa degli uni e delle altre e con la forza di entrambi spera e desidera di essere risanato.

Per aiutare quest'uomo c'è bisogno di professionisti della salute e delle cure che abbiano una consapevolezza equilibrata, si potrebbe dire "sapienziale", di quanto la realtà sia complessa e composita, e che sappiano quindi riflettere per prendere decisioni sagge: allora la "medicina narrativa" troverà la sua ragione fondamentale soprattutto nell'aiutare la formazione di "professionisti riflessivi", capaci di entrare in relazione empatica con le persone, e per questo utili alla loro salute fisica e psichica.

Letture:

- Bert G., Quadrino S., *Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in Medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2002
- Cagli V., *Malattie come racconti*, Armando, Roma 2004
- Castellano S., *Pensare narrando*, Centro Scientifico Editore, Torino 2008
- Cattorini P., *Bioetica e Cinema, Racconti di malattia e dilemmi morali*, Franco Angeli, Milano 2003
- Charon R., *Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics*, Ann Intern Med 2001; 134: 83
- Charon R., *Narrative and medicine*, N Engl J Med 2004; 350: 862
- Cosmacini G., Satolli R., *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Laterza, Roma-Bari 2003
- Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano 1995
- Formenti L., *La narrazione autobiografica*, Guerini, Milano 1998
- Good B., *Narrare la malattia*, Edizioni di Comunità, Milano 1999
- Kaneklin C., Scaratti G., *Formazione e narrazione*, Cortina, Milano 1998
- Luban-Pozza B., Laederach Hofmann K., Knaak L., Dickhaut H. H., *Il medico come terapia. L'alleanza con il paziente*, Centro Scientifico Editore, Torino 2001
- Masini V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano 2005
- Self D. J., Baldwin D. C., Olivarez M., *Teaching Medical Ethics to first year students by using film discussion to develop their moral reasoning*, Acad Med 1993; 68: 383
- Padula M. S., *Di casa in casa. La medicina fuori dagli ospedali. Pazienti, familiari, medici e futuri medici raccontano*, Athena, Modena 2010
- Parizzi F., *La medicina narrativa*, L'Arco di Giano 2009; 61: 165-173