

# LEGGIAMOCI CON CURA

Scrittura e narrazione di sé in medicina

III edizione

Atti del convegno

24 ottobre 2013  
Sala Convegni CRO  
Aviano

*a cura di*  
**LINDA M. NAPOLITANO VALDITARA**

## COMITATO SCIENTIFICO - ORGANIZZATIVO DEL CONVEGNO

Paolo De Paoli, Piero Cappelletti, Chiara Cipolat Mis, Nicolas Gruarin, Alessandra Rizzi, Nicoletta Suter, Ivana Truccolo, Gruppo Patient Education & Empowerment CRO, con il supporto di Enjoy Events s.r.l.

### A cura di

Linda M. Napolitano Valditara

© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori  
Via Franco Gallini, 2 - 33081 Aviano (PN) - [www.cro.it](http://www.cro.it)

Contatti Biblioteca Scientifica e per Pazienti

☎ 0434 659248 ✉ [infobib@cro.it](mailto:infobib@cro.it)

☎ 0434 659467 ✉ [people@cro.it](mailto:people@cro.it)

*Tutti i diritti sono riservati.*

*La riproduzione e la diffusione, in qualsiasi forma e con qualsiasi mezzo sono consentite purché non vi sia scopo di lucro e previa citazione della fonte. L'eventuale traduzione ed estrapolazione dei contenuti sono consentite previa autorizzazione del CRO e citazione della fonte.*

Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina. III edizione. Atti del convegno  
ISBN: 9788897305088



**CRO**  
**AVIANO**

© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

Collana CROinforma curata dalla Direzione Scientifica - Biblioteca

**Responsabile Scientifico:** Paolo De Paoli (*Direttore Scientifico CRO*)

**Coordinamento editoriale e di redazione:** Ivana Truccolo (*Responsabile Biblioteca CRO*)

**Editing:** Linda M. Napolitano Valditara (*Docente, Univ. di Verona*)  
con il supporto di Nicolas Gruarin (*Biblioteca CRO*)

**Grafica e impaginazione:** Nancy Michilin (*Direzione Scientifica - Biblioteca CRO*)

# Indice

P. DE PAOLI:

*Introduzione. Il futuro: rendere sistematico il percorso* ..... pag. 9

L. M. NAPOLITANO VALDITARA:

*Introduzione. Rigidare lo sguardo (Bibliografia)*..... pag. 11

**Parte I. Le teorie** ..... pag. 21

1) M. DOGLIO:

*'Counselling' e competenze narrative come strumenti per il riconoscimento nella relazione di cura* ..... pag. 23

a) Raccontare le storie; b) Medicina Narrativa;  
c) Quali competenze per i professionisti?; d) Abilità di 'counselling'; e) Lo sguardo sistemico; f) Competenze nella gestione del colloquio (Bibliografia)

2) A. MERIGHI:

*La letteratura serve alla vita? (Bibliografia)* ..... pag. 28

3) B. MUZZATTI:

*Narrazione e ricerca: quale legame?* ..... pag. 33

a) Introduzione; b) Ricerca: sostantivo singolare o plurale?;  
c) La medicina come ricerca e pratica della conoscenza;  
d) Narrazione e metodo narrativo; e) Narrazione, medicina, ricerca; f) Conclusioni (Bibliografia)

4) L.M. NAPOLITANO VALDITARA:

*Narrazione e filosofia: quanto la Medicina Narrativa aiuta il paziente e il curante?* ..... pag. 43

a) Il pianeta MN: riflessioni, pratiche e pregiudizi duri a morire; b) Utilità della MN: 'prove' narrative (Bibliografia)

5) N. SUTER:

*Medicina Narrativa in pillole* ..... pag. 62

a) "Emorragia dell'anima"?; b) Nuovi concetti di malattia e di cura; c) Il 'caring'; d) Formare alla cura con la narrazione (Bibliografia)

**Parte II. Le pratiche** ..... pag. 73

1) M. CATALLOZZI:

*Esperienze di Medicina Narrativa alla Facoltà di Medicina della Columbia University (NY). L'utilizzo di un portfolio di scrittura riflessiva* ..... pag. 75

a) Un'esperienza didattica nuova; b) La MN alla Columbia;

c) Un portfolio di MN alla Scuola di Medicina (Bibliografia)

2) V. CONCIA, G. ROSSINI:

*Le 'Medical Humanities' per la formazione alla Medicina Narrativa: esperienze in Italia* ..... pag. 85

a) 'Medical Humanities'; b) Competenze pedagogiche;

c) Apparecchiare esperienze esistenziali; d) L'educazione narrativa; e) Un esempio di formazione continua (Bibliografia)

3) A. LOPERFIDO:

*Pratiche di scrittura di sé nel lavoro di cura e assistenza al malato terminale* ..... pag. 100

a) L'hospice; b) Solo dissipazione?; c) La storia del fine vita;

d) Un laboratorio di formazione sul fine vita

4) C.S. SLATER:

*L'esperienza di Medicina Narrativa di una studentessa della Columbia University (NY)* ..... pag. 108

5) L. TESSARO:

*Un cantastorie in ospedale* ..... pag. 114

**Parte III. Le storie** ..... pag. 117

**Levare l'ancora con la scrittura**

1) M. BONGIOVANNI:

*La normalità della malattia (Bibliografia)* ..... pag. 119

2) I. TRUCCOLO, N. GRUARIN:

*Scriviamoci con cura: un concorso letterario per pazienti e operatori (Bibliografia)* ..... pag. 123

3) M. VENTURELLI:

*L'importanza della scrittura per pazienti e operatori* ..... pag. 129

**Storie vere**

1) D. LOMBARDI:

*Esperienze narrative di un medico* ..... pag. 137

- 2) S. CALDAROLA:  
*Scrivere per raccontare la malattia a mia figlia* ..... pag. 139
- 3) M. CALABRESI:  
*La storia di Giacomo che non finisce* ..... pag. 141  
a) *E quel giorno piangevi*; b) *Ho salvato mio figlio*;  
c) *La storia di Giacomo che non finisce*

**Appendici** ..... pag. 159

Testimonianze e storie di vita

Libri disponibili in Biblioteca CRO ..... pag. 160

Medicina Narrativa

Libri disponibili in Biblioteca CRO ..... pag. 170

Libri di testimonianze pubblicati dal CRO ..... pag. 174



Con il Patrocinio della



Provincia di Pordenone

e di:



Comune di Aviano



Comune di Pordenone



Sezione Friuli Venezia Giulia



Collegio degli Infermieri Provincia di Pordenone



Le Associazioni di Volontariato presenti nell'ambito delle attività del Gruppo Patient Education CRO



Centro di Riferimento Oncologico di Aviano  
IRCCS - Istituto Nazionale Tumori

In collaborazione con le Associazioni di Volontariato attive al CRO  
e nell'ambito delle attività del Gruppo Patient Education

# LEGGIAMOCI CON CURA

## scrittura e narrazione di sé in medicina

24 ottobre 2013  
dalle ore 8.30 alle ore 17.00  
Sala Convegni  
CRO Aviano

per informazioni e iscrizioni  
Centro Attività Formative  
0434-659830  
informazione@cro.it

Questo progetto è stato sostenuto  
con il finanziamento 5 per Mille  
per la ricerca sanitaria



COMITATO SCIENTIFICO  
Paolo De Paoli, Piero Cappelletti e Gruppo Patient Education CRO  
COMITATO ORGANIZZATIVO  
Chiara Cipolat Mis, Nicolas Gruarin, Nicoletta Suter, Ivana Truccolo





# Introduzione

## Il futuro: rendere sistematico il percorso

*Paolo De Paoli*

Il convegno di Medicina Narrativa (=MN) “Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina” è un significativo, ulteriore passo avanti nel percorso che l’Istituto Nazionale Tumori CRO di Aviano sta compiendo insieme a numerosi protagonisti provenienti da ambiti diversi. Dal 2014 abbiamo introdotto una serie di novità: allargato l’orizzonte del concorso letterario “Scriviamoci con cura” agli operatori sanitari, volendo così cogliere un differente aspetto della relazione tra pazienti e operatori, e reso attiva la partecipazione al convegno dei colleghi della Columbia University di New York, con i quali collaboriamo da diverso tempo. Una *liason* importante poiché grazie al loro pragmatismo, tipicamente anglosassone, essi hanno chiaramente definito i programmi nell’ambito della MN, le modalità di realizzazione e gli esiti attesi: il miglioramento delle cure e ulteriore soddisfazione e consapevolezza in pazienti e operatori derivante dal lavoro in *team*.

Il lavoro di squadra è metodologia di cura importante in oncologia e, proprio per questo, il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano sta affrontando con altrettanto pragmatismo la realizzazione delle proprie attività sotto forma di *team* multidisciplinari per le patologie oncologiche più importanti. Ci aspettiamo pertanto un sostanziale contributo delle esperienze maturate nell’ambito della narrazione di sé e dello sviluppo delle capacità di ascolto anche nella costruzione di *team* efficienti ed efficaci nella cura dei pazienti. L’intervento di Mauro Doglio sottolinea inoltre come lo sguardo sistemico e lo sviluppo delle competenze siano elementi essenziali che ogni professionista deve possedere e che ogni organizzazione deve promuovere al suo interno. Per noi del CRO la MN è un’opportunità fondamentale nella

costruzione delle competenze e dell'approccio sistemico che deve caratterizzare l'organizzazione e i singoli professionisti.

Sono rimasto profondamente colpito dalle citazioni nel brano di Carly Slater – tratte da *Un eroe del nostro tempo* di Lermontov – in cui si suggerisce che non dobbiamo, come invece fa il protagonista del romanzo, essere uomini che sbadigliano in attesa della fine della giornata, perché conosciamo qual è il nostro scopo, la direzione dove dobbiamo andare e abbiamo la consapevolezza di quante siano le cose da fare prima che tramonti il sole. La letteratura aiuta con poche e profonde parole a dare un senso al nostro quotidiano.

Ippocrate ha scritto: “Se c'è amore per l'uomo, ci sarà anche amore per la scienza”. Per questa ragione il CRO, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico dove la ricerca e la cura fanno parte del lavoro quotidiano, sviluppa e sostiene con convinzione e forza i progetti di MN. La ricerca cura e cura meglio se c'è amore per l'uomo e per la scienza.

**PAOLO DE PAOLI**

Direttore Scientifico del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

# Introduzione

## Rigirare lo sguardo

*Linda M. Napolitano Valditara*

A tutti i partecipanti è parso particolarmente ricco e denso il convegno sulla Medicina Narrativa (=MN) organizzato nell'ottobre 2013 dal Centro di Riferimento Oncologico di Aviano: ricco d'informazioni importanti, di contenuti interessanti e denso, in alcuni passaggi almeno, anche di vive emozioni. In tale direzione si orientava la maggioranza dei commenti che ho potuto raccogliere al volo alla fine della giornata.

Era bene comunque che fosse così: ricco e denso doveva essere un appuntamento giunto ormai alla sua terza edizione, che una struttura di cura e di ricerca come il CRO organizza entro un ben preciso programma pluriennale di Medicina *Patient Centered*.

I 16 brani che seguono testimoniano di questa ricchezza e intensità. Ma per me, curatrice anche di questa terza edizione degli atti del convegno annuale CRO di MN, è stato meno facile che nelle edizioni precedenti organizzare questi contributi per dar loro la forma finale di un volume collettaneo<sup>1</sup>: non per mancanza, bensì per eccesso di sostanza.

Tutti coloro che hanno partecipato al convegno 2013 e che qui hanno scritto (medici, psicologi, pedagogisti, formatori, infermieri, pazienti, ex-pazienti, familiari, volontari, studenti di medicina, responsabili di strutture pubbliche e assistenziali) avevano qualcosa d'importante da segnalare sulla narrazione in campo medico, un punto da precisare o da ribadire, un'emozione o un'esperienza da condividere. Inevitabili, certo, le ripetizioni: è però dal contributo interessante di ciascuno e più ancora dalla varietà finale delle prospettive, dalla pluralità stessa delle voci che risalta in modo evidente la solidità e maturità della MN, il grande cammino che, fra mille perduranti difficoltà, essa ha fatto a 10 anni dalla sua fondazione presso il Medical Center della Columbia University, a opera di Rita Charon.

---

<sup>1</sup> Cfr. NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2012 e NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2013.

Ho provato a presentare i testi che seguono dividendoli in tre sezioni: una prima riguarda “Le teorie”, cioè le riflessioni che ancora esplorano e chiariscono i fondamenti della MN; una seconda segnala “Le pratiche”, cioè le attività di sperimentazione avviate in varie sedi e strutture sulla base della stessa MN; la terza invece contiene “Le storie”, cioè, prima, alcune riflessioni per presentare il concorso letterario “Scriviamoci con cura”, giunto nel 2013 alla sua seconda edizione, indirizzato dallo stesso CRO a pazienti e operatori e, poi, alcune testimonianze (di un oncologo, di una ex paziente e di un familiare) del percorso compiuto attraverso la malattia oncologica.

Nella prima parte sono ribaditi quindi alcuni fondamenti essenziali della MN: anzitutto il suo essere un approccio relazionale particolare, fondato appunto su precise *competenze narrative*, che consente, se diretto ai curanti, di migliorarne e renderne più efficace l’approccio al curato, se diretto al curato stesso o ai familiari, di migliorarne, pur nell’impatto con la malattia, la qualità della vita. Tornano alcuni nodi importanti già ampiamente trattati altrove (la relativa letteratura scientifica è ormai abbondantissima, come segnalato sia nel mio saggio, sia in quello di Ivana Truccolo e Nicolas Gruarin). Che anzitutto valga e sia da considerarsi, come importanti filosofi e psicologi hanno chiarito, un’“identità narrativa” di ciascun essere umano, identità che va progressivamente definendosi nello spazio e tempo personale vissuto da ognuno: un’identità che la sofferenza e la malattia possono però ledere o indebolire e che va dunque saputa e ricostituita (‘curata’) di pari passo con la malattia stessa. Nessuna patologia fisica potrà davvero esser guarita e superata se oggetto di cura sia solo il corpo rimastone vittima e se non sia, di conserva, curata (presa in carico, destinataria di *caring*) anche *la persona* ammalatasi di quel male.

La necessità di quest’approccio olistico, risalente, nella storia della medicina occidentale già a Ippocrate e a Platone, è sentito e indicato, seppur in modi diversi, da quasi tutti i co-autori di questi atti. Si parla, come fanno Mauro Doglio e Nicoletta Suter, della necessità che curante e paziente costruiscano *insieme* la storia futura di una guarigione possibile; e si segnala (come fanno questi due autori e, ancora, Valentina Concia, Gisella Rossini, Marina Catalozzi) la necessità che gli operatori del settore sanitario (medici e infermieri, attuali e futuri)

*imparino*, sperimentandole anzitutto per sé e da sé, le competenze narrative occorrenti per intrattenere col paziente un rapporto che tenga conto nel modo adeguato della sua storia personale, che lo faccia sentire “riconosciuto” (come dice Doglio) nella sua storia pregressa, come in quella futura, di una guarigione possibile, che il curante è chiamato a riscrivere insieme con lui.

L’insegnante e scrittrice Alessandra Merighi segnala poi come un rapporto corretto con la letteratura la faccia valere non solo quale divertimento o informazione, ma per la vita stessa del lettore, poiché ne affina le competenze narrative (*capacità d’ascolto, di empatia, di variazione delle prospettive*) predisponendolo non solo a una riflessione costruttiva e trasformativa sulla propria vita, ma a una relazionalità più ricca, attenta e accogliente dell’altro. Dunque, come io stessa provo a mostrare nel mio saggio, la MN serve, per le stesse ragioni di fondo, sia ai curati che ai curanti: perché è solo con un metodo narrativo, che sappia e accolga l’esperienza vissuta, che può costruire, per sé, una ‘vita buona’ e che si è più pronti ad accogliere gli altri e a prenderli in carico, con *un’attenzione genuinamente globale di cura*.

Se dunque Nicoletta Suter, Responsabile del Centro Attività Formative del CRO, si chiede come concretamente formare il personale sanitario all’acquisizione di competenze narrative, la psicologa ricercatrice dello stesso CRO Barbara Muzzatti riflette su un punto nuovo, cioè su quali legami vi siano fra narrazione e ricerca in campo medico. La ricerca, in effetti, non si vale solo di metodi quantitativi, ma anche di quelli qualitativi, più vari e complessi, impiegati nelle scienze umane: ora, una ricerca che impieghi metodi quantitativi e qualitativi può utilizzare validamente l’informazione desumibile dall’impiego della narrazione in medicina, a scopi terapeutici, formativi, o anche solo teorici.

È nella seconda parte, tuttavia, quella riguardante “Le pratiche”, che la presentazione solo teorica della MN lascia spazio alla descrizione di attività concretamente svolte che ne provano e tentano perfino di quantificarne – in modo a mio parere difficilmente smentibile – l’efficacia. Importante, anzitutto, la testimonianza proveniente dalla Columbia University di New York, dove la MN è nata, una testimonianza scaturente da punti di vista differenti e perfino opposti. Prima quello

di una docente della Facoltà di Medicina, la pediatra Marina Catalozzi, che riferisce dell'esperimento, ivi condotto, di un portfolio di scrittura riflessiva, divenuto ora parte del *curriculum* degli iscritti a quella Facoltà e diretto anche ai professionisti nella formazione continua. E poi il punto di vista di una studentessa di Medicina alla stessa Columbia, Carly Sage Slater, che, nell'esperimento di scrittura riflessiva, è stata tutor dei suoi compagni di corso e che, riportandone le valutazioni positive, segnala come la narrazione-riflessione possa diventare, per il futuro medico a essa formato, una vera e propria "filosofia di vita", destinata a motivare con forza e a innervare profondamente tutta la sua esperienza professionale futura.

Valentina Concia e Gisella Rossini, tramite la nozione di "comunicazione educativa", approfondiscono anch'esse il tratto pedagogico della formazione del personale sanitario e riferiscono di un esperimento concretamente condotto con 50 operatori di un'azienda sanitaria lombarda a partire proprio dalla MN e da una simile postura pedagogica. Strumento narrativo non è solo il testo letterario: può esserlo anche l'immagine, il quadro, il brano musicale, quale oggetto e radice di una lettura/scrittura/riflessione condivisa dai partecipanti a un laboratorio di MN, che miri a evidenziarne e rafforzarne la consapevolezza umana e professionale, fruendo del rapporto empatico che il formatore instaura anzitutto con loro e della poliedricità delle prospettive emergenti nel gruppo.

Particolare è l'esperienza riferita da Antonio Loperfido, psicologo e volontario presso un *hospice* del pordenonese, dove perfino questo aspetto delicatissimo dell'esperienza medica (il rapporto con i malati cosiddetti 'terminali') si mostra punto efficace di applicazione della narrazione, intesa come ascolto attento, là dove desiderato e possibile, di colui che stia per lasciare la vita. In tale impiego l'etica sottesa a ogni professione di cura emerge con particolare forza, poiché (come io stessa nel mio saggio teorico scrivo poco prima), nessun professionista della cura può veramente *assistere* (=stare seduto accanto) un malato o un morente se non abbia fatto i propri conti personali con la sofferenza e con la morte, chiarendo anzitutto a se stesso come potersi disporre nei confronti di queste esperienze proprie della nostra umanità.

La prima parte della terza sezione “Le storie”, cioè *Levare l’ancora con la scrittura*, echeggia il sottotitolo del concorso letterario “Scriviamoci con cura”, bandito dal CRO per pazienti e operatori, e intende chiarire la sfida a essi rivolta, cioè quella a fare della scrittura della propria esperienza di malattia un tramite per superarla e guarirne: quest’operazione non semplice, espressa nella metafora ritornante del viaggio, del cammino, della rotta da trovare entro un mare grande e pericoloso, trova eco nei contributi di Marilena Bongiovanni, Ivana Truccolo, Nicolas Gruarin e Margherita Venturelli, interpreti di questa importante applicazione, al CRO, della MN.

La seconda parte de “Le storie” lascia voce alla testimonianze, alle vere e proprie *narrazioni*: un oncologo, Davide Lombardi, racconta in breve che cosa abbia imparato di professionalmente e umanamente utile dal condividere le storie dei propri pazienti; una ex-paziente, Sara Caldarola, racconta la necessità e il dovere di narrare la propria esperienza di malata oncologica guarita alla figlia neonata Agnese; infine, Monica Calabresi scrive una lunga lettera al suo bambino che non c’è più, il piccolo Giacomo, morto a 4 anni per un tumore al cervello.

In questa intensa storia (che ho voluto collocare a chiusura di questo volume, dandole io stessa il titolo *La storia di Giacomo che non finisce*) la necessità della MN appare in modo drammaticamente evidente: per differenza, dalla narrazione delle storture e vere e proprie crudeltà che la ‘non-curanza’, la mancanza di un approccio umano, narrativo, può imporre al malato forse più fragile, il bambino, ma, alla fine, a ogni altro malato. Questa ‘storia vera’ mostra con convinzione che vi sono dei beni (la dignità, la qualità della vita) che occorre saper tutelare a ogni costo, anche quando non vi sia più speranza di vita possibile, suggerendo, non troppo sottotraccia, che non sia importante *quanto* poi si viva, ma *come*, fino all’ultimo, si sia capaci e ci sia concesso di farlo. Grazie, Monica, di aver voluto condividere questa tua esperienza dolorosissima.

Il mio lavoro di curatrice di questi atti è finito e forse non è chiaro a chi legge perché, fra le tante professionalità che hanno collaborato al convegno e a questo volume, sia proprio e ancora a una filosofa che si chiede, in chiusura, di tirar le fila. Come filosofa mi spetterebbe forse

approfondire ancora alcuni tratti teorici della MN, *l'identità narrativa* che la sostiene e, soprattutto e ancora, l'esigenza e la modalità di *riflessione* sulla propria storia a cui tutti i co-estensori del volume si sono in qualche modo riferiti, che non pare poter essere una riflessione qualunque, ma risultare efficace se riproduca (come Nicoletta Suter suggerisce) l'antico dialogo socratico. Come docente di Storia della filosofia antica non posso che condividere questa prospettiva.

Non ho lo spazio, però, per far qui questo lavoro, pure importante, di approfondimento teorico: preferisco, in chiusura, *guardare* ad altro, anche perché a me pure e da sempre piacciono e insegnano molto le storie e le metafore.

Più volte nei miei libri 'scientifici' sono tornata sullo sguardo umano, sul modo sfaccettato nel quale, nel mondo greco antico in particolare, esso è stato interpretato, letto e metaforizzato, come espressione del conoscere e dell'anima dell'uomo<sup>2</sup>.

Forse per questo due passaggi molto diversi di questi contributi mi hanno colpito: quello della giovane Carly Sage Slater, studentessa americana di Medicina, che, ricordando un brano di Mikhail Lermontov, paragona il medico che sia preparato solo scientificamente e tecnicamente, e non anche umanisticamente, al cocchiere di una carrozza che se ne vada dritto per la sua strada, senza mai voltarsi a guardare il passeggero che gli sta alle spalle (il paziente), senza considerare i suoi bisogni e – alla fine – neppure se stia viaggiando ancora con lui, a bordo di quella carrozza. E un passaggio tremendo della testimonianza di Monica Calabresi sul suo piccolo Giacomo, quando il neurologo che le comunica che “non c'è più niente da fare” per il suo bambino, snocciola la sua diagnosi definitiva senza neppure guardarla negli occhi e anzi rifiutando il suo muto appello a incrociare gli sguardi: opposto esatto, ella dice, di quanto, con le medesime prospettive di cure e di vita, farà il pediatra del CRO, quando l'ascolterà in silenzio, *guardandola però negli occhi*.

Ecco, la competenza narrativa – io credo – è quella che ci insegna a *rigirare finalmente il nostro sguardo* dov'è saggio, dov'è bene, dov'è naturale guardare: alla storia di noi tutti, esseri umani, come fatta di un

---

2 Cfr. NAPOLITANO VALDITARA 1994, NAPOLITANO VALDITARA 2007 e NAPOLITANO VALDITARA 2013.



inizio e di una fine, e agli occhi degli altri (*diritto negli occhi degli altri*) che ci chiedono condivisione e aiuto, come noi stessi domani chiederemo condivisione e aiuto a chi ci possa assistere.

Terribili da portare, certo, sono la nostra debolezza, la nostra consapevolezza di dover morire: ma più ancora è il doverle portare persistendo a *guardare altrove*, o portarle senza guardare negli occhi chi ci chiede di condividere l'unica forza vera che abbiamo, lo sguardo 'occhi negli occhi' di cui ognuno di noi è capace dinnanzi allo sguardo dell'altro.

Unica forza che, qualunque cosa accada, ci salverà, non dal morire, per il quale neppure la più avanzata delle tecniche può far nulla, ma da un male ancora peggiore e più disperante: il morire odiando la vita che si è vissuta perché si senta di morire *solì*.

## **Bibliografia**

- NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2012 = NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 16.09.2011 (I edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2012
- NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2013 = NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013
- NAPOLITANO VALDITARA 1994 = NAPOLITANO VALDITARA L.M., *Lo sguardo nel buio. Metafore visive e forme grecoantiche della razionalità*, Roma-Bari Laterza 1994
- NAPOLITANO VALDITARA 2007 = NAPOLITANO VALDITARA L.M., *Platone e le ragioni dell'immagine. Percorsi filosofici e deviazioni tra metafore e miti*, Milano Vita & Pensiero 2007
- NAPOLITANO VALDITARA 2013 = NAPOLITANO VALDITARA L.M., *'Prospettive' del gioire e del soffrire nell'etica di Platone*, Milano Mimesis 2013<sup>2</sup>

## **LINDA M. NAPOLITANO VALDITARA**

Professore Associato di Storia della filosofia antica all'Università degli Studi di Verona, docente del Master veronese di II livello "Counselling filosofico di trasformazione" e studiosa di Medicina Narrativa





# Parte I

*Le teorie*



# I.1 *Counselling* e competenze narrative come strumenti per il riconoscimento nella relazione di cura

*Mauro Doglio*

## a) Raccontare le storie

Ognuno di noi è una storia. La singolarità irriducibile della vita di ciascuno è determinata dal fatto che essa trova realizzazione in una storia che, in quanto tale, è unica e irripetibile. Può succedere che, in vari momenti della vita una persona racconti la sua storia; ma può anche capitare, più spesso di quanto non si pensi, che ci si trovi nella condizione di sentire la propria storia raccontata da un altro<sup>1</sup>. Questo può avvenire, come a Ulisse ospite tra i Feaci, perché le proprie imprese sono state così notevoli da diventare oggetto di racconto; oppure può succedere a chi abbia bisogno di aiuto e perciò parli di sé a qualcun altro, come avviene a un malato che parla ai curanti.

In entrambi i casi accade qualcosa di molto importante, perché, quando la nostra storia viene raccontata da altri, possiamo *riconoscerci* in essa oppure no. In entrambi i casi proviamo qualcosa di intenso e forte, che ci aiuta e ci dà forza nel primo caso, mentre invece, nel secondo, ci fa sentire incompresi e irritati.

## b) Medicina Narrativa

Un importante aspetto della Medicina Narrativa (=MN) è legato alla possibilità che si arrivi a *costruire una storia comune tra curante e paziente*: ma, perché questo accada, il curante deve essere in grado di restituire al paziente la storia che quello gli ha raccontato, in modo che il narratore si senta *riconosciuto* nella nuova versione ora fornitagli della sua storia.

---

<sup>1</sup> CAVARERO 2001. Cfr. anche DOGLIO 2013a.

La storia del paziente – il mondo della vita – dev’essere accolta e integrata con quella narrata dal curante<sup>2</sup>. Il compito del curante infatti è di co-costruire col paziente e coi familiari una narrazione nuova, in cui le competenze scientifiche si intreccino, e soprattutto si adattino, all’esistenza della persona malata e dei suoi parenti.

Il professionista che voglia utilizzare la MN deve insomma “ascoltare in modo competente e attento storie straordinariamente complicate – raccontate con parole, gesti, silenzi, tracciati, immagini, risultati dei test di laboratorio e cambiamenti nel corpo – e rendere coerenti tutte queste storie in modo da dare loro un senso provvisorio, sufficiente almeno per poter agire”<sup>3</sup>.

Il compito del curante è perciò quello di accogliere e *riconoscere* l’unicità della storia del paziente; e il paziente deve avere a sua volta modo di *riconoscersi* nella sua propria storia raccontata dal curante.

#### c) Quali competenze per i professionisti?

Di quali competenze hanno bisogno i professionisti per svolgere un compito tanto complesso e delicato?

Prima di tutto essi necessitano di una *competenza narrativa*: questo significa la capacità di leggere, di scrivere, di comprendere le narrazioni degli altri. Per far questo è molto importante che il professionista abbia fatto esperienza di narrazione e, soprattutto, abbia sperimentato lui stesso il narrarsi.

L’altra cosa che gli serve è una *competenza comunicativa*, basata sulle abilità di *counselling*. Il principale effetto di queste competenze è la capacità di favorire le narrazioni degli altri e di co-costruire storie insieme con essi.

#### d) Abilità di *counselling*

Prenderò in esame a titolo esemplificativo alcuni aspetti delle abilità di *counselling* e dei rischi connessi invece alla loro mancanza.

Alla base di queste competenze ci sono gli *atteggiamenti mentali*. Prima ancora di quello che si dice o che si fa, è importante la postura relazionale che il professionista assume. È molto diverso, infatti, se,

---

2 BERT 2007.

3 CHARON 2006.



come curante, mentre l'altro mi sta portando il suo punto di vista, dentro di me penso: "ma che sciocchezze che sta dicendo questo qui"; oppure se *sono disposto a credere che quello che l'altro dice può avere senso*. In questo secondo caso mi sarà più facile ascoltarlo e comprendere quello che, magari, gli rende difficile seguire le indicazioni terapeutiche, tenendone poi debito conto nella co-costruzione che farò della storia comune.

Un altro rischio comunicativo è di *pensare di aver capito troppo presto quello che l'altro vuol dire*: in questo modo si sovrappone la nostra idea di come stanno le cose alla sua.

Un terzo punto riguarda il modo in cui il professionista reagisce quando l'altro manifesta idee diverse o opposte rispetto alle sue: il rischio, in questo caso, è che *io mi contrapponga in modo simmetrico all'altro* instaurando con lui un rapporto di scontro.

#### e) Lo sguardo sistemico

Un importante strumento a disposizione dei professionisti è quello che si può definire lo *sguardo sistemico*: esso consiste nella capacità di considerare la persona da curare come parte di un sistema più ampio, di cui non conosciamo il funzionamento.

È importante però tenere conto del fatto che questo sistema, formato dal paziente, dai familiari, dalle persone che in qualche modo gli sono vicine, ha un equilibrio, e che gli eventi, le richieste, le prescrizioni – ma anche le informazioni che il paziente riceve – possono alterarlo. Lo sguardo sistemico permette quindi al professionista di procedere con maggiore cautela nelle comunicazioni.

E permette anche di comprendere meglio le delicate relazioni di *potere* che prendono vita nelle relazioni di cura. Potere che può facilmente trasformarsi in *dominio* se non sia oggetto di riflessione consapevole da parte dei professionisti<sup>4</sup>.

#### f) Competenze nella gestione del colloquio

Un altro elemento fondamentale per il bagaglio comunicativo di un operatore che voglia utilizzare i principi della MN è la *capacità di*

---

4 DI LERNIA 2008.

*condurre un colloquio*<sup>5</sup>: si tratta di una competenza specifica e di alto livello, rispetto alla quale mi limito qui a dare due indicazioni generali.

Per condurre un colloquio capace di far sentire il paziente riconosciuto, il professionista deve essere capace di *esplorare il sistema dell'altro con domande pertinenti e mirate*.

In secondo luogo deve essere in grado di *tenere conto efficacemente della tempistica del colloquio*: il che significa valutare bene il tempo a disposizione in funzione degli obiettivi e tenere conto che il colloquio deve essere caratterizzato da un certo equilibrio di parola. Il fatto che il professionista o il paziente parlino troppo è quindi un segnale di allerta, che probabilmente in quel colloquio qualcosa non sta funzionando come dovrebbe.

Dunque se il riconoscimento dell'altro è un punto basilare per una relazione efficace di cura, le abilità che consentono di effettuarlo non si posseggono spontaneamente e senza una riflessione, una formazione e un allenamento. Come già ho sostenuto altrove, la MN non si improvvisa<sup>6</sup>.

---

5 QUADRINO 2009.

6 DOGLIO 2013b, pp. 37-38.

## **Bibliografia**

- BERT 2007 = BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma Il Pensiero Scientifico Editore 2007
- CAVARERO 2001 = CAVARERO A., *Tu che mi guardi, tu che mi racconti. Filosofia della narrazione*, Milano Feltrinelli 2001
- CHARON 2006 = CHARON R., *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford Oxford University Press 2006
- DI LERNIA 2008 = DI LERNIA F., *Ho perso le parole. Potere e dominio nelle pratiche di cura*, Molfetta La Meridiana 2008
- DOGLIO 2013a = DOGLIO M., *Ti racconto la tua storia. ‘Counseling’ e competenze narrative come strumenti per il riconoscimento nella relazione di cura*, “Riflessioni sistemiche”, 8 (2013), pp. 111-121 (cfr. [http://www.aiems.eu/archivio/files/8\\_numero\\_rivista.pdf](http://www.aiems.eu/archivio/files/8_numero_rivista.pdf))
- DOGLIO 2013b = DOGLIO M., *I pazienti raccontano storie, i medici anche. Idee per una Medicina Narrativa*, in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 33-39
- QUADRINO 2009 = QUADRINO S., *Il colloquio di ‘counseling’. Metodo e tecniche di conduzione in ottica sistemica*, Torino Change 2009

## **MAURO DOGLIO**

Presidente e Responsabile del Dipartimento Counselling Comunicazione Educazione dell’Istituto “Change” di Torino

## I.2 La letteratura serve alla vita?

*Alessandra Merighi*

La scrittura nasce da un'inquietudine, dal bisogno di esplorare, e di sistemare, qualcosa che non si è ancora afferrato, un aspetto della vita che provoca tensione.

Nel suo *La valigia di mio padre*, Orhan Pamuk scrive: “Per me essere scrittori significa prendere coscienza delle ferite segrete che portiamo dentro di noi, ferite così segrete che noi stessi ne siamo a malapena consapevoli, esplorarle pazientemente, studiarle, illuminarle e fare di queste ferite e di questi dolori una parte della nostra scrittura e della nostra identità”<sup>1</sup>.

Non però sempre il disagio iniziale è chiaro e trasparente.

Quando si appresta a scrivere *Piangi pure*, Lidia Ravera si pone un obiettivo preciso: sconfiggere la paura della vecchiaia, per sé e per tutti noi. Ravera narra la storia di una donna anziana che si scopre innamorata dello psicanalista che abita al piano di sotto e con il quale prende il caffè già da 3 anni. Il suo sarà un amore gratificante e corrisposto. La vicenda combatte lo stereotipo che vede la vecchiaia come una continua perdita e apre a una concezione più felice della stessa, un'esperienza individuale da costruire con arte, che concede di vivere interamente la propria vita.

Diverso il caso di Eraldo Affinati: egli insegna nella “Città dei ragazzi”, fondata da un prete irlandese nell'immediato dopoguerra per provvedere ai ragazzi privi di un supporto familiare. Lì incontra bambini e adolescenti provenienti da tutto il mondo. Inizialmente, lo scopo con cui affronta la scrittura del suo libro, intitolato appunto *La città dei ragazzi*, pare essere proprio quello di scoprire che cosa abbia spinto

---

<sup>1</sup> PAMUK 2007, p. 19.

i suoi alunni a lasciare le loro case, i loro genitori, le loro lingue e a fuggire. Ne riporta due in Marocco, da dove erano partiti bambini. In realtà, quel viaggio all'inseguimento delle loro radici diventa un'odissea personale alla ricerca della figura del padre ora scomparso, a sua volta figlio illegittimo, orfano e privo di guida.

Osservando il comportamento dei ragazzi, Affinati capisce che cosa significhi crescere senza un riferimento tanto importante, quali siano gli esiti di un'infanzia priva di una figura genitoriale, quali le ripercussioni sul futuro adulto e riferisce questa scoperta a suo padre. Finalmente inizia a comprenderlo, nella comprensione lo ritrova e ne diventa il padre stesso. Il groviglio originario che lo aveva spinto a prendere la penna in mano si è in parte sciolto e trasformato in una nuova consapevolezza che aiuta a vivere meglio.

Affinati arriva quindi a quello che Pamuk chiama il "centro segreto"<sup>2</sup> del romanzo: uno sguardo diverso, un'intuizione, che conforta e dà energia. Il lettore si muove nella stessa direzione, accetta la sfida lanciata dall'autore e lo insegue, a caccia di quel "centro" capace di lenire una sofferenza o di ispirare nuovo vigore.

Tutto ciò accade però solo se la narrazione è verosimile, curata nel dettaglio, costruita bene, priva di stonature. Allora il lettore diventa il personaggio, adotta il suo punto di vista, vive la sua vicenda e da essa coglie quanto gli serve, alla luce dei propri bisogni. La letteratura non impone, propone con stile, lascia libertà.

Per i giovani, tale caratteristica è di fondamentale importanza: loro non sopportano le imposizioni, i messaggi espliciti, preferiscono le storie, amano sorprendersi della loro capacità di metabolizzare quella traccia di sé che lo scrittore lascia tra le parole, con generosità. L'adozione di un punto di vista diverso introduce una novità nell'architettura dei contenuti, permette di includere nella coscienza nuovi modi di essere e aumenta, così, la capacità di comprensione.

Formativo, in questo senso, un romanzo di Delphine De Vigan, *Gli effetti secondari dei sogni*. Lou è una ragazzina di 13 anni, che si porta dentro il peso di una famiglia chiusa nel dolore in seguito alla morte della sorellina. In una stazione dei treni, Lou incontra No, un'adole-

---

2 PAMUK 2012.

scente con qualche anno in più; No è fuggita da un passato difficile e si trascina come una randagia. La loro amicizia cambierà le rispettive vite. Una storia formativa, appunto: nel momento in cui ci immedesimiamo in No, modifichiamo le nostre percezioni e sconvolgiamo il significato di parole che prima ci sembravano scontate. ‘Casa, famiglia, affetto, dolore, distanza, speranza e futuro’ saranno anche altro; la diffidenza nei confronti dei senza tetto acquisterà un’altra valenza.

Queste brevi riflessioni restituiscono alla letteratura una funzione altissima, quella di rispondere meglio alla nostra vocazione di esseri umani, di considerare gli altri come soggetti in cui riconoscere gli stessi meccanismi. “Se si intende così la letteratura”, afferma Tzvetan Todorov, “quale aiuto più prezioso potrebbero trovare il futuro studente di diritto o di scienze politiche, il futuro operatore sociale o chi si occupa di psicoterapia, lo storico o il sociologo? Avere come maestri Shakespeare e Sofocle, Dostoevskij e Proust non sarebbe come approfittare di un insegnamento eccezionale? E come non capire che un futuro medico, per esercitare la sua professione, avrebbe più da imparare da questi stessi maestri che dai concorsi di matematica, che oggi determinano il suo avvenire?”<sup>3</sup>.

La letteratura, quindi, ci aiuta, ci serve e diventa una risorsa indispensabile nei momenti peggiori, in cui il dolore prende il sopravvento. Parafrasando Mariapia Veladiano, il dolore è il tradimento di una promessa mancata, lo sbriciolarsi di quell’attesa di perfezione che ci aspettiamo dalla vita<sup>4</sup>. Il dolore ci congela e la letteratura può soccorrci nel tentativo di riacquistare un posto nel mondo.

Se ne siamo vittime, le parole di chi ha sperimentato una sorte simile ci sottraggono a una solitudine che moltiplica le sofferenze. Se invece ci è assegnato il compito di assistere chi patisce, e siamo capaci di adottare il suo punto di vista, la nostra presenza sarà senz’altro più efficace.

---

3 TODOROV 2008, pp. 81-82.

4 Mariapia Veladiano, vicentina, laureata in Filosofia e Teologia, è scrittrice e dirigente scolastica e collabora con “la Repubblica” e con la rivista “Il Regno”. *La vita accanto*, suo primo romanzo, ha vinto il premio Calvino 2010 e si è classificato secondo al premio Strega 2011. Altri lavori: il romanzo *Il tempo è un dio breve* (2012), il giallo per ragazzi *Messaggi da lontano* (2013) e le raccolte di riflessioni *Ma come tu resisti, vita* (2013) e *Parole di scuola* (2014) [N.d.C.].

Una magnifica lezione ci è stata regalata da Pierluigi Cappello in *Questa libertà*. Diventato tetraplegico a 16 anni in seguito a un incidente, costretto in un letto d'ospedale, Cappello fu salvato dalla passione per la lettura. Se prima non osava toccare il suo corpo, ora insensibile, la necessità di tenere un libro lo costringeva ad avvicinare le braccia alla parte di un tronco che non sentiva più. A poco a poco, con quel semplice gesto si riappropriò di se stesso e della sua esistenza. Ma non solo. Un giorno, durante una delle prime uscite in corsia, si avvicinò a una finestra e da lì scorse un muro, che portava in alto ferri ritorti e cocci di bottiglia, brillanti nel sole. Quello era il muro di Montale: la letteratura irrompeva nell'inferno in cui era precipitato e iniziava a illuminarlo. "E l'impressione che quelle parole fossero state scritte proprio per me, rompendo la solitudine di quel preciso momento [...] diventò il sangue e l'ossigeno che attraversavano la mia carne, lasciandomi l'idea che, in qualche caso, il dolore può essere compreso. Che il dolore può essere portato dentro intatto e inoffensivo, come un proiettile che si è fermato accanto al cuore e che nessun chirurgo è stato capace di estrarre"<sup>5</sup>.

Quella muraglia accompagnò il percorso del poeta fino alle dimissioni, gli rimase accanto quando i medici comunicarono ai suoi genitori che non ci sarebbero stati né bastoni, né stampelle in grado di sorreggerlo. Quella muraglia lo rese consapevole del fatto che ognuno di noi porta con sé un limite, che è anche una soglia, le famose colonne d'Ercole che attendono di essere oltrepassate. Pierluigi Cappello ha superato le sue colonne, con grande maestria ed eleganza, e ci ha offerto una pagina di vita tra le più belle e toccanti: di più, una testimonianza di una vita possibile che può illuminarne anche altre.

---

5 CAPPELLO 2013, p. 165.

## **Bibliografia**

- AFFINATI E., *La città dei ragazzi*, Milano Mondadori 2009
- CAPPELLO 2013 = CAPPELLO P., *Questa libertà*, Milano Rizzoli 2013
- DEVIGAN D., *Gli effetti secondari dei sogni*, tr. it. Milano Mondadori 2008
- PAMUK 2007 = PAMUK O., *La valigia di mio padre*, tr. it. Torino Einaudi 2007
- PAMUK 2012 = PAMUK O., *Romanzieri ingenui e sentimentali*, tr. it. Torino Einaudi 2012
- RAVERA L., *Piangi pure*, Milano Bompiani 2013
- TODOROV 2008 = TODOROV T., *La letteratura in pericolo*, tr. it. Milano Garzanti 2008

## **ALESSANDRA MERIGHI**

Insegnante di Scuola Media Superiore, autrice del romanzo *Oltrelacqua* (L'Omino Rosso 2010) e paziente.



# I.3 Narrazione e ricerca: quale legame?

Barbara Muzzatti

## a) Introduzione

Di primo acchito, accostare *ricerca* e *narrazione* può sembrare un azzardo, quasi una provocazione: e non solo in campo medico. In realtà andando oltre l'accezione prototipica e standardizzata di questi termini, ampliandone e approfondendone i significati, ci si rende conto di come tra di essi sussista un legame reale, composito e fecondo.

Nel presente contributo, dapprima si discuteranno le definizioni di ricerca e di narrazione; quindi si delinearanno alcuni aspetti metodologici connessi all'impiego di narrazioni nell'incremento della conoscenza e si offriranno alcune esemplificazioni di tale impiego; la parte conclusiva sarà dedicata alla qualificazione e alla messa in opera del legame appena evidenziato fra ricerca e narrazione in medicina.

## b) Ricerca: sostantivo singolare o plurale?

La ricerca scientifico-disciplinare, di cui qui ci occupiamo, è l'azione volta all'incremento della conoscenza: essa si avvale di metodi riproducibili, porta a risultati replicabili – quindi generalizzabili in qualche misura e/o, *mutatis mutandis*, estendibili a condizioni analoghe o simili – e comporta una riorganizzazione/risistemizzazione delle conoscenze stesse.

L'immagine prototipica del fare ricerca è l'esperimento di laboratorio: tuttavia esistono molti altri modi validi e affidabili per incrementare il sapere nei diversi domini in cui è convenzionalmente ripartito.

Di recente si sono distinti i metodi di ricerca in *quantitativi* e *qualitativi*<sup>1</sup>: i primi consistono in esperimenti, inchiesta campionaria, uso di scale; i secondi si valgono invece dell'osservazione partecipante, dell'intervista qualitativa, dell'uso di documenti. I due gruppi si diffe-

---

<sup>1</sup> CORBETTA 2003.

renzano a livello ontologico, epistemologico e metodologico, in linea con il paradigma<sup>2</sup> – rispettivamente positivista e interpretativo – di cui sono estrinsecazione.

In termini tecnico-operativi, la ricerca quantitativa e quella qualitativa si diversificano:

- nel rapporto fra teoria e ricerca (sequenziale vs aperto e interattivo);
- nel rapporto ricercatore-setting (manipolazione vs osservazione naturalistica);
- nell’atteggiamento del ricercatore verso i partecipanti (neutrale/distaccato vs empatico/identificativo);
- nell’obiettivo (verifica di ipotesi vs conoscenza del punto di vista altrui);
- nel disegno della ricerca (strutturato a priori e chiuso vs aperto e modellabile *in itinere*);
- nella natura della rappresentatività del campione (statistica vs sostanziale);
- nell’omogeneità della procedura (necessaria vs non necessaria);
- nella natura dei dati raccolti (oggettivi e standardizzati vs ricchi e approfonditi);
- nell’analisi dei dati (per variabili vs per casi);
- nell’uso della statistica (come strumento di analisi e di inferenza/generalizzazione vs come supporto all’illustrazione dei dati);
- nei dati (esplicativi vs interpretativi; espressi sotto forma di tabella vs narrazione)<sup>3</sup>.

Tale serie di differenze mostra che il termine ‘ricerca’ non è per nulla singolare e univoco come si potrebbe pensare: esso non allude infatti a un unico modo d’impostazione del suo complesso lavoro, che può anzi, come si vede, differenziarsi in molti aspetti nei vari ambiti cui la ricerca stessa si va applicando.

### c) La medicina come ricerca e pratica della conoscenza

Se le scienze naturali si avvalgono primariamente della spiegazione e le scienze sociali primariamente della comprensione, qual è l’azione principe della medicina e, di conseguenza, quali sono i suoi metodi?

---

2 KUHN 1962.

3 CORBETTA 2003; ORTALDA 2013.

Certamente, le prove di efficacia restano una cifra imprescindibile del sapere e del fare in campo medico<sup>4</sup>.

Non può però essere trascurata la “svolta soggettiva”, impressa dalla definizione di salute data dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (=OMS) (1948) e dai conseguenti: superamento del modello bio-medico a opera di quello bio-psico-sociale<sup>5</sup>; approccio *patient-centered* in contrapposizione a quello *disease-centered*<sup>6</sup>; centralità conferita, accanto alla salute, anche alla *qualità della vita* (OMS 1993)<sup>7</sup>.

Oggi, quindi, la medicina è chiamata a coniugare contemporaneamente *osservazione* (esame obiettivo, registrazioni strumentali) e *comprensione* (dell’esperienza soggettiva di malattia nella persona paziente). Emerge, di conseguenza, la necessità di conoscere e implementare metodi qualitativo-interpretativi, oltre ai più consolidati osservativo-quantitativi: tra i primi spiccano i *metodi narrativi*, che si avvalgono di un mezzo – il racconto – spontaneo e naturale per l’essere umano.

#### d) Narrazione e metodo narrativo

Possiamo definire la narrazione personale come un modo di usare il linguaggio, o un altro sistema simbolico, al fine di intridere gli eventi della vita di un ordine temporale e logico, per demistificarli e per stabilire una coerenza tra le esperienze passate, le presenti e quelle ancora non realizzate<sup>8</sup>. La narrazione personale è quindi qualcosa di profondamente diverso dall’uso del linguaggio finalizzato al racconto che ne fanno, ad esempio, la scrittura creativa e il giornalismo di inchiesta.

La valenza catartica e curativa della narrazione personale è stata descritta e sfruttata da tempo dalla psicologia<sup>9</sup> e dalle diverse pratiche/terapie espressive; ma anche l’impiego per scopi conoscitivi della narrazione è piuttosto radicato nelle diverse scienze sociali (si pensi, ad esempio, all’analisi dei resoconti diaristici).

---

4 EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP 1992; SACKETT et al. 1996; SACKETT et al. 2000; GUYATT et al. 2000.

5 ENGEL 1977.

6 BALINT 1969; MEAD – BOWER 2000.

7 Cfr. anche MUZZATTI 2012.

8 OCHS – CAPP 2001.

9 Se ne veda un esempio applicato all’oncologia in ANNUNZIATA – MUZZATTI 2014.

Il *metodo narrativo* consiste nella sollecitazione di una narrazione personale (racconto, resoconto) e nella successiva analisi di questa attraverso criteri fissati in precedenza. È quindi un metodo diverso dalle più conosciute analisi del discorso<sup>10</sup>, analisi conversazionale<sup>11</sup> e analisi del contenuto<sup>12</sup>, anch'esse basate sulla produzione linguistica. Tuttavia, questi e quelli, in virtù dell'oggetto comune di studio (la produzione linguistica), non possono che avere *zone* di contiguità e sovrapposizione che, in termini di ricerca, si traducono nella possibilità di condividere e mutuare tecniche e metodi.

In virtù del suo *focus* sulla narrazione personale, il metodo narrativo, in sede di ricerca, non può che avere natura qualitativa: tuttavia, ciò non significa che non ci possano essere impieghi delle narrazioni in ottica più quantitativa o approcci misti alla narrazione stessa<sup>13</sup>.

La narrazione personale può essere studiata sia a livello inter-soggettivo che a livello intra-soggettivo e tale studio può avvenire attraverso tecniche diverse, tra le quali elenchiamo a scopo esemplificativo:

- l'analisi tematica: per esempio, l'identificazione dei temi centrali attraverso la registrazione della ripetitività, ricorrenza e forza dei concetti<sup>14</sup>;
- l'analisi lessicale;
- l'analisi del contenuto, ovvero l'identificazione di conoscenze, credenze, atteggiamenti, aspettative, bisogni/motivazioni, valori, emozioni, meccanismi di difesa/*coping*, conflitti, dinamiche relazionali, significati ecc.;
- la considerazione della narrazione come un compito di *problem solving*;
- la considerazione della narrazione come una *performance*, ovvero un'azione sociale.

Come tutti i metodi di ricerca (e in questo non fanno eccezione neppure i più noti e consolidati metodi quantitativi), anche i metodi narrativi possiedono dei limiti e sono soggetti a distorsioni: la consapevolezza di queste problematicità, il rigore, l'esperienza e l'etica sono

---

10 P.es. MANTOVANI 2008.

11 P.es. FALATOLI – PALLOTTI 1999; FELE 2007.

12 TUZZI 2003.

13 ORTALDA 2013.

14 OWEN 1984.

le chiavi di volta che metodi quantitativi e metodi qualitativi condividono per poter arginare i danni prodotti da questi limiti.

Fra questi, per i metodi narrativi menzioniamo in particolare: gli elevati tempi e costi di questo tipo di ricerca; le potenziali distorsioni derivanti dal ruolo partecipe del ricercatore (*bias* del ricercatore)<sup>15</sup>; le scarse riproducibilità e generalizzabilità dei risultati; la fioritura di temi secondari, contigui, non previsti. Come detto più sopra, alcuni di questi limiti sono in realtà aspetti intrinsecamente appartenenti ai metodi qualitativi: ciò non significa, però, che debbano essere sottovalutati o addirittura ignorati.

#### e) Narrazione, medicina, ricerca

Naturalmente, il paziente avvicina il curante tramite una narrazione: la rilevanza, nel rapporto medico-paziente, del racconto e della storia di quest'ultimo è stata indubbia per secoli, dalla nascita della medicina fino al positivismo, e oggi è riscoperta, come detto, a partire dalla metà del ventesimo secolo.

La Medicina Narrativa, come teorizzata da Rita Charon<sup>16</sup>, ne prevede l'impiego a fini formativi attraverso testi fittizi, testi divulgativi, racconti autobiografici, resoconti di pratica clinica, esercizi di scrittura creativa<sup>17</sup>.

Overcash<sup>18</sup> elenca sette diversi impieghi della narrazione, utili all'implementazione della pratica clinica, ovvero per:

- conoscere gli atteggiamenti (opinione, valutazione, propensione...) dell'utenza verso una specifica pratica/trattamento;
- ottenere una panoramica globale e preliminare su una specifica area di interesse;
- conoscere una determinata comunità (atipica o no);
- rilevare credenze personali o culturali (stereotipi, pregiudizi, cre-

---

15 "Il *bias* di conferma (*Confirmation Bias*) è un fenomeno cognitivo al quale l'uomo è soggetto. È un processo mentale che consiste nel ricercare, selezionare e interpretare informazioni in modo da porre maggiore attenzione, e quindi attribuire maggiore credibilità, a quelle che confermano le proprie convinzioni o ipotesi, e viceversa, ignorare o sminuire informazioni che le contraddicono" (da Wikipedia) [N.d.C.].

16 CHARON 2001.

17 Cfr. anche ZANNINI 2008.

18 OVERCASH 2003.

denze ingenua), che possono interferire con il comportamento (è il caso, per esempio, della prevenzione, dell'adesione ai trattamenti);

- descrivere la qualità di vita e/o suoi specifici domini;
- valutare l'efficacia di interventi e/o trattamenti;
- favorire nei pazienti il superamento del trauma attraverso: la definizione di significati, l'identificazione di pensieri ed emozioni, l'integrazione dell'esperienza vissuta nel proprio percorso esistenziale e nella propria identità<sup>19</sup>.

La ricerca, attraverso i suoi metodi quantitativi e qualitativi, può rendere significativa e rilevante l'informazione desumibile dall'impiego della narrazione in medicina, sia esso per fini terapeutici, formativi o teorici<sup>20</sup>.

In primo luogo, l'utilizzo in modo ragionato (ricerca, metodi narrativi) delle narrazioni in medicina può portare all'individuazione di aree che necessitano di approfondimento, il quale potrebbe poi essere svolto con i metodi quantitativi.

In secondo luogo, le narrazioni possono essere usate in una fase esplorativa iniziale, allo scopo di orientare e/o circoscrivere l'impiego di metodi quantitativi.

In terzo luogo, come discusso, i metodi narrativi possono produrre conoscenza di per sé.

Infine, se la narrazione è usata come intervento (ad esempio nella formazione), la ricerca (quantitativa e qualitativa) può avvalorarne l'efficacia.

## f) Conclusioni

Non si può che appoggiarsi alla ricerca (nelle sue diverse declinazioni) per rendere rilevante (racchiudendo in questo termine anche le diverse accezioni del termine *significativo*, così centrale nella ricerca) la narrazione per qualsiasi fine (clinico, formativo o di ricerca) essa sia impiegata.

---

19 P.es. le esperienze di *expressive writing* come messe a punto da Pennebaker: SMYTH 1998; FRISINA et al. 2004; FRATTAROLI 2006.

James W. Pennebaker insegna presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Austin (Texas). Ha messo a punto un metodo di 'scrittura espressiva', del quale, in varie pubblicazioni dal 2000 circa in poi, ha studiato i fondamenti e l'utilità pratica [N.d.C.].

20 MUZZATTI 2012.

Narrazione e ricerca sono, in medicina, doppiamente legate, poiché la narrazione può essere *oggetto* oppure *strumento* di ricerca.

Il linguaggio (narrazione, conversazione, discorso...) è stato fatto oggetto di studio da parte di diverse discipline, quindi esiste un sapere e un *pool* di tecniche già codificate a cui anche la medicina può attingere.

Si tratta di una sfida a cui non ci si può sottrarre, se si reputa importante rimettere al centro la persona-paziente (intesa come unità composita, collocata in uno specifico spazio e uno specifico tempo): è una sfida che, per essere raccolta, richiede un'integrazione di paradigmi, saperi, metodologie.

## Bibliografia

- ANNUNZIATA – MUZZATTI 2014 = ANNUNZIATA M.A. – MUZZATTI B., *Cancer as an Interruption in the Plot: the Contribution of the Psychology in Patients' Reframing their own Narratives*, "Journal of Medicine and the Person", 6 (2014)
- BALINT 1969 = BALINT E., *The Possibilities of Patient-centered Medicine*, "The Journal of the Royal College General Practitioners", 17 (1969), pp. 269-276
- CHARON 2001 = CHARON R., *Narrative Medicine: Form, Function and Ethics*, "Annals of Internal Medicine", 134 (2001), pp. 83-97
- CORBETTA 2003 = CORBETTA P., *La ricerca sociale: metodologia e tecniche*, Bologna Il Mulino 2003
- ENGEL 1977 = ENGEL G.L., *The Need for a new medical Model: a Challenge for Biomedicine*, "Science", 196 (1977), pp. 119-136
- EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP (1992) = EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP, *Evidence-based Medicine. A new Approach to Teaching the Practice of Medicine*, "The Journal of the American Medical Association", 268 (1992), pp. 2420-2425
- FELE 2007 = FELE G., *Analisi della conversazione*, Bologna Il Mulino 2007
- FRATTAROLI 2006 = FRATTAROLI J., *Experimental Disclosure and its Moderators: a Meta-analysis*, "Psychological Bulletin", 132 (2006), pp. 823-865
- FRISINA 2004 = FRISINA P.G. – BOROD J.C. – LEPORE S.J., *A Meta-analysis of the Effects of written emotional Disclosure on the Health Outcomes of clinical Populations*, "The Journal of Nervous and Mental Disease", 192 (2004), pp. 629-634
- GALATOLI – PALLOTTI 1999 = GALATOLI G. – PALLOTTI G., *La conversazione*, Milano Raffaello Cortina Editore 1999
- GUYATT et al. 2000 = GUYATT G.H. – MEADE M.O. – JAESCHKE R.Z. – COOK D.J. – BRIAN R., *Practitioners of Evidence based Care*, "British Medical Journal", 320 (2000), pp. 954-955



- KUHN 1962 = KUHN T.S., *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, tr. it. Torino Einaudi 1969 (ed. or. 1962)
- MANTOVANI 2008 = MANTOVANI G., *Analisi del discorso e contesto sociale*, Bologna Il Mulino 2008
- MEAD – BOWER 2000 = MEAD N. – BOWER P., *Patient-Centredness: a conceptual Framework and Review of the empirical Literature*, “Social Science and Medicine”, 51 (2000), pp. 1087-1110
- MUZZATTI 2012 = MUZZATTI B., *Salute e qualità della vita. Il benessere globale dell'individuo*, Roma Carocci 2012
- OCHS – CAPP 2001 = OCHS E. – CAPPS L., *Living Narrative. Creating Lives in Everyday Storytelling*, Cambridge Mass. Harvard University Press 2001
- OMS, *Constitution of the World Health Organization*, April 7<sup>th</sup> 1948, Geneva
- OMS 1993 = WHOQOL GROUP, *Study protocol for the World Health Organization Project to develop a Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL)*, “Quality of Life Research”, 2 (1993), pp. 153-159
- ORTALDA 2013 = ORTALDA F., *Metodi misti della ricerca: applicazione alle scienze umane e sociali*, Roma Carocci 2013
- OVERCASH 2003 = OVERCASH J.A., *Narrative Research: a Review of Methodology and Relevance to clinical Practice*, “Critical Reviews in Oncology/Hematology”, 48 (2003), pp. 179-184
- OWEN 1984 = OWEN W.F., *Interpretative Themes in relational Communication*, “Quarterly Journal of Speech”, 70 (1984), pp. 274-287
- SACKETT et al. 1996 = SACKETT D.L. – ROSENBERG W.M.C. – GRAY J.A.M. – HAYNES R.B. – RICHARDSON W.S., *Evidence-Based Medicine: what it is and what it isn't*, “The British Medical Journal”, 312 (1996), pp. 71-72
- SACKETT et al. 2000 = SACKETT D.L. – STRAUS S.E. – RICHARDSON W.S. – ROSENBERG W. – HAYNES R.B., *Evidence-based Medicine. How to practice and teach EBM*, Second edition, London Churchill Livingstone 2000

- SMYTH 1998 = SMYTH J.M., *Written emotional Expression: Effect Sizes, Outcome Types, and moderating Variables*, "Journal of Consulting and Clinical Psychology", 66 (1998), pp. 174-184
- TUZZI 2003 = TUZZI A., *L'analisi del contenuto. Introduzione ai metodi e alle tecniche di ricerca*, Roma Carocci 2003
- ZANNINI 2008 = ZANNINI L., *'Medical Humanities' e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano Raffaello Cortina Editore 2008

## **BARBARA MUZZATTI**

Psicologa ricercatrice del Servizio di Psicologia Oncologica del CRO di Aviano

## I.4 Narrazione e filosofia: quanto la Medicina Narrativa aiuta il paziente e il curante?

Linda M. Napolitano Valditara

a) Il pianeta MN: riflessioni, pratiche e pregiudizi duri a morire

Grata dell'invito che, per la terza volta, vede me, filosofa, partecipare al convegno annuale di Medicina Narrativa (=MN) organizzato dal Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, non so se sia ancora necessario iniziare precisando in breve che cos'è questa. A scanso comunque di equivoci, ripeto, come già ho fatto in altri miei scritti, che la MN è un approccio metodico facente perno sulla narrazione (dei pazienti, dei curanti, dei grandi racconti tradizionali e di quelli di malattia) allo scopo – se rivolta al curante – di migliorare e rendere terapeuticamente più efficace il suo rapporto col paziente, oppure – se rivolta al paziente stesso – di migliorarne la qualità della vita<sup>1</sup>.

Da quando, 5 o 6 anni fa, ho iniziato come filosofa a occuparmi di MN, molto è stato scritto in questo campo, tanto che spesso è difficile orientarsi nell'amplessissima letteratura prodotta sull'argomento: il testo italiano forse più completo, *Medicina Narrativa* del medico torinese Giorgio Bert, esibiva già nel 2007 una bibliografia internazionale di ben 7 pagine fittissime<sup>2</sup>; e la trattazione italiana forse più recente, quella del 2012 della pedagogista Micaela Castiglioni, nel libro del filosofo Duccio Demetrio *Educare è narrare*, dedica a *Le pratiche di cura e il contesto*

---

<sup>1</sup> Vedremo tuttavia che si può articolare una definizione più sottile e complessa di questa. Ho dedicato alla MN il Capitolo 3, *Narrare per curare*, del mio libro NAPOLITANOVALDITARA 2011, pp. 83-111. Ci sono poi ritornata nei contributi agli atti, da me curati, dei convegni sulla MN del CRO: cfr. *Introduzione. Il quaderno di Maria*, pp. 15-27, e *Narrazione, relazione e cura*, pp. 58-74, in NAPOLITANOVALDITARA (a c. di) 2012; e *Introduzione. Ancora narrare per curare*, pp. 24-29, e *Narrazione ed empatia nelle relazioni di cura*, in NAPOLITANOVALDITARA (a c. di) 2013, pp. 66-77. Alla MN, per una sua possibile connessione all'effetto placebo, si riferisce anche il mio recente saggio NAPOLITANOVALDITARA 2013.

<sup>2</sup> BERT 2007, bibliografia alle pp. 271-277.

medico-sanitario oltre 100 pagine, con una bibliografia di circa 120 titoli<sup>3</sup>.

Se dunque davvero molte sono ormai, a un decennio dalla fondazione della MN negli Stati Uniti, le riflessioni teoriche sull'uso della narrazione in campo sanitario e le testimonianze sulla sua diffusione pratica, per aver subito chiare l'una e l'altra basta ricordare in breve le attività nel campo svolte proprio al CRO di Aviano: oltre ai numerosi libri con le testimonianze di parenti e pazienti (di cui il primo risalente al 2002) e ai due volumi *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, atti dei convegni sulla MN tenutisi nel 2011 e nel 2012<sup>4</sup>, la conferenza di Rita Charon, medico della Columbia University di New York e fondatrice della MN, nel luglio 2012; il laboratorio di arte-terapia con le fiabe tenuto al CRO, lo stesso anno, dalla cantastorie Piera Giacconi<sup>5</sup>; e ora perfino il concorso letterario "Scriviamoci con cura", già alla seconda edizione, rivolto proprio a pazienti e operatori oncologici che narrino le loro storie<sup>6</sup>.

Attraverso tutti i testi ora richiamati, se chi non sa molto di MN può farsene rapidamente un'idea, chi invece già se ne occupa ha modo di percepire l'evoluzione degli ultimi anni e il vivace dibattito internazionale che ha permesso un consolidarsi dei fondamenti, delle sperimentazioni, dell'interesse per la MN stessa. Il quadro delle applicazioni pratiche, soprattutto in Italia, è però ancora molto disomogeneo<sup>7</sup>: ma

---

3 CASTIGLIONI in DEMETRIO 2012, bibliografia alle pp. 213-217. Per rendersi conto dell'ampiezza del dibattito internazionale sulla MN, basta guardare i riferimenti bibliografici (*Bibliografia*) annessi ai contributi figuranti in questo stesso volume; un cenno alla moltiplicazione, negli ultimi 10 anni, dei riferimenti alla MN su PubMed, fanno anche, sempre in questo volume, Ivana Truccolo e Nicolas Gruarin (PubMed è un database bibliografico sulla letteratura scientifica biomedica dal 1949 in poi).

4 TRUCCOLO et al. (a c. di) 2002. I due volumi degli atti dei convegni sulla MN 2011 e 2012, a mia cura, sono citati *supra*, alla nota 1, e per esteso nella Bibliografia: NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2012 e NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2013.

5 Dell'attività di tale laboratorio, rivolto a una trentina di operatori del CRO, della sua impostazione, dei suoi obiettivi e risultati rende conto GIACCONI P., *L'arte curativa delle fiabe*, in NAPOLITANO VALDITARA, L.M. (a c. di) 2013. Degli esiti successivi dell'arte-terapia con le fiabe allo stesso CRO rende conto, in questo volume, Lucia Tessaro.

6 Cfr. CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2012, e CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2013.

7 Rendono conto di interessanti applicazioni della MN i contributi figuranti nella Parte II di questo volume (*Le pratiche*): sono descritte e valutate sperimentazioni nel campo della formazione degli operatori sanitari (Marina Catalozzi, con la descrizione del portfolio di scrittura riflessiva curricolare presso la Facoltà di Medicina della Columbia University di New York;

certo, ancor prima, va registrato un vero e proprio scarto, entro gli stessi operatori italiani della sanità, fra chi conosce e pratica la MN e la ritiene, più che importante, *essenziale all'efficacia stessa dei servizi sanitari* e chi invece continua a non saperne nulla, o, pur sapendone qualcosa, continua a reputarla una pratica solo decorativa, velleitaria o francamente inutile.

Certo, non tutto quanto viene prodotto e praticato in questo campo si mostra, alla prova dei fatti, serio e fondato<sup>8</sup>: ma quello che più spiace – in un ambiente sensibile alle innovazioni come dovrebbe essere quello medico – è che chi nutre queste opinioni negative sulla MN continui però a non interessarsi di che cosa essa davvero sia, di come operi, di quali fini abbia e, ignorando l'ormai amplissima letteratura internazionale prima accennata, si limiti a ribadire disinteresse e chiusura, senza provare neppure a contestare *a ragion veduta* basi teoriche e finalità di questa disciplina (rischiando fra l'altro, così, di non riuscire a distinguere ciò che in essa è, appunto, serio e fondato da quanto potrebbe anche non esserlo).

Le obiezioni alla MN oggi correnti, almeno in Italia, sono infatti – purtroppo – ancora le stesse di 7 o 8 anni fa, quelle che già sono state discusse e validamente rigettate nei testi prima citati e in altri: chi continua a riproporle non fa perciò che dichiarare la propria ignoranza di un dibattito già avvenuto e confermare che, se il *pregiudizio* (com'è appunto un giudizio 'non fondato') non serve mai a nessuno, esso, in campo sanitario, è meno facilmente perdonabile poiché potenzialmente più dannoso.

---

Carly Sage Slater, che rende conto della sua esperienza come studentessa in quella stessa università; Valentina Concia e Gisella Rossini, che riferiscono di un esperimento effettuato nella primavera del 2013 presso l'Azienda Sanitaria di Melegnano; infine Antonio Loperfido che riferisce di quanto programmato e fatto per gli operatori dell'*hospice* "Il gabbiano" di San Vito al Tagliamento (PN).

Posso del resto testimoniare io stessa di varie attività formative in MN condotte presso l'ASS 5 "Bassa Friulana" di Palmanova e Latisana e presso l'Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Universitaria Integrata di Verona (Borgo Roma).

8 La MN, come specificato anche da altri, in questo stesso volume (Marina Catalozzi, Valentina Concia e Gisella Rossini) è un ramo delle cosiddette *Medical Humanities*. L'applicazione di queste, forse appunto non sempre seria e fondata, ha dato luogo, in campo sanitario, allo sprezzante calembour *Medical Amenities*.

La prima obiezione ancora mossa alla MN è che essa confligga con la più sicura e oggettiva Medicina Basata sulle Evidenze (EBM), la quale non potrebbe esser messa da parte a favore della prima. Ora, dovrebbe esser pacifico che nessuno si è sognato mai di desiderare e proporre uno scambio simile e che quanto già da qualche anno si auspica è piuttosto un’“integrazione” fra le due prospettive<sup>9</sup>: non solo, ma è proprio il Direttore Generale del CRO, il dottor Piero Cappelletti, a ricordare, negli atti sulla MN del 2012, come il preteso conflitto fra le due impostazioni sia superabile e forse sia stato di fatto già superato, tanto che si può ormai parlare di una MN essa stessa *Evidence Based*: questa è un “processo di ascolto del paziente mediante una tecnica di conversazione molto raffinata, che conduce il medico a capire, mediante l’ascolto delle proprie emozioni e di quelle del paziente, il significato della sua pratica clinica *in essere*”<sup>10</sup>. Dunque l’acquisizione di una competenza narrativa sarebbe ormai, per gli operatori sanitari presenti e futuri, uno *strumento professionale* affidabile, poiché in tutto simile, quanto a necessità ed efficacia, a quello che sa far loro reperire il polso o misurare la pressione di un paziente.

La seconda obiezione è che la MN non si possa praticare in urgenza, nei Pronto Soccorso, nelle Aree di emergenza o nelle Terapie Intensive, luoghi di cura così tanto (e purtroppo pressoché esclusivamente) celebrati dai *serial* televisivi: mentre nessuno si è mai sognato di pretendere che un operatore sanitario interrompa una procedura salvavita per ‘intervistare’ sulle sue sensazioni, ammesso che sia possibile, un paziente in codice rosso. Si crede semmai opportuna ed efficace, da parte di quello stesso operatore sanitario, una postura narrativa, anche in questi luoghi di applicazione immediata della potenza tecnologica della medicina contemporanea, p.es. coi parenti in attesa di notizie o col paziente stesso a urgenza superata.

---

9 Cfr. GIARELLI et al. (a c. di) 2005.

10 Scrive CAPPELLETTI in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2013, p. 14: “Gli ‘sponsali’ dei due angoli visuali, delle due prospettive e dei due metodi di approccio sono stati non solo indicati come auspicabili, ma descritti in una sequenza di contenuti e azioni, condensati in un costrutto denominato PACT (*Problem delineation, Actions, Choices and Targets*), distinto nei passi di *Attention, Representation* e *Affiliation* declinati per i campi *Harm, Prognosis, Diagnosis* e *Therapy*. L’obiettivo è una *Narrative Evidence Based Medicine* in grado di rendere sinergici e ottimali gli approcci in una visione olistica”. Cappelletti si riferisce qui in particolare al contributo CHARON – WYER 2008.

La terza obiezione è che non si abbia il tempo di ‘aggiungere’ l’ascolto dei racconti dei pazienti alle moltissime cose che un operatore, soprattutto entro l’attuale organizzazione aziendalistica della sanità italiana e in tempi di contrazione del personale, già deve fare: mentre proprio Giorgio Bert notava, già nel 2002 e poi ancora nel 2007, cioè ormai 12 e 7 anni fa, come non si tratti, per l’operatore narrativamente esperto, di perder tempo a dar orecchio alle lamentele dei pazienti o, in generale, di fare *qualcosa in più* rispetto a ciò che già fa, quanto semmai d’imparare a fare *in un altro modo*, cioè con un diverso e più proficuo atteggiamento mentale, tutto quello che già fa<sup>11</sup>.

Quanto ai costi, oggetto talora di ulteriori critiche, una sperimentazione a tappeto nel campo della MN e delle pratiche di essa ormai più fondate e solide, avendo carattere sistemico, mirando cioè a mutare profondamente e *strutturalmente* il rapporto curante-curato e a limitare danni e lungaggini di una medicina sempre più arroccata sulla difensiva, certo costa meno e anzi forse ‘rende’ sul lungo periodo anche più della ricerca condotta in altri campi. Ma il timore della spesa è divenuto così esclusivo e ossessivo, in tempi di crisi, negli amministratori delle ‘aziende’ sanitarie che posso testimoniare in prima persona della cancellazione o contrazione di progetti di MN ch’erano stati da sempre già a costo zero. A questo si giunge pur di non suscitare neppure il sospetto che si pensi di finanziare progetti ‘nuovi’ o ‘strani’ e pur di non smentire la prassi finanziaria consolidata che, nonostante gli evidenti e rilevanti danni che già ha compiuto, si limita a guardare e programmare solo sul breve periodo, cioè a quanto pare valere ed essere finanziabile e fattibile solo ‘qui e ora’.

---

11 A questa obiezione ho io stessa già dedicato attenzione sia in NAPOLITANO VALDITARA 2011, pp. 102-105, sia nel mio contributo *Narrazione, relazione e cura* in NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2012, p. 60, con la nota 6: “Contro l’obiezione più frequente dei sanitari, non porta poi via molto tempo far [...] questo, a patto però che con l’allenamento adatto esso diventi un atteggiamento mentale, *un modo usualmente narrativo* con cui essi stanno dinanzi ai pazienti, da gestire con professionalità e senza mai farsene prendere la mano”. Scrivevo in riferimento a quanto in merito argomentato in BERT – QUADRINO 2002, pp. 105-120, e 121-139, nonché in BERT 2007, Parte II.

In questo stesso volume Mauro Doglio riflette come un colloquio curante-paziente che si protragga *troppo a lungo* sia perfino segno di *un’incompetenza narrativa* da parte del curante: dunque l’operatore sanitario narrativamente esperto non è per nulla quello che spreca tempo a intrattenersi col paziente.

Dinnanzi a queste obiezioni stantie e a queste difficoltà miopi, manca molto, a chi ‘crede’ nella MN, *una critica fondata e argomentata alla sua validità e utilità*: chi ha interesse e fiducia in essa continuerà, per quanto gli è possibile, a studiare e a sperimentare, fidando però davvero che inizi a farlo anche chi in essa non ‘crede’, tanto da giungere a formulare non più giudizi superficiali, sprezzanti o liquidatori, ma – finalmente – *le attese critiche a ragion veduta*.

Sarebbe certo un grande, insostituibile aiuto poter fruire di quella controverifica rigorosa e non ideologica che sola e sempre, nell’ambito della tradizione medica, ha permesso alle sue varie branche scientifiche concretamente di progredire.

#### b) Utilità della MN: *prove narrative*

Dato però il titolo assegnatomi al convegno odierno, cioè se e quanto, invece, la MN serva ai pazienti e ai curanti, riprendo alcuni punti *positivi* sul tema.

Lo farò, fra l’altro, *usando io per prima un metodo narrativo*, portando cioè, a sostegno di ogni punto che proverò a proporre, brevi brani tratti proprio dalla letteratura di malattia e da testimonianze di pazienti o operatori<sup>12</sup>. E desidererei davvero che, a lettura fatta del mio contributo, qualcuno mi controdimostrasse che non hanno valore gli assunti che questi frammenti di narrazione consentono di mostrare, o, ancor prima, che non vale l’impostazione generale stessa che di questi frammenti narrativi metodicamente fa uso.

Dunque, la MN serve anzitutto perché *la narrazione è basilare per la costruzione dell’identità di ogni essere umano e per l’instaurarsi di suoi rapporti costruttivi con gli altri*. È questo un tratto genuinamente filosofico, provato da pensatori insigni del ’900 come Paul Ricoeur e María Zambrano: è il tratto che sorregge la MN, come ogni altra pratica che

---

12 C’è ovviamente una differenza fra le grandi narrazioni letterarie (*master narrative* e romanzi di malattia) e le testimonianze concrete di pazienti, parenti e operatori: entrambe, tuttavia, sono narrazioni e, soprattutto, nascono dal medesimo bisogno – filosoficamente fondato come subito ricorderò – di raccontare e dalla stessa postura narrativa; l’atteggiamento di fondo che ha consentito di produrre le une e le altre è, come appare appunto a uno sguardo filosofico, lo stesso: per questo mi permetto qui di affiancarle, *usando come ‘prove’ narrativamente qualificate* le une e le altre.



usi la narrazione per una migliore strutturazione della propria identità personale e dei propri rapporti con gli altri.

Esso mostra come, quanto più uno ‘lavori’ sulla propria storia, quanto più, cioè, sia disponibile a narrarla e a *riflettere su di essa*, a ridefinirne, rendendoli più meditati e chiari, valori creduti e aspirazioni nutrite, episodi trascorsi e presenti e possibilità future sempre aperte, tanto più vivrà con maggior consapevolezza e serenità anzitutto la sua stessa vita<sup>13</sup>.

Chi riflette sulla propria storia non solo farà questo a proprio vantaggio, ma comprenderà con maggior empatia le storie di quanti si trova vicino e anzi saprà cooperare a costruire con essi storie comuni nuove. Credo, sulla scia dell’etologia, che la disposizione a narrare sia, per noi umani, perfino una competenza di specie, come per l’uccello è il volare o per il pesce il nuotare; e credo anche – sulla scia della *ToM* (*Theory of Mind* o *Teoria della mente*) – che il potenziale empatico che ci appartiene quali esseri umani si rafforzi e si raffini proprio tramite la continua messa a punto, col narrare e ascoltare storie, delle proprie abilità narrative<sup>14</sup>.

---

13 Vari contributi nel presente volume notano come sia necessaria non solo una narrazione, ma anche una riflessione sulla storia che si usi quale strumento narrativo: ne parla Marina Catalozzi, descrivendo il portfolio di scrittura riflessiva della Columbia University, e la citano fra le competenze non trasferibili, elencandone addirittura le domande possibili, Valentina Concia e Gisella Rossini.

Credo tuttavia che occorrerebbe scavare ancora sul *tipo di riflessione* da condurre in sede di sperimentazione della MN: concordo con quanto accennato, in questo stesso volume, da Nicoletta Suter, quando, quasi in chiusura del suo contributo, ella scrive che la “*riflessione* [...] è la via maestra per divenire esperti di narrazioni. Essa viene sollecitata a ogni passaggio, poiché l’esperienza fatta da sola non è sufficiente ai fini di un apprendimento autentico, che avviene solo se, durante e dopo l’esperienza stessa, sia attivato un circolo virtuoso di *riflessione* su di essa”; e precisa ancora: “La riflessione viene facilitata dalla domanda *maieutica*, così come Socrate già più di 2000 anni fa aveva insegnato e praticato lui per primo” (corsivo dell’A.).

Come Docente di Storia della filosofia antica e, presso il Master filosofico veronese “Counseling filosofico di trasformazione”, di una disciplina che si chiama proprio “Dialogo socratico”, non posso che concordare: ma che cosa sia esattamente una riflessione intesa quale “dialogo socratico” e come la domanda “maieutica” posta da Socrate possa “facilitare la riflessione” sulla propria storia è tema che non mi pare sia stato ancora affrontato nel campo della MN e delle *Medical Humanities* e che mi propongo io stessa di approfondire. Non posso farlo qui per la complessità del tema stesso e per carenza di spazio.

14 Al chiarimento di questi aspetti della MN sono dedicati i miei contributi citati *supra*, alla nota 1: non avendo spazio, qui, per riprendere nello specifico queste argomentazioni, non posso che rinviare a questi testi già pubblicati. Alla *ToM* e al fatto, sperimentalmente verifica-

Conferma questo primo tratto che rende utile la MN il filosofo Duccio Demetrio: “Ognuno di noi esiste in quanto narrazione offerta oppure negata e sottratta agli altri”<sup>15</sup>: dunque ognuno di noi di fatto si narra, a se stesso e agli altri, non solo con le parole che pronuncia e che scrive, ma anche solo coi gesti che fa e con gli atteggiamenti che assume, dunque anche quando non pensa di narrarsi, perfino quando non intende deliberatamente farlo e desidererebbe piuttosto nascondersi allo sguardo altrui. Ognuno di noi apertamente si narra – e *necessita* forse di farlo riflettendo sulla propria storia – soprattutto dinnanzi alla malattia.

Lo conferma Corrado Sannucci, giornalista morto di mieloma nel 2009, nell’intensa storia lasciataci della sua personale lotta col cancro: “ogni giorno 600 persone ricevono questa notizia: la vita, che immaginavi eterna, sta per finire. Lo strumento di questa fine è il cancro, la voce è il latrato della brutta bestia. [Allora] *devi rimestare nei tuoi ricordi, nella tua educazione, nella tua cultura, da questo baule* [quello, appunto, della tua storia] *tirare fuori l’abito che ti vestirà per un lungo periodo, augurandoti che il periodo sia lungo*”<sup>16</sup>.

Perfino lo Ivan Il’ič protagonista del grande romanzo di Lev Tolstoj, *La morte di Ivan Il’ič*, a ridosso della propria morte, insonne per il dolore, riflette proprio sulla sua storia personale e ne cerca il senso: “peggiori di quelle fisiche erano le sofferenze morali, anzi erano queste il suo maggiore tormento. [...] derivavano dal fatto che quella notte [...] gli era balenato il pensiero che effettivamente la sua vita, tutta la sua vita cosciente, non era stata vissuta nel modo giusto”<sup>17</sup>.

Negli snodi cruciali della nostra vita – la malattia, la morte vicina – pare dunque *sia un bisogno e una risorsa* riprendere la propria storia e riflettere su di essa per trovare come esserle, nonostante tutto, ancora fedeli e come portarla a un compimento armonioso: com’è al contrario fonte di dolore, ancor più grande di quello fisico, dell’angoscia per la

---

to, che la narrazione potenzi le abilità da essa indicate (comprensione dell’altro, empatia) fa riferimento, in questo stesso volume, anche Marina Catalozzi (poco prima della sua nota 4). Quanto ai filosofi citati, mi riferisco, in particolare, al ponderoso testo RICOEUR 1983, e allo studio della filosofa spagnola ZAMBRANO 2000.

15 DEMETRIO 2012, p. 11, corsivo mio.

16 SANNUCCI 2008, p. 11, corsivo mio.

17 TOLSTOJ 2001, p. 89, corsivo mio.

morte imminente, non riuscire a trovare nella storia della propria vita, proprio quando è indebolita dalla malattia o sta addirittura per finire, un qualche senso che possa darle coerenza e armonia.

Se questo primo punto è vero, appare chiaro allora perché una relazionalità narrativa sia non solo auspicabile, ma perfino *necessaria nel rapporto fra curante e curato*.

Il curato, come appena accennato, pare aver perfino *bisogno* di raccontarsi, nelle fasi di confronto con la sua malattia, bisogno di chiarire a se stesso come sarà la prossima puntata della sua storia, quella che lo vedrà vivere, ora, appunto da malato. Marilena Bongiovanni riporta, traendola dall'antologia di racconti della prima edizione del concorso letterario "Scriviamoci con cura", la testimonianza di una paziente, Sara Meneghetti, che scrive a proposito del diario di malattia che decide di tenere: "*Proprio non riesco a tenermi tutto dentro. Non ce la faccio. Forse scrivendo esorcizzo la paura, a costo di sembrare sciocca o esibizionista. Ma il diario è mio, e visto che quello che sto per intraprendere non è proprio un viaggio di piacere, non posso scrivere solo sciocchezze. Ho il cancro*". Commenta a sua volta la Bongiovanni: "quest'esigenza di raccontarsi [è] un atto di *ricomposizione* dei pezzi in cui la malattia ha frantumato la [...] vita precedente [...] di *ristrutturazione* e [...] *trasformazione*: si scrive anzitutto per rimettere a posto le cose, per riannodare i fili spezzati degli eventi e trovarvi una logica"<sup>18</sup>.

Conferma Marco Venturino, medico anestesista-rianimatore e interessante narratore di storie di malattia, nel libro *Cosa sognano i pesci rossi*, dove dà 'voce' a un paziente ridotto appunto a un pesce nella boccia, cioè tracheotomizzato dopo un pesante intervento chirurgico e ricoverato in Terapia Intensiva: pur costretto a un fattuale silenzio, il paziente riflette: "Ho compreso il mio ruolo e ho capito che l'unica reale fortuna, o sfortuna, che posso avere è quella di restare vivo. Cercherò di proseguire con metodo e di filtrare il flusso di pensieri e sensazioni che si affannano a uscire, *quasi tentassero di reclamare che il letto numero 7 [del reparto di Terapia Intensiva] sono sempre e ancora io*"<sup>19</sup>.

---

18 BONGIOVANNI in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2013, p. 81: il corsivo nella testimonianza citata della Meneghetti è mio.

19 VENTURINO 2006, corsivo mio.

Conferma forte e toccante da parte anche dalla psicologa francese Marie De Hennezel, decorata della Legion d'onore per il lavoro svolto nel campo delle cure palliative, quando narra di Bernard, un suo paziente morente di Aids: "È notte. Ho deciso di passarla accanto a Bernard. [...] Guardo Bernard nella luce un po' livida della lampada da notte. Ha gli occhi spalancati, ma non mi vede. [...] Il suo petto scarno si solleva al ritmo di un respiro difficile e irregolare e la mia mano, con tutta la dolcezza possibile, cerca di calmarne l'affanno. [...] 'Bernard, mi ricordo quando sei stato ricoverato la prima volta. Eri molto spaventato. Eri sicuro di morire da un giorno all'altro [...]'. Gli occhi di Bernard adesso mi guardano. Mi ascolta e mi fa cenno di continuare. *Sembra volere che gli racconti la sua storia*"<sup>20</sup>.

Ma la narrazione – è il terzo punto e, qui, il più importante perché forse ancora troppo poco studiato e sperimentato – *serve anche al curante*, non solo nel rapporto col destinatario del suo lavoro, il malato, per vivere meglio tale rapporto e ottimizzare il percorso terapeutico da compiere insieme: la narrazione serve appunto *al curante stesso* perché, impegnato com'è in un lavoro 'duro' ed emotivamente coinvolgente, impari a governare il disagio psicologico che può derivarne anzitutto per lui, fino a instaurare il cosiddetto *burnout*<sup>21</sup>.

Non si può del resto usare validamente il metodo narrativo con altri, ancor meno con coloro di cui si abbia responsabilità di cura, se non si sia imparato a usarlo anzitutto su di sé e per proprio conto: perciò, come precisa negli atti sulla MN del 2012 Mauro Doglio, Presidente dell'Istituto "Change" di Torino, specializzato nella formazione del personale sanitario, *la MN non s'improvvisa* e gli operatori della sanità devono imparare a usare, essi per primi, gli strumenti narrativi, cioè a leggere e a narrare storie<sup>22</sup>. Come ciò possa esser concretamente fatto

---

20 DE HENNEZEL 1998, corsivo mio.

21 Ho già accennato al fatto che la pratica narrativa, rispondendo, come la filosofia chiarisce, a una competenza naturale e a un bisogno proprio dell'essere umano, si mostra utile ed è impiegabile in vari contesti, con vari scopi e con destinatari differenti. Quanto al *burnout*, il logoramento spesso diffuso tra i professionisti della cura e che certo, oltre a farli soffrire personalmente, ne peggiora le prestazioni, cfr. VACCHER in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2012, pp. 81-82 in particolare.

22 Cfr. DOGLIO in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2013, pp. 37-38 in particolare: gli operatori sanitari andrebbero formati non solo a organizzare e a facilitare le narrazioni dei

entro una formazione sanitaria lo mostrano, sempre negli atti sulla MN del 2012, non solo lo stesso Doglio, sulla scia della propria esperienza di formatore del personale sanitario, ma anche Nicoletta Suter, che cita i seminari in MN organizzati da Rita Charon alla Columbia University di New York, e la cantastorie Piera Giacconi, che riferisce del proficuo lavoro fatto sulle fiabe (le grandi *master narrative* della tradizione mondiale) con 26 volontari dello stesso CRO<sup>23</sup>.

Interessanti, negli atti sulla MN del 2012, anche la riflessione e la testimonianza di Sandra Menegoz, coordinatrice infermieristica dello stesso CRO, la quale mostra come la ‘postura’ narrativa sia di frequente *spontanea* – come già nei pazienti – negli stessi operatori sanitari, soprattutto negli infermieri: una formazione loro rivolta nella MN non farebbe dunque *che portare a consapevolezza e consolidare* un metodo già adottato da alcuni per migliorare il proprio impegnativo lavoro, rendendolo più efficace e più sereno: “Ma allora è proprio vero che *anche noi scriviamo, che anche noi narriamo*: soprattutto è vero che tutt’altro che breve e inutile è il cammino delle tante storie che condividiamo. Lieto o no che sia, poi, il fine di quelle storie, il loro è invece comunque un cammino lungo, importante: un cammino che dà forza, che dà coraggio, non solo a chi le vive e le narra, ma, ogni giorno, anche a noi nel nostro lavoro di accoglierli e curarli”<sup>24</sup>.

La miglior strategia contro il *burnout* indotto dalla frequentazione quotidiana della sofferenza e della morte pare dunque non sia, come troppi curanti ancora credono, la sordità emozionale che fa opporre

---

pazienti, ma a *praticarle* essi stessi: “non si può lavorare con le narrazioni se non si praticano a propria volta le narrazioni. Questo significa per il personale sanitario almeno: analizzare i testi narrativi (quello che Rita Charon chiama *close reading*) e praticare la scrittura (per esempio realizzare l’importante pratica della *cartella parallela*, sempre proposta dalla Charon)”. Qui Doglio si riferisce al testo pionieristico e basilare CHARON 2006.

23 Cfr. i già citati GIACCONI e SUTER in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2013. Ovviamente anche tutta la Parte II del presente volume (*Le pratiche*) va nella medesima direzione.

24 MENEZOZ in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2013, p. 85, corsivi dell’A. Dello sviluppo di una maggior consapevolezza di sé, delle proprie emozioni e della propria professionalità parlano, in questo stesso volume, anche Valentina Concia e Gisella Rossini (cfr. la loro *Tabella 2*), Marina Catalozzi (che, alla fine del suo § b, elenca “una maggiore consapevolezza dei professionisti sanitari” fra gli esiti attesi dell’applicazione della MN nella formazione del personale sanitario alla Columbia University); ne rende poi conto nella sua breve testimonianza Davide Lombardi.

asettica indifferenza e professionale freddezza alle emozioni dei pazienti e che fa chiudere il ricevitore delle proprie stesse emozioni<sup>25</sup>. La strategia di ‘spegnere’ le proprie emozioni, pure assai frequente quale forma di difesa, purtroppo alla lunga non paga; lo mostra, dati alla mano, l’oncologa Emanuela Vaccher negli atti sulla MN del 2011: “gli studi pubblicati in letteratura evidenziano [...] una prevalenza di *burnout* fra gli oncologi oscillante fra il 35 e il 56%, con un tasso superiore al 40% fra i giovani medici, il 18% dei quali soffre di una forma grave, con conseguenze fisiche ed emotive di rilievo clinico”<sup>26</sup>.

La MN serve al curante proprio per cambiare questa chiusura emozionale che, per quanto forma di difesa comprensibile e frequente, alla lunga induce e aggrava lo stesso *burnout*. Ancora Marie De Hennezel, forte di un lavoro pluriennale coi malati terminali, nota che la sofferenza e la morte sono realtà naturali della nostra vita, dinnanzi alle quali sono possibili solo due vie: la fuga, oppure l’accettazione. La prima, via adottata in modo pressoché esclusivo, come accennato, nella società occidentale contemporanea, però non serve e anzi aumenta esponenzialmente il dolore e l’angoscia<sup>27</sup>: negando quella realtà, sottovalutandola, mentendone, rimandando a dopo o ad altri la rivelazione della verità, assumendo dinnanzi a essa freddezza o distacco,

---

25 In questo stesso volume dà testimonianza di questo atteggiamento e della sua inutilità Monica Calabresi, quando racconta del suo incontro col primario di Neurologia che le comunica la prognosi infausta del tumore al cervello del suo bambino di 3 anni. Dopo la notizia, ella non riesce neppure – come vorrebbe – a incrociare lo sguardo del medico, che continua a non guardarla in faccia. Si confronti questa postura con quella, sempre riferita dalla stessa Calabresi, del pediatra del CRO che, al suo arrivo nella struttura, resta per un po’ in silenzio ad ascoltare la sua esperienza, ma *guardandola negli occhi*. Forse non troppo paradossalmente, proprio questo piccolo gesto (guardare o no negli occhi il paziente) è segno non solo di maggiore o minore capacità empatica da parte del curante, ma anche di una sua competenza narrativa: della sua capacità di stare fino in fondo, anche dinnanzi al male peggiore, nella storia che l’altro narra e di esser stato, però e fino in fondo, nella propria, *presente e futura*.

26 VACCHER in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di) 2012, p. 82. Colpisce molto questo dato, che indica un aumento del *burnout* fra i medici giovani: più preparati alla professione tecnicamente, ma meno ‘spiritualmente’?

27 Nel mio testo NAPOLITANO VALDITARA 2011, ho dedicato l’intero Capitolo 5 a *La vita che finisce* (pp. 143-158): ho iniziato notando proprio questo particolare atteggiamento della nostra civiltà occidentale contemporanea, la quale nega l’evento morte e omette di parlarne, come si trattasse di qualcosa di osceno e censurabile, e ne tace quanto più però, paradossalmente, mette in scena e spettacolarizza la morte stessa in sede massmediatica. Di questo contorto atteggiamento mentale, tipico *solo o soprattutto* della nostra civiltà contemporanea, si fa valido interprete anche SCURATI 2012.

“si crede di proteggere chi sta per morire, ma non si cerca in realtà di proteggere innanzitutto se stessi?”<sup>28</sup> Nel dolore dell'altro ognuno di noi vede infatti e teme il suo stesso dolore possibile, nella morte dell'altro vede e teme la sua stessa morte futura: ed è precisamente con questo timore 'proprio' che il curante deve fare in qualche modo i conti, affrontandolo, *riflettendo su di esso* e imparando a dargli *un posto nella propria stessa storia*.

Elisabeth Kübler-Ross, la psichiatra svizzera anch'essa impegnata nella cura dei malati terminali, conferma: “dobbiamo considerare molto seriamente il *nostro* atteggiamento verso la morte e il morire, prima di poter sedere tranquillamente e senza angoscia vicino a un malato inguaribile”<sup>29</sup>. Non può 'sedere accanto' (*ad-sistere*) a un morente chi non abbia accettato di narrar se stesso come potenzialmente esposto a propria volta al dolore e alla morte, chi non abbia trovato, col narrare se stesso e gli altri, le *proprie* ragioni, religiose, filosofiche o semplicemente umane, dinnanzi a questi eventi naturali della nostra vita.

Importante pare sia dunque *affrontare il problema, non fuggirlo*: la soluzione che poi gli si dà può essere diversa, adatta esattamente alla storia personale di ciascuno di noi. C'è chi può trovare valido rifugio in una prospettiva di fede (non necessariamente e non solo quella cristiana) e chi può trovare ragioni puramente umane per esorcizzare il timore del dolore e della morte. Quale che sia la soluzione adottata, essa non può che passare però *al vaglio (riflessivo) della propria storia personale*.

Il timore di soffrire e morire non può, infatti, essere solo un limite, diventare una barriera che lascia chi soffre, pur assistito tecnicamente, solo col suo dolore, con le domande senza risposta sulla sua storia passata e futura: un limite che però, complementariamente, lascia anche chi dovrebbe assisterlo chiuso nella sua operatività solo tecnologica, incapace di accettare un ruolo non di guarire sempre e comunque, quanto semmai, semplicemente, di *curare il meglio possibile*; e che, soprattutto, lo lascia incapace di condividere con chi gli è affidato una storia comune, quella di esseri umani parimenti fragili e mortali, ma anche *capaci di aiutarsi l'un l'altro*. È proprio allora, con quel timore e

---

28 DE HENNEZEL 1998.

29 KÜBLER-ROSS 2005, p. 301, corsivo mio.

quell'angoscia dentro, che occorre invece mutare prospettiva, *raccontare una storia diversa*, per gli altri bisognosi ora di cura e per noi stessi che un domani lo saremo a nostra volta.

Proprio allora occorrerà invece sapere che, anche quando (cito ancora la De Hennezel) “non c'è più niente da fare, ciò non significa che in assoluto non si possa far nulla [anche] per i moribondi. Non sono forse ‘vivi’ fino alla fine?”<sup>30</sup> Anche allora si può infatti, lenito il dolore e se la coscienza è presente, “ancora amare e sentirsi amati”, anche allora “ci possono essere ancora vita, gioia, moti dell'animo di una profondità e di un'intensità talvolta mai vissute prima”: lo possono se però, divenuti “consapevoli della nostra condizione di esseri mortali, avremo più rispetto per il valore dell'esistenza”<sup>31</sup>.

Proprio questa semplice verità guida l'agire di Gerasim, il giovane contadino, l'unico capace di assistere, rasserendendolo e sollevandolo, l'Ivan Il'ič tolstojano morente: Gerasim gli resta accanto, lo solleva per quanto può nei limiti, nei fastidi e nei dolori impostigli dalla malattia, tenendogli i piedi alti, ripulendolo, riconoscendogli dignità, *sedendo accanto a lui* (significato letterale dell'*ad-sistere*), rinunciando al sonno per fargli compagnia. “Solo Gerasim non mentiva, era sicuramente l'unico a capire tutto, né si preoccupava di nascondere. Si limitava a *compatire* il padrone che andava spegnendosi. Anzi una volta disse addirittura, mentre Ivan Il'ič insisteva perché andasse a riposare: ‘*Tutti moriremo. Perché non dovrei farlo?*’ Intendendo con ciò che la sua assistenza non gli pesava, proprio perché la offriva a un uomo che stava morendo, nella speranza che per lui, un giorno, qualcuno avrebbe fatto la stessa cosa”<sup>32</sup>.

Dunque la MN serve anche al curante per disporlo a un lavoro più sereno e sorretto da una motivazione forte e profonda. Concludo con le parole ancora di Marie De Hennezel, con quanto ella dice di aver tratto proprio dalle testimonianze, dalle storie dei suoi pazienti: “Dopo avere per anni assistito gli infermi nei loro ultimi istanti, non ho appreso niente di più sulla morte in se stessa, ma la mia fiducia nella vita non ha fatto che crescere. Vivo senza dubbio più intensa-

---

30 DE HENNEZEL 1998.

31 *Ivi*.

32 TOLSTOJ 2001, p. 119, corsivo mio.



mente, con maggiore coscienza di ciò che mi è dato di vivere, gioie e dolori, ma anche [...] il semplice fatto di respirare e camminare. Forse sono diventata più attenta a chi mi sta accanto, più consapevole di non poter avere i miei cari al mio fianco per sempre, forse desidero scoprirli più fortemente di prima e contribuire nei miei limiti a far sì che diventino ciò che sono chiamati a diventare. Così, dopo anni di assistenza a coloro che definiamo ‘moribondi’ e che invece sono ‘vivi’ fino all’ultimo, mi sento più viva che mai e lo devo a coloro che ho accompagnato negli ultimi istanti e che, nell’umiltà in cui li ha precipitati la sofferenza, si sono rivelati maestri”<sup>33</sup>.

Non solo i pazienti, ma perfino i morenti: se ascoltati e compresi nel finale, solenne compimento *della loro storia*, possono esserci dunque, anche e proprio loro, perfino maestri: non di morte, ma di vita. Purché siamo capaci di *accoglierne e comprenderne la narrazione*.

---

33 DE HENNEZEL 1998. Anche Kübler-Ross intitola un capitolo del proprio *La morte e il morire* (KÜBLER-ROSS 2005) a *L'insegnamento dei morenti* (pp. 45 ss.).

## Bibliografia

- BERT – QUADRINO 2002 = BERT G. – QUADRINO S., *Parole di medici parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina*, Roma Il Pensiero Scientifico Editore 2002
- BERT 2007 = BERT G., *Medicina narrativa. Storie e parole nelle relazioni di cura*, Roma Il Pensiero Scientifico Editore 2007
- BONGIOVANNI 2013 = BONGIOVANNI M., *Narrazione, sublimazione e rinascita* in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 81-83
- CAPPELLETTI 2013 = CAPPELLETTI P., *Narrative Evidence Based Medicine* in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 9-15
- CASTIGLIONI 2012 = CASTIGLIONI M., *Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario* in DEMETRIO D., *Educare e narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Milano-Udine Mimesis 2012, pp. 119-220
- CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2012 = CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di), *Scriviamoci con cura. Pazienti oncologici raccontano come levare l'ancora con la scrittura... Intonazione all'estate che arriva*, Antologia di racconti, Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2012
- CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2013 = CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di), *Scriviamoci con cura. Un racconto per levare l'ancora con la scrittura*, Antologia di racconti, Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013
- CHARON 2006 = CHARON R., *Narrative Medicine. Honouring Stories of Illness*, Oxford Oxford University Press 2006
- CHARON – WYER 2008 = CHARON R. – WYER P., *Narrative Evidence Based Medicine*, "The Lancet", 371 (2008), pp. 296-297

- DE HENNEZEL 1998 = DE HENNEZEL M., *La morte amica*, tr. it. Milano Rizzoli 1998
- DEMETRIO 2012 = DEMETRIO D., *Educare e narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Milano-Udine Mimesis 2012
- DOGLIO 2013 = DOGLIO M., *I pazienti raccontano storie, i medici anche. Idee per una medicina narrativa* in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 33-39
- GIACCONI 2013 = GIACCONI P., *L'arte curativa delle fiabe*, in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 87-95
- GIARELLI et al. (a c. di) 2005 = GIARELLI G. – GOOD B.J. – DEL VECCHIO GOOD M.-J. – MARTINI M. – RUOZI C. (a c. di), *Storie di cura: medicina narrativa e medicina delle evidenze, l'integrazione possibile*, Salute e Società 2005
- KÜBLER-ROSS 2005 = KÜBLER-ROSS E., *La morte e il morire*, tr. it. Assisi Cittadella 2005
- MENEGOZ 2013 = MENEGOZ S., *Le fiabe che si raccontano al CRO* in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 84-86
- NAPOLITANO VALDITARA 2011 = NAPOLITANO VALDITARA L.M., *Pietra filosofale della salute. Filosofia antica e formazione in medicina*, (a c. di) FERMEGLIA F., Verona QuiEdit 2011
- NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2012 = NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 16.09.2011 (I edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2012
- NAPOLITANO VALDITARA (a c. di) 2013 = NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione*

*di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013

- NAPOLITANO VALDITARA L.M., *Introduzione. Il quaderno di Maria e Narrazione, relazione e cura*, in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 16.09.2011 (I edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2012, pp. 15-27, e 58-74
- NAPOLITANO VALDITARA L.M., *Introduzione. Ancora narrare per curare e Narrazione ed empatia nelle relazioni di cura*, in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 24-29, e 66-77
- NAPOLITANO VALDITARA L.M., *Gli strumenti interiori del placebo: speranza, fiducia, ingannabilità*, "Medicina e Storia", 4 (2013), pp. 33-52
- RICOEUR 1983 = RICOEUR P., *Tempo e racconto*, tr. it. 3 volumi, Milano Jaca Book 1983
- SANNUCCI 2008 = SANNUCCI C., *A parte il cancro tutto bene. Io e la mia famiglia contro il male*, Milano Mondadori 2008
- SCURATI 2012 = SCURATI A., *Dal tragico all'osceno. Narrazioni contemporanee del morente*, Milano Bompiani 2012 (e-book)
- SUTER 2013 = SUTER N., *Competenza narrativa e formazione per gli operatori della salute* in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 46-65
- TOLSTOJ 2001 = TOLSTOJ L.N., *La morte di Ivan Il'ič (1884-86)*, tr. it. Milano Rizzoli 2001
- TRUCCOLO et al. (a c. di) 2002 = TRUCCOLO I. – VENTURELLI M. – CAPELLO F. (a c. di), *Caro G.A.S. volevo dirti che... Il quaderno di pazienti e familiari al CRO*, Aviano Centro di Riferimento Oncologico Aviano 2002
- VACCHER 2012 = VACCHER E., *Il medico e la narrazione*, in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura*

*ra e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 16.09.2011 (1 edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2012, pp. 75-84

- VENTURINO 2006 = VENTURINO M., *Cosa sognano i pesci rossi*, Milano Mondadori 2006
- ZAMBRANO 2000 = ZAMBRANO M., *La confessione come genere letterario*, tr. it. Milano Bruno Mondadori 2000

## **LINDA M. NAPOLITANO VALDITARA**

Professore Associato di Storia della filosofia antica all'Università degli Studi di Verona, docente del Master veronese di II livello "Counselling filosofico di trasformazione" e studiosa di Medicina Narrativa

# I.5 Medicina Narrativa in pillole

*Nicoletta Suter*

a) “Emorragia dell’anima”?

Nonostante tutte le professioni di aiuto siano orientate, deontologicamente ed eticamente, al bene di quanti richiedono le cure di un professionista esperto, sempre più, nell’arco degli ultimi 20-30 anni, per motivi legati all’evoluzione, nel mondo occidentale, della scienza medica così come alla modifica delle strutture sociali, culturali e delle istituzioni sanitarie, ci si è allontanati da quel nucleo valoriale che rende la medicina un atto di cura ad alta valenza umana e relazionale.

Il paradigma dominante è quello cosiddetto biologico e riduzionista, che pone al centro la malattia, non il malato, il processo diagnostico terapeutico, non la storia di sofferenza della persona, che invece risulta parcellizzata in apparati e organi. Spesso il malato viene ridotto alla sua malattia, diventa un numero dentro una statistica ed è il dato oggettivo ad acquisire sempre più importanza rispetto al soggetto e alla sua storia. Il medico pare essere l’unico esperto della malattia e la voce del paziente resta inascoltata.

Già negli anni ’80 del secolo scorso nelle università americane è stato lanciato un grido di allarme, rispetto a una sorta di “emorragia dell’anima” che già sembrava mettere in pericolo il fine stesso della medicina. In particolare a partire dal settore della bioetica, si è sviluppata una riflessione profonda sui cosiddetti progressi ma anche rischi della moderna pratica medica.

Ci si è dunque chiesti: questo modello scientifico di medicina, super tecnologico e iper-specialistico, guarda ancora alla persona nella sua unitarietà di corpo, mente, spirito e relazionalità familiare e sociale? Si occupa veramente della sua ‘salute’? Da notare, fra l’altro, che il termine italiano deriva dal latino *salus*, con il significato di ‘salvezza’, e che in inglese la parola *health* deriva dal greco *hòlos*, che significa ‘il tutto’.

In realtà in medicina si avverte un profondo bisogno di rinnova-

mento all'insegna dei valori più umani. La medicina centrata sul paziente richiede il recupero di un'arte della cura fondata sul dialogo e quindi sull'ascolto dell'altro. La richiesta è, quindi, quella di una medicina fondata sulla relazione, nella quale, rifocalizzando la *mission* originaria di ogni intervento medico, sono appunto la persona e il suo bene a occupare il primo posto. Ogni persona ha poi una sua storia, una sua biografia, e vuole essere riconosciuta nella sua unicità, che è proprio la sua storia a segnare in modo irripetibile, con il suo bagaglio di desideri e aspettative, di percezioni e convinzioni sul mondo, sulla vita, su se stessa e sugli altri.

Forte si è sentita perciò la necessità di un profondo cambiamento, dapprima rappresentata dallo slogan di medicina appunto “centrata sul paziente”, che già dava un nuovo orientamento al pensiero e alla prassi. Ben presto il pensiero moderno, fondato sulla concezione sistemica della realtà, portò a concettualizzare una “medicina centrata sulla relazione”, in cui il *focus* è sugli attori della relazione terapeutica, che, tutti insieme, co-creano la storia della cura.

#### b) Nuovi concetti di malattia e di cura

Anche il concetto di malattia è andato trasformandosi: essa non si riduce a una diagnosi o a una classificazione nosografica, ma si cala dentro la storia del paziente e prende senso nel modo specifico in cui egli la vive e la sperimenta. Del resto essa si verifica non tanto nel corpo, ma *nella vita della persona*, cioè in un luogo e in un tempo specifici e in un contesto – personale, sociale, culturale – particolare. Ogni persona è un essere in relazione, che agisce nel cosiddetto ‘mondo della vita’, dove si costruiscono trame esistenziali e si realizzano relazioni significative con oggetti, situazioni, persone. Anche la malattia assume un significato soggettivo: il malato non si riduce a essa ed è lui, con tutta la sua personalità complessa, con la sua *identità narrativa*, a esserne il vero esperto.

La malattia, specie se cronica o grave, può esser vissuta dal paziente come una rottura biografica<sup>1</sup>; egli sente crearsi una frattura nella linea del suo tempo: c'è per lui un ‘prima’ della malattia e un ‘dopo’ la malattia e la guarigione non consiste per lui solo nel ricevere prestazioni

---

<sup>1</sup> GOOD 2006.

sanitarie. Egli sperimenta infatti uno strappo anche a livello della propria identità narrativa: è il suo racconto a interrompersi e a prendere un nuovo corso. È essenziale allora per lui ricomporre e dare continuità attraverso un nuovo racconto, perché è questo il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato alle esperienze.

Attribuire significato vuol dire riflettere con qualcuno su ciò che sta accadendo, per iniziare ad accettare e a integrare nella propria vita l'esperienza dolorosa della malattia, della crisi, del trauma, della disabilità... Un significato che non pretende poi di essere *la* verità, bensì un punto di vista, una verità transitoria che accompagni l'evoluzione dell'identità narrativa, così trasformata, deformata, rimodellata dall'esperienza di malattia, di disabilità, di sofferenza.

Dunque la malattia fa parte di una *storia* e solo in relazione a quella storia può essere compresa e veramente *curata*. Di qui l'importanza d'integrare la classica anamnesi tecnica (raccolta di dati biologici e clinici) con un'*anamnesi narrativa*, che Moja e Vegni propongono di condurre secondo il modello dell'agenda del paziente<sup>2</sup>. Tale agenda risulta essere una traccia per l'intervista, che esplora i pensieri e le idee del paziente circa ciò che gli sta capitando, i suoi vissuti emotivi e i sentimenti da lui provati, le sue aspettative e i suoi desideri, gli elementi del suo contesto esistenziale, cioè il mondo della sua vita.

È solo tenendo conto di tutti questi elementi che è possibile immaginare un'assistenza personalizzata. Questo processo può avvenire però solo in una relazione autentica fra curante e curato: la ricerca di senso avviene nella reciprocità, nella co-costruzione della storia di cura. Questo approccio sistemico è dunque fondamentale: il *focus* è sulla relazione che produce effetti, comunque essa accada, sia nel mondo della vita del malato che in quello del curante.

### c) Il *caring*

Essere disponibili ad ascoltare la narrazione di malattia di qualcuno è un atto di *caring*, ciò che Marie Françoise Collière chiama "prima arte del vivere"<sup>3</sup>.

Nella sua forma più antica *cura* in latino si scriveva *coera* ed era usata

---

2 MOJA – VEGNI 2000.

3 COLLIÈRE 1982.



in contesti relazionali d'amore e d'amicizia: essa esprimeva perciò l'atteggiamento di premura, vigilanza, preoccupazione e inquietudine nei confronti di una persona amata, o di un oggetto di valore. La cura in effetti sorge solo quando l'esistenza di qualcuno ha importanza per qualcun altro: è allora che questi comincia a dedicarsi al primo, disponendosi a divenire partecipe del suo destino, delle sue ricerche, delle sue sofferenze e dei suoi successi, in altre parole, della sua vita.

Cura significa allora *premura, sollecitudine, diligenza, zelo, attenzione, delicatezza*: un atteggiamento fondamentale, un modo d'essere mediante il quale la persona esce da sé per trovare il suo centro nell'altro, con affetto e sollecitudine.

L'atteggiamento di cura può però provocare in chi lo assume anche *preoccupazione, inquietudine e senso di responsabilità*. Del resto, se non fosse così, egli non si sentirebbe coinvolto nella cura stessa dell'altro e mostrerebbe piuttosto negligenza e incuria per la sua vita e per il suo destino; al limite manifesterebbe indifferenza, che è la morte dell'amore e della cura stessa.

Quindi mi prendo cura di qualcuno perché mi importa di lui/lei, mi pre-occupo, anticipo addirittura con il pensiero ciò che posso fare a suo vantaggio e gli effetti dei miei gesti, affinché i suoi bisogni possano essere soddisfatti. Instauro con la persona una relazione che diviene essa stessa, in ogni momento e per ogni suo aspetto, curativa.

La cura (*caring*) è quindi una pratica che si realizza soprattutto attraverso azioni competenti di chi è disponibile a occuparsi e a preoccuparsi intenzionalmente della persona assistita, perché ha interesse per essa.

Uno studio, pubblicato nel 2013, da Mortari e Saiani ha approfondito il concetto di *caring* attraverso l'analisi di numerose narrazioni di infermieri e di pazienti<sup>4</sup>. Ne è emerso un quadro complesso di azioni di cura, riferite a 3 ambiti:

- la cura dell'altro;
- la cura del contesto;
- l'"invisibile" della cura.

Gli elementi che descrivono l'essenza del *caring* evidenziati nelle narrazioni raccolte sono anch'essi molti, tra cui:

- prestare attenzione all'altro;

---

4 MORTARI – SAIANI 2013.

- sentirlo empaticamente e comprenderlo;
- agire nei suoi confronti con delicatezza e, nello stesso tempo, con fermezza;
- indignarsi e prendere posizione di fronte all'incuria;
- sostenere le relazioni del paziente con la famiglia/i *caregiver*;
- agire sul contesto organizzativo.

Nell'ambito detto dell'“invisibile della cura” vi sono azioni relative invece al pensare, al riflettere, all'occuparsi del proprio vissuto emozionale, al coltivare cioè una pensosità riflessiva che permetta di distaccarsi dai pregiudizi e di esser disponibili a comprendere e accettare prospettive e mappe diverse dalle proprie. È da qui che deriva la capacità di esser *responsabile* del processo di cura.

Nel *caring* il curante diventa un testimone privilegiato che guarda l'altro con riverenza, con rispetto: è il suo sguardo sull'altro a divenire esso per primo un atto di cura.

#### d) Formare alla cura con la narrazione

È questo pensiero complesso a determinare in medicina il passaggio auspicato dal precedente paradigma bio-fisico, meccanicistico, riduzionista, al nuovo modello, che allarga gli obiettivi verso la comprensione del vissuto di malattia. Un modello fondato su un approccio fenomenologico, che induce a prestare attenzione al qui e ora, all'esperienza che medico e paziente insieme stanno vivendo: un contatto pieno fra esseri umani all'interno di una relazione di cura.

Con queste premesse diviene più semplice introdurre la definizione di Medicina Narrativa (=MN), intesa come medicina praticata con competenza narrativa, cioè con la capacità di ascoltare, interpretare e rispondere *narrativamente* alle storie di malattia<sup>5</sup>.

La MN non è un mito né un puro esercizio estetico: è qualcosa di molto concreto e necessario, un processo di cambiamento e di rinnovamento da sostenere, con obiettivi chiari e con metodi e strumenti ben precisi. Con la consapevolezza, per suo tramite, di facilitare la sintesi necessaria tra evidenze scientifiche (numeri, dati, statistiche) e narrazioni dei pazienti (parole, linguaggi, storie), la sintesi attesa tra paradigma quantitativo e paradigma qualitativo.

---

5 CHARON 2001.

Quale *formazione* proporre allora per accompagnare questi cambiamenti e guardare a questi nuovi orizzonti? E, nella formazione stessa del personale sanitario, dobbiamo occuparci delle professionalità oppure delle persone?

Spesso nei mondi lavorativi ci si concentra esclusivamente sulla professionalità: ma è ben difficile che la maturazione professionale e la cura di sé come persona possano procedere disgiunte. Senza un lavoro costante anche sul sé è improbabile che un professionista della cura possa mantenere nel tempo livelli elevati di efficacia lavorativa: resterà forse un bravo tecnico, ma certo non sarà un buon terapeuta. Questo perché il lavoro su di sé significa imparare a governare gli eventi esterni, per inattesi e complicati che possano essere, elaborandoli e trasformandoli in esperienze ricche di significato.

Tuttavia, nella formazione delle professioni sanitarie degli ultimi decenni pare si sia fatto proprio il contrario, riducendo il campo di osservazione e delimitandolo ad ambiti sempre più specifici, per elevare la competenza tecnica e ridurre il più possibile il margine d'errore.

La proposta di una formazione degli operatori sanitari alla MN ripropone l'idea di educare narrando e attraverso la condivisione delle narrazioni, facendo invece entrare a pieno titolo in tale formazione le *Medical Humanities* (=MH). Queste, infatti, mirano alla comprensione del malato attraverso le scienze umane e le arti (letteratura, musica, arti iconografiche) che utilizzano un paradigma narrativo: la MN dunque vive all'interno delle MH e se ne nutre. Esse rispondono a loro volta al bisogno di frenare "l'emorragia dell'anima", recuperando un modo di prendersi cura che contempi di nuovo la soggettività, l'incertezza, l'indeterminato, che lasci spazio alle emozioni, ai vissuti, alle grandi domande, tutto quello che in medicina spesso è stato sottovalutato per paura di non poterlo dimostrare scientificamente.

La formazione tramite la narrazione ha l'obiettivo di sviluppare negli operatori la capacità di stare in contatto con se stessi e di coltivare il proprio valore e i propri talenti, così da poter essere d'aiuto ad altri in modo sempre efficace, prevenendo situazioni di esaurimento emotivo e di *burnout*.

L'utilizzo delle MH nei processi formativi persegue a sua volta lo scopo di sviluppare nei discenti capacità osservative e interpretative,

di comprensione e costruzione di significati, di confronto tra le proprie storie e le altrui, d'introspezione, di utilizzo di linguaggi diversi della cura e, infine, capacità di pensiero riflessivo. Tutte abilità che rientrano nella più ampia categoria delle competenze narrative.

Per sviluppare tali competenze la formazione diviene un allenamento su testi narrativi. Il termine “testo” nelle MH fa riferimento a “qualunque segno o insieme di segni capace di per sé di costituirsi potenzialmente come messaggio e discorso, all'interno di un determinato contesto”<sup>6</sup>.

Le storie possono essere infatti raccontate a voce, oppure registrate o messe per iscritto: la registrazione attraverso la scrittura, l'audio-registrazione o l'immagine iconografica ne fa appunto dei “testi” narrativi. Quindi un racconto, una fiaba, una poesia, un aneddoto, una metafora, un quadro, una scena tratta da un film sono testi narrativi utilizzabili quali strumenti didattici, attraverso attività di osservazione, ascolto, lettura attenta, scrittura riflessiva, condivisione di pensieri, emozioni ed esperienze a coppie, a piccoli gruppi o all'interno del gruppo aula.

Nella pratica viene attivato un esercizio per imparare a comprendere il senso delle storie, le nostre e quelle degli altri; la forma della storia, sia essa narrata oralmente oppure scritta, costituisce una cornice linguistica, psicologica, culturale, filosofica utile ai nostri tentativi di comprendere la natura e la condizione della nostra esistenza: “e la pratica della medicina non ha forse a che fare proprio con questo?”<sup>7</sup>.

Il core della formazione è quello di attivare attorno alla lettura e alla scrittura circoli virtuosi di *ascolto autentico* e di riflessione: l'ascolto come atto terapeutico e la *riflessione* come strumento di apprendimento.

*Ascoltare veramente* vuol dire guadagnare un ampliamento della propria mappa orientativa, aprirsi a nuove prospettive, allenarsi a osservare e a conoscere il linguaggio del corpo altrui, imparare a stare nella sospensione del giudizio: tutto per arrivare, in senso rogersiano, all'accettazione e considerazione positiva dell'altro. Inoltre la pratica dell'ascolto narrativo del paziente fornisce agli operatori la possibilità,

---

6 ZANNINI 2008.

7 CHARON 2012.

da un lato, di essere ascoltati dall'organizzazione, dall'altro, di restituire senso e motivazione al proprio lavoro, prevenendo appunto il *distress* e il *burnout*. Si tratta, di fatto, di allenare l'intelligenza emotiva, sociale e autobiografica, di sperimentare e raffinare il proprio potenziale empatico attraverso le grandi domande poste dalla letteratura, dall'arte, dal film: il tutto nel contesto protetto della formazione, dove si beneficia della reciprocità nel gruppo che offre ascolto non giudicante e dove il conduttore svolge un'azione di supervisione e di *coaching*.

La *riflessione*, a sua volta, è la via maestra per divenire esperti di narrazioni. Essa viene sollecitata a ogni passaggio, poiché l'esperienza fatta da sola non è sufficiente ai fini di un apprendimento autentico, che avviene solo se, durante e dopo l'esperienza stessa, sia attivato un circolo virtuoso di riflessione su di essa. La riflessione viene facilitata dalla domanda *maieutica*, così come Socrate già più di 2000 anni fa aveva insegnato e praticato lui per primo. La riflessione sollecita la mia presenza nel qui e ora che sto vivendo; m'interpella rispetto alla mia effettiva identità e al rapporto che ho con gli altri che mi circondano; attiva inoltre il mio discernimento etico con domande costanti rispetto a chi sia l'altro per me, rispetto a se e come io possa e debba adoperarmi per il suo bene/il suo interesse, rispettandolo nella sua autodeterminazione personale.

L'introduzione della MN nella formazione degli operatori sanitari è, quindi, un'azione importante entro un progetto ben più vasto di promozione della qualità delle cure e del benessere degli operatori stessi: un progetto nel quale anzi la formazione ha un ruolo cardine, se condotta con saggezza e con la volontà di valutarne gli impatti attraverso attività di ricerca qualitativa.

In conclusione possiamo affermare che le MH possono entrare con dignità pari a quella di altre discipline nella formazione degli operatori sanitari, sia in quella universitaria che in quella correlata all'educazione professionale continua. Esse rispecchiano infatti un paradigma che, con un approccio sistemico, ci abitua a utilizzare una forma di pensiero adatta alla complessità della realtà. Rappresentano inoltre un faro importantissimo per vivere, nell'esperienza della crisi del nostro tempo, con strumenti che promuovano la resilienza delle persone: pazienti, *caregiver*, professionisti della cura.

## Bibliografia

- ARNTFIELD S.L. – SLESAR K. – DICKSON J. – CHARON R., *Narrative Medicine as a Means of training medical Students toward Residency Competencies*, “Patient Education and Counselling”, 91 (2013), pp. 280-286
- CHARON 2001 = CHARON R., *Narrative Medicine, a Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust*, “Journal of the American Medical Association”, 286 (2001), pp. 1897-1902
- CHARON 2005 = CHARON R., *Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation*, “Narrative”, 3 (2005), pp. 261-270
- CHARON 2012 = CHARON R., *A Sense of Story, or Why Teach Reflective Writing?*, “Academic Medicine”, 87 (2012), pp. 5-7
- CHARON R., *At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine*, “Academic Medicine”, 87 (2012), pp. 342-347
- COLLIÈRE 1982 = COLLIÈRE, M.F., *Promouvoir la vie: de la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*, Paris InterEditions 1982
- CUNICO L. – SARTORI R. – MAROGNOLLI O. – MENEGHINI A.M., *Developing Empathy in nursing Students: a Cohort longitudinal Study*, “Journal of Clinical Nursing”, 21 (2012), pp. 2016-2025
- GARRINO L., *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, Torino Centro Scientifico Ed. 2005
- GOOD 2006 = GOOD B.J., *Narrare la malattia*, tr. it. Torino Einaudi 2006
- GOUPY F. – ABGRALL-BARBRY G. – ASLANGUL E. – CHAHWALIKIAN A. – DELAITRE D. – GIRARD T. et al., *L'enseignement de la médecine narrative peut-il être une réponse à l'attente de formation des étudiants à la relation médecin-malade?*, “La Presse Médicale”, 42 (2013), pp. 3-5
- LIPPI D. (a c. di), *Specchi di carta*, Bologna Clueb Ed. 2010
- MARCADELLI S. – ARTIOLI G., *Nursing narrativo*, Rimini Maggioli Editore 2010
- MARINI MG. – ARREGHINI L. (a c. di), *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Milano Lupetti ISTUD Editore 2012
- MOJA – VEGNI 2000 = MOJA E. – VEGNI E., *La visita medica centrata sul paziente*, Milano Rizzoli 2000

- MORTARI – SAIANI 2013 = MORTARI L. – SAIANI L., *Gesti e pensieri di cura*, Milano Mc Graw Hill Education for Italy 2013
- SAKALYS J.A., *Restoring the Patient's Voice: the Therapeutics of Illness Narratives*, "Journal of Holistic Nursing", 21 (2003), pp. 228-241
- ZANNINI 2008 = ZANNINI L., *'Medical Humanities' e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano Raffaello Cortina Editore 2008

**NICOLETTA SUTER**

Responsabile del Centro Attività Formative del CRO di Aviano





# Parte II

*Le pratiche*



## II.1 Esperienze di Medicina Narrativa alla Facoltà di Medicina della Columbia University (NY). L'utilizzo di un portfolio di scrittura riflessiva

*Marina Catalozzi*

a) Un'esperienza didattica nuova

Sono una pediatra specializzata in Medicina per gli adolescenti. Lavoro alla Columbia University di New York, sia alla Scuola di Medicina che a quella di Sanità Pubblica, e mi occupo di pazienti ricoverati e ambulatoriali; svolgo ricerca sulle infezioni a trasmissione sessuale e sulla violenza nelle relazioni adolescenziali; inoltre insegno. Tengo corsi sulla ricerca qualitativa e sulle basi biologiche nella Scuola di Sanità Pubblica.

La mia vita e la mia carriera sono cambiate quando, 5 anni fa, mi è stato chiesto di occuparmi di un piccolo gruppo di 15 studenti in un corso base di Fondamenti di Clinica Medica: il mio compito era insegnare loro a svolgere l'intervista ai pazienti. Fu in quel momento che conobbi Rita Charon, la fondatrice e direttrice del programma di Medicina Narrativa (=MN) alla Columbia.

Questo corso prevede che gli studenti, specialmente quelli del primo anno, s'incontrino settimanalmente: ogni volta viene dato loro il compito di leggere abbondante letteratura, che spazia dall'assunzione di alcolici, alle problematiche correlate alle abitudini sessuali, fino ai temi della perdita e del lutto. In questo corso si vogliono insegnare gli aspetti umani della medicina, oltre che sviluppare capacità autoriflessive nei futuri medici, in modo che essi possano comprendere sia le esperienze dei pazienti sia l'impatto che la relazione di cura ha su loro stessi.

L'esperienza con questo primo gruppo fu speciale, straordinaria;

mi ha convinta a continuare questa attività di lettura e scrittura con altri gruppi con cui ora lavoro: gruppi di ricerca, studenti di medicina, studenti del *college*.

Desidero quindi illustrare un po' di questa esperienza, fatta come docente della Facoltà, specialmente la parte inerente il progetto pilota del portfolio, ora avviato in via definitiva alla Scuola di Medicina. Questo progetto si basa sullo studio della cosiddetta 'identità narrativa', che è fondamentale per comprendere il vissuto di malattia. La narrazione, infatti, è un costrutto soggettivo dell'identità, che si sperimenta nelle tre dimensioni del tempo (passato, presente, futuro); questa relazione con il tempo viene spesso destabilizzata dalla malattia<sup>1</sup>.

#### b) La MN alla Columbia

La MN nasce alla Columbia University nel 2000, dalle *Medical Humanities* nell'ambito delle cure primarie: si è diffusa sia negli USA che all'estero e oggi alla Columbia abbiamo anche un Master in MN.

La cura di qualità richiede infatti conoscenza specifica e profonda del paziente, competenza e coinvolgimento del professionista e un legame stretto fra questi ultimi due aspetti. Nonostante i molti fattori socioculturali e professionali che possono dividere professionisti e pazienti, nonostante le pressioni politiche ed economiche esercitate sul sistema sanitario, la cura medica, per essere efficace, ha bisogno di sostituire un approccio frettoloso e impersonale con un ascolto attento, con una relazione empatica e con una fiducia scambievole.

La MN è un metodo basato sulle evidenze, efficace appunto quanto ai risultati, efficiente dal punto di vista dei costi, mirante a fornire ai professionisti sanitari le competenze necessarie a raccogliere questa sfida. Infatti, rafforzando la pratica clinica con l'abilità a riconoscere, assorbire, interpretare le storie di malattia e a orientare in base a esse la propria azione, l'allenamento nell'ambito della MN rende gli operatori, nel momento in cui si fanno carico del paziente, capaci di comprenderne l'esperienza tanto quanto la propria. Professionalità, competenza culturale e bioetica, abilità comunicative, pratica riflessiva, capacità di lavorare in gruppo possono essere migliorate proprio attraverso lo sviluppo della competenza narrativa.

---

<sup>1</sup> RIMMON-KENAN 2002.

Rita Charon ha scritto: “Ho cambiato il mio modo di iniziare una relazione con un paziente. Ora semplicemente dico: ‘Sarò il suo medico. Ho bisogno di sapere molto del suo corpo, della sua salute e della sua vita. Mi dica, cosa dovrei sapere sulla sua situazione?’ e i pazienti fanno esattamente questo nei loro monologhi, durante i quali io siedo di fronte a loro con le mani libere, senza scrivere o cercare la loro cartella nel computer. Mi siedo e faccio attenzione a quello che dicono e a come lo dicono: la forma, le metafore, i vuoti e i silenzi. Dove sarà l’inizio? Come s’intercaleranno i sintomi con gli eventi della vita? *lo* ascolto, non con un modello interpretativo freudiano, lacaniano o gestaltico, bensì con uno narratologico. La prima volta che ho fatto questo il paziente ha iniziato a piangere dopo qualche minuto. ‘Perché piange?’ gli ho chiesto. Mi ha risposto: ‘Nessuno prima mi ha permesso di fare questo’”<sup>2</sup>.

Oggi abbiamo delle evidenze circa la validità di questo metodo in ambito oncologico: abbiamo condotto infatti seminari di scrittura per infermieri, medici e assistenti sociali nell’Unità di Oncologia del Presbyterian Hospital, come supporto per gli operatori, che spesso, in quest’ambito medico, vivono un angoscioso senso di impotenza. Due volte al mese i professionisti si ritrovavano e potevano leggersi reciprocamente quanto avevano scritto sugli incontri quotidiani avvenuti nel loro ambiente di lavoro. Essi, di norma, traggono conforto e gioia da questa esperienza e, inoltre, aumentano la propria capacità decisionale in situazioni intricate proprio grazie alla lettura e condivisione dei loro scritti: i bisogni dei pazienti, in questa narrazione condivisa, emergono infatti più facilmente<sup>3</sup>.

Che cosa facciamo, dunque, alla Columbia?

- Leggiamo insieme (racconti, poesie, capitoli di qualche testo), oppure osserviamo un quadro;
- analizziamo a fondo il testo narrativo (la forma, lo stato d’animo, il tempo, il linguaggio);
- redigiamo dei *prompt* dove consideriamo e analizziamo qualche aspetto della nostra esperienza: il tema trattato può avere attinenza oppure no col testo narrativo prima proposto;

---

2 CHARON 2005.

3 *Ivi*.

- condividiamo quanto scritto, a coppie oppure nel gruppo allargato a tutti i partecipanti.

La ricerca scientifica ha dimostrato che affrontare testi narrativi migliora alcune delle capacità rilevate entro la *ToM* (*Theory of Mind* o *Teoria della Mente*), soprattutto quella di comprendere lo stato mentale altrui e i modi in cui si sviluppano relazioni sociali complesse. Ma, soprattutto, quanti hanno consuetudine coi testi narrativi riescono a individuare e a comprendere meglio le emozioni altrui, come prova il fatto che essi riportano esiti migliori nei test sulla percezione sociale, la relazione empatica e l'intelligenza sociale: come se la narrativa fosse in grado di espandere la nostra conoscenza degli altri, aiutandoci a riconoscere la somiglianza che ci lega in quanto esseri umani. Leggere narrativa e leggere quanto altri scrivono riflettendo su questa narrativa (come si fa nei nostri seminari di MN) ci rende dunque più abili a stringere con gli altri in un rapporto empatico.

Questa capacità, una volta appresa, può essere poi trasferita al contesto clinico<sup>4</sup> e ci aiuta a condurre la nostra vita come avviene nelle storie: la nostra identità è infatti costruita attraverso le storie che di noi narriamo, a noi stessi e agli altri, e attraverso le storie “maestre” che consapevolmente o inconsapevolmente ci servono da modello<sup>5</sup>.

Vero tutto questo, alla Columbia *utilizziamo il metodo narrativo*:

- nella formazione degli studenti della Facoltà di Medicina entro il Corso di Fondamenti di Clinica Medica, ma anche in seminari rivolti a studenti di Infermieristica e della Scuola di Sanità Pubblica;
- nella formazione continua, indirizzata a professionisti dell'area pediatrica, psichiatrica, oncologica, infermieristica;
- con i pazienti (tramite la redazione della cartella medica parallela) e con gruppi di parenti, in particolare coi genitori di giovani pazienti;
- con la comunità più allargata attraverso incontri mensili, in cui vengono tenute lezioni oppure letture da parte di studiosi, di clinici o di scrittori che operino in questo ambito, interfaccia tra il mondo sanitario e quello della letteratura/narrazioni.

Quali sono gli *esiti* che ci attendiamo da quest'attività?

- miglioramento delle cure prestate ai pazienti;

---

4 KIDD – CASTANO 2013.

5 RIMMON-KENAN 2002.

- maggior soddisfazione dei pazienti stessi e dei medici;
- maggiore autoconsapevolezza dei professionisti sanitari;
- maggiore consapevolezza del lavoro da essi svolto in *team*, in termini di costruzione della fiducia e della collaborazione;
- aumento della capacità di riflessione;
- maggior coinvolgimento intellettuale;
- collaborazione multidisciplinare;
- aumento della scrittura professionale.

#### c) Un portfolio di MN alla Scuola di Medicina

Ma che cos'è un 'portfolio'? Molte scuole di medicina utilizzano la scrittura riflessiva e la definiscono in modi differenti: alla Columbia la scrittura non è utilizzata per *dimostrare* di possedere capacità riflessiva, ma piuttosto per *acquisirla*. Uno studente, infatti, impara e migliora la propria capacità di riflettere, quando, proprio grazie alla condivisione delle prospettive nel gruppo, scriva di un'esperienza avendola potuta osservare da più angolature. Inoltre è l'atto stesso dello scrivere a dare il via alla riflessione.

Quali evidenze ci sono sull'utilità del portfolio di scrittura riflessiva?

Una revisione sistematica condotta su 69 studi (18 nel contesto medico, 32 in quello infermieristico e altri 19 in altri ambiti, quali l'odontoiatria, la fisioterapia, la radiologia) ha evidenziato l'utilità del portfolio in ambito clinico con queste caratteristiche: il fatto che esso sia obbligatorio, che attivi processi di riflessione, che preveda una valutazione (formativa, certificativa o entrambe).

Questi studi hanno dimostrato che il portfolio aiuta gli studenti a far fronte all'incertezza, preparandoli ad affrontare situazioni in cui la capacità di riflettere su di sé sia essenziale. Del resto, gli studenti che scrivono molto sulle loro esperienze cliniche e tengono un portfolio dei loro scritti riconoscono essi stessi che la capacità di riflettere contribuisce a creare in loro un supporto emotivo in situazioni difficili, specie quando debbano affrontare esperienze di morte<sup>6</sup>.

Il compito dell'insegnante di scrittura riflessiva non è quello di valutare e giudicare gli elaborati, quanto piuttosto quello di leggere i testi narrativi e i *prompt* e di restituire dei *feedback*. I nostri insegnanti

---

6 BUCKLEY et al. 2009.

preparati a lavorare con questo metodo possiedono non una griglia di valutazione, ma una guida alla lettura dei *prompt* utile a comprendere le caratteristiche di un testo. Pertanto il lettore/*coach* può dapprima cogliere e poi mostrare a chi ha scritto che cosa, dal suo punto di vista, sia contenuto nel testo narrativo condiviso, accompagnando il processo non solo di scrittura ma anche di riflessione su ciò che da quella scrittura emerge. Quando aumenta il numero dei lettori aumenta, come conseguenza positiva, anche l'apprendimento: il gruppo dei lettori/scrittori va infatti a formare un *team* forte, collaborativo e basato sulla fiducia reciproca. Così questo esercizio attraverso la riflessione raggiunge anche altri obiettivi importanti della *mission* educativa alla nostra Scuola di Medicina: il lavoro di gruppo, l'apprendimento tra pari, la fiducia, la cura<sup>7</sup>.

Ecco la *griglia* che l'insegnante usa nell'analisi di un testo di scrittura riflessiva:

- *osservazione*: che cosa si percepisce nella scena attraverso i sensi: vista, udito, olfatto, tatto, ecc.? È fondamentale soffermarsi sui dettagli anche sensoriali e sulla descrizione della scena: che cosa l'autore ha scelto di includervi?
- *prospettiva*: quali e quante prospettive, o punti di vista diversi, si trovano nel testo? Come queste prospettive sono rappresentate, esplorate, immaginate?
- *immaginazione/forma*: il testo contiene metafore? Come viene descritto e scandito il tempo? È un pezzo originale? Come sono i dialoghi? Quali altri elementi vi sono che suscitano attenzione e sorpresa?
- *autoconsapevolezza*: quanta consapevolezza lo studente dimostra di sé come scrittore? Quanta capacità di riflettere? Quante domande si pone? C'è emozione nel *prompt* ch'egli ha scritto? A quali conclusioni è arrivato?
- *stato d'animo*: qual è l'umore/stato d'animo di fondo del testo? Come fa sentire il destinatario? Quali reazioni provoca in lui e dove lo porta?

---

7 CHARON – HERMANN 2012.



Nel 2012 è stato lanciato il progetto pilota del portfolio narrativo alla Scuola di Medicina (26 studenti e 10 insegnanti) ed esso poi, nel 2013, è stato esteso a tutti gli studenti dei 4 anni. Lo scopo è quello di nutrire la loro capacità riflessiva, di favorire la scrittura condivisa anche con i pari e di far sì che essi ricevano un *feedback* sia dai docenti (*mentor*) che dai propri compagni di studi. Il progetto è concepito come processo da svilupparsi nel tempo e, pur essendo obbligatorio nel *curriculum*, non ha un obiettivo valutativo rispetto alla carriera dello studente.

Agli studenti si chiarisce che il portfolio di scrittura riflessiva è oggi parte, appunto, del loro *curriculum* generale e che li accompagnerà durante tutto il percorso di studi. Le componenti principali del portfolio sono: scrivere; condividere la scrittura con i pari e coi docenti della Facoltà; poter avere incontri regolari con questi ultimi. E, poiché questo è il primo anno di avvio del portfolio, i docenti saranno a disposizione per dare supporto nell'utilizzo di questo strumento nuovo di apprendimento.

Questo, dunque, è il metodo relativo al portfolio: lo studio pilota condotto su di esso ha dato risultati fortemente positivi, che ci hanno incoraggiato a estenderlo a tutti come metodo di apprendimento.

Ci sono *tre tipi di scrittura* che entrano nel portfolio: scritture in classe, scritture fuori dalla classe e riflessioni di autovalutazione.

La scrittura che si fa in classe segue il metodo classico: lettura di testi, scrittura, condivisione a coppie delle riflessioni scritte. Quando gli studenti leggono insieme un testo hanno la possibilità di condividere un'analisi approfondita dello stesso; questo aumenta le capacità di osservazione e di leggere tra le righe, così come la capacità di cogliere prospettive diverse: tali abilità sono utili allo sviluppo sia della competenza empatica sia della capacità di fare diagnosi differenziale.

Il testo narrativo di riferimento non deve necessariamente essere letterario: può essere anche la relazione di una dissezione anatomica, o di un'intervista psichiatrica, oppure anche una fotografia o un quadro.

La cosa importante è piuttosto l'esperienza stessa della condivisione che gli studenti fanno su quel testo: essi ascoltano le rispettive interpretazioni datene e questo non si limita a creare senso di comunità. In realtà l'intera esperienza e soprattutto l'osservazione condivisa

rendono possibile l'elaborazione di prospettive di lettura molteplici e anche assai diverse fra loro. Inoltre, nel corso di questa condivisione, gli studenti imparano ad ascoltare in modo attento (altra competenza clinica fondamentale) e a restituire dei *feedback*.

Vi sono anche altri vantaggi in questo lavoro: esso permette agli studenti di fissare sulla carta dei temi e delle questioni che possono poi essere riletti a distanza di tempo; inoltre scrivere così, di getto e in poco tempo, fa sì che la scrittura sia spontanea, senza filtri.

Vi è poi una scrittura effettuata al di fuori di questi gruppi: si tratta in questo caso di scritti più strutturati, che gli studenti sottopongono ai loro docenti per riceverne un *feedback*.

Infine vi sono degli appuntamenti di scrittura riflessiva auto- valutativa, in cui gli studenti guardano indietro al percorso svolto e alla ricchezza del proprio portfolio e scrivono ancora delle riflessioni, che saranno la base per il colloquio finale con il docente.

Ecco ora qualche *traccia dei prompt* assegnati agli studenti:

“In non più di tre paragrafi, descrivere un'esperienza del corso di Fondamenti di Clinica Medica che ha contribuito alla comprensione di ciò che significa essere un medico attento e competente”.

“Scrivere di quale tipo di medico diventerai e di come le tue esperienze nel corso dell'ultimo semestre ti abbiano aiutato a immaginare tutto questo”.

Quali sono stati i *risultati* dello studio pilota del portfolio?

Per quanto concerne la motivazione gli studenti hanno dato queste risposte:

Maggiori opportunità di riflessione	100%
Spinta a scrivere di più	77%
Maggiore possibilità di documentare l'esperienza formativa	65%
Innovazione del <i>curriculum</i>	58%
Mantenimento dell'equilibrio e del benessere personale	47%
Rimanere focalizzati sugli obiettivi personali	30%

Vediamo infine alcune *testimonianze specifiche* tratte dagli scritti degli studenti:

“Quest'esperienza mi ha dato l'occasione per scrivere e riflettere

sulla mia vita in generale e come studente di Medicina. È una pratica che promuove benessere e autoconsapevolezza”.

“Il portfolio è stato molto utile per documentare la mia esperienza clinica e le mie riflessioni”.

“A me piace molto scrivere: così il portfolio è stata una esperienza piacevole. Ma scrivere è anche una modalità di crescita personale”.

“Mi piace ricevere un *feedback* e leggere quello che altri scrivono su un tema noto a tutti: così si condividono esperienze e si inizia a pensare in modo meno univoco”.

“Il portfolio mi ha aiutato a prendermi un tempo al di fuori della *routine* e a riflettere. Mi ha aiutato a essere meno timoroso nell’esprimere in modo esplicito le mie paure e le mie speranze”.

“Il portfolio mi ha permesso di avere uno spazio di sfogo e mi ha motivato a scrivere di più di quanto non avrei altrimenti fatto”.

Quali i *passi futuri*? Da agosto 2013 il portfolio è stato integrato nel *curriculum* di Medicina ed è stata prevista una sessione di portfolio al mese. La valutazione del progetto si avvarrà di una metodologia mista: è prevista un’indagine prima e dopo l’esperienza per gli studenti di Medicina, osservazioni dirette durante le sessioni del portfolio, *focus group* e interviste a studenti e docenti/*mentor* che partecipano al progetto.

## **Bibliografia**

- BUCKLEY et al. 2009 = BUCKLEY S. – COLEMAN J. – DAVISON I. et al., *The educational Effects of Portfolios on undergraduate Student learning: A Best Evidence Medical Education (BEME) systematic Review. BEME Guide No. 11*, “Medical Teacher”, 31 (2009), pp. 282-298
- CHARON 2005 = CHARON R., *Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation*, “Narrative”, 3 (2005), pp. 261-270
- CHARON – HERMANN 2012 = CHARON R. – HERMANN N., *Commentary: A Sense of Story, or Why Teach Reflective Writing?*, “Academic Medicine”, 87 (2012), pp. 5-7
- KIDD – CASTANO 2013 = KIDD D.C. – CASTANO E., *Reading Literary Fiction Improves Theory of Mind*, “Science”, 342 (2013), pp. 377-380
- RIMMON-KENAN 2002 = RIMMON-KENAN S., *The Story of “I”: Illness and Narrative Identity*, “Narrative”, 10 (2002), pp. 9-27

## **MARINA CATTALLOZZI**

Medico pediatra, specializzata in Medicina per gli adolescenti, presso la Columbia University di New York e collaboratrice con Rita Charon al locale Programma di Medicina Narrativa

## II.2 Le *Medical Humanities* per la formazione alla Medicina Narrativa: esperienze in Italia

*Valentina Concia, Gisella Rossini*

### a) *Medical Humanities*

Col nome di *Medical Humanities* (=MH) si indicano quelle discipline (letteratura, arte iconografica, musica, teatro, cinema) capaci di aiutare gli operatori sanitari a riflettere e a comprendere le esperienze cruciali legate ai contesti di cura nei quali si trovano ad agire.

In particolare, le riflessioni della Medicina Narrativa (=MN) hanno portato il mondo sanitario a pensare la necessità d'integrare le competenze cliniche e assistenziali con competenze interpretative e di "costruzione del significato" dell'esperienza di malattia<sup>1</sup>. L'esercizio della MN presuppone, infatti, la co-costruzione – fra paziente e curante – di una storia di malattia che permetta al primo di ristrutturare la sua esperienza e di considerare la possibilità di un cambiamento comunque in positivo. L'operatore è dunque chiamato, nell'incontro con il paziente, non solo ad ascoltare una storia di malattia (*illness*), ma a costruire con lui una "buona storia di malattia": quella che lasci entrambi gli autori con la sensazione di aver dato forma e significato agli eventi e di aver creato una "storia della guarigione possibile", con la finalità di migliorare l'adesione al trattamento da parte del paziente.

I professionisti della cura sono chiamati dunque a un lavoro narrativo continuo, in cui connettere le esperienze altrui con le proprie, e a costruire un pensiero complesso, volto a produrre significati, nessi e relazioni. Occorre quindi che essi si formino competenze specifiche trasversali, le quali mettano in relazione i contenuti del loro sapere con la realtà, producendo in essi "un sapere nutrito di esperienza"<sup>2</sup>.

---

1 ZANNINI 2008.

2 MORTARI 2003.

L'analisi della letteratura italiana sulle MH mostra un panorama non molto distante dalla scena internazionale, nella quale la promozione, nella formazione dei professionisti sanitari, delle MH viene considerata fondamentale nei percorsi di studio che promuovano un modello di medicina *narrative based*. In particolar modo vediamo ricorrere quattro differenti obiettivi formativi:

- lo sviluppo di un atteggiamento empatico;
- lo sviluppo di abilità interpretative;
- lo sviluppo della comprensione e cura di sé;
- l'acquisizione di senso etico e responsabilità.

La scelta di uno tra questi obiettivi, e delle strategie utili al relativo apprendimento di esso, impone quindi una *cura del processo formativo*: insegnare ad avere un atteggiamento empatico, ad esempio, significa mettere gli studenti nelle condizioni di sperimentare in prima persona l'esserne destinatari, ovvero il fatto che essi stessi, come studenti, siano trattati con empatia. Di conseguenza il modello formativo che, diretto a operatori sociosanitari con competenze bio-psico-sociali, utilizza le strategie delle MH, non può che essere esso per primo un modello *student-centered*.

#### b) Competenze pedagogiche

Un atto di relazione terapeutica che ponga al centro il paziente e miri alla costruzione di una buona storia di malattia presuppone un *sapere*: questo si forma attraverso percorsi esperienziali durante i quali – come appena ricordato – lo studente stesso si senta valorizzato per i contenuti, i vissuti e le riflessioni che porta.

Per chiarire le competenze pedagogiche che si valgono della MN occorre anzitutto ripartirle in alcune macro-categorie, trattandosi in particolare di: *competenze di pianificazione educativa; competenze organizzative; competenze comunicativo-relazionali*.

Queste 'macro-competenze' richiamano poi la distinzione cruciale fra programmazione e progettazione, poiché *programmare* e *organizzare* gli interventi, anche nella loro dimensione metodologica, richiede capacità pianificatorie, mentre la realizzazione di quegli interventi nell'incontro con l'utenza (nelle dimensioni specifiche della comunicazione e della motivazione al cambiamento) richiede soprattutto

capacità di costruzione di un progetto con l'altro. Ecco quindi l'ultima competenza, cosiddetta appunto *di progetto*.

La prima, cioè la competenza di *pianificazione*, comprende la dimensione metodologica degli interventi di educazione. Disporre di una metodologia vuol dire anzitutto sviluppare interventi attraverso strategie e strumenti pertinenti, efficienti ed efficaci rispetto a determinati contenuti e comportamenti che si vogliono trasmettere. In questo senso, anche nel campo della formazione del personale sanitario, sempre con più insistenza negli ultimi anni è stata messa in luce una prima fondamentale competenza pedagogica, quella che possiamo chiamare appunto pianificatoria. Essa consiste nella capacità di pianificare un intervento in tutti suoi stadi, in modo coerente ed efficace, attraverso le classiche fasi di:

- analisi del bisogno e contestualizzazione di esso;
- definizione degli obiettivi (cambiamenti attesi);
- individuazione delle metodologie idonee d'intervento;
- realizzazione dell'intervento;
- valutazione dell'intervento.

E però anche il 'pacchetto educativo' pianificato nel modo più corretto e innovativo, se non sia poi supportato da specifiche capacità di realizzazione, rimane lettera morta; e, ancora più a monte, risulta privo di coerenza e pertinenza, se non sia preceduto da un'attenta analisi dei bisogni.

È qui dunque in gioco un'altra competenza comunicativo-relazionale, anch'essa fondamentale, quella che abbiamo chiamato di *comunicazione educativa*. Che la comunicazione in generale abbia un ruolo nei processi di educazione è dato ormai acquisito: a noi qui, visto il taglio pedagogico del nostro intervento, interessa indagare la comunicazione soprattutto nella sua dimensione educativa.

Che cosa significa, allora, comunicazione educativa? In che senso un'interazione comunicativa può essere considerata un processo educativo, anziché, per esempio, istruttivo, oppure organizzativo, o psico-sociale? Per comunicazione educativa, e sottolineiamo l'aggettivo 'educativa', con Lucia Lumbelli consideriamo qui un'interazione basata su una comunicazione – verbale, paraverbale e non verbale – che sia *centrata sull'altro*<sup>3</sup>.

---

3 Lucia Lumbelli, Professore Emerito all'Università di Trieste, studiosa della comprensione

Questa capacità di centrare costantemente un intervento sull'altro – cosa non così semplice quando ci proponiamo di far passare dei messaggi, dei comportamenti, cioè quando educiamo qualcuno – si basa su un atteggiamento fondamentale, quello della costante retroazione. La comunicazione educativa si basa pertanto in primo luogo sulla capacità fondamentale di *ascolto*, di *comprensione dell'altro*, e, in secondo luogo, su una *centratura costante sull'altro*, anche quando si attivino veri e propri processi di insegnamento, quando cioè chi educa occupi la posizione di 'emittente'. Questa competenza è supportata da una serie di tecniche non direttive di comunicazione, quali la tecnica di eco, l'uso consapevole dei facilitatori paraverbali e molte altre, su cui non si può qui soffermarsi, per motivi di spazio.

S'intuisce, proprio perché sarà capitato più volte di sperimentarlo in prima persona, quanto questa competenza pedagogica sia fondamentale nei processi educativi in generale: per far passare dei messaggi, anche e soprattutto su abitudini e stili di vita, è fondamentale calibrarli e ancorarli continuamente su quello che è il bisogno, e quindi l'interesse, dell'altro. E questa competenza di comunicazione educativa è ancor più necessaria quando si tratti di comprendere il bisogno di *salute* dell'altro, per lavorare a implementarla in un processo di *empowerment* continuo, e per costruire la buona storia di malattia cui già abbiamo fatto cenno.

La competenza come detto poco fa di *progetto* si realizza nell'incontro con il paziente perché, quando si tratta di questo tipo d'interlocutore, in modo particolare si richiede una capacità di costruire un *progetto con l'altro*. In un percorso di educazione questo incontro, questo scambio progettuale non può non partire dai modi in cui le persone vivono e percepiscono il loro rapporto con l'ambiente e dai desideri che, nel loro contesto vitale, siano soddisfatti e, più ancora, non soddisfatti.

Questo approccio implica da parte dell'educatore una competenza interpretativa forte, di ascolto della domanda profonda dell'altro e, soprattutto, di considerazione di effetti della formazione non previsti e

---

nella lettura del testo e della pedagogia verbale, è autrice di vari studi: fra gli altri, *Pedagogia della comunicazione verbale* (2005<sup>2</sup>); *La comprensione come problema. Il punto di vista cognitivo* (2009) [N.d.C.].



non prevedibili. Significa pensare a strategie educative che non si limitino a essere poste in atto, ma che, per poter essere attuate, interrogino le persone coinvolte, educatori ed educandi, e si facciano modificare dalla realtà stessa della relazione che fra loro venga a instaurarsi.

### c) Apparecchiare esperienze esistenziali

Il mondo della formazione tiene conto, intensificandolo, del mondo della vita: dunque la progettazione di percorsi di formazione s'inserisce nel progetto di vita delle persone come occasione anch'essa vitale, in cui sperimentare di sé e affinare capacità pratiche, utili nella vita quotidiana e in quella professionale.

Questo è quello che, per dirla con le parole di Massa, intendiamo per *ambiente educativo*: un ambiente di riferimento che promuove l'espressione di sé, non solo in termini di relazione, di abilità di riflessione<sup>4</sup>, ma anche di sperimentazione di sé, di acquisizione di sapere pratico e capace di attribuire significato alle azioni che si compiono nella propria professione.

L'azione di cura ha come risvolto la produzione di un sapere sul paziente diretto su oggetti specifici diversi: clinici, emotivi, esistenziali. Parte di questo sapere trova collocazione in cartelle, fascicoli, progetti individualizzati, nei quali si è costretti anche a raccontare, a lasciar traccia scritta del processo di cura. Ma trascrivere questo sapere, in quanto pratica di scrittura, non è mai un semplice rendiconto delle azioni di cura adottate: la scrittura stessa, infatti, non è mai la pura trasposizione in parole delle azioni compiute, ma è già una rivisitazione e, come tale, una ri-definizione di queste. Si evidenzia dunque un nuovo *step* nel processo educativo, in quanto bisogna scegliere le parole per dire ciò che si è agito e che si agisce e ciò costringe a scelte, a esplicitazioni e anche all'instaurazione di nuove connessioni di senso.

Il lavoro da svolgere, dunque, in sede di formazione è quello di licenziare operatori che sempre più prendano consapevolezza di essere *portatori di un sapere che deriva dalla loro stessa esperienza*; l'agire pratico si configura perciò come un sapere contingente e verosimile, mai completamente prevedibile e mai trasmissibile a priori, perché in

---

4 MASSA 2000.

continua ridefinizione<sup>5</sup>: un ‘sapere del particolare’, con il quale continuamente confrontarsi per risolvere i problemi di fronte ai quali i contesti sanitari di continuo mettono gli operatori.

Per far questo è necessario apparecchiare *esperienze esistenziali* – ovvero educative –, in cui, attraverso l’uso delle MH, gli operatori sanitari (attuali e futuri) possano allenarsi ad attribuire significato all’esperienza che stanno vivendo o che vivranno. In questo senso non basta la sola proiezione del film, o la visione dell’opera d’arte, o la lettura del testo letterario, come tramite alla narrazione della propria esperienza professionale o dell’aspirazione nutrita rispetto a questa. Bisogna supportare questi momenti formativi con *processi di riflessione*, prima, durante e dopo l’esperienza. Ancora Massa affermava: “l’educatore è creativo, è coinvolto in un lavoro di progettazione, nell’utilizzo di metodologie, allestisce campi di esperienza, agisce situazioni concrete ed è agito dai propri coinvolgimenti emotivi e affettivi, [...] ma al tempo stesso ha bisogno di un momento in cui *riprendere in mano la propria esperienza non solo raccontandola ma pensandola, teorizzandola*”<sup>6</sup>.

Ci sembrano, queste, considerazioni particolarmente valide per i formatori in ambito sanitario, perché in questo a maggior ragione si ha come obiettivo l’allenare la capacità di ripensare e di teorizzare l’esperienza vissuta, di rivisitare con la riflessione il sapere via via formatosi nell’incontro con il paziente.

Il sapere che si forma nel contesto sanitario, infatti, è strettamente legato con il sapere ‘prassico’, che non è capacità solo meccanica di applicare regole già date, ma va individuato in un’adeguata capacità di deliberare bene, cioè di prendere decisioni appropriate alla risoluzione dei problemi volta a volta emergenti<sup>7</sup>. Tale sapere, però, a sua volta non prende forma come semplice conseguenza del partecipare a un contesto esperienziale, ma presuppone l’intervento della ragione riflessiva, cioè “un essere *pensosamente presenti rispetto all’esperienza*”<sup>8</sup>. La conoscenza di cui gli operatori sanitari sono portatori è legata al loro continuo agire e, nell’azione, al loro sperimentare soluzioni

---

5 ZANNINI 2005, p. 50.

6 MASSA 2000, p. 66, corsivo nostro.

7 ZANNINI 2005, p. 50.

8 *Ivi*, p. 51, corsivo nostro.

adeguate, cioè al loro continuo mettere e ri-mettere in relazione valori e azioni.

Nel caso di una formazione continua, ovvero rivolta a operatori già inseriti in contesti lavorativi, bisogna tenere in considerazione che, nel loro caso, la vita professionale e l'educazione sono strettamente intrecciate. I 'saperi pratici' operanti all'interno di un'organizzazione – dunque anche un'organizzazione sanitaria – sono più o meno consolidati, più o meno oggettivati, più o meno disponibili: spesso si è inconsapevoli di aver imparato a fare certe cose; semplicemente ci si è trovati a farle<sup>9</sup>.

Le organizzazioni predispongono supporti scritti per l'attività divenuta al loro interno routinaria: manuali, circolari, disposizioni, modulistica, procedure, che spesso sono una parte importante e necessaria per gli operatori più inesperti, perché riferentisi a quella parte del sapere che è direttamente trasmissibile. Tuttavia, è presente e operante un'altra grande fetta di sapere pratico, molto meno codificato e condiviso, che riguarda la rappresentazione, i codici d'interpretazione degli accadimenti comuni, le abilità e le competenze sviluppatasi appunto con l'esperienza<sup>10</sup>. Quello che emerge, allora, è un processo non tanto e non solo di condivisione d'informazioni o conoscenze oggettive e strutturate, ma di *vera e propria costruzione del sapere* che già abbiamo evidenziato: un sapere ricco, sfaccettato, in continua formazione, del quale è utile agli operatori acquisire consapevolezza.

Gli adulti inseriti nei contesti organizzativi sono costantemente immersi in processi di cambiamento, nonostante non vi sia in loro una chiara consapevolezza della dimensione trasformativa dell'esperienza che vengono facendo<sup>11</sup>. Affinché i contesti lavorativi, ma anche il mondo della vita, trasformino i cambiamenti a cui continuamente sono soggetti in sapere educativamente acquisito è necessaria l'*intenzionalità*: ovvero l'instaurarsi di una situazione dialogica, di incontro fra due o più soggetti, o del soggetto singolo con se stesso (nella prospettiva quindi dell'auto-trasformazione), che porti a una riflessione sull'esperienza che si va facendo e all'individuazione del suo significato, sul

---

9 SCHON 1999, p. 80.

10 ZANNINI 2005, p. 51.

11 *Ivi*, p. 49.

piano sia strumentale che relazionale<sup>12</sup>.

Si potrebbe parlare anche in termini di desiderio che muove questo processo trasformativo: è il desiderio infatti a rendere vivo o morto un sapere e, dunque, a renderne viva o morta la trasmissione.

d) L'educazione narrativa

I formatori, che si trovino davanti a un'aula, sia di studenti universitari che di operatori già in servizio, devono possedere, oltre alle competenze didattiche indispensabili in ogni situazione di aula, anche e soprattutto capacità di usare l'analogia e la metafora. Ciò presuppone che chi ricopre un ruolo formativo abbia però per primo intrapreso un percorso di *educazione narrativa*, proprio per il carattere esperienziale e riflessivo tipico di quest'approccio alla formazione.

Le finalità formative raggiungibili attraverso l'approccio delle MH, come abbiamo visto precedentemente, riguardano appunto competenze narrative; gli strumenti, utilizzabili all'interno di laboratori narrativi per la formazione del personale sanitario, sono invece dei *testi*: film, romanzo, arte musicale e iconografica, scrittura riflessiva, ovvero *storie*, che permettono di allenare nei destinatari capacità *trasferibili*, ossia quelle facilmente trasmissibili e valutabili in modo oggettivo, e *capacità non trasferibili*, non facilmente insegnabili, invece, e non valutabili in modo oggettivo.

---

12 *Ibidem.*

Guardiamo qui di seguito questa tabella:

Capacità trasferibili	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Sapere scrivere in italiano corretto;</li><li>2. Coltivare sensibilità a cogliere sfumature, ecc.;</li><li>3. Individuare e discutere le metafore;</li><li>4. Aumentare l'abilità di analizzare argomenti;</li><li>5. Sviluppare competenze narrative (indicare personaggi, eventi imprevisti. ecc.);</li><li>6. Imparare a collegare situazioni apparentemente disperate.</li></ol>
Capacità non trasferibili	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano;</li><li>2. Espandere la prospettiva biomedica di analisi degli esseri umani;</li><li>3. Coltivare la capacità di comprendere e far fronte alla specifica situazione del paziente;</li><li>4. Sviluppare la capacità di empatia nei confronti del paziente e dei familiari;</li><li>5. Sviluppare consapevolezza delle proprie emozioni;</li><li>6. Costruire una sensibilità etica;</li><li>7. Imparare a discutere un problema e a trovare insieme possibili soluzioni.</li></ol>

Tabella 1

Ad esempio, un film è un testo che si presta alla trasmissione di capacità non trasferibili, come la comprensione del paziente, l'attenzione rivolta a lui come individuo dotato di un suo mondo di valori; lo stesso testo serve però anche per allenare capacità trasferibili, come l'abilità ad analizzare argomenti, a giustificare decisioni, a individuare le caratteristiche strutturali di una storia.

Gli strumenti proposti vengono sempre sostenuti da precise scelte metodologiche. Infatti, perché le abilità e competenze di cui sopra vengano sollecitate ed esercitate, è necessario che la visione del film, la lettura di un romanzo o la pratica del disegno siano accompagnate, come già detto, da una *riflessione sull'esperienza*, che compari in modo critico la storia narrata dal testo scelto quale strumento con

le esperienze fatte dai destinatari entro la propria storia personale e professionale. La riflessione mira a dare ai partecipanti la possibilità di comprendere, decodificare e produrre significati sulla complessità dell'esperienza stessa e, a sua volta, come già sottolineato, a produrre un "sapere nutrito di esperienza".

Capacità	Finalità	Domande
Lettura	Produrre un testo <i>nel</i> testo	<p>Come riassumereste queste storia?            Quali sono i personaggi principali?            Come cambiano i personaggi all'interno della storia e perché?            Qual è l'evento imprevisto?            Come riscrivereste questa storia dal punto di vista di un altro personaggio?            Come ri-raccontereste queste storia?            Come la ri-racconterebbe il medico?            L'infermiere?            Come avreste fatto proseguire questa storia?</p>
Interpretazione	Produrre un testo <i>sul</i> testo	<p>Che cosa significa secondo voi questa storia?            Che cosa ci dice questa storia sull'esperienza di malattia, di guarigione, di morte?            Qual è stata la vostra reazione a questa storia? Come vi siete sentiti? Che cosa avete pensato?            Come pensate che le vostre esperienze passate influiscano sulle vostre attuali riflessioni?            In che modo questa storia ha contribuito alla comprensione del mondo sanitario e di voi stessi?</p>

Analisi critica	Produrre un testo <i>contro</i> il testo	<p>Che cosa ci dice questa storia sul ruolo del medico/infermiere?</p> <p>Quali problemi solleva rispetto alla professione medico/infermieristica? Perché?</p> <p>Che cosa ci dice sul significato della medicina in quella società? Che cosa ne pensiamo noi?</p>
-----------------	--	--

Tabella 2

La scheda di riflessione viene generalmente proposta subito dopo l'utilizzo del testo narrativo, nella forma scelta per quella tematica, e viene successivamente condivisa, o entro un piccolo gruppo di partecipanti, oppure in una loro riunione plenaria. Ha lo scopo di far riflettere sull'esperienza, cercando di produrre effetti di apprendimento così come sono stati schematicamente riassunti nella *Tabella 2*.

#### e) Un esempio di formazione continua

Un nostro esempio di applicazione della narrazione nella formazione del personale sanitario è il percorso formativo svolto presso l'Azienda Sanitaria di Melegnano nella primavera del 2013. Questa proposta si inserisce nel panorama italiano delle MH e ha come obiettivo la comprensione e cura di sé: infatti si proponeva di fornire un inquadramento generale della MN e, successivamente, di ragionare nello specifico sul concetto di 'resilienza' (cioè della capacità che i soggetti hanno di modificare le proprie reazioni a eventi stressanti).

#### PREMESSA

Alcuni ambiti assistenziali sono particolarmente esposti al *burnout* degli operatori. Per esempio, le infermiere che operano in ambito oncologico individuano due problemi fondamentali nell'assistenza prestata in quest'ambito: il fatto di essere in contatto quotidiano con la perdita e quello di dover affrontare, altrettanto quotidianamente, il lutto. Queste infermiere segnalano perciò l'importanza di creare ambienti supportivi e di autocura, che aiutino il personale a sviluppare resilienza. La stessa segnalazione giunge da parte delle infermiere che lavorano nelle terapie intensive, le quali confermano l'importanza di creare

ambienti supportivi. Facilitare consapevolezza tra le infermiere circa le difficoltà emotive incontrate nell'assistenza può sviluppare la loro resilienza nelle situazioni stressanti. Tale capacità di sviluppare resilienza è considerata del resto uno dei fattori predittivi della soddisfazione per il proprio lavoro, la quale è inversamente correlata al *turnover*, elemento, questo, particolarmente critico anche nell'ambito infermieristico italiano.

#### OBIETTIVI FORMATIVI

1. Fornire un inquadramento culturale dell'approccio della MN e della sua relazione con il concetto di resilienza;
2. Indicare alcune strategie, con particolare attenzione alla narrazione e alla scrittura, per sviluppare resilienza nei pazienti e negli operatori.

#### PARTECIPANTI

<b>AZIENDA</b>	<b>CATEGORIA PROFESSIONALE</b>	<b>N° PARTECIPANTI</b>
A.O. Melegnano e Asl Mi 2	Medici tutte le discipline	10
	Infermieri	14
	OSS	19
	Tecnici lab e rad	5
	Amministrativi	2
<b>Totale Partecipanti</b>		<b>50</b>

**METODOLOGIA** (con indicazione delle tecniche didattiche privilegiate):

L'intervento sarà costituito da un primo momento seminariale durante la mattinata (tavola rotonda), aperto contemporaneamente a tutti i profili professionali, in cui si svilupperà una discussione sulla MN, sul concetto di resilienza e sulla creatività come strategia cruciale per far fronte a un situazioni problematiche.

Nel pomeriggio sono previsti *workshop* paralleli, per gruppi professionali omogenei o affini, a iscrizione, in cui sperimentare in prima persona alcuni strumenti narrativi, supportati anche da specifiche metodologie creative, utili a sviluppare resilienza.



## VALUTAZIONE

Le linee guida dei percorsi proposti fanno riferimento all'importanza delle indicazioni riflessive sulla pratica clinica come strumenti utili per integrare conoscenze pregresse e nuove informazioni, per rilevare bisogni formativi, per identificare credenze e valori, per acquisire maggior consapevolezza di sé<sup>13</sup>.

La valutazione non può discostarsi troppo dalle stesse proposte fatte: quindi è necessario utilizzare una valutazione che si pone come una "storia" di ciò che è accaduto. L'atteggiamento tenuto dalle formatrici è stato quello di facilitare il processo di analisi dell'esperienza, senza cadere nella tentazione di proporre discorsi regolativi che forniscano indicazioni su dove e come andare<sup>14</sup>: si è cercato piuttosto di far emergere il senso di ragionevolezza, ovvero la congruenza con gli obiettivi individuali e generali posti all'inizio e l'utilità, per ciascun partecipante, del risultato ottenuto.

---

13 ZANNINI 2013.

14 MORTARI 2003.

## Bibliografia

- CARONIA L., *Costruire la conoscenza. Interazione e interpretazione nella ricerca in campo educativo*, Firenze La Nuova Italia 1997
- DE MENNATO P. – OREFICE C. – BRANCHI S., *Educarsi alla cura. Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze*, Lecce Pensa Multimedia 2011
- FIESCHI L. – MATARESE M. – VELLONE E. – ALVARO R. – DE MARINIS MG., *Medical Humanities in Healthcare Education in Italy: a Literature Review*, “Annali dell’Istituto Superiore della Sanità”, 49 (2013), pp. 56-64
- IORI V. (a c. di), *Quaderno della vita emotiva. Strumenti per il lavoro di cura*, Milano Franco Angeli 2009
- IORI V. – AUGELLI A. – BRUZZONE D. – MUSI E., *Ripartire dall’esperienza. Direzioni di senso nel lavoro sociale*, Milano Franco Angeli 2010
- MASSA 2000 = MASSA R., *Tre piste per lavorare entro la crisi educativa*, “Animazione Sociale”, 2 (2000), pp. 60-66
- MORTARI 2003 = MORTARI L., *Apprendere dall’esperienza. Il pensare riflessivo della formazione*, Roma Carocci 2003
- SELF DJ., *The educational Philosophies behind the Medical Humanities Programs in the United States: an empirical Assessment of three different Approaches to humanistic medical Education*, “Theoretical Medicine”, 14 (1993), pp. 221-229
- SCHON 1999 = SCHON D.A., *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, tr. it. Bari Dedalo 1999
- ZANNINI L. (a c. di), *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, Milano Franco Angeli 2004, Capitolo 7
- ZANNINI 2005 = ZANNINI L. (a c. di), *La tutorship nella formazione degli adulti. Uno sguardo pedagogico*, Milano Guerini 2005
- ZANNINI 2008 = ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano Cortina 2008 (soprattutto Capitolo 2, pp. 37-104, e Capitolo 3)

- ZANNINI 2013 = ZANNINI L., *La valutazione delle pratiche riflessive nella formazione medica: esperienze, metodi e ruolo delle tecnologie*, “Educational Reflective Practices”, 3 (2013), pp. 77-96

### **VALENTINA CONCIA**

Docente a contratto presso il Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Milano

### **GISELLA ROSSINI**

Docente a contratto presso il Corso di Laurea in Infermieristica Pediatrica dell'Università degli Studi di Milano

## II.3 Pratiche di scrittura di sé nel lavoro di cura e assistenza al malato terminale

*Antonio Loperfido*

### a) *L'hospice*

Prima di addentrarmi nell'argomento che mi è stato affidato, desidero illustrarvi brevemente l'*hospice* presso il quale lavoro a tempo definito: a questo luogo, dopo vari confronti tra gli operatori e tra questi e i volontari, abbiamo scelto di assegnare il nome de "Il gabbiano". Dovevamo dare infatti il senso della partenza di una vita, del volo dell'anima verso mete sconosciute, perché l'*hospice* è, metaforicamente, come un aeroporto, un luogo dove di continuo si verificano arrivi e partenze.

"Il gabbiano" è una delle articolazioni dei servizi offerti dall'ASS n. 6 Friuli Occidentale ed è collocata presso l'Ospedale Civile di San Vito al Tagliamento, distante circa 20 chilometri da Pordenone. Inaugurata nel dicembre del 2007, la struttura è composta di 10 stanze dotate di poltrona-letto, mobile frigo e bagno attrezzato per disabili, un soggiorno polivalente, una sala riunioni, 3 ambulatori per colloqui e ascolto, una cucina, una tisaneria e una medicheria. Il centro residenziale di cure palliative, per permettere ai malati e ai loro familiari di mantenere i contatti con il mondo esterno, è attrezzato di wi-fi e, in ogni stanza, di televisori. Solitamente nelle stanze degli ospedali mancano sia gli orologi sia i calendari: questa mancanza però, insieme al colore bianco delle pareti, contribuisce a disorientare il paziente nel tempo e nello spazio; in *hospice*, perciò, tutto questo abbiamo ritenuto di evitarlo.

L'*équipe* curante è composta di 1 medico a tempo pieno, palliativista responsabile della struttura, 5 medici a convenzione, 1 psicologo a tempo definito, 1 caposala, 7 infermiere professionali, 2 infermiere generici, 8 operatori sociosanitari e 1 fisioterapista a richiesta. Inizialmente, tutti gli operatori son stati scelti e, successivamente, preparati

al fine specifico di affrontare questa nuova specifica attività. In *hospice* possono essere ricoverati solamente i residenti in Provincia di Pordenone.

Gli orari di visita sono molto elastici; vi è la possibilità di portarsi da casa gli oggetti più cari, come quadri, libri, soprammobili e perfino piccoli animali domestici.

L'*hospice*, il più delle volte, è un luogo di ricovero della persona che sta affrontando l'ultimo e più impegnativo viaggio della vita, un luogo dove possa trovare la massima attenzione, non solo alla malattia incurabile che lo affligge, ma anche a lui stesso come persona. In altri casi, i ricoverati hanno bisogno di una rimodulazione dei trattamenti palliativi e i loro familiari di essere alleggeriti, temporaneamente, del carico sia fisico sia emotivo dell'assistenza.

L'*hospice* si avvale della preziosa e fattiva collaborazione dell'associazione di volontari denominata "Amici dell'*hospice* 'Il gabbiano'", che, oltre a provvedere all'acquisto di suppellettili e/o attrezzature scientifiche o di supporto all'attività d'assistenza di cui necessitano gli operatori, si propone di organizzare iniziative, studi, corsi di formazione e di aggiornamento e ricerche atte a migliorare la cura e l'assistenza dei pazienti affetti da malattie croniche evolutive e irreversibili, in fase avanzata: tutto ciò al fine di garantire qualità e dignità della vita sia dei pazienti che accederanno all'*hospice*, sia di quanti, nelle medesime condizioni sanitarie, resteranno invece presso il proprio domicilio.

#### b) Solo dissipazione?

Dunque per quali ragioni e a quali fini raccogliere per iscritto – come abbiamo pensato di fare – una piccolissima parte della storia di una persona, quella legata appunto alla fine della sua vita?

Si può dire che oggi si scriva molto, anzi moltissimo: miliardi di messaggi sono inviati ogni minuto in tutto il mondo, pc, telefoni cellulari, *tablet* sono archivi momentanei di questi scritti, che descrivono eventi, esprimono emozioni, condividono riflessioni. Questi scritti somigliano a fotografie che mettano in 'fermo immagine' un momento della vita di chi sta inviando o ricevendo il messaggio.

Ciò che rattrista, però, è pensare che basti una rottura di questi strumenti tecnologici, un'interferenza sul loro sistema di funzionamento

perché tutte le storie narrate in questi messaggi vadano perdute.

Come erba falciata, tutte queste microstorie passano in un mondo da cui è impossibile che facciano ritorno: ed è allora come se nulla di quelle storie fosse stato detto, o niente di esse fosse accaduto. La comunicazione massmediatica, pure così facile e immediata, sembra costruire storie con materiale a scadenza o biodegradabile. Ogni persona che le abbia raccontate può scomparire da questa terra e nessuno se ne accorge o ci fa caso, esclusi forse quelli che con quella persona hanno legami più stretti.

Questo esempio, tratto dalla modalità di scrittura oggi più veloce e più frequente per molti di noi, mostra in modo chiaro come “*perdere la memoria di ciò che siamo sia come perdere un bel pezzo delle nostre radici*”.

In questo momento storico, in realtà la vita stessa di tutti noi pare scandita dalla parola d'ordine che niente debba durare per sempre o per molto tempo. La maggior parte del lavoro umano produce beni con scadenza al massimo quinquennale: ciò perché si deve produrre e consumare in un moto perpetuo, finalizzato a un'ulteriore produzione e a un ulteriore consumo, perché si deve produrre ricchezza per consumare e poi produrre altra ricchezza.

Questo moto continuo, questa *dissipazione* di ogni storia, di ogni bene, di ogni cosa non è però quello che emerge dagli ammalati che transitano nel nostro *hospice*, come pure da quanti, curanti e volontari, si occupano di loro: questi ultimi sono convinti che ogni persona, da quando nasce a quando muore, scriva una storia che ha un suo posto preciso nell'insieme delle storie che hanno tessuto, e che continueranno a tessere, la rete sociale dell'umanità. Ricordare quella storia risponde perciò a uno dei bisogni fondamentali della persona, che è quello *di essere e restare significativa per qualcun altro*, di far parte della vita dell'altro, di appartenergli come questi appartiene a lei. Ogni persona lascia agli altri le memorie della propria vita: un patrimonio meraviglioso di conoscenza e di affetti, permeati dalle ‘tracce di senso’ esistenziali, spirituali, relazionali, affettive, che a quella persona sono servite da bussola durante la navigazione terrena.

Per questa ragione è importante che qualcuno possa scrivere anche di questa piccola ma efficace esperienza del fine vita: autentico ‘patrimonio dell'umanità’ poiché tutti dovremo affrontare quel viaggio,

tutti, prima o poi, dovremo aprire le nostre ali di gabbiani per affrontare quel volo.

c) La storia del fine vita

Questa volta però, a differenza di tante altre, l'ammalato che cosa potrà raccontarci perché sia messo in 'fermo immagine' e tramandato tramite la scrittura? Di come fosse fatto il suo corpo (alto o basso, magro o grasso, brutto o bello), o dei titoli che aveva acquisito? Di come vestiva un tempo? Dei ruoli pubblici che ricopriva nella società? Dei figli, dei nipoti, dei genitori, degli amici, della sua patria, della sua città, della sua casa, degli amici di quartiere, degli *hobbies*? In realtà, si sono dissolti in lui i desideri, le aspirazioni, le paure, le curiosità, i progetti: che cosa, allora, si può scrivere della sua storia, quando l'ammalato stesso, la voce narrante ha la sensazione di non esistere già più, quando vada scomparendo per lui ogni collegamento sia col passato sia col futuro, quando vadano svanendo tutti i punti fermi da lui acquisiti, tutte le sue sicurezze?

Dal punto in cui è giunto e al quale sta giungendo, l'ammalato – ammesso che possa ancora comunicare con gli altri – è spesso convinto che tutto ciò che di lui può esser scritto non abbia più valore alcuno.

Ma per chi opera in *hospice*, anche gli ultimi momenti di vita su questa terra sono importanti e rientrano nella storia complessiva della persona: perderli significherebbe allora disperdere (e appunto *dissipare*) un immenso patrimonio umano ricco di spiritualità, per chi lo vive in prima persona e per chi sia a lui legato, ma anche per chi lo assiste e per chi leggerà di lui.

Perché egli parlerà di sé, del *presente* particolarissimo che ora sta vivendo, cioè del proprio morire e, potendone parlare, farà del bene a se stesso non meno che a chi raccoglierà le sue parole.

Oltre alla cartella clinica, che è la cronaca 'medica' della malattia di un soggetto, crediamo quindi che sia non meno importante raccogliere la cronaca del tempo ultimo della sua permanenza terrena: che sia importante far sentire il morente ancora vicino agli altri, e anzi, se e finché è possibile, utile, protagonista, importante, coccolato.

È di fondamentale importanza aiutare l'ammalato a esprimere i propri pensieri, le proprie paure e i propri sentimenti, in colloqui in cui

si ascolta, in quasi totale silenzio e, naturalmente, in assoluta assenza di giudizio. Il raccontare di sé non è tanto un testamento di fine vita, un chiudere i conti, ma piuttosto una trasmissione di sentimenti, di riflessioni, di stati d'animo, di pensieri sul futuro sconosciuto che attende chi sta per spiegare le ali nell'ultimo volo. Ogni argomento che l'ammalato voglia offrire all'ascoltatore, possibile scrittore della sua storia, rappresenta la porta d'ingresso a un particolarissimo stato d'animo da lui, in quel momento, sperimentato in modo intenso e significativo.

In questo modo, chi scriverà potrà cogliere i vissuti dell'ammalato: ad esempio il riferimento al proprio corpo che sta morendo, che non è più presentabile e del quale spesso egli non sa più cosa fare, se non arriva perfino a provarne vergogna. Inoltre, scoprirà i nuovi modi in cui un morente percepisce il tempo, la ragione e i sentimenti, ne condividerà i pensieri, le speranze, i timori riguardo a Dio e all'aldilà, sperimenterà com'egli viva l'eventuale silenzio di medici che non lo aggiornino sulla sua situazione clinica. Infine, potrà trovare indicazioni pratiche per avvicinarsi a persone che stanno abbandonando questa vita.

#### d) Un laboratorio di formazione sul fine vita

Partendo da queste considerazioni – che dunque condividono moltissimo della cosiddetta Medicina Narrativa – è stato organizzato un intervento formativo dal titolo “Pratiche di scrittura di sé e storie di vita nel lavoro di cura e assistenza al malato terminale. Un laboratorio di arte dell'autobiografia per professionisti della cura e volontari”. Esso è stato tenuto dal professor Massimo De Bortoli, collaboratore territoriale della Libera Università dell'Autobiografia di Anghiari (AR) e insegnante di filosofia e storia al Liceo “Le Filandiere” di San Vito al Tagliamento (PN).

Il percorso formativo, a valenza laboratoriale, ha avuto il suo centro nella figura e nel ruolo del *caregiver*, così come tale ruolo fosse sentito e praticato dai partecipanti stessi: il fine era condurli a ripensare alla propria pratica professionale, facendo riemergere e portando alla consapevolezza i motivi, i gesti, le emozioni, le memorie che agiscono quotidianamente nella relazione assistenziale caratterizzantesi quale relazione di aiuto.



Gli obiettivi specifici del laboratorio formativo si possono sintetizzare nei seguenti punti:

- raggiungere una maggior consapevolezza delle proprie rappresentazioni mentali relative alla relazione educativa e al senso sia di 'aiuto' sia di 'cura';
- contribuire a definire il proprio ruolo e a posizionarsi, o a ri-posizionarsi, entro il contesto organizzativo di lavoro, analizzando le percezioni, i vissuti e le competenze di relazione con i diversi attori in gioco;
- analizzare i propri modi di organizzare il sapere teorico e pratico-professionale in rapporto a momenti di successo e a momenti di fallimento della propria attività;
- apprendere ad affrontare i nodi critici e problematici della relazione di cura attraverso la costruzione condivisa di senso e l'attribuzione di significati (*sense-making*);
- conoscere e sperimentare alcune tecniche e modalità di lavoro con le storie di vita nei contesti educativi e di cura (comunità, strutture di accoglienza, centri di aggregazione, luoghi informali);
- conoscere le fasi principali ed essere in grado di progettare e realizzare attività di animazione e interventi educativi nella prospettiva narrativa e autobiografica;
- imparare a costruire e condurre un colloquio autobiografico per la raccolta delle storie di vita;
- imparare a progettare contesti di valorizzazione civile delle storie di vita a partire da un luogo destinato a contenere la morte.

La metodologia adottata per raggiungere tali obiettivi è consistita in:

- simulazioni intellettivo-emozionali, sia attraverso la scrittura che attraverso la messa in gioco del corpo;
- individuazione e analisi dei percorsi di sperimentazione;
- pratiche sperimentali di scrittura, individuali e in coppia;
- utilizzo di supporti audiovisivi;
- presentazione e discussione di esperienze fatte;
- confronto diretto fra i partecipanti.

L'intero percorso formativo si è sviluppato in 10 incontri, ciascuno della durata di 3 ore, durante i quali sono stati nello specifico affrontati i seguenti argomenti:

- 1° incontro: *La prospettiva autobiografica: contesto teorico e prime sperimentazioni per conoscere la scrittura di sé;*
- 2° incontro: *La prospettiva autobiografica come attenzione al sé. Pratiche di scrittura sullo stupore;*
- 3° incontro: *La prospettiva autobiografica come meditazione esistenziale;*
- 4° incontro: *La prospettiva autobiografica come raccolta delle memorie. Diventare custodi della storia dell'altro;*
- 5° incontro: *La scrittura clinica: lo sguardo dell'altro. Lavoro di raccolta di una storia;*
- 6° e 7° incontro: *Il colloquio biografico. Pratiche di scrittura e analisi delle scritture raccolte;*
- 8° e 9° incontro: *La restituzione delle storie di vita nell'assistenza al morente;*
- 10° incontro: *Lo sguardo oltre il presente: percorsi progettuali possibili.*

Alla fine del corso, quasi tutti i partecipanti hanno presentato un proprio elaborato scritto, riguardante un particolare della vita di una persona, scelta dall'ambiente sociale di appartenenza. I racconti prima sono stati registrati, poi sbobinati e, infine, riportati in formato cartaceo, non necessariamente in modo strettamente fedele alla testimonianza raccolta, ma ricercando lo stile proprio della storia narrata. Questi elaborati, in seguito, sono stati letti agli interessati, per verificare se essi si riconoscessero in quello che della loro storia era stato riportato per iscritto.

Al termine del percorso formativo laboratoriale sono state anche individuate alcune possibili piste di prosecuzione del lavoro:

- *percorsi di cittadinanza:* per coinvolgere la comunità riguardo ad alcune tematiche proprie dell'esperienza in *hospice*;
- *'mnemon' in 'hospice':* progetto per la raccolta e la valorizzazione di frammenti di storie di vita dei morenti in *hospice*, attraverso l'allestimento di un'apposita 'stanza della memoria', dove sia possibile scrivere nell'immediatezza la propria testimonianza;

- *laboratori intergenerazionali*: proposte concrete per valorizzare il legame fra le storie di ieri e quelle di oggi, coinvolgendo le generazioni più giovani e lavorando trasversalmente sul tema dell'imparare a morire.

**ANTONIO LOPERFIDO**

Psicologo-psicoterapeuta al Dipartimento di Salute Mentale di Pordenone e presso l'*hospice* "Il gabbiano" di San Vito al Tagliamento (PN)

## II.4 L'esperienza di Medicina Narrativa di una studentessa della Columbia University (NY)

*Carly Sage Slater*

Sono una studentessa universitaria americana: ho appena superato il livello *undergraduate* alla Columbia University di New York, il livello che negli Stati Uniti chiamiamo “College” e che corrisponde in Italia grossomodo alla laurea triennale. Da 4 anni faccio parte del programma di Medicina Narrativa (=MN) della mia università.

Già durante il primo anno di studi alla Columbia, ho cominciato a lavorare entro il programma “Masters” di MN, fondato e diretto dalla dottoressa Rita Charon, operando come coordinatrice studentesca di un seminario sull'argomento diretto ad altri studenti del mio corso.

I miei compagni erano, come me, motivati a frequentare la Facoltà di Medicina negli anni che dedicheremo alla specializzazione *postgraduate* (in Italia è la vostra laurea magistrale) e, come me, durante gli anni del College hanno amato anche gli studi umanistici: l'antropologia, l'arte, la letteratura, la filosofia, la musica, le lingue.

Negli Stati Uniti infatti, si fanno 4 anni di studi di “pre-Medicina” prima di iscriversi alla Facoltà vera e propria di Medicina: questo percorso, che include le scienze di base, serve come una prima prova per dimostrare di avere le capacità occorrenti a proseguire in studi medici più specifici e approfonditi.

La pressione su noi studenti per riuscire negli anni di “pre-Medicina” è molto forte: bisogna destreggiarsi fra gli interessi della medicina e quelli esterni a quell'ambito e fare tirocini clinici o di ricerca. L'acquisizione di una conoscenza scientifica ampia e solida è basilare: ma spesso è considerata più importante della formazione, pure prevista, in campo umanistico. Viene posta infatti molta più enfasi sull'aspetto

puramente scientifico del nostro percorso di studi, sulla figura del futuro medico come scienziato e tecnico, rispetto alla medicina come trattamento della condizione umana nella sua globalità, del corpo non meno che dell'anima.

Ma è proprio perché la medicina non si esaurisce nel primo aspetto che il futuro medico, acquisite le basi scientifico-tecniche più ampie e fondate, deve diventare anche un buon lettore, saper anche scrivere e avere buoni doti comunicative. All'acquisizione di queste doti specifiche mira il programma di MN varato nella nostra università dalla dottoressa Charon: i libri e articoli che ella ha scritto sull'argomento da 10 anni in qua, pur non ancora tradotti dall'inglese, sono già molto noti anche in Italia.

Vorrei qui partire dalla MN come punto d'incrocio fra corpo e anima, fra scienza e *humanities* e in particolare soffermarmi sulle esperienze che ho potuto fare d'integrazione della MN con le altre discipline per la formazione universitaria pre-medica e medica.

Inoltre, vorrei porre l'accento sul fatto che la MN in questi anni è diventata (per me come per i miei compagni di corso) perfino qualcosa di più: è una sorta di *filosofia di vita*, che giustifica non solo il trattamento del paziente come individuo autonomo e degno di rispetto, di cui il medico è voce e rappresentante; essa giustifica anche la professione medica e clinica stessa e il percorso medico nella sua totalità, un percorso in cui il medico, l'infermiera, lo studente di Medicina possono essi stessi esprimersi e raccontare le loro esperienze, imparando a usare la narrazione come uno strumento professionale prezioso nella loro storia futura di esseri umani e di professionisti della sanità.

Vorrei condividere con voi una citazione che mi ha colpito e su cui ho riflettuto: essa mi permette di dire qualcosa su come concettualizziamo la nostra 'identità narrativa' – cioè come ognuno di noi ha vissuto nel passato, vive nel presente e spera di vivere nel futuro – e sul problema se questo aspetto della nostra identità sia radicato nel nostro corpo fisico, o se possa continuare in qualche modo ad esprimersi anche dopo il suo disfacimento.

La citazione è tratta dal libro *A Hero of Our Time*, scritto da Mikhail Lermontov nel 1839: esso raccoglie cinque novelle sulla vita di un

eroe alla Byron, cioè un 'anti-eroe', durante la conquista russa della zona caucasica.

È l'eroe, Pecorin, a parlare in questa citazione e la traduzione inglese suona: "*Well, what of it? If I am to die, I'll die! The loss to the world will not be large and, anyway, I myself am sufficiently bored. I am like a man who yawns at a ball and does not drive home to sleep, only because his carriage is not yet there. But now the carriage is ready... good-bye!... I scan my whole past in memory and involuntary wonder: why did I live, for what purpose was I born? And yet that purpose must have existed, and my destination must have been a lofty one, for I feel, in my soul, boundless strength*".

In italiano la citazione si potrebbe rendere così: "Be', e cosa c'entra? Se devo morire, morirò! La perdita non sarebbe grande per il mondo, e in ogni caso, sono abbastanza annoiato. Sono come un uomo che sbadiglia a un ballo e non se ne torna a casa a dormire solo perché la sua carrozza non è ancora arrivata. Ma adesso la carrozza è pronta... addio!... Scorro tutto il passato nella mia memoria e mi chiedo anche senza volerlo: perché ho vissuto, a quale scopo sono nato? E sì, quello scopo dev'essere esistito e la mia destinazione dev'essere stata nobile, perché mi sento, nell'anima, una forza sconfinata".

Secondo me, tutti, a un certo punto della vita, arriviamo a un momento di riflessione di questo tipo: non ci accontentiamo di vivere come partecipando a un ballo in cui "si sbadigli per la noia", cerchiamo lo scopo della vita stessa, del nostro destino, sapendo che verrà il momento in cui la carrozza alla fine verrà a prenderci, momento in cui la nostra narrazione sembra andare verso la fine.

Ma ciò che conta di più in questo brano è la giustapposizione dell'addormentamento: se non ci soddisfa il vivere dormicchiando, non possiamo però non pensare all'arrivo "della carrozza che ci porterà a casa a dormire", che interromperà la nostra salute, la nostra vita. Ma subito comprendiamo che in realtà la nostra morte fisica è insignificante, come dice Pecorin, laddove invece pare che sia la memoria a continuare a vivere: essa ricorda il passato, è piena di desideri, di emozioni, di pensieri e di una "forza sconfinata" che "domina" l'anima.

In altri termini, non è il corpo a definire la nostra identità, perché fisicamente, in confronto all'immensità che ci circonda, siamo insignificanti ("la perdita non sarebbe grande per il mondo"): a definirci è

piuttosto la nostra narrazione interiore, che ci rappresenta e che può continuare come un flusso di coscienza anche dopo che la nostra carrozza sia partita.

In un percorso di formazione sanitaria, per alcuni studenti può essere difficile arrivare a questo livello di riflessione: ciò accade perché nei corsi di “pre-medicina” si dà, come detto, più importanza alla conoscenza scientifica che a quella umanistica, al microscopico invece che al macroscopico, al corpo anziché alla persona nella sua globalità. Seguendo però un percorso formativo solo tecnico-scientifico, noi, futuri medici, finiremo per essere soltanto i conducenti di quella carrozza, guideremo il trattamento del nostro paziente attraverso i segnali che troviamo lungo la strada, o attraverso le istruzioni fisse che ci sono state impartite, e staremo sempre rivolti in avanti, senza fermarci, se il nostro ‘passeggero’ ne avrà bisogno, e senza neppure voltare la testa per guardarlo negli occhi. Tireremo dritto così per la nostra strada, sperando che il paziente non si ‘addormenti sul sedile posteriore’: ma senza sapere davvero *con chi* stiamo facendo ‘questo’ viaggio e se stiamo scegliendo la strada giusta, cioè quella *migliore* per ‘questo’ passeggero.

Quindi, per gli studenti che, come me, abbiano già compreso l’importanza di dare un senso umano alla medicina (cioè del saper voltare la testa verso l’altro in uno sforzo per capirlo), diventa particolarmente difficile aver sempre chiaro lo scopo del percorso di formazione medica che stanno seguendo. Ci sono infatti medici, insegnanti e altri studenti che la pensano in modo del tutto diverso e che, soprattutto, considerano il paziente come un mero oggetto d’osservazione. Per questo tanti miei compagni di università si scoraggiano e durante il percorso abbandonano la medicina: perché perdono di vista il loro scopo e vedono sfaldarsi le idee in cui credevano all’inizio e che avevano motivato la loro scelta del percorso universitario, le idee miranti a formare non solo medici, ma *buoni* medici.

È proprio per questo che ho cominciato a lavorare con altri due studenti del programma “Masters” di MN: al fine di creare un seminario in cui noi iscritti a Medicina possiamo parlare dei nostri desideri per il

futuro, riflettere sul mondo medico, sull'entusiasmo che ci ha spinto a farne parte e su ciò che davvero giustifica il ruolo dei professionisti della sanità. Insieme, abbiamo sviluppato un programma per un seminario di MN al College della Columbia per i nostri compagni di classe: un seminario basato sulla letteratura, in cui discutevamo del medico come punto d'incrocio fra scienziato e umanista e riflettevamo sulla condizione del paziente, rivalutando il tratto per cui la sua narrazione può intrecciarsi utilmente con quella del curante. Attraverso l'uso di testi di Anatole Broyard, Emmanuel Lévinas, Atul Gawande e Albert Camus e attraverso esercizi di scrittura, abbiamo creato un *curriculum* ben determinato, che ci aiutasse ad aver chiaro sempre e a tener vivo in noi lo scopo della medicina e ci preparasse a prenderci cura dei nostri futuri pazienti in senso olistico.

Questo seminario ci ha accompagnato per tutti e 4 gli anni del College alla Columbia: ho continuato a spronare i miei compagni di studi verso il traguardo che avevamo individuato insieme, nonostante i corsi durissimi che dovevamo frequentare e superare, nonostante le opinioni molto diverse sulla medicina e sulla cura del paziente espresse da alcuni docenti e anche da altri nostri compagni.

In un certo senso ho fatto proprio da 'conducente', contribuendo a facilitare le discussioni nel nostro gruppo, restituendo un *feedback* del mio lavoro ai docenti e alla dottoressa Charon e cercando di spronare tutti ad avanzare con me, incluso il 'paziente' del mio futuro: quando, dal mio posto di guida mi voltavo a guardare il mio passeggero, mi accorgevo che seduti dietro di me c'erano tutti i miei compagni di viaggio.

Ciò perché la MN non si occupa solo del paziente e della cura, ma funziona anche per dar voce al medico e agli altri operatori, per curarne e governarne l'aspetto emozionale e per far emergere la narrazione del curante insieme a quella del paziente.

In seguito ho aggiunto un gruppo di lavoro che mirava specificamente a integrare la MN nei corsi della Facoltà di Medicina della Columbia, sia per gli studenti iscritti a essa, sia per i clinici dell'ospedale. Già da 3 anni ormai, sono un'assistente di ricerca di questo gruppo – i progetti di ricerca servono a promuovere i cambiamenti formativi



nell'università – e mio compito è facilitare la *partnership* tra la Columbia University di New York e il CRO di Aviano.

Ora, prima di iscrivermi alla Facoltà *postgraduate* di Medicina, sto svolgendo appunto uno *stage* al CRO, attraverso il quale rafforzare il legame fra le nostre due istituzioni; inoltre offro la competenza che ho acquisito e cerco di dare un *feedback* nell'ambito dei programmi che sono stati avviati al CRO; infine, cerco di diffondere e far apprezzare la 'filosofia' della MN. Proprio perché essa è il punto d'incrocio insostituibile fra corpo che soffre e anima che ricorda e racconta, fra scienza e *humanities*: dunque il momento autentico di un incontro davvero proficuo fra medico e paziente.

### **CARLY SAGE SLATER**

Studente alla Facoltà *postgraduate* di Medicina della Columbia University di New York e tutor studentesca nel programma di Medicina Narrativa di Rita Charon

## II.5 Un cantastorie in ospedale

Lucia Tessaro

Un cantastorie in ospedale?

“Perché no?” ci siamo dette, alla fine del corso di Medicina Narrativa (=MN) che l’Istituto ci ha offerto nel 2012<sup>1</sup>.

È stato così che 12 di noi, operatrici sanitarie di diversi settori del CRO di Aviano, dopo aver fondato il gruppo “Croccanti Fiabe” (inventandoci un nome e un logo che ci rappresentassero), in collaborazione con due cantastorie, si sono ritrovate fuori dal lavoro: spogliate dei nostri ruoli professionali consueti, volevamo proporre un progetto di MN rivolto a tutti coloro che frequentano il nostro Istituto, pazienti, familiari e anche operatori.

Il nostro obiettivo, ambizioso ma in fondo semplice, è quello di avvicinarci al prossimo in una maniera, quella emozionale, più immediata di quella che la nostra professione in genere concede, e di valorizzare lo scambio verbale tra operatore e paziente anche attraverso la metafora offerta dalla fiaba.

Perché allora lo strumento scelto è stato proprio quello delle fiabe? Perché esse ci mostrano come esprimere le ricchezze interiori individuali, nutrendo l’ambiente lavorativo con una necessaria e vitale ampiezza di visione che ci permette di offrire un’assistenza sanitaria rinnovata.

Una di noi sta seguendo un percorso per diventare lei stessa cantastorie presso l’associazione “La Voce delle Fiabe” di Udine.

Abbiamo organizzato 6 appuntamenti nell’arco di altrettanti mesi nelle sale d’attesa dei vari reparti del CRO. L’invito ad ascoltare la fiaba avviene attraverso la distribuzione, all’interno dell’Istituto, di

---

<sup>1</sup> Di tale corso, dei suoi fondamenti, del suo svolgimento e dei suoi obiettivi rende conto GIACCONI P., *L’arte curativa delle fiabe*, in NAPOLITANO VALDITARA L.M. (a c. di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno 12.10.2012 (II edizione), Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013, pp. 87-95 [N.d.C.].

volantini informativi e la proposta si concretizza nella lettura a più voci delle celebri fiabe dei fratelli Grimm.

Prima di procedere, il gruppo delle narranti si apparta per eseguire la respirazione ritmata volontaria, alla ricerca dell'infinito personale che l'aiuti ad affrontare il pubblico con energia.

Una volta terminata la lettura, poi, si prova a comprendere insieme la fiaba, con l'aiuto delle cantastorie che introducono il dibattito, ponendo quesiti alla platea e sollecitando una riflessione che mira alla riscoperta delle qualità positive di ciascuno.

Infine, si chiede ai partecipanti, se lo gradiscono, di lasciare un messaggio o una testimonianza, anche in forma anonima.

Ecco alcuni dei commenti lasciatici:

“Avevo delle perplessità sulla Medicina Narrativa. L'incontro di oggi ha aperto un mondo”.

“La storia mi ha fatto sentire confortata e spensierata, anche se per un breve periodo: spero di saper prolungare questa sensazione dentro il mio cuore, nei momenti difficili”.

“A voi tutte grazie di cuore per questo momento: nella speranza di potervi risentire, che Dio vi tenga tutte sul palmo della sua mano”.

“Complimenti, siete state brave. Continuate così. Ne abbiamo bisogno, anche se siamo forti e combattenti”.

“Visto che noi, come altre persone, non siamo del posto, ma veniamo da lontano, vi preghiamo di pensare a dei momenti come questi più frequenti. Grazie”.

“Bella esperienza, che permette di riflettere, grazie a una fiaba, sul nostro modo di affrontare la vita. Per un momento mi ha fatto dimenticare i miei problemi”.

Questi piccoli riscontri positivi ci aiutano a continuare nel nostro progetto. Ma c'è anche un pensiero di Seneca che ci spinge a continuare a credere in quello che facciamo: “Non è perché le cose sono difficili che non osiamo, ma è proprio perché non osiamo che sono difficili”.

**LUCIA TESSARO**

Infermiera presso il CRO di Aviano



# Parte III

## *Le storie*

Levare l'ancora con la scrittura

Storie vere

*Levare l'ancora con la scrittura*

# III.1 La normalità della malattia

*Marilena Bongiovanni*

Scrive Alessandro Pesaola, nel suo racconto *Il coraggio imperfetto*: “Il suo coraggio imperfetto, in questa circostanza, si era rivelato di grande utilità perché pian piano in lui stava germogliando l’idea che l’accettazione della propria vulnerabilità non fosse una cosa del tutto negativa. [...] Allora cominciò a considerare che l’accettazione della propria debolezza lo rendeva più sereno, si sentiva intimamente più autentico, quasi migliore, perfino bello. Sentiva nascere in fondo al suo cuore una nuova forza, una maggiore determinazione e un coraggio nuovo, si sentiva piuttosto vulnerabile ma in ogni caso si sentiva vivo”<sup>1</sup>.

La normalità della malattia: questa frase è un ossimoro se non addirittura un paradosso.

Può la malattia diventare uno stato di normalità? In genere, si conviene che lo stato di normalità sia l’essere in salute: ma a molti capita di incontrare la malattia nel percorso della vita e a molti accade di imbattersi in una malattia devastante come il cancro.

Malattia appunto devastante, complessa, di non facile approccio diagnostico e terapeutico, che oggi di frequente si conclude con la guarigione o con uno stato di cronicizzazione. La complessità è connessa anche alla rilevanza dell’aspetto psicologico, in parte collegata al pesante stigma che ancora avvolge la patologia oncologica.

In questo quadro, la componente relazionale assume un’importanza fondamentale e in un’ipotetica graduatoria di priorità nel processo di cura, la buona relazione con il medico e con la struttura di cura può essere posta allo stesso livello della diagnosi corretta e della terapia adeguata alla patologia e al paziente.

E allora come si affronta la malattia, come si elabora la condizione di malato? Come si normalizza la malattia?

La guarigione dalla patologia oncologica pare passare anche attra-

---

<sup>1</sup> CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2013, pp. 58-59.

verso il “coraggio imperfetto” che renda capaci di elaborare la propria storia di malattia: la diagnosi, la terapia, gli effetti collaterali, la guarigione o l’eventuale cronicizzazione. Nel saper trasformare questo percorso doloroso, difficile, in uno stato di temporanea normalità. Nel riviverlo, a distanza di tempo, come una fase della vita che si è vissuta come ciascuno l’ha vissuta, per arrivare a uno stato di coraggiosa normalità.

Imparare a elaborare il ricordo. Perché per ricordare bisogna prima saper dimenticare. E poi arriva il momento in cui la memoria non basta più, perché una ferita, anche se cicatrizzata dal trascorrere del tempo, resta tale.

Ed è proprio nella cura di questa ferita ormai rimarginata che la scrittura, attraverso la trascrizione del ricordo, si prende le sue rivincite: essa è come un raggio di luna che riesce a eclissare la tirannia della memoria, restituendo – proprio perché le angosce sono davvero finite e finalmente dimenticate – una vita nuova, libera e imprevedibile.

Il racconto vuole “narrare” per far capire, avanza pretese di verità, di sincerità, di condivisione di valori. Come diceva Walter Benjamin, si scrive sempre per conoscere la propria geografia<sup>2</sup>. E grazie alla scrittura si riesce a dare un senso all’esperienza. Un senso alla vita stessa.

Tutti i racconti, di operatori e pazienti, di questa seconda edizione del concorso letterario “Scriviamoci con cura” ruotano attorno al tema della relazione. Affrontato a volte con parole dure, anche prepotenti.

Scrivete Chiara Bolognini nel suo racconto *Abracadabra, una spillatrice rosa*: “Oncologo, non mi coglierai di sorpresa, tu non sai niente di me, ma devo penetrare subito nel tuo cuore perché tu mi curerai. Sei tu, adesso, l’unica persona che ha in mano la mia vita. Ti prego, lasciami entrare. [...] Guardami in faccia, ti prego, fammi sentire che non sono un ventisette qualunque. [...] Dopo due secondi, però, non ricordo più nemmeno una delle parole che ha detto. No, dottore, così per me non va bene. [...] Così glielo dico, gli dico che così per me non va bene, che mi deve spiegare tutto da capo, come si fa con i bambini,

---

2 Walter Benjamin (1892-1940), tedesco di famiglia ebrea, è stato valente filosofo, scrittore, critico letterario e saggista morto suicida in Spagna (nella località catalana di Port Bou) per evitare l’imminente cattura da parte dei nazisti [N.d.C.].



o i matti. Tutto da capo. Gli dico che devo sapere se è lui il *mio uomo*, quello che potrò chiamare quando avrò dubbi, quando sentirò dolore, quello che mi guarirà con attenzione, che sopporterà le mie reazioni isteriche, la mia emotività logorroica, i miei vuoti di memoria, la mia ansia. Quello che mi darà coraggio sempre e comunque, che scenderà con me nel baratro per poi risalire. È lei, dottore, quell'uomo?"<sup>3</sup>.

Ma altrettanto forte è l'urgenza del ritorno alla normalità. Sempre da *Il coraggio imperfetto*: "Allora considerò che, come un bimbo si apre al mondo e alla vita, anche lui doveva riavviare questa sua nuova esistenza. Anche lui doveva ricominciare da capo, doveva imparare a camminare in quel nuovo tortuoso percorso di vita. In fondo era tutto qui. Come un bambino, doveva solo mettere un passo davanti all'altro, pian piano, senza perdere l'equilibrio... Alla fine, non era difficile. Bastava solo un po' di coraggio, solo un grande coraggio imperfetto, niente più"<sup>4</sup>.

E questo coraggio imperfetto ci dà la speranza, che si costruisce giorno per giorno, con determinazione e ottimismo, con pazienza e fiducia, perché, come dice Roberto Saviano: "La speranza non è una fede, è lavoro"<sup>5</sup>.

---

3 CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2013, pp. 81-83.

4 *Ivi*, pp. 60-61.

5 Cfr. <http://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2013/06/07/saviano-la-speranza-non-una-fede-lavoro.html>: "La fiducia non nasce d'istinto né per caso. Forse per qualcuno è un talento. Per me, la fiducia, è una ricerca. Non sono abituato a sperare che le cose cambino. Ho imparato a lavorare perché il cambiamento avvenga, a non cedere allo sconforto. E nella molteplicità di elementi che spingono a credere che nulla valga la pena, trovare gli spazi, i momenti, gli elementi, le bellezze per alimentare la fiducia. Ecco, questo lavoro di scavo nella miniera della vita mi guida" [N.d.C.].

## **Bibliografia**

- CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2013 = CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di), *Scriviamoci con cura. Un racconto per levare l'ancora con la scrittura*, Antologia di racconti, Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2013.

**MARILENA BONGIOVANNI**

Presidente dell'associazione "Angolo" Onlus

## III.2 Scriviamoci con cura: un concorso letterario per pazienti e operatori

*Ivana Truccolo, Nicolas Gruarin*

Nella letteratura internazionale si è registrato un enorme aumento, negli ultimi 25 anni, di storie di vita scritte a partire da un'esperienza di malattia, propria o altrui. La novità riguarda non tanto il parlare di malattia in letteratura, ma il fatto che lo facciano in prima persona i pazienti. Una novità che ha 'contaminato' la letteratura scientifica e il modo stesso di vedere la medicina: operatori, medici e infermieri, infatti, hanno cominciato a valutare l'enorme potenziale, in campo medico, contenuto nella capacità di narrare e scrivere di sé.

Dieci anni fa, una ricerca in PubMed sull'argomento della narrazione in medicina restituiva poche decine di riferimenti bibliografici; oggi, al momento di questo convegno, i riferimenti sono quasi 5.000, di cui circa 2.000 relativi ad articoli *scientifici* focalizzati sull'argomento. Se poi incrociamo narrazione e scrittura, sempre in PubMed, troviamo più di 300 articoli scientifici<sup>1</sup>. La maggior parte delle banche dati di materiale informativo rivolto a cittadini e pazienti contiene inoltre una pagina dedicata alle testimonianze e narrazioni dei pazienti stessi.

In Italia, i libri scritti da pazienti sono passati da poche unità, pubblicate negli anni '90, a parecchie centinaia; altrettanto interessante è il fenomeno delle narrazioni di operatori-pazienti (fra i capostipiti ricordiamo Gianni Bonadonna<sup>2</sup>) e dei familiari, o comunque di persone con esperienza di incontro ravvicinato con la malattia (fra i tanti menzioniamo il recente libro di Paola Natalicchio<sup>3</sup>).

La Biblioteca Pazienti del CRO, da sempre attenta a questo aspetto, ha

---

1 PubMed è un database bibliografico sulla letteratura scientifica biomedica dal 1949 in poi [N.d.C.].

2 BONADONNA 2005.

3 NATALICCHIO 2013.

una sezione dedicata a libri di testimonianze (prevalentemente incentrati sulla malattia oncologica) e saggi sulla Medicina Narrativa (=MN) che conta oltre 130 titoli.

Un'esplosione, dunque, di letteratura generale e di articoli scientifici, che si accompagna al riconoscimento di una sempre maggiore importanza delle narrazioni dei pazienti per l'adozione di una pratica riflessiva da parte degli operatori: la capacità di ascolto e il tener conto della vita che emerge da questi scritti, infatti, si dimostrano strumenti importanti – al pari di una corretta diagnosi e di trattamenti basati sulle migliori prove di efficacia – sia per improntare una buona relazione con il curante e con la struttura che accoglie, sia per la ricerca scientifica<sup>4</sup>. Quanto poi la combinazione di scrittura e narrazione sia in grado di migliorare la sanità emerge in maniera rilevante dal lavoro di Charon e Hurwitz<sup>5</sup>.

È proprio in considerazione di tutto questo che nel 2012 il CRO, in collaborazione con la Biblioteca Civica del Comune di Aviano, ha indetto il concorso letterario “Scriviamoci con cura”: per dare risalto e dignità alle storie di coloro che hanno iniziato a raccontarsi durante o in seguito alla malattia oncologica.

Il concorso ha tre particolarità:

- è bandito da un'organizzazione di ricerca e cura;
- intende premiare racconti inediti, ovvero di persone che non si sono cimentate con l'editoria;
- rientra in un ampio programma di MN e di Patient Education & Empowerment.

Finalità del concorso quindi è premiare testi inediti di pazienti che raccontino la malattia in forma narrativa, stimolando chi scrive ad andare oltre il semplice diario di malattia perché, come scrive Giulia Rinaldi nel suo racconto *Sono ancora in piedi*, la scrittura “non tradisce, non giudica, non ti abbandona, non ti preferisce a qualcun altro, rimane al tuo fianco quando sei all'apice della gloria e quando mangi pane duro sulle scale di un porto”<sup>6</sup>.

---

4 LAKEMAN et al. 2013.

5 CHARON – HURWITZ 2013.

6 CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2012, p. 67.

La prima edizione del concorso prevedeva due sezioni distinte: una riservata ad adolescenti/giovani adulti, di età compresa tra i 14 e i 25 anni, l'altra a persone di età superiore ai 25 anni. I racconti pervenuti da tutt'Italia sono stati 39.

Visto questo primo riscontro, nel 2013 si è voluto ampliare il concorso, rivolgendolo sia a pazienti oncologici che a operatori socio-sanitari e inserendolo così a pieno titolo nel filone della MN, che punta a sviluppare la capacità di scrittura per sé e per gli altri nei vari attori del sistema di cura. Rispetto all'edizione precedente, il regolamento conteneva un'altra novità: i racconti partecipanti dovevano iniziare da uno dei seguenti *incipit*, tratti rispettivamente da *Il terzo uomo* di Graham Greene e da *La donna di paglia* di Catherine Arley: "Non si può mai prevedere come gira il vento" e "Aprì la porta e si accorse che era venerdì".

L'idea di fornire un *incipit* si basava sull'analisi del concorso precedente. Molti racconti erano dei veri e propri 'diari di malattia', laddove il nostro intento era invece quello di stimolare le persone a scrivere a *partire* dall'esperienza di malattia senza rimanervi intrappolate. Abbiamo quindi proposto degli *incipit* per stimolare all'uso della metafora, cioè di un termine o di una frase usati in funzione di una relazione analogica con il concetto che s'intende esprimere.

La metafora è uno strumento potente e partecipare al concorso voleva essere, nelle nostre intenzioni, l'opportunità di fare un'esperienza importante, quasi una scommessa con se stessi: non raccontare semplicemente la propria vicenda patologica, ma 'usare' l'esperienza di malattia (diretta o indiretta) come elemento esistenziale per ripensare la propria vita.

I lettori dell'antologia di racconti scaturita dalla seconda edizione del concorso letterario giudicheranno se ci siamo riusciti. Un primo filtro è stato effettuato dalla giuria, composta di 12 membri rappresentativi di diversi mondi:

- Margherita Venturelli (Presidente di giuria), Responsabile della Biblioteca Civica del Comune di Aviano
- Marilena Bongiovanni, Presidente dell'associazione "Angolo" Onlus
- Roberta Colladel, ricercatrice biologa CRO
- Piervincenzo Di Terlizzi, dirigente scolastico

- Franca Benvenuti, insegnante volontaria progetto “Scuola in Ospedale” Area Giovani CRO
- Federica Fedrigo, infermiera di Radioterapia CRO
- Lis Jorgensen, volontaria dell’associazione “Giulia” Onlus
- Patrizia Rigoni, sociologa e scrittrice
- Simona Scalone, medico oncologo CRO
- Barbara Muzzatti, ricercatrice psicologa CRO
- Nicoletta Suter, Responsabile Centro Attività Formative CRO
- Daniela Michilin, amministrativa CRO

I 36 racconti pervenuti da tutt’Italia – 26 di pazienti e 10 di operatori – sono stati esaminati dalla giuria applicando i seguenti criteri di valutazione: possesso dei requisiti minimi di partecipazione; attinenza con il tema e con lo scopo enunciati; arguzia e originalità; capacità compositiva e correttezza linguistica.

La forma della storia, raccontata oralmente o scritta, costituisce una cornice linguistica, psicologica, culturale e filosofica per comprendere la natura e la condizione della nostra esistenza. Ricorrere alle parole permette di orientarsi nella malattia per narrare se stessi e rappresentare la propria esperienza, rendendola visibile e comprensibile e generando riflessioni che permettono di apprendere dall’esperienza stessa.

Si raccontano tante storie e si risponde così a esigenze diverse: di chi si è curato ed è guarito, di chi vuole ricordare per vivere più a fondo, di chi crede nella narrazione come parte integrante della cura medica, di chi come operatore è osservatore partecipante della sofferenza altrui.

Stefania Ronzitti, partecipante alla prima edizione del concorso letterario con il racconto *Una storia a lieto fine*, sostiene che scrivere “può diventare utile quando aiuta a soffermarsi a riflettere sulle cose”, a “metabolizzare, cioè digerire quel che ti accade. Le cose comunque rimangono dentro, ma tu ci cresci sopra. Diventano *humus* per la tua vita”<sup>7</sup>.

Essenziale, in conclusione, diventa il ruolo delle strutture sanitarie nel promuovere questo tipo di iniziative: possono essere un semplice

---

7 *Ivi*, p. 184

accessorio, oppure diventare un elemento strategico della pianificazione della ricerca e cura di un'organizzazione.

Saperne cogliere il potenziale sta all'intelligenza di tutti noi.

## **Bibliografia**

- BONADONNA 2005 = BONADONNA G., *Coraggio, ricominciamo. Tornare alla vita dopo un ictus. Un medico racconta*, Milano Baldini Castoldi Dalai 2005
- CHARON – HURWITZ 2013 = CHARON R. – HURWITZ B., *A narrative Future for Health Care*, “The Lancet”, 381 (2013), pp. 1886-1887
- CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di) 2012 = CENTRO DI RIFERIMENTO ONCOLOGICO DI AVIANO (a c. di), *Scriviamoci con cura. Pazienti oncologici raccontano come levare l’ancora con la scrittura... Intonazione all’estate che arriva*, Antologia di racconti, Aviano Centro di Riferimento Oncologico di Aviano 2012
- LAKEMAN et al. 2013 = LAKEMAN R. – McANDREW S. – MacGABHANN L. – WARNE T., *‘That was helpful ... no one has talked to me about that before’: Research Participation as a therapeutic Activity*, “International Journal of Mental Health Nursing”, 22 (2013), pp. 76-84
- NATALICCHIO 2013 = NATALICCHIO P., *Il regno di Op*, Torino Einaudi 2013

## **IVANA TRUCCOLO**

Responsabile della Biblioteca Scientifica e per Pazienti del CRO di Aviano

## **NICOLAS GRUARIN**

Collaboratore a progetto presso la Biblioteca Scientifica e per Pazienti del CRO di Aviano



## III.3 L'importanza della scrittura per pazienti e operatori

*Margherita Venturelli*

L'intervento che sto per proporvi non ha nessuna intenzione scientifica: d'altronde io mi occupo di libri, di mestiere faccio la bibliotecaria e dispongo di una laurea in Lettere. Ma nemmeno ho intenti di persuasione retorica: non sono qui per convincere nessuno, non ho merce da vendere.

Mi rivolgo a voi, pazienti, sanitari e volontari, per condividere una breve riflessione sulla Medicina Narrativa (=MN), per segnalarvi il mio punto di vista sull'argomento, che potrete accogliere o respingere in quanto, per sua natura, opinabile: spero però che esso contribuisca in qualche misura ai lavori del convegno che oggi ci riunisce qui.

Anzi, proprio per evitare equivoci, anticipo subito le mie conclusioni: in primo luogo non sono qui a dimostrare che la parola curi, non ho dati a disposizione al riguardo, e comunque non penso che essa sia sostituibile al farmaco e possa far diminuire la massa tumorale. In secondo luogo non sono qui a sostenere che il medico debba trasformarsi in un cantastorie e dispensare nei reparti e ambulatori rime anziché farmaci.

Il punto è piuttosto un altro: visto che il paziente – e su questo, almeno noi presenti, siamo tutti d'accordo – non si esaurisce nella sua malattia e visto che giunge al medico con il suo bagaglio esperienziale ed emotivo, non è possibile curarlo prescindendo dall'individuo che c'è in lui. Di conseguenza, il concetto di cura è complesso e non si riduce al trattamento farmacologico.

Ciò piuttosto di cui sono certa, perché ne ho fatta esperienza, è esattamente il contrario: senza la parola, senza il dialogo l'individuo si ammala.

Perché le storie, ascoltarle e raccontarle, non risolvono i problemi, ma aiutano a individuarli, a farli emergere e disegnano i contorni delle paure e speranze che accompagnano sempre un paziente nel suo percorso di cura.

Un dato a conforto di quanto affermo? I testi presentati al nostro concorso letterario destinato a pazienti e operatori sanitari.

Il concorso letterario “Scriviamoci con cura” ha spento le sue prime 2 candeline su una torta divisa in 36 fette, tante quanti sono stati i racconti partecipanti. Il numero – elevato per un concorso particolare come questo – e l’attesa che ha accompagnato i lavori danno ragione a noi organizzatori sul fatto che si tratta di un’iniziativa che fa emergere *un bisogno preciso, quello di comunicare*, di entrare in contatto con altri attraverso la narrazione di un’esperienza esistenziale.

Come parlare della malattia senza pronunciarne il nome? Come trasformare il dolore in una straordinaria esperienza di vita? Come, infine, alleggerire il peso che schiaccia a terra e levare l’ancora per partire di nuovo?

La proposta della Biblioteca Pazienti del CRO di Aviano di istituire un concorso letterario nell’ambito del progetto di MN è scaturito appunto dalla convinzione che la scrittura sia l’occasione privilegiata per levare l’ancora e tornare a navigare in uno specchio d’acqua ampio e sereno. Non in solitaria, tuttavia, non in un periplo che conduca il navigante al punto di partenza in assoluta solitudine, senza incontri né scambi.

Scrivere, posare il cuore su una pagina bianca, affidandole angosce e speranze, si rivela invece un mare di incontri felici, dove ognuno può riconoscere nell’altro una parte di sé e dividerne un tratto di strada, favorendo in tal modo la magia dell’incontro.

Così è stato per tutti coloro che hanno atteso con viva curiosità e sincera emozione sul molo della Biblioteca Pazienti la nave carica dei 36 racconti del concorso; per la commissione, la cui composizione nasce dalla scelta di veder rappresentate tutte le diverse anime che condividono il lavoro quotidiano di ascolto dei pazienti: per tutti costoro i racconti giunti al porto del CRO sono stati, nella loro diversità, da accogliere come dei regali. E grande è la gratitudine, dunque, per i pazienti che hanno accettato di raccontarsi e, in tal modo, di dare voce a tutti, anche a coloro che sono rimasti trattenuti dall’ancora.

La novità introdotta dall’edizione 2013 consiste nell’aver previsto

una sezione dedicata agli operatori in ambiente sanitario, accanto a quella dei pazienti. Una scelta quanto mai rivelatrice del legame che per natura lega paziente e curante.

Procedo a una brevissima analisi degli elementi emersi dalla lettura dei racconti della sezione operatori, un'analisi che considero utile ai fini dell'intervento cui sono chiamata.

La scrittura, l'atto dello scrivere, ha avvicinato il curante al paziente fino ad abbattere le distanze che separano l'uno dall'altro. L'operatore, costretto a specchiarsi nella pagina bianca, si è interrogato sul senso della propria professione, direi in termini ippocratici. Lo scrivere, perlomeno in questo caso, non è stato un atto solitario né narcisistico: l'operatore aveva in mente il paziente, si è messo in suo ascolto, si è proteso verso la sua sofferenza, gli ha prestato attenzione, è entrato in dialogo con lui, dando vita infine a un'esperienza empatica.

*Ascolto, dialogo, empatia*: tre tappe nel percorso comunicativo offerto dalla scrittura narrativa.

Mi piace entrare nelle parole e navigare tra le onde etimologiche che conducono al significato originario.

*Ascolto*, chiave di volta della MN, è un termine che ci consegna la lingua latina e la cui radice è *auris*, ovvero orecchio. Non semplicemente 'sentire', bensì 'prestare ascolto' è un verbo transitivo, non grammaticalmente, ma perché indica un atto implicante la presenza di un parlante, la condizione perché si realizzi dunque una relazione. Per completarsi il parlare necessita che ci sia chi ascolta e viceversa: insomma, l'ascolto è condizione imprescindibile del dialogo; non mero atto, anzi: è un'arte, quella dell'ascolto, che richiede *attenzione*.

Ecco inserirsi un altro termine meraviglioso, spiegato anch'esso con grande chiarezza dalla lingua latina: *ad tendo*, il verbo dal quale deriva tale sostantivo, non significa 'aspettare', ma 'applicarsi a fare qualcosa', con concentrazione, con cura.

Anche nel caso del termine *dialogo* è utile dare una sbirciatina nelle lingue classiche, per ricordare che gli esseri umani entrano in comunicazione attraverso lo scambio delle parole (*diàlogos*).

Trovo significativa, oltre che commovente, la scelta fatta da alcuni dei candidati, che, presentandosi al concorso nella sezione riservata agli operatori, hanno voluto raccontare la propria esperienza di pazienti. I loro racconti testimoniano della relazione forte che nasce appunto quando si ha una storia da condividere con altri.

Cos'è avvenuto nello scrivere degli operatori? Attraverso l'uso della parola essi hanno compreso la condizione dei loro pazienti e dunque vi hanno partecipato empaticamente.

All'origine, l'*empatia* era il legame di partecipazione emozionale che univa l'aedo – il narratore orale di professione, il cantore dei villaggi antichi – al suo pubblico. L'aedo non esisteva se non c'era chi lo ascoltasse. Tutti i grandi poemi del mondo classico pongono l'accento sull'importanza di ascoltare: si pensi al momento empatico in cui Odisseo sta per iniziare il racconto ai Feaci del suo rischioso viaggio attraverso il Mediterraneo. Motori e protagoniste della narrazione sono dunque proprio le emozioni: di chi racconta e di ascolta.

L'empatia dunque, in quanto capacità di comprendere lo stato d'animo altrui, unisce, crea incontro, ma non – attenzione! – confusione di ruoli: la partecipazione emotiva non deve annullare i soggetti, altrimenti essa non contribuirebbe – come invece deve fare – al processo di cura.

Lo scrivere non è solo atto linguistico: è piuttosto un'arte. La seconda edizione del nostro concorso letterario ha reso manifesto tale principio com'era nelle intenzioni degli organizzatori.

Il concorso infatti non è pensato come iniziativa fine a se stessa: gli organizzatori hanno ben presente che essa si colloca all'interno di un percorso volto a costruire, o piuttosto a restituire, la cultura della MN in ambiente sanitario.

Riflettiamo sulla scrittura narrativa, visto che di tale scrittura si parla in questa sede; pensiamo a ciò che segna il confine tra mera scrittura e scrittura narrativa. La denominazione del concorso "Scriviamoci con cura" si completa con un sottotitolo: *un racconto per levare l'ancora con la scrittura*. Abbiamo fatto ricorso a un'immagine straordinariamente evocativa per indicare, per esplicitare l'obiettivo principale della nostra proposta di scrittura. Abbiamo bussato alle porte della retorica

– maestra della lingua espressiva – per chiedere in prestito una metafora che rendesse in modo efficace ciò che avevamo in mente.

La metafora è ciò che rende poetica una parola e trasforma in poeta colui che la pronuncia. È l'imbarcazione che permette di passare da una sponda all'altra del fiume dell'esistenza: si sceglie un termine 'altro' per esprimere ciò che sta più a cuore. Dunque, la metafora non allontana ma avvicina il significante alla sponda del significato. Avvicina perché permette di trovare la parola giusta, il riferimento efficace che si rivela essere quello più semplice, il più utile a comunicare.

È impressa nella memoria collettiva la scena dell'ultimo film con Massimo Troisi, *Il postino*, nel quale il poeta Neruda spiega all'umile postino cosa mai sia la metafora e dove essa si nasconda. Nulla di più naturale, in realtà, visto che il postino ne troverà in seguito a bizzefze osservando il cielo e ascoltando il mare.

Neruda: Metafore, diamine!

Postino: E cosa sarebbero?

N.: Per spiegartelo più o meno confusamente, sono modi di dire una cosa paragonandola con un'altra.

P.: Mi faccia un esempio.

N.: Be', quando dici che il cielo sta piangendo, cos'è che vuoi dire?

P.: Semplice! Che sta piovendo, no?

N.: Ebbene questa è una metafora.

P.: Come mi piacerebbe essere poeta!

N.: E per pensare rimani fermo? Se vuoi diventare poeta, comincia a pensare camminando [...]. Ora te ne vai alla caletta pedalando lungo la spiaggia, e mentre osservi il movimento del mare puoi metterti a inventare metafore.

P.: Mi faccia un esempio.

N.: Ascolta questa poesia: "Qui, nell'isola, il mare, e quanto mare, esce da sé a ogni istante. Dice di sì, di no, di no [...]". Che te ne pare?

P.: Strano.

N.: Strano. Sei un critico severo.

P.: No, don Pablo. Non è la poesia che è strana. Strano è come io mi sentivo mentre lei recitava la poesia.

N.: Mio caro Mario, vedi di svegliarti un po', perché non posso passare tutta la mattina ad ascoltare le tue chiacchiere.

P.: Come posso spiegarmi? Quando lei recitava la poesia, le parole andavano di qua e di là.

N.: Come il mare, allora!

P.: Sì, ecco, si muovevano come il mare.

N.: E questo è il ritmo.

P.: E mi sentivo strano, perché con tutto quel movimento mi veniva il mal di mare.

N.: Il mal di mare.

P.: Certo! Ero come una barca cullata dalle sue parole.

N.: Come una barca cullata dalle mie parole.

P.: Sicuro!

N.: Lo sai cos'hai fatto, Mario?

P.: Cosa?

N.: Una metafora.

P.: Però non vale, perché mi è venuta così, per caso.

N.: Non c'è immagine che non sia casuale, figliolo.

P.: Lei crede che tutto il mondo, voglio dire tutto il mondo, con il vento, i mari, gli alberi, le montagne, il fuoco, gli animali, le case, i deserti, le piogge...

N.: Adesso puoi già dire "eccetera".

P.: Gli "eccetera"! Lei crede che il mondo intero sia la metafora di qualcosa? È una stronzata quella che ho domandato, don Pablo?

N.: No, davvero no.

P.: Però ha fatto una faccia così strana.

N.: No, il fatto è che mi sono messo a pensare.

A che cosa mai si è messo a pensare, il poeta Neruda? A nuove metafore con cui definitivamente tramortire il povero Troisi? O piuttosto alla grande capacità che ha la parola poetica di liberare la mente e far spazio alle emozioni?

Lo sapeva bene anche Ippocrate di Kos, il grande medico dell'antichità, che scomodo qui per due ragioni: perché è stato il primo ad affermare il principio secondo cui il paziente è un insieme complesso di corpo e spirito, tale per cui non è possibile pensare di curare l'uno senza occuparsi del secondo. Penso poi a Ippocrate perché è ricordato, oltre che come padre della medicina, anche come aforista, autore di frasi concise e incisive che presuppongono una grande conoscenza della parola. Il *Corpus Hippocraticum*, ovvero quello che si presume sia l'*opera omnia* degli scritti di Ippocrate, così come ci è pervenuto, è davvero vasto: egli tuttavia non si è dedicato alla scrittura nell'ozio, ma credeva nella forza della parola come elemento attivo del percorso di cura cui era dedito.

Egli ospitava i pazienti nella sua isola natale, Kos, e li curava anche col teatro, la musica, la poesia. *Anche*, non solo: e, applicando tale metodo, non era meno medico, anzi. Applicava il principio di cui, lui, medico del V secolo a.C., era convinto, ovvero che il paziente vada inteso nella sua complessità di individuo.

Il paziente non è un soggetto debole: piuttosto, è indebolito dalla malattia. La malattia gli fa vivere una sorta d'infanzia della vita, nella misura in cui lo rende particolarmente fragile, sensibile, ma anche aperto a nuove esperienze e, soprattutto, assetato di sapere, affamato di buone parole.

La parola dunque, non come navigazione libera al largo delle metafore, bensì come effetto del prestare attenzione (*ad-tendere*) al paziente da parte del medico, del suo *ascoltarlo* nella complessità che lo caratterizza, dell'accogliere empaticamente le emozioni che gli sono proprie.

Insomma, pare sia con Ippocrate, intorno al 400 a.C., che nasce la MN: e oggi, dopo secoli di storia che hanno portato al progresso sul piano delle conoscenze scientifiche e della tecnologia, in convegni come quello di oggi pare non si faccia che accogliere l'antico invito del medico di Kos: quello a inserire e praticare, fra i metodi di cura, anche la parola.

## **MARGHERITA VENTURELLI**

Responsabile della Biblioteca Civica del Comune di Aviano (PN) e Presidente di giuria del concorso letterario "Scriviamoci con cura".

*Storie vere*



# III.1 Esperienze narrative di un medico

*Davide Lombardi*

Il compito assegnatomi per questo convegno è stato quello di verificare, in base alla mia esperienza professionale, se e come la narrativa possa avere un ruolo nel rapporto di cura che si instaura tra paziente e medico.

In questi anni di lavoro quale oncologo posso dire che, dal punto di vista sia professionale che umano, ho ricevuto tantissimo dai pazienti: soprattutto e proprio dalle loro storie.

Ogni singola persona che ho incontrato mi ha svelato una parte di sé con la sua storia particolare: ascoltandola, ho avuto la possibilità di condividerla ed è quasi come averla vissuta assieme a quella persona. Tutto questo per me è narrativa.

Di storie interessanti ne avrei molte da raccontare: ma quelle che più mi sono rimaste impresse, forse perché più vicine nel tempo, sono due.

La prima esperienza è quella di una signora di oltre 70 anni che, trasferita presso il nostro reparto da quello di Ginecologia, doveva avviare un trattamento chemioterapico per ridurre la malattia tumorale. Fin dai primi giorni di ricovero, la signora A.M. si presentava però triste, rassegnata, quasi non desiderosa di sottoporsi ad alcuna terapia per prolungare la sua vita. Inizialmente, perciò, il rapporto con lei non è stato per nulla facile.

Ma, via via che passavano i giorni, si è creato un rapporto di fiducia: e lei ci ha raccontato la sua triste storia. In breve tempo, per un tumore del pancreas, aveva perso uno dei suoi due figli maschi, morto precocemente e lasciando moglie e figli piccoli. Dopo poco tempo, rientrando a casa dal cimitero, dov'era andata a portare dei fiori sulla tomba del figlio, ha trovato il secondo figlio, che soffriva di depressione, privo di vita. Ammalatasi a sua volta, il suo unico desiderio era

quello di raggiungere i figli, perché considerava finita una vita così carica di dolore.

Parlando con lei, siamo riusciti a spingerla a considerare la presenza del marito e dei nipoti, che l'amavano e che avevano ancora bisogno di lei. È stata questa la molla che le ha permesso di ritrovare l'energia e la speranza per affrontare al meglio le cure.

Questa vicenda mi ha insegnato che, per curare al meglio un paziente, bisogna considerare il suo vissuto: perché solo conoscendo la sua storia s'instaura quell'empatia che rappresenta un elemento essenziale nell'accoglimento della cura.

C'è poi la storia di F.M. che, dopo aver lottato diversi anni nella preoccupazione di dover lasciare i suoi due figli senza poterli aiutare a diventare adulti, era stata sopraffatta dalla malattia. Subito dopo la sua fine, il figlio più giovane disperatamente supplicava il padre di riportargli in vita la madre.

In quei momenti non è facile trovare parole o argomenti per lenire il dolore: io, lì presente, mi sentivo disarmato e impotente. Mi è allora venuta in mente una frase che avevo letto da qualche parte e che ho riportato al ragazzo: "Nessuno muore sulla terra finché vive nel cuore di chi resta".

Si è tranquillizzato subito: chissà, quelle mie poche parole l'hanno fatto pensare, donandogli forse una speranza.

Più gli anni passano e più mi rendo conto di quanto le parole dette e narrate, o anche solo il loro ricordo, possano aiutare a prendersi cura non solo della malattia, ma della *persona* che abbiamo davanti nella sua totalità.

## **DAVIDE LOMBARDI**

Medico oncologo presso il reparto di Oncologia Medica C del CRO di Aviano

## III.2 Scrivere per raccontare la malattia a mia figlia

*Sara Caldarola*

Può la scrittura facilitare il percorso di guarigione sia fisico che mentale dopo aver incontrato il cancro? Può agevolare quel lento e lungo processo di accettazione della malattia? Può aiutare a esorcizzare le paure con le quali ciascuno di noi deve imparare a convivere per sempre?

Sì. O almeno, con me c'è riuscita.

Ho deciso di scrivere della mia malattia a cose fatte. A salute ritrovata. A vittoria ottenuta.

Prima forse non avrei potuto farlo. Dovevo essere veramente sicura di avercela fatta per affrontare nuovamente il *mostro*: e poterlo quindi descrivere e raccontare con partecipazione mista a distacco. Per essere capace di vedere da fuori la mia storia e riuscire a descriverne il lieto fine.

Ho cominciato a scrivere quasi impaurita, persino timorosa di non riuscire a riempire quello spazio bianco.

Ma quando tutto sembrava ormai rimosso, superato e archiviato... ogni momento, ogni singolo momento di quell'avventura è riaffiorato alla mente con una lucidità estrema. E i ricordi si trasformavano in parole. E le parole in segni scuri sul foglio. Un foglio divenuto ora pieno di lettere e lacrime.

Il corpo è tornato a provare quel dolore, quel senso di angoscia e di morte. La nausea, il freddo, l'impotenza, la paura.

Ho *vomitato* sulla carta sensazioni di dolore che credevo sopite. Sono riaffiorate senza rispetto, liberandomi da un peso che non sapevo di portare.

Ma con loro sono emerse anche la forza, la grinta, la tenacia e final-

mente la gioia di avercela fatta. Di essere sopravvissuta alla tragedia. Di avere vinto.

Anzi, di aver vinto due volte: di essere stata capace non solo di sconfiggere la morte, ma addirittura di dare vita.

Ed è proprio a mia figlia che volevo, dovevo raccontare tutto ciò.

Volevo che sapesse cosa fosse successo alla sua mamma prima del suo arrivo. Volevo che sapesse quanto la sua mamma l'avesse desiderata. E non volevo che col tempo quelle sensazioni sparissero nel nulla. Dovevano rimanere impresse sul foglio bianco, testimonianze indelebili del mio dolore, della mia lotta e della mia vittoria. Della 'nostra' vittoria.

Volevo che conoscesse il percorso che mi aveva portato a lei, che sapesse in quale labirinto di paure mi fossi persa prima di trovarla.

Scrivere la mia storia sul foglio bianco mi ha permesso di fermare, immobilizzandole per sempre, le mie paure e le mie conquiste. Di trasformarle in tracce indelebili del mio vissuto.

È solo grazie alla scrittura il mio dolore si è tramutato nella consapevolezza di avercela fatta.

E con orgoglio leggerò questa mia storia a mia figlia Agnese. Perché questa storia è per lei che l'ho scritta.

## **SARA CALDAROLA**

Vincitrice, con il racconto *Odio l'estate*, della prima edizione del concorso letterario "Scriviamoci con cura"

## III.3 La storia di Giacomo che non finisce

*Monica Calabresi*

a) E quel giorno piangevi

E quel giorno piangevi. Eravamo in un ospedale, ti avevano spaventato. Terrorizzato.

Il tempo era sempre contato e non facevano che parlarci di regole, lamentandosi di quanto tu le stessi violando: di quanto, con quel tuo pianto disperato, stessi facendo perder tempo. “Suo figlio, signora, ha cattive abitudini. È viziato e capriccioso. Qui c’è una prassi da rispettare: il paziente deve stare steso quando creano il campo sterile...”

Io tacevo ancora, ma la nausea mi montava dentro: per la proterva inefficienza di alcune realtà sanitarie che mi stavano uccidendo psicologicamente un figlio di 3 anni e mezzo.

Tu, che da tanti giorni, ricoverato in quel reparto, t’eri ridotto a star raggomitolato su te stesso, con gli occhi chiusi, e mi sussurravi di continuo: “Mamma, io non sono cattivo come dicono loro, vero?”; e io cercavo di rassicurarti: “Giacomo, tu sei il bambino più buono che c’è, credi a mamma...”.

Allora invece... fu un attimo! Un attimo di rivoluzione, di sana e lucida follia: risolsi la questione con l’infermiera che, per non perdere il ‘suo’ tempo, voleva insegnarci *come* vivere il poco tempo che rimaneva a noi.

Mi piazzai davanti alla sua faccia e mai il mio naso è stato vicino a un altro come in quel caso. La guardai bene negli occhi e le chiesi, senza darle il tempo di rispondere, se aveva idea di quanto fossero grandi e alte le montagne: “Perché io le spostò le montagne: e con lei sopra, infermiera! Faccia il prelievo dal catetere a mio figlio e se è necessario si punti sull’alluce o sul dito mignolo, si stenda per terra, faccia il bu-rattino. Glielo ordino: lo faccia sorridere. Anzi, avvisi tutto il personale, i medici e le illustri sue colleghe che il bambino di Latina, oltre a un tumore maligno nella testa, oltre a non avere speranza di sopravvivenza,

ha una madre che dà di matto e diventa pericolosa quando sente parlare di regole. Perché, mi dica, dove sta più la regola se a 3 anni, invece di giocare all'asilo, mio figlio sta qui a sentire lei che fa rimbrotti sul bon ton ospedaliero? Vada a quel paese, lei e la sua regola!”.

Ricordo che, in quella stanza d'ospedale, c'era anche Leonardo, tuo fratello maggiore, allora di 5 anni. A quella mia reazione anche lui si spaventò: si nascose in un angolo, con la faccia al muro. Mio marito, il vostro papà, teneva in braccio te, Giacomo, tentando di calmarti.

Ma io, ora, avevo finalmente capito che c'era qualcosa che potevo fare per te: dovevo portarti via da quell'ospedale, per bravi che fossero lì.

Dovevo trovare qualcosa *a misura tua*, di bambino, e a misura nostra. Non del tuo male, non del nostro male: per quello, già lo sapevo, non potevamo ormai fare più nulla. A misura di qualcos'altro, più importante e vitale per te, qualcosa che neppure la malattia e il dovere di curarti avevano il diritto di toglierti: il tuo sorriso di bambino.

L'inverno è freddo e triste in quella città del Nord. E io allora ti ho portato via da lì.

Ci trasferirono al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, in provincia di Pordenone. Il protocollo bostoniano prevedeva il percorso radioterapico, anzi tomo-terapico: una radioterapia più raffinata e mirata, a breve distanza dal momento neurochirurgico. A fine trattamento saremmo tornati nel primo ospedale per riprendere le cure interrotte.

Tu, Giacomo, nel frattempo, nella stanza dall'aria sterile del pediatrico di provenienza, avevi perso 4 chili in 15 giorni: eri spaventatissimo, pretendevi di tenere sempre i tappi nelle orecchie, non camminavi più e urlavi non appena qualcuno ti si avvicinava.

Questo grazie alle regole, alla fretta automatica di fare, all'incapacità di ascoltare, di rispettare la tua storia di bambino di 3 anni: questo inutile, crudele aggravio di dolore, questa tua paura ossessiva... in aggiunta al male incurabile che avevi nella testa.

Oggi, anche se tu, figlio mio, non ci sei più, riesco a essere serena pensando a come ho lottato per renderti libero. Sento viva sulla mia pelle l'opportunità dell'emancipazione che ho voluto offrirti. Essa farà ritorno a me nei giorni che verranno, vestita di compiacimento e di orgoglio per ogni istante *a misura tua*, a misura di bimbo di 3 anni, che

sono riuscita a offrirti. Ma per questo abbiamo lavorato insieme io e te, una collaborazione perfetta, tu e io, madre e figlio.

“Mi faccia sapere, dottore, come funziona in questo ospedale? Ho portato qui mio figlio: siamo arrivati da mezz’ora. Giacomo ha 3 anni e mezzo; ha un teratoide rabdoide atipico recidivo nel cervello, non ha possibilità di vita. Ma – soprattutto – non cammina più perché è terrorizzato, non parla più, pretende di tenere i tappi nelle orecchie, sta accartocciato nel passeggino sotto una coperta e grida quando sente una voce che non sia la mia; lo porto così da un ospedale che ha le regole... Perciò mi spieghi come funziona in questo, di ospedale. Io ho appena scaricato tutti i bagagli dall’auto. Mi spieghi come funziona: perché, se le regole le avete anche voi, se avete *soprattutto e prima di tutto* quelle, torno a caricare tutto in macchina e porto via mio figlio anche da qui”.

Rimase a guardarmi senza fare un piega il dottor Maurizio Mascarin. Forse ascoltava la mia rabbia e la mia ragione.

Non rispondeva: ma quel silenzio mi salvava, perché mi permetteva di essere artista finito rispetto all’opera che avevo iniziato a creare. Ed essa doveva essere una scultura perfetta, doveva superarmi... *dovevo salvarmi!* In pochi minuti ho inciso intagli, graffi e scanalature, tutte per bene al loro posto. Ho cercato incavi per poggiare la mia logica di riscatto per te, bambino mio, che dovevi morire...

Non ho mai chiesto al dottor Maurizio che cosa avesse pensato in quel momento. Ma il diritto di mio figlio, *di vivere e di morire da bambino qual era*, dovevo scolpirlo se necessario anche nel marmo.

Ho aspettato la risposta del medico con sfida: ma lui continuava a guardarmi e... nulla, non una piega, un’espressione o un commento. *Solo ascolto: silenzioso, consapevole, rispettoso.*

E poi: “Ci vediamo domani mattina alle 9, porti il suo bambino e gli legga questa favola”.

Quel silenzio attento è stata la cosa giusta, allora e oggi. A distanza di 7 anni, ancora percepisco gli effetti di quegli attimi silenti, lungo i quali ho trasmesso il mio affanno a un medico che ha scelto di accogliere tutta la mia storia di madre e quella di tante altre madri, quella di mio figlio e di tanti altri figli... trasformandola in favola.

“Fatelo vivere sereno. Fermatevi con la chemioterapia: non serve a nulla, purtroppo”.

Nessuna speranza: solo una favola – la tua ultima favola, Giacomo – durata 45 giorni.

Questo è stato il nostro passaggio al CRO di Aviano; tornammo a casa senza alcuna speranza di guarigione, di vita. Ma tu, Giacomo, eri tornato a camminare, a correre; mangiavi, ballavi, sorridevi: come ogni altro bambino della tua età.

E ancora io parlavo col dottor Maurizio: “Lei ci crede, dottore, che possa guarire? Mi dica, ci crede? Perché io ci credo!” “Mamma di Giacomo, lei dev’essere la prima a crederlo, suo marito il secondo, il terzo sono io!”

Ti ho salvato quel giorno, piccolo mio: grazie a un uomo, un medico, che ha saputo ascoltare la mia rabbia e il mio tormento. Che, superando l’ossessione di un tempo professionale predeterminato e che non basta mai, ha saputo scendere a un compromesso col mio animo stonato dal dramma infinito del tuo tempo che stava finendo. Che non ha sprecato, però, neppure la mia rabbia, che ha saputo utilizzare il mio angosciato monologo quale strumento: per concordare e calibrare con me il percorso di approccio e di cura per il mio bambino.

Ha capito che doveva passare attraverso di me, perché diversamente avrei portato a casa mio figlio, non permettendo più a nessuno di avvicinarlo solo con la rigidità di una regola sterile.

E allora favole, scrittura, messaggi sulle lavagne, ritmi, musica... orecchie e cuore per ascoltare di noi... Per liberarti, Giacomo, non dalla morte, che già da un po’ e senza rimedio ci stava addosso: ma dalla disperazione, per farti vivere – finché l’avresti potuto – ancora col sorriso del bambino di 3 anni e mezzo che eri.

#### b) Ho salvato mio figlio

Sono la madre di un figlio vivo, Leonardo, e di un figlio morto, Giacomo, che ho perso da 5 anni e mezzo. Sono una reduce che ha combattuto una guerra micidiale e salvifica contro il male: ma soprattutto contro un sistema spesso ottuso, trincerato dietro gli automatismi, la fretta e l’indifferenza, che mi ha ferito più del male stesso. Ho



combattuto e continuo a combattere questa lapalissiana modalità di confronto nella scuola dove insegno; negli ospedali, dove ho vissuto e dove ancora oggi vado scavando per minare alle basi la *noncuranza*, dove propongo di applicare, per citare il neologismo di un mio ex dirigente, “*la curanza dell’altro*”.

Ho così fatto della memoria di questa storia la mia borsa da viaggio.

So che non ci sarà mai nessun manuale medico che parlerà di come io abbia salvato mio figlio; di più: nessuno ci sarà che, sentendo il mio discorso, non pensi che sono ammatita. Ma io sono lucida, ferma e coerente: ho ripreso in mano la mia vita, la mia famiglia, il mio lavoro, i miei studenti, le mie letture.

Ho perso lucidità, certo, nei 20 giorni successivi alla sentenza: facevo tutto ma non c’ero, avevo bisogno di sistemare dentro la mia testa la diagnosi terribile, facendola convivere col dolore del cuore. E solo dopo aver avuto il coraggio di perdere le coordinate ho finito per trovare la via: dovevo *salvare* mio figlio. Dovevo salvarlo e avevo poco tempo, perché ogni giorno i medici mi ricordavano: “Non s’illuda, signora, è un miracolo che sia ancora vivo”.

Così ho *davvero salvato* mio figlio: facendogli vivere i suoi sogni di bambino; dando valore a ogni richiesta; prestando attenzione alle sue passioni, aiutandolo a tirarle fuori, a governarle e a esser sicuro di sé; bloccando ‘altri’ perché anch’essi lo ascoltassero; prendendo con lui atto delle sue paure, rispettandole e facendole rispettare; avendo riguardo per i suoi silenzi; riportandolo a casa, come voleva, quando è arrivato il tempo di morire.

Ma come fa una madre a vivere pensando che il proprio figlio debba morire? È folle, credetemi! È una pazzia morbosa e opprimente: che mi spingeva però a fargli vivere i suoi desideri, quelli di un normale bambino della sua età... così gli ho restituito la vita ogni istante, tutte le volte che sono riuscita a concedergli di afferrare un sogno. Consapevole di portare avanti una battaglia non per la vita, perché per essa non potevo, non si poteva nulla: ma per la vita di ogni bambino, di ogni figlio, di ogni uomo, di ogni malato, per quella che non è solo tempo da vivere *in qualche modo*, ma le cui radici giungono fino alla profondità dell’essere e portano – devono portare fino alla fine – il profumo della dignità.

Mi sento e mi sentirò sempre madre di *due* figli, perché continuo a salvare mio figlio anche ora che percorre altri lidi, perché sostengo come allora la mia battaglia: nella scuola, con i colleghi, tra gli amici e i nemici, per strada, quando leggo, quando scrivo.

La dignità è la misura e la consapevolezza di un uomo verso se stesso ed è rispetto per gli altri: per questo oggi sono libera di poter dire, anche se mio figlio non è più con me, che l'ho *salvato*. Da qualcosa di ben peggiore della sua stessa morte fisica.

Ho imparato che dovevo garantirgli la libertà dove invece i meccanismi asfissianti di una sanità preconfezionata sui protocolli e sulle linee guida gli rubavano il tempo: e proprio quando lui ne aveva ormai così poco, di tempo.

Gridavo come una pazza in quel reparto di Oncologia, quel giorno che dovevi subire il terzo intervento per togliere un catetere. Per prassi dovevi stare a digiuno dalla mezzanotte: “perché in mattinata sarà operato; alle 7 domani mattina lo porti per il ricovero”. Ma erano ormai le 19 del giorno successivo e, nonostante i solleciti, dopo 12 ore dal nostro arrivo, ancora nulla era stato fatto su quel bimbo di 3 anni, digiuno da tanto, stanco e spaventato.

Chiesi all'infermiera di chiamarmi il medico, a cui comunicai in modo perentorio che avrei aspettato ancora 10 minuti per l'intervento che attendevamo: dopodiché mi sarei rivolta ai carabinieri.

“Ma, signora, è impazzita? Non dipende da noi: dipende dalla Chirurgia!”

‘Straparlai’ davanti agli occhi sbigottiti di quel camice bianco: “Non è lei, dottore, a ricordarmi ogni giorno che mio figlio deve morire? Che è un miracolo che sia ancora vivo? Da stamattina che ho riportato il bambino in questa stanza d’ospedale, faccia il conto delle ore che sono trascorse: *del tempo che lei gli ha sottratto*. La colpa è ‘sua’, perché Giacomo è un ‘suo’ paziente! Lei sa che presto morirà: eppure gli fa perdere tempo, ore e ore qui dentro inutilmente, privandolo dell’aria, del gioco con il fratello, della gente, della libertà... Io sono sua madre e, dove non posso arrivare io, ha il dovere di arrivare lei. Faccia come me, dottore: infili i giorni di Giacomo nella cruna del tempo; capirà che quei giorni sono come fili di seta...”.

Dopo qualche minuto fummo finalmente chiamati in Chirurgia per l'intervento... e ti ho *salvato*.

L'anestesista aveva voluto percorrere una strada che io, Giacomo, ritenevo poco congruente col tuo carattere: invano cercai brevemente di raccontarle 'la tua storia'; ma una storia senza preamboli, un colloquio essenziale, proprio per non rubare tempo alla disinteressata indifferenza di quel medico e per trovare comunque la strada migliore. Ricordo che lo feci da sola: né medici né infermieri del nostro reparto erano con me a 'presentare' il loro paziente. Non voleva essere presunzione la mia: solo necessità di conciliare le linee guida adottate e credute da quel medico con la tua disposizione mentale di malato oncologico, figlio mio, e con il tuo carattere purtroppo costretto dalla malattia. Alla fine fosti portato in sala operatoria sveglio.

Ma l'anestesista, era una donna, probabilmente stanca dopo la mattinata di lavoro, pretendeva che il bambino di 3 anni che tu eri si stendesse buono buono sul lettino e si concedesse a lei, seduta alla tua testa, per tutte le manovre necessarie alla narcosi. Provai a suggerirle che in quel modo non avresti collaborato; mi rispose che il protocollo era quello, che già era stato violato, considerata la mia presenza in sala; e mi elencò una serie di regole sterili e insensate.

Fummo perciò costretti a bloccarti, a costringerti... come tante volte avevano fatto nell'ospedale pediatrico di quella città del Nord e nella Chirurgia dell'altro ospedale in Centro Italia. Mandai giù un boccone amaro, più amaro del sapore acre della morte che sapevo sarebbe giunta; ti chiesi perdono, figlio mio, e fui costretta a bloccarti.

L'intervento, riuscito, anche con i tempi (aveva un impegno importante forse la dottoressa per il pomeriggio), ti restituì a me in una condizione psicologica spaventosa: gridavi, gridavi come un pazzo. Tentammo in tutti i modi di calmarti. Né io, né mio marito fummo in grado di placare quella tua crisi; per un'ora intera sono stata piegata su di te, Giacomo! Con le braccia e con la saviezza dei tuoi meravigliosi 4 anni che avresti compiuto a breve, mi stringevi il collo e mi ripetevi: "Liberami mamma, liberami, voglio essere libero, come faccio a scappare da questa prigione? Dimmi: come posso fare?".

Quanto mi hai insegnato in quel momento: mi hai spiegato mille cose sugli uomini e sul mondo. Ogni tua lacrima di quel giorno di giugno, figlio mio, dei tuoi 4 benedetti anni che dovevi ancora compiere, ogni lacrima si è trasformata in una missione che mi hai affidato.

Insieme con gli oncologi decidemmo di evitare la somministrazione di sedativi perché avevi già avuto la tua parte di anestetico per l'intervento. Dopo tre ore, tre lunghe ore di grida, di rimostranze senza fine, perché furono veramente tre ore di opposizione al male, fu la ribellione della saggezza di un bimbo a un sistema perverso e autoreferenziale ad avere la meglio: dopo tre ore si decisero e, per provare finalmente a calmarti, furono chiamate le psicologhe.

Riuscirono a trovare una modalità: simularono una lite; una vestita da medico, l'altra in abiti normali. Quest'ultima tua 'alleata', Giacomo – ch'eri bloccato sul letto, stremato per la crisi e per i postumi dell'intervento (ti avevano rimosso il catetere venoso centrale) –, ti disse: “Io sono te, dimmi cosa devo fare con questo dottore che ho di fronte; io eseguirò ogni tuo ordine”.

“Dalle un pugno”, fu la tua pronta risposta.

Così fece, drammatizzando il tutto chiaramente.

Dopo un'ora, completamente lucido e soddisfatto, attraverso un gioco di società avevi completato chiaramente il segnale che stavi mandando al mondo. Il gioco consisteva nell'abbattere un gruppo di nemici ben determinato: medici, infermieri, genitori. Il cechino doveva scegliere quali 'cattivi' eliminare per primi: colpisti rabbiosamente con una palla di spugna le immagini cartonate di uomini in camice bianco. Avevi l'uso di un solo braccio, l'altro era bloccato da cannule e fasciature: ma non sbagliasti un tiro. Poi fu la volta delle infermiere. Infine toccò a mamma e papà...

Avevi ragione, bimbo: avevi ragione tu!

A settembre dovevi essere sottoposto allo stesso intervento per l'inserimento di un nuovo catetere. Chiesi d'incontrare l'anestesista: “No, signora, è impossibile, qui si lavora”. E giunse la stessa follia, quella sana follia di madre, quella brama perversa che ha il profumo dolce e profondo della dignità.

Urlai ancora, per tutti i bambini incontrati fino ad allora, divenni

madre di ognuno di loro, riscattai la loro storia. Riscattai il silenzio dimesso di tanti genitori che non avevano fiato per raccontarla, né forza per farla rispettare. E, paventando ai signori medici e infermieri il pericolo che si ripettesse la tua precedente infelice esperienza, li esortai a farsi madre e padre per te.

“Mi rappresenti lei, dottoressa, mi sostituisca come cantastorie, vada a narrare di mio figlio a chi lo accoglierà in sala operatoria. E lo faccia bene, come lo farebbe per ‘suo’ figlio. Ci deve riuscire, senza i ‘se’ e senza i ‘ma’. Non ho un ‘se’ né un ‘ma’ per garantirgli la vita: quindi s’impegni, non pensi a me come una mentecatta perché sono andata ben oltre l’alienazione del dolore. Mi ascolti bene: c’è una formula magica per salvare Giacomo che non si può salvare. *Provi ad ascoltarlo* e, al contempo, faccia spazio al suo stupore di piccolo uomo. Solo così lei potrà arrivare a lui e a ogni altro bambino che entra in queste stanze”.

Otteni ancora di accompagnarti in sala operatoria, bardata di vestiario sterile che tu odiavi: e mi chiedevi infatti di togliermi quella roba: “Non ti voglio così, mamma”.

Entrai raccontandoti una favola inventata, la favola del drago. Tu, seduto, non steso sul tavolo operatorio, mi ascoltavi e partecipavi al mio racconto: io ero nei tuoi occhi e nella tua anima in quel momento, tu eri nei miei occhi e nella mia anima. Tu, bambino, lo sapevi che i draghi esistono! Ma io volevo dirti che i draghi possono essere sconfitti! Allora ti trasformavo e tu diventavi il protagonista ed eroe. Giocammo con la fantasia; pretesi che tutti attendessero, che tutti facessero spazio al loro stupore per arrivare a te. E intorno tutto era perfetto, nessuno doveva fare una mossa sbagliata per non rovinare quella scena emozionante, quella pantomima della vita. Pretesi che tutti attendessero che l’eroe salvasse con la sua forza la principessa dal drago. E tu intervenivi in quel racconto simulando le mosse di quell’impresa: “Onda e-ner-ge-ti-ca!” “La principessa è salva: ora puoi stare tranquillo, grande eroe. Dormi...”.

Senza farsene accorgere l’anestesista aveva iniziato intanto a somministrare anestetico e, attraverso quei pochi minuti di ascolto concessi quel giorno, in quella sala operatoria del vecchio Ospedale del Centro Italia, medici e infermieri sono veramente diventati eroi del

tuo tempo, Giacomo caro. Ti ho salvato così quel giorno, con una favola che raccontava di un drago.

Ma, mentre io salvavo te, eri tu a obbligare tutti noi a sollevarci dalla nostra mediocrità e dalla nostra approssimazione, fino all'altezza dei tuoi sentimenti: eri tu a insegnarci a rispettare i tempi, a guidarci alla delicatezza, a portare rispetto alla diversità di ognuno.

Eri tu a istruirci sul diritto dei bimbi: sforzarci, tirarci, allungarci ancora di più, fino a stare in punta di piedi per non ferirti e stare noi alla tua altezza. Sei il mio grande, saggio maestro, angelo bello!

Ho imparato a garantirti lo spazio quando, in ospedale, non veniva riconosciuta neppure la tua presenza. Ti ho salvato tutte le volte che ho preso medici per il bavero perché si sintonizzassero con il tuo tumore e il tuo umore, con la tua presenza di bambino, di essere umano malato.

Eravamo due mamme e due bimbi quel giorno nella stanza: un cerebrale e una leucemica. Entra l'ematologo, scambia quattro parole con la mamma della piccola, tra l'altro irachena.

Tu, Giacomo, pronto, felice di poter parlare con qualcuno: non fa niente se ha il camice bianco. Ma il camice bianco esce com'è entrato, dall'alto della dignità del suo ruolo, senza uno sguardo per te, né un saluto.

“Sai cos'è, Giacomo? Mamma ha fatto una magia e ti ha reso invisibile”.

Ma poi, prima che la porta si richiudesse, eccomi dietro le spalle del medico nel corridoio: “Si fermi, torni a salutare mio figlio. Gli ho appena detto che ho fatto una magia per renderlo invisibile ed è per questo che lei non l'ha visto. Vada dentro, sciolga l'incantesimo, sciolga anche il sussiego che si ritrova: e lo ascolti”.

Tentò di controbattere: “Signora, sia ragionevole: mi lasci lavorare serenamente”.

Mi opposi a quel suo modo superficiale e meccanico di lavorare: non solo, lo accusai di essere incapace come uomo, perché non si può avere l'ardire e la baldanza di esser medici se prima si fallisce come esseri umani. E lo esortai a tornare indietro perché mio figlio era sotto l'effetto di un incantesimo. “E mi ringrazi, dottore, perché con la storia

della magia ho nascosto a mio figlio quanto lei sia meschino. Ma non l'ho fatto per lei, sia chiaro. L'ho fatto perché non voglio che il mio bambino, costretto a stare qui dentro, si convinca che è circondato da carogne o da automi. E, se lei non rientra nella stanza a salutare Giacomo, io son capace di non farle fare un altro passo in questo corridoio”.

Rientrò nella stanza di Giacomo e io rimasi fuori ad aspettare. Dopo qualche minuto, uscì e, mentre si allontanava con un tagliente “Arrivederci, signora”, ricambiai la cortesia dicendogli che ora sì, avrebbe potuto lavorare sereno.

Dopo mezz'ora fui chiamata a rapporto dal primario che, con tono compassionevole, mi consigliò un colloquio con la psicologa. “Ma ben venga la psicologa”, gli risposi.

E a lei raccontai le vergogne di un mondo ‘non-curante’: i silenzi supponenti di alcuni operatori sanitari, la sussiegosa e frettolosa sufficienza negli approcci, l'inettitudine di molti signori medici, le domande assettiche che ci venivano rivolte, l'impazienza di molti operatori, la solitudine e la disperazione dei genitori e dei loro piccoli pazienti, spesso conosciuti solo come ‘il cerebrale del 14, il leucemico del letto 7’, quella schiera di malati e familiari ritenuta assillante, a cui vengono date risposte annoiate da un personale seccato... La tristezza di alcuni piccoli malati, a cui invece un sorriso, uno scherzo, una parola, 5 secondi: *5 benedetti secondi di attenzione possono davvero salvare la vita.*

Bene! Ottenni ciò che volevo, vinsi la mia battaglia, salvai mio figlio anche in quell'occasione, perché da quel giorno in poi non c'era medico nel reparto di Oncoematologia di quel vecchio ospedale che, terminato il turno, non passasse a salutare i bambini, a darti la buona notte, Giacomo.

Tu aspettavi tutte le sere la dottoressa Tondo per raccontarle la nuova storia che avevi letto con me durante il giorno; al primario spiegavi le parole difficili che avevi imparato. “Sai, dottoressa, cosa significa ‘annaspire’? Significa fare su e giù quando stai annegando per tenerti a galla...”.

Lei, la dottoressa Bernini, la dottoressa Tamburini e altri medici del reparto salirono al quarto piano, il reparto di Neurochirurgia, dov'eri stato ricoverato d'urgenza, dove si tentò il tentabile.

Vennero a salutarti quella mattina, prima che facessi il tuo ultimo

viaggio per tornare a casa: sapevano che sarebbe stata l'ultima volta che ti vedevano. "Giacomo, siamo venute a salutarti: ora torni a casa". Tu non ti girasti neppure e dicesti: "No, non voglio salutarvi". Il primario ti fece una carezza sul braccio e io piangevo dentro di me il mio dolore e il loro sgomento per lo schiaffo che gli restituivi negandogli tu il saluto.

Sapevamo da qualche giorno che non c'era più cura per te, angelo bello. Ci stavamo preparando per riportarti a casa. Oggi che racconto quel momento, faccio fatica a rientrare in quella sofferenza perché mi fa ancora paura: avevo la nebbia nell'animo, io, non avevo più corpo in quei giorni che non c'era più cura per te.

Il tragitto dallo studio del primario che ci aveva comunicato il tutto alla tua stanza, Giacomo, diventò lungo: certo più lungo, infinitamente più lungo dei pochi secondi che lui aveva speso per comunicarci che per te era finita.

Brucciò la nostra e la tua storia, asciutto asciutto, con un "Non c'è più niente da fare", senza guardarci negli occhi. "Decidete se riportarlo a casa o rimanere qui".

E, per segnalare che il colloquio era concluso, si alzò, ancora senza guardarci negli occhi, per accompagnarci alla porta: anche se noi, increduli, paralizzati, eravamo ancora incapaci del minimo movimento.

Li ho cercati io quegli occhi: per scorgere ancora qualche speranza. Per comunicare il mio diritto disperato di madre a credere ancora. Per aggrapparmi a un pizzico di vita per te. O almeno – e anche questa sarebbe stata vita – per piangere con lui, per condividere la nostra tragedia, per dare dignità umana al nostro dolore.

In quel momento – terribile momento – ho atteso e preteso almeno il riscatto di uno sguardo. Non mi è stato concesso: per abitudine, per imbarazzo, per paura, per senso del fallimento, non lo so.

Ma io così *ti ho salvato*, Giacomo: ti ho salvato proprio perché l'ultima cosa che ho fatto, prima di chiudermi alle spalle la porta di quel reparto di Neurochirurgia, è stato cercare gli occhi di quel medico. Per capire se veramente aveva il coraggio di guardare quelli di una madre come me, per provare a comunicare con lui, che aveva scelto quel mestiere e di morti e di vite ne aveva viste tante.



In quella stanza, soffocante della mia disperazione e ancora di più del suo distacco, gli ho quasi imposto: “Mi guardi negli occhi, dottore!” Ma lui non l’ha fatto!

Non ha saputo o non ha voluto accogliere quell’ultimo mio disperato appello a una qualche vita, a una qualche umanità ancora possibile.

Ma noi, Giacomo, siamo cresciuti, sani e *salvi*: e viviamo ancora nella fierezza! Tu hai affrontato la malattia: con me e con tuo padre accanto, con tuo fratello, piccolo grande uomo, accanto a tutti noi... *Nessuno di noi ha più girato via gli occhi per non vedere*: perciò la tua, la nostra vita è *salva*.

È stato bello averti! Sei stato un’esperienza meravigliosa. Non piango perché non ci sei più, non sono una madre sfortunata: gioisco perché ti ho avuto e ti ho.

Per soli 4 anni sulla terra: ma per sempre nell’anima.

c) La storia di Giacomo che non finisce

Ti eri appena addormentato, era la penultima seduta al CRO di Aviano.

Per te era stato un gioco bellissimo anche quella mattina: l’anestesista ti aveva coinvolto, facendoti premere sul suo dito la siringa che iniettava il “latte magico per dormire”. Sereno, fiducioso ti eri addormentato. Ero uscita dalla stanza che, come dicevi tu, “puzzava di pulito” con lo sgomento che sempre m’invadeva quando ti vedevo indotto nel sonno.

Ma anche con la meraviglia che ogni mattina suscitava in me la presenza rassicurante di quella gente comune, incontrata 44 giorni prima. Quelle persone che avevano saputo diventare tue compagne di giochi, popolare la tua fantasia di bambino e colorare i tuoi pensieri: quei medici, infermieri, tecnici, anestesisti, oncologi, pediatri, radioterapisti...

Si concludeva il giorno dopo il nostro viaggio di 45 giorni nel reparto di Radioterapia del CRO di Aviano, dove per te, Giacomo, non ci erano state date speranze diverse, maggiori o minori di quelle ricevute presso gli altri centri ospedalieri del Centro e del Nord Italia, per i quali per quasi un anno avevamo peregrinato.

Ma tornavamo a casa almeno con qualche certezza in più sul genere

umano: quello che, nel corso di quest'esperienza, in più di qualche occasione, ci aveva invece lasciati indignati.

Eravamo giunti al CRO dopo una dura esperienza in un altro ospedale: e senza timore grido ancora oggi che chi mi ha ferito nell'anima e nel corpo mi ha offeso come essere umano e come malato. Perché dentro di me ho il male di mio figlio e ciò che è rivolto a lui giunge a me non di riflesso, ma direttamente.

Eravamo giunti al CRO gravati dall'esperienza di una cura praticata in modo tale da scaricarsi su di te con la percezione di un pericolo continuo, non più affrontabile: chiunque ti avvicinasse ormai voleva farti solo del male. Difficile scordare i tuoi pianti di spavento, di notte e di giorno. Rifiutavi il gioco, nonna Vanda, di camminare, la luce stessa: tenevi gli occhi chiusi per non vedere e volevi i tappi nelle orecchie per non sentire più il mondo.

Una pena ti tormentava, più grande, più crudele ancora del male che ti cresceva nel cervello.

Chiedevo aiuto, perché se per il tuo tumore non si poteva far nulla, qualcosa si poteva forse fare, si *doveva* fare contro il terrore che ti era stato indotto; ma non mi ascoltavano neppure: "Ma per favore, signora, una psicologa per un bambino di 3 anni?".

Giacomo, avevi subito un'offesa grande, ma non dal tuo male, bensì dagli uomini stessi che avrebbero dovuto curarti. Beceri, superficiali, miseri: com'è misero colui che non è in grado di rispettare la disposizione interiore di un essere umano malato di cancro. E ancor più misero se non sa capire di avere davanti un bambino terrorizzato, che vede in un saturimetro una bocca che vuole mangiargli il dito e nella cuffia dell'elettroencefalogramma gli occhi spaventosi della lucertola. Ancor più misero colui che ho visto bloccare mio figlio a letto, mentre dormiva, e staccargli via di colpo il cerotto che aderiva alla sua pelle.

Ti ho visto morire, figlio mio: ma ora, a distanza di 7 anni, mi scuote di più il ricordo delle violenze gratuite che il tuo corpicino, la tua psiche hanno dovuto subire da chi *doveva* 'curarti' e non aveva imparato come farlo.

Mi piace invece rileggere la citazione che figura nel sotterraneo della Radioterapia del CRO di Aviano: “L’umanizzazione è potersi servire di alcune risorse umane del pensiero, della parola, della creatività per difendere l’uomo dalla sopraffazione dell’uomo”.

Caro Giacomo, qui hai trovato tanti amici fedeli a quella scritta: sono stati loro a farti ritrovare il tuo sorriso di bambino, a far volare ogni tua paura. Per questo, anche se non ti ho più con me, sono una madre felice, ho raggiunto parte del mio traguardo. Non potevo, allora, garantirti la vita, ma la serenità doveva appartenerti fino alla fine: e io ho lottato perché ti fosse compagna, come lotto e lotterò perché sia compagna a ogni bimbo malato com’eri tu.

Immagino e sono consapevole di quanto la gente che passa nei suoi corridoi sia grata al CRO. Per me, mamma Monica, il CRO è un mondo fatto di fate e favole, gnomi e folletti, musica e colore, re e regine, pozioni magiche e castelli: io guardo il CRO con gli occhi di mio figlio, con lo sguardo non più terrorizzato, ma sereno e libero di sognare che gli è stato concesso di mantenere negli ultimi giorni della sua vita.

I nomi di questa favola incantata sono Luana, Lucia, Paola, Katia, Manuela, la dottoressa Paola, Roberto e gli altri tecnici, il barista la mattina, i giochi degli anestesisti che sono stati ai tuoi giochi. Ognuno ha cercato un modo divertente per distrarti e l’occasione per accarezzarti.

Ho chiesto a Dio allora, ormai 7 anni fa durante il mio primo passaggio al CRO, e gli chiedo ancora adesso di benedire voi, il vostro lavoro, e l’animo nobile di cui vi ha arricchito: perché solo chi ha la capacità di non smettere di commuoversi di fronte alla vita e di rispettarla fino in fondo è un uomo degno.

A te, dottor Maurizio Mascarin, la commozione l’ho letta negli occhi, nei silenzi, nei gesti, nelle risposte, nei sorrisi, nelle attenzioni che riservi a tutti. Il tuo è un animo infinitamente grande, dove ogni persona che passa (ahimè) per il CRO conquista uno spazio. La commozione è una prerogativa di pochi: mantienila, conservala per la vita, per una gioia tutta tua quale uomo, quale medico, quale amico, quale padre, e per la serenità di chi, nolente o volente, ha la possibilità di incontrarti.

Dico grazie ai 45 giorni di CRO di 7 anni fa e grazie ripeto oggi, per quest'altro passaggio al CRO in occasione del vostro convegno, che avete scelto di far guidare proprio a me.

7 anni fa ho scritto: "Non so come andrà a finire la storia di Giacomo: per ora mi basta vederlo sereno e felice come merita un bimbo della sua età".

Ora vi ringrazio per aver fatto in modo che la storia di Giacomo non finisca, che la storia così breve della sua vita non abbia perso, allora, d'incanto e di serenità e possa, anzi, ancora riflettersi in altre vite, segnate sì dalla sofferenza e dalla morte: ma non dalla disperazione, dal terrore e dalla disumanità.

La storia di mio figlio, per merito vostro, non è finita, ma continua... "Dài Giacomo, svelto, siamo in ritardo; Luana ci aspetta in ospedale!" "Ma no, mamma, il CRO non è un ospedale". "E cos'è allora se non è un ospedale?" "Ah, mamma: il CRO è il CRO!".

Oggi che di nuovo sono qui, saluto tutti e li ringrazio per aver partecipato al convegno e al concorso letterario: per aver portato ognuno qualcosa di proprio, anche le paure, le convinzioni, le perplessità, i segreti.

Quand'è iniziata, qualche anno fa, quest'esperienza di scrittura poteva sembrare un'impresa fantastica: oggi abbiamo imparato che anche un viaggio di mille miglia inizia col primo passo.

Possiamo ben dirlo, noi che leggiamo dei 'mali' altrui e scriviamo dei nostri: quest'esperienza ci è servita per *viaggiare*. La storia dolorosa, faticosa di ognuno è divenuta la terra sconosciuta da esplorare, luoghi nascosti fra le pieghe dell'anima che aspettavano di ricevere attenzione. Le paure e le vittorie, i tentativi fatti, le speranze e i disincanti nostri e della nostra immaginazione siamo riusciti a metterli in parole e a offrirli all'altro.

Da ogni parola letta e scritta abbiamo conosciuto il valore dei verbi 'camminare' e 'comunicare', abbiamo scoperto che la terra, l'anima da scoprire non è una sola, che noi tutti non viaggiamo, non leggiamo e non scriviamo per semplice passione e men che meno per moda: lo facciamo per necessità e per poesia.

Lo facciamo perché mettersi in cammino per noi significa *attraversare* e non solo *visitare* fuggacemente; significa accogliere la possibilità

di stupirci per la bellezza della terra e della vicenda che attraversiamo, soffermandoci per guardare e per vedere, persino solo per prendere appunti (dottor Maurizio caro, che hai raccolto e conservato tutto ciò che ho scritto fra messaggi, mail e pagine volanti).

Io medico, tu infermiera, lui tecnico, tutti gli operatori sanitari sappiano mettersi in cammino insieme: noi tutti, pazienti e familiari, che la vita ha reso viandanti perché *insieme* possiamo reinventarci – contro il male e la morte – un'altra vita, perché *insieme* possiamo continuare ad ammirare la bellezza e la mutevolezza delle cose e, come un canone inverso, alimentare l'aspettativa del ritorno.

È bello collaborare tutti alla creazione di 'questa' lontananza (perché la malattia ci allontana dalla normalità della vita di tutti i giorni): per avere, poi, un luogo dove tornare, per ritrovare noi stessi quando, come scrive Dante, "l'ora che volge il disio ai navicanti e 'ntenerisce il core lo dì c'han detto ai dolci amici addio".

Potremo scoprire allora che la storia di chi abbiamo lasciato, come quella del mio Giacomo, non è mai finita e anzi continua: che mai, poiché ci amiamo, abbiamo davvero lasciato il luogo dove stavamo *insieme* uniti.

Occorreva solo il lungo viaggio della sofferenza davvero *condivisa* con altri, il cammino della lettura paziente e della scrittura di sé e del proprio male per poterlo scoprire.

## **MONICA CALABRESI**

Insegnante, fondatrice e Presidente dell'associazione "Giacomo Cianchetti"  
Onlus



# Appendici

# Testimonianze e storie di vita

## Libri disponibili in Biblioteca CRO

Autore	Titolo
Liguori, Roberta	<i>Perché io sogno forte</i>
Del Rosso, Francesca	<i>Wondy: ovvero come si diventa supereroi per guarire</i>
Espinosa, Albert	<i>Braccialetti rossi</i>
Bonito, Danila	<i>Sogni di marzapane</i>
Franc, Isabel; Martín, Susanna	<i>Alice nel mondo reale</i>
CRO di Aviano	<i>Scriviamoci con cura: un racconto per levare l'ancora</i>
Natalicchio, Paola	<i>Il regno di Op</i>
Mainardi, Diogo	<i>La caduta</i>
Belmontesi, Elena	<i>Tutto qua</i>
Cantamessa, Sara	<i>Storie di malattia, storie di vita</i>
Lorenzetto, Arianna	<i>Ma cosa mi sono messa in testa!</i>
Baldassarri, Barbara	<i>Andrà tutto bene... ho il cancro</i>
Cameli, Ileana	<i>Ho il cancro e sono felice</i>
Gambirasi, Monia	<i>Cellule impazzite</i>
Bevilacqua, Marco	<i>Ancora in piedi</i>
Moorjani, Anita	<i>Morendo ho ritrovato me stessa</i>
Autori vari	<i>Petali: storie di oncologia all'Ospedale Versilia</i>
Tommaseo, Flora	<i>La stanza dei pesci</i>
Cappello, Pierluigi	<i>Questa libertà</i>
Coral, Daniel	<i>Io vincerò</i>
Burrone, Ada (a cura di)	<i>Papaveri e fiordalisi</i>
Battista, Pierluigi	<i>La fine del giorno</i>
Evangelisti, Valerio	<i>Day Hospital</i>
Catalano, Francesca; Travagliante, Pina (a cura di)	<i>Vite dopo la tempesta</i>
Colosimo, Francesco	<i>La mia vita e il cancro</i>
Di Roberto, Beatrice	<i>Una donna... una storia... sopravvivere al cancro</i>
Spaggiari, Lorenzo	<i>Io... dopo: io adolescente e la mia vita con il cancro</i>
Versace, Giusy	<i>Con la testa e con il cuore si va ovunque</i>



Aggiornamento: 31.10.2014

Il catalogo della Biblioteca Scientifica e per i Pazienti è consultabile a questo indirizzo: <http://www.biblioest.it/SebinaOpac/Opac>

	Editore	Anno
	Mondadori	2014
<i>dal cancro</i>	Rizzoli	2014
	Salani	2014
	E/O	2014
	Panini	2013
	CRO di Aviano	2013
	Einaudi	2013
	Einaudi	2013
	Communication Project	2013
	Il leccio	2013
	Berica	2013
	Serra Tarantola	2013
	Albatros	2013
	Photocity	2013
	Biennigrafica	2013
	My Life	2013
	Felici	2013
	Alpha beta	2013
	Rizzoli	2013
	AGCM	2013
	Angeli	2013
	Rizzoli	2013
	Giunti	2013
	Maimone	2013
	Booksprint	2013
	Alpes	2013
	Il Pensiero Scientifico	2013
	Mondadori	2013

Nicoletti, Gianluca	<i>Una notte ho sognato che parlavi</i>
Amurri, Lorenzo	<i>Apnea</i>
CRO di Aviano	<i>Scriviamoci con cura: pazienti oncologici raccontano</i>
Grimaldi, Laura	<i>Faccia un bel respiro</i>
Cevenini, Alessandro	<i>Il segreto è la vita</i>
Feola, Silvana	<i>Mamma ha il cancro ma fa la marmellata</i>
Rossotti, Stefania	<i>Ti parlo da una vita</i>
Pentangelo, Maria Teresa	<i>Ogni singolo respiro</i>
Fantusi, Romina	<i>Il codice di Hodgkin: quando la malattia incontra</i>
Brunelli, Alessandro	<i>Il cancro e l'arcobaleno</i>
Martinelli Köhler, Barbara	<i>Mamma, quando ti ricrescono i capelli?</i>
Mariani, Barbara	<i>Aloha: alito di vita! Non solo cancro</i>
De Luca, Maria Rosari; Lostumbo, Danila	<i>C'era una volta un cancro</i>
Milano, Serena	<i>Ho scelto di guarire</i>
Russo, Anna Lisa	<i>Toglietemi tutto ma non il sorriso</i>
Butland, Stephanie	<i>Come ho sconfitto il cancro: una storia vera</i>
Natalicchio, Paola	<i>Il regno di Op</i>
Gabrieli, Giulia	<i>Un gancio in mezzo al cielo</i>
Di Eleonora, Lidia	<i>Sono guarita dal cancro</i>
Verga, Massimiliano	<i>Ziguli</i>
Da Ros, Giada	<i>Stanchi: vivere con la sindrome da fatica cronica</i>
Pivetti, Veronica	<i>Ho smesso di piangere</i>
Marzano, Michela	<i>Volevo essere una farfalla</i>
Checchia, Floreana	<i>Diario di una malata depressa</i>
Pacchini, Monica	<i>La scoperta</i>
Autori vari	<i>Nuova stagione</i>
CRO di Aviano	<i>Continueranno a fiorire stagioni</i>
Soriente, Omar	<i>La vita allo specchio</i>
Cozza, Giorgia	<i>Goccia di vita</i>
Scoppola, Amalia	<i>Sono pronta</i>
CRO di Aviano	<i>CIP non ha paura</i>
Autori vari	<i>Il filo rosso</i>
Di Lorenzo, Elisa	<i>La mia storia</i>
Reginato, Adriana	<i>Amazzone</i>

	Mondadori	2013
	Fandango Libri	2013
<i>come levare l'ancora con la scrittura...</i>	CRO di Aviano	2012
	Mondadori	2012
	Piemme	2012
	Montedit	2012
	Mondadori	2012
	Fermenti	2012
<i>l'ironia</i>	Effigi	2012
	Youcanprint	2012
	Cartman	2012
	ETImpresa	2012
	Armando Editore	2012
	Anima Edizioni	2012
	Mondadori	2012
	Newton Compton	2012
	La meridiana	2012
	Paoline	2012
	La Riflessione	2012
	Mondadori	2012
	SBC	2012
	Mondadori	2012
	Mondadori	2011
	Kimerik	2011
	La Bancarella	2011
	In dialogo	2011
	CRO di Aviano	2011
	Kimerik	2011
	Ave	2010
	La caravella	2010
	CRO di Aviano	2010
	Franco Di Mauro	2010
	Cleup	2010
	The Principe Editore	2010

Fondazione Federico Calabresi (a cura di)	<i>La parola alle pazienti</i>
Morelli, Patrizia	<i>Col senno di poi</i>
Biasini, Giorgia	<i>Come una funambola</i>
Mandelli, Franco	<i>Ho sognato un mondo senza cancro</i>
Calabrese, Pietro	<i>L'albero dei mille anni</i>
Audino, Sergio	<i>Le mie sette vite</i>
De Bac, Margherita	<i>Noi, quelli delle malattie rare</i>
Marotta, Lucia	<i>Dietro la sindrome di Sjögren</i>
Carr, Kris	<i>Ho il cancro, vado a comprarmi un rossetto</i>
Crespi, Paolo	<i>Vado a farmi la chemio e torno</i>
Small, David	<i>Stitches: ventinove punti</i>
Vighy, Cesarina	<i>L'ultima estate</i>
Raimondi, Marinella	<i>Cosa importa se non posso correre</i>
Ascione, Antonio	<i>Abbiamo vinto: insieme</i>
Autori vari	<i>Alla luce del sole: storie di esperienze vissute da</i>
Pantani, Pierangela	<i>Da velocista a maratoneta</i>
Saberogi, Maria Grazia	<i>Domani è un altro giorno</i>
Boldrini, Mauro	<i>Ho vinto io</i>
Naretto, Giuseppe; Vergano, Marco (a cura di)	<i>Il passo della notte</i>
Bidinost, Milena	<i>Mi riprendo il biglietto</i>
Spadola, Cinzia	<i>Nel segno del cancro</i>
Ménard, Sylvie	<i>Si può curare</i>
Sannucci, Corrado	<i>A parte il cancro tutto bene</i>
Pedroni, Massimo	<i>Alla salute!: vivere contro la sclerosi multipla</i>
Pellegrini, Patrizia	<i>La luce di quegli occhi che hanno visto oltre</i>
Stap, Sophie van der	<i>La ragazza dalle 9 parrucche</i>
Autori vari	<i>Mi fa male la testa</i>
CRO di Aviano	<i>Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori</i>
Hornbacher, Marya	<i>Una vita bipolare</i>
Rizzoli, Melania	<i>Perché proprio a me?</i>
Ducoli, Rosanna	<i>Quel vestito troppo stretto</i>
Lindquist, Ulla-Carin	<i>Remare senza remi</i>

	Pubblimax	2010
	Nuovi autori	2010
	Cromografica Roma	2010
	Sperling & Kupfer	2010
	Rizzoli	2010
	Flaccovio	2010
	Sperling & Kupfer	2010
	Grafiche Aurora	2009
	Piemme	2009
	Rizzoli	2009
	Rizzoli Lizard	2009
	Fazi	2009
	Mursia	2009
	Messaggero	2009
<i>persone sieropositive</i>	MNL	2009
	Piccin	2009
	Edizioni Joelle	2009
	Giunti Demetra	2009
	Il Pensiero Scientifico	2009
	L'Omino Rosso	2009
	Sampognaro & Pupi	2009
	Mondadori	2009
	Mondadori	2008
	Memori	2008
	Edizioni Villadiseriane	2008
	Bompiani	2008
	Centro Stampa Comunale Ferrara	2008
	Mondadori Electa	2008
	Corbaccio	2008
	Sperling & Kupfer	2008
	Pointcommunication	2008
	Marsilio	2008

De Bac, Margherita	<i>Siamo solo noi</i>
Hornbacher, Marya	<i>Una vita bipolare</i>
De Pinto, Maria Lucia	<i>Stagioni di vita</i>
Paintbrush, Joe	<i>The penny drops: diario di uno stomizzato</i>
Piga, Cristina	<i>Ho il cancro e non ho l'abito adatto</i>
Macchi, Fabrizio	<i>Più forte del male</i>
Bonino, Silvia	<i>Mille fili mi legano qui</i>
Panini Finotti, Alessandro	<i>Mie belle lune perdute, ovvero Cronaca di un dolore</i>
CRO di Aviano	<i>Passaggio al CRO: voci di pazienti, volontari e cittadini</i>
Bonadonna, Gianni	<i>Coraggio, ricominciamo: tornare alla vita dopo un ictus,</i>
CRO di Aviano	<i>Caro G.A.S. volevo dirti che...: il quaderno di pazienti</i>
Ranni, Loredana	<i>Io, viva di tumore</i>
Casciaro, Elvira	<i>Pianeta K</i>
Terzani, Tiziano	<i>Un altro giro di giostra</i>
	<i>Cancro di segno e... di fatto: storia di Stefania</i>
	<i>La forza della consapevolezza: storia di Claudia</i>
Sgarzini, Patrizia; Nanni, Paolo (a cura di)	<i>Le emozioni non si fermano mai: un libro verità su chi</i>
Bonicelli, Emilio	<i>Ritorno alla vita</i>
Pietrantoni Lamastra, Romana	<i>...di me: 1988-1992</i>
Biro, David	<i>Cento giorni: il mio viaggio da medico a paziente</i>
Kreinheder, Albert	<i>Il corpo e l'anima: l'altra faccia della malattia</i>
Picardie, Ruth	<i>Due o tre cose prima di andarmene</i>
Ciampi, Alessandra	<i>Amare la vita</i>
	<i>Io e quel nemico dentro di me: storia di Paola</i>
Giacalone, Annalisa (a cura di)	<i>Quando il male è ormai alle spalle</i>
Nemez, Luisa	<i>Una donna... tante donne...</i>
Zachert, Christel e Isabell	<i>Ci vediamo nel mio Paradiso</i>
Attivecomeprima (a cura di)	<i>... E poi cambia la vita: parlano i medici, le donne, gli</i>
Hennezel, Marie de	<i>La morte amica</i>
Previti Totaro, Rory	<i>La signora Acca Uno</i>
Buzzi, Silvio	<i>Storia di una ricerca privata</i>

	Sperling & Kupfer	2008
	Corbaccio	2008
	Città aperta	2008
	Campanotto	2007
	Mursia	2007
	Piemme	2007
	Laterza	2006
	Graus	2006
	CRO di Aviano	2006
<i>un medico racconta e familiari al CRO</i>	Baldini Castoldi Dalai	2005
	CRO di Aviano	2004
	Proedi	2004
	Il coscile	2004
	Longanesi	2004
	IEO	2002
	IEO	2002
<i>vive con l'HIV</i>	AUSL9 Macerata	2002
	Jaca Book	2002
	IEO	2001
	Ponte alle Grazie	2001
	Moretti & Vitali	2001
	TEA	2000
	Belforte & C.	2000
	IEO	2000
	Angeli	2000
	Lint	2000
	TEA	1998
<i>psicologi</i>	Angeli	1998
	BUR	1998
	Vento Sociale	1997
	Nemo	1996

Cortello, Stefania	<i>Voglia di vivere</i>
Buda, Patrizia	<i>Nella buona e nella cattiva sorte</i>
Calcagno, Giorgio (a cura di)	<i>Gigi Ghirotti nel tunnel della malattia</i>
Verda, Sandra	<i>Il male addosso</i>
Burrone, Ada	<i>Il gusto di vivere</i>
Belcastro, Vittoria	<i>Un medico racconta: come ho vinto il cancro</i>
de Beauvoir, Simone	<i>Una morte dolcissima</i>



	Edizioni Camilliane	1996
	Istituto Oncologico Romagnolo	1995
	La Stampa	1994
	Bollati Boringhieri	1994
	Mondadori	1993
	Luigi Pellegrini	1992
	Einaudi	1966

# Medicina Narrativa

## Libri disponibili in Biblioteca CRO

Autore	Titolo
Maggi, Paolo	<i>Una cauta sapienza</i>
Polvani, Stefania; Sarti, Armando (a cura di)	<i>Medicina narrativa in terapia intensiva</i>
Biasini, Giorgia	<i>Scrivere fa bene: narrare la malattia, curarsi con un</i>
Benedetti, Fabrizio	<i>Il caso di G. L.: la medicina narrativa e le dinamiche</i>
Nesi, Elisa	<i>La medicina narrativa in ambito oncologico</i>
Virzi, Antonio	<i>Un malato senza nome</i>
Marini, Maria Giulia; Arreghini, Lidia (a cura di)	<i>Medicina narrativa per una sanità sostenibile</i>
Longo, Eloïse	<i>Medicina narrativa e mondi di vita</i>
Finiguerra, Ivana; Garrino, Lorenza; Picco, Elisa; Simone, Paola	<i>Narrare la malattia rara: esperienze e vissuti delle per</i>
Malvi, Cristina; Bergonzoni, Alessandro (a cura di)	<i>La realtà al congiuntivo: storie di malattia narrate dai</i>
Brasey, Edouard; Debailleul, Jean-Pascal	<i>Vivere la magia delle fiabe</i>
Napolitano Valditara, Linda M.	<i>Pietra filosofale della salute: filosofia antica e formazio</i>
Marcadelli, Silvia; Artioli, Giovanna	<i>Nursing narrativo</i>
Garrino, Lorenza	<i>La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di</i>
Cipriani, Roberto (a cura di)	<i>Narrative-Based Medicine. Una critica</i>
Spinsanti, Sandro (a cura di)	<i>Medicina e letteratura</i>
Gioppato, Luisella	<i>Noi siamo favole</i>
Zannini, Lucia	<i>Medical humanities e medicina narrativa</i>
Artioli, Giovanna; Amaducci, Giovanna (a cura di)	<i>Narrare la malattia: nuovi strumenti per la professione</i>

Aggiornamento: 31.10.2014

Il catalogo della Biblioteca Scientifica e per i Pazienti è consultabile a questo indirizzo: <http://www.biblioest.it/SebinaOpac/Opac>

	Editore	Anno
	Giulio Perrone	2014
	Angeli	2013
<i>blog</i>	Zona	2013
<i>nascoste della mente</i>	Carocci	2013
	Sorbello	2013
	Angeli	2013
	Lupetti	2012
	Aracne	2012
<i>sone assistite e degli operatori</i>	C.G. Edizioni Medico Scientifiche	2012
<i>protagonisti</i>	Angeli	2011
	Il punto d'incontro	2011
<i>ne in medicina</i>	QuiEdit	2011
	Maggioli	2010
<i>cura</i>	Centro scientifico	2010
	Angeli	2010
	Zadig	2009
	Salani	2008
	Raffaello Cortina	2008
<i>infermieristica</i>	Carocci	2007

Bert, Giorgio	<i>Medicina narrativa: storie e parole nella relazione di</i>
Virzi, Antonio; Signorelli, Maria Salvina	<i>Medicina e narrativa: un viaggio nella letteratura per</i>
Bert, Giorgio; Quadrino, Silvana	<i>Parole di medici, parole di pazienti</i>
Gangemi, Michele; Zanetto, Federica; Elli, Patrizia (a cura di)	<i>Narrazione e prove di efficacia in pediatria</i>
Good, Byron J.	<i>Narrare la malattia</i>
Masini, Vincenzo	<i>Medicina narrativa: comunicazione empatica ed intera paziente</i>
Gordon, Deborah	<i>Narrazione e fine della vita</i>
Demetrio, Duccio	<i>Raccontarsi: l'autobiografia come cura di sé</i>

<i>cura</i>	Il Pensiero Scientifico	2007
<i>comprendere il malato (e il suo medico)</i>	Angeli	2007
	Il Pensiero Scientifico	2006
	Il Pensiero Scientifico	2006
	Einaudi	2006
<i>zione dinamica nella relazione medico-</i>	Angeli	2005
	Angeli	2001
	Raffaello Cortina	1996

# Libri di testimonianze pubblicati dal CRO



*Caro G.A.S. volevo dirti che... : il quaderno di pazienti e familiari al CRO / redazione a cura della Biblioteca per i Pazienti del CRO di Aviano. - 2. ed. - Aviano : Centro di Riferimento Oncologico, [2004]. - 96 p. : ill. color. ; 21 cm.*

È una raccolta di scritti e disegni nata dall'idea di un Gruppo di Animatori Sociali (G.A.S. appunto), che hanno svolto attività di animazione al CRO dal 1998 al 2001. Questi volontari hanno messo a disposizione di tutti un "quadernone" che, a poco a poco, si è riempito di pensieri, poesie, lettere, disegni, ricette che le persone desideravano condividere con gli altri. La Biblioteca Pazienti del CRO, in collaborazione con la Biblioteca Civica del Comune di Aviano, ha pensato di 'dare voce' a questo scrigno di umanità. La prima edizione, del 2002, è piaciuta a quanti vi si sono avvicinati tanto che, nel 2004, ne è seguita una seconda, aggiornata, riveduta e corretta.



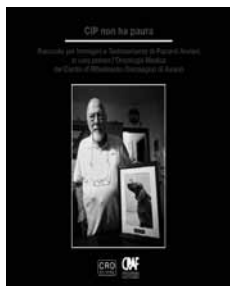
*Passaggio al CRO: voci di pazienti, volontari e cittadini / redazione a cura della Biblioteca per i Pazienti del CRO di Aviano. - Aviano : Centro di Riferimento Oncologico; Comune, [2006]. - 141 p. : ill. ; 24 cm.*

Oltre a 500 scritti di pazienti, familiari e persone che, a vario titolo frequentano l'ospedale, sono qui raccolte testimonianze di volontari che collaborano con l'Istituto, allo scopo di rendere più accogliente l'assistenza, e pensieri di cittadini del Comune di Aviano che ci danno un'idea di come il CRO venga percepito nel territorio.



*Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori : testimonianze di giovani malati di tumore / [testi scritti dai ragazzi in cura presso l'Area Giovani del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano ; responsabili del progetto Maurizio Mascarin e Ivana Truccolo ; foto di Attilio Rossetti; disegni di Ugo Furlan]. - Milano : Mondadori Electa; Aviano : Centro di Riferimento Oncologico, ©2008. - 213 p. : ill. ; 23 cm.*

Nel 2006 prende forma, al CRO di Aviano, un'Area dove protagonisti indiscussi sono i giovani ospiti segnati dalla malattia oncologica. In ogni stanza e nel corridoio vengono collocati dei diari: una sorta di invito ai ragazzi a lasciare un ricordo di sé attraverso scritti, pensieri, poesie, lettere nei quali esprimere sensazioni, angosce, paure, ma anche momenti di felicità e soddisfazione quando il male viene domato e sconfitto. Dopo due anni, i medici e gli operatori del CRO hanno letto i quaderni e raccolto i 'fiori' che in essi sono sbocciati. Ne è nato un volume di testimonianze, reso vivo e 'parlante' dalle fotografie scattate da Attilio Rossetti ai giovani ricoverati e dai fantasiosi disegni di Ugo Furlan.



*CIP non ha paura : racconto per immagini e testimonianze di pazienti anziani in cura presso l'Oncologia Medica del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano / a cura di Dipartimento di Oncologia Medica e Biblioteca per i Pazienti del CRO di Aviano ; fotografie di Pierpaolo Mittica da un'idea del Prof. Umberto Tirelli. - Aviano : Centro di Riferimento Oncologico; Lestans : Centro Ricerca e Archiviazione della Fotografia, ©2010. - 154 p. : in gran parte ill. ; 22 x 24 cm.*

Nel corso del 2007, è stato avviato un programma di cura per l'anziano oncologico presso Il CRO di Aviano. Da allora i pazienti seguiti sono quasi cinquecento. Per alcuni di essi la malattia è diventata un'esperienza di vita e di solidarietà con il personale e con il luogo di cura. Da qui è nata l'idea di dar loro voce. Sette anziani, sette storie ritratte dal fotografo Pierpaolo Mittica.



*Continueranno a fiorire stagioni : pensieri raccolti in un istituto tumori, illustrati da giovani studenti / a cura di Centro di Riferimento Oncologico di Aviano-Biblioteca Pazienti ; Istituto Statale d'Arte-Liceo Artistico Enrico Galvani di Cordenons. - Aviano : CRO, [2011]. - 173 p. : ill. ; 21 x 30 cm.*

Le centinaia di testimonianze, annotate nei quaderni tra il 2006 e il 2011 da tante persone “di passaggio” al CRO, trovano in quest’opera un completamento nell’espressione visiva del disegno, del colore, delle elaborazioni grafiche e delle fotografie che i ragazzi dell’Istituto Statale d’Arte “E. Galvani” di Cordenons hanno realizzato, ispirandosi non solo ai testi, ma anche alle sensazioni derivate dalla lettura e dallo scambio di emozioni con quanti, ogni giorno, per motivi diversi, entrano in contatto con l’ospedale.

*Scriviamoci con cura : pazienti oncologici raccontano come levare l'ancora con la scrittura : intonazione all'estate che arriva : antologia di racconti / a cura del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. - Aviano : Centro di Riferimento Oncologico, [2012]. - 191 p. : ill. ; 21 cm. ((In testa al frontespizio: Premio letterario.*



Questa antologia raccoglie i racconti dei cinque vincitori della prima edizione del premio letterario “Scriviamoci con cura” 2012, seguiti da alcune selezioni di storie narrate da altri partecipanti. Nel ripercorrere le tappe della malattia, gli autori ci regalano delle testimonianze profonde, umane e soprattutto universali. Un cammino fatto di dubbi e attese, passando per la terapia e la vita in ospedale. Un percorso pieno di domande compiuto con determinazione e curiosità, dove il bisogno di narrare, di condividere, di rompere il muro delle frasi fatte e dell’indifferenza impone una riflessione. La caduta e la rinascita di chi ha convissuto e convive con il male. La capacità di rialzarsi e affrontare il futuro con un sorriso. Una forte dichiarazione di speranza e di fiducia nella vita.





*Scriviamoci con cura : un racconto per levare l'ancora con la scrittura : antologia di racconti / a cura del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. - Aviano : Centro di Riferimento Oncologico, [2013]. - 155 p. : ill. ; 21 cm. ((In testa al frontespizio: Premio letterario.*

Questa antologia raccoglie i nove racconti vincitori della seconda edizione del concorso letterario “Scriviamoci con cura” 2013, seguiti da selezioni di storie narrate dagli altri partecipanti. Il concorso, quest’anno, si è rivolto a pazienti oncologici ma anche a operatori sociosanitari.

Nel tempo della malattia, caratterizzato da un ribaltamento delle priorità e da un susseguirsi di domande, gli autori si immergono in viaggi reali e metaforici come esploratori in grado di vedere e nominare le cose, definendone i confini. Dall’introspezione iniziale spesso si passa al bisogno di instaurare una relazione con il prossimo, sia esso un medico, un paziente, un amico o un destinatario ignoto. Attraverso lo scambio umano nasce la volontà di raccontare una battaglia vinta o ancora da vincere, in cui resistenza e determinazione si affacciano proprio dove il dolore e la paura sembrano aver preso il sopravvento. Vicende intime che diventano universali, dove il vivere e il morire vengono indagati attraverso il racconto di una gara sportiva, di uno spettacolo teatrale o di una storia d’amore. Con una scrittura limpida e commossa, talvolta allegra, gli autori di questi racconti instaurano un dialogo alla ricerca della verità delle cose e, attraverso la forza vitale della letteratura, tentano di riconquistare un nuovo modo di stare al mondo.

**CROinforma** è la collana di informazione divulgativa del Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, rivolta a pazienti e cittadini.

Tratta argomenti inerenti alla ricerca, prevenzione, cura dei tumori.

Prevede tre sezioni **Piccole Guide**, **Pieghevoli**, **Atti**.

Si articola in diverse serie: **LA RICERCA CHE CURA; INFORMAZIONI SCIENTIFICHE; PERCORSI DI CURA; ISTRUZIONI ALL'USO DI...; AREA GIOVANI; CIFAV INFORMAZIONE SUL FARMACO**

**5** PER  
**MILLE**  
AL **CRO**

Il contribuente che, con il 5 per mille della dichiarazione dei redditi, vuole sostenere la ricerca scientifica al CRO dovrà inserire il Codice Fiscale del CRO nello spazio "FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SANITARIA" e firmare nel riquadro corrispondente.

Le scelte di destinazione dell'otto per mille dell'Irpef e del cinque per mille dell'Irpef sono indipendenti tra loro e possono essere espresse entrambe.

**Codice Fiscale CRO Aviano:**  
**00623340932**

**Questa pubblicazione è stata realizzata grazie alle donazioni del 5 per Mille al CRO destinate alla ricerca che cura**

*Finito di stampare a novembre 2014  
da Tipografia Sartor Srl - Pordenone*

*Stampato su carta certificata FSC MIX CREDIT*

*Il marchio FSC® identifica i prodotti contenenti legno proveniente da foreste gestite in maniera corretta e responsabile secondo rigorosi standard ambientali, sociali ed economici*