

La medicina narrativa

Perché raccontare e raccontarsi fa bene alla salute

di **Rossella Failla**

CCW - Cultural Welfare Center

Ogni paziente ha una storia che va ben oltre i sintomi che vengono riferiti al medico: imbarazzo, paura e confusione possono provocare disagio nell'esplicitare tutti gli aspetti della malattia e i medici stessi hanno difficoltà nel chiedere alcuni dettagli. Scrivere un racconto o ricorrere a immagini e metafore può aiutare a dare forma alla propria esperienza e a esternare il proprio rapporto con la malattia.

Si fonda su questa premessa il progetto **Preserviamo** del Centro di fisiopatologia della riproduzione e Pma dell'Ospedale S. Anna di Torino, promosso dalla Fondazione medicina a misura di donna, guidata dalla professoressa Chiara Benedetto. Il progetto è rivolto a donne che intraprendono il percorso di conservazione della fertilità prima di sottoporsi alle terapie oncologiche, potenzialmente dannose per la capacità riproduttiva. Da un lato c'è la paura di dover rinunciare alla genitorialità, ma dall'altro lato, in un momento delicato come quello della diagnosi di tumore, anche la proposta di un supporto alla fertilità può sembrare

un'ulteriore montagna da scalare. Nell'ambito del progetto, pazienti e curanti sono stati invitati a raccontare il loro vissuto, al fine di integrare i punti di vista delle figure coinvolte nel percorso. Le pazienti hanno avuto modo di esternare bisogni, dubbi, paure e speranze, di sentirsi accolte e comprese: una narrazione lasciata a disposizione di coloro che verranno. I curanti hanno potuto percepire il senso profondo del proprio ruolo, con un'intensità e una pienezza che difficilmente emergono nel contesto delle procedure cliniche quotidiane.

Noi siamo le storie che raccontiamo: il potere della narrazione

Fin dagli albori della civiltà, le storie che raccontiamo non sono solo uno strumento per rappresentare il mondo, ma soprattutto un modo per dare significato e valore alla nostra esperienza nel mondo. Jonathan Gottschall, nel libro *L'istinto di narrare*. *Come le storie ci hanno resi umani* afferma che nessun'altra specie vivente è caratterizzata dalla **creazione narrativa** tanto

quanto la specie umana: saremmo, quindi, veri e propri *storytelling animals*.

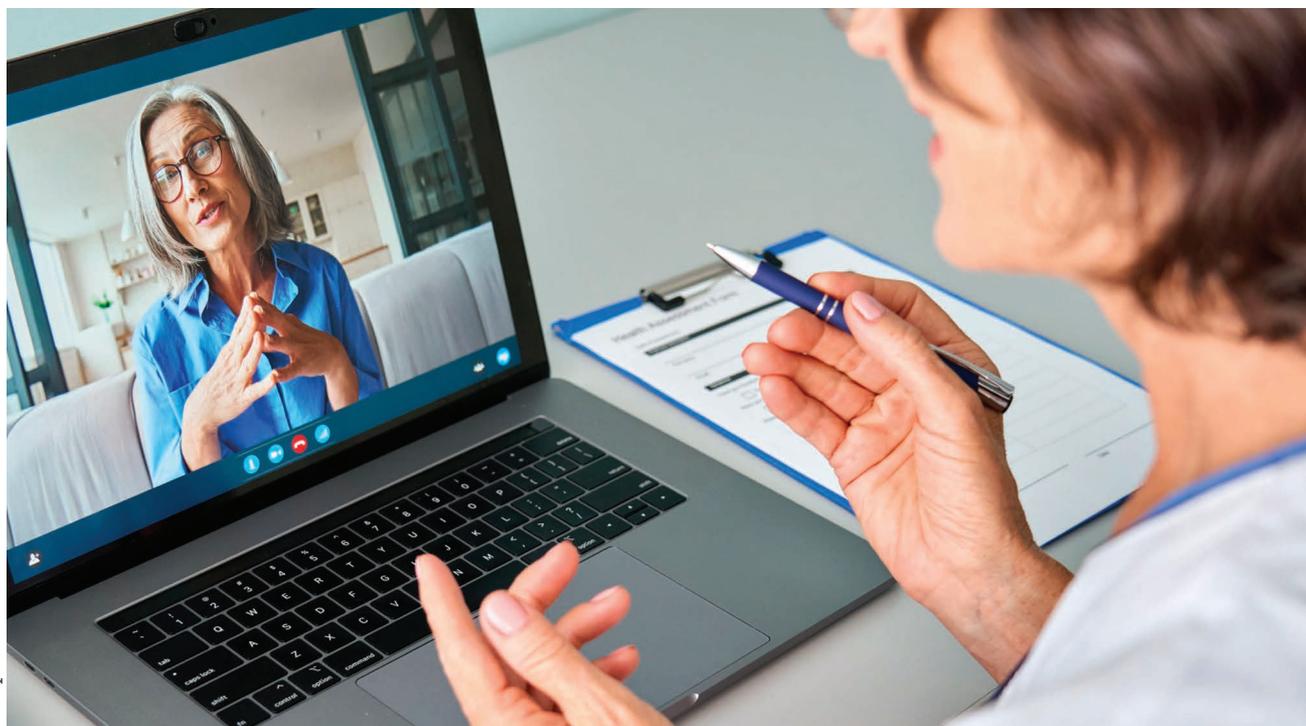
Eppure, per molto tempo il ruolo della narrazione è rimasto in ombra, soprattutto nelle scienze fondate sull'osservazione sperimentale e sulle prove di efficacia. In realtà lì dove vi è uno scienziato, e dunque un essere umano, vi sono valori, interpretazioni, ipotesi, punti di vista ed esperienze che orientano la ricerca. Se già le scienze cosiddette "dure" non possono prescindere dalle storie, di certo non può farne a meno la medicina, che non si riduce allo studio di processi fisici, chimici e biologici, ma assume come compito specifico la salute dell'essere umano.

Ma perché un professionista della salute dovrebbe interessarsi alla storia dei suoi pazienti? E come integrare le storie nella pratica clinica?

La medicina narrativa: dalla malattia alla persona

A partire dagli anni '80 ha cominciato a farsi strada l'idea che la cosiddetta **evidence-based medicine** (Ebm), la medicina basata su prove scientifiche rigorose, debba essere integrata dall'esplorazione del vissuto del paziente, per arrivare a una maggiore personalizzazione, appropriatezza ed efficacia della cura. Nasce, insomma, quella che viene chiamata **narrative-based medicine** (Nbm), la medicina basata sulla narrazione o **medicina narrativa**. Nel 2006 la statunitense Rita Charon, medico internista e docente universitaria, definì la Nbm come "medicina praticata con le competenze che permettono di riconoscere, assorbire, interpretare ed essere commossi dalle storie della malattia". Questa metodologia di intervento parte dal presupposto che il racconto dei pazienti riveli informazioni cruciali e generi valore per una costruzione condivisa del percorso di cura. Come si legge nel sito della Società italiana di medicina





narrativa (Simen), “la medicina narrativa non è un insieme di tecniche, piuttosto un cambiamento di approccio alla cura”. Con l’obiettivo di sensibilizzare le istituzioni, oltre al mondo clinico e delle associazioni pazienti, la Simen ha organizzato il **primo Forum sulla medicina narrativa in Italia**. L’evento si svolge online il 28 settembre 2022 dalle ore 14 alle 19, e la partecipazione è gratuita. Per iscriversi, si compila il modulo nel sito www.medicinanarrativa.network

La Nbm rientra nelle cosiddette *medical humanities*, uno spazio teorico intersettoriale in cui la medicina entra in dialogo con le scienze umane, le scienze sociali e le arti espressive per giungere a una rappresentazione più ricca della malattia, della medicina e della relazione di cura. Una “nuova alleanza” tra medicina, filosofia, sociologia, antropologia, psicologia, letteratura e arti.

La medicina narrativa può essere di supporto anche per il sistema dei servizi sociosanitari. Le testimonianze raccolte con il progetto *Preserviamo*, ad esempio, hanno permesso di ottenere indicazioni su una possibile riorganizzazione dei servizi e sulle risorse di supporto offerte alle donne e ai loro nuclei familiari. L’abilità narrativa, infine, contribuisce al riconoscimento del paziente come parte attiva del processo di cura. Come recita un proverbio africano, “finché le gazzelle non sapranno raccontare le loro storie, i leoni saranno sempre protagonisti dei racconti di caccia”.

Narrazioni e salute digitale

Oggi, in Italia, esistono alcuni punti di riferimento per lo studio e l’applicazione

delle *medical humanities* e della medicina narrativa, tra i quali il Centro studi ospedalità cura e comunità per le *medical humanities* (Csc) dell’Azienda ospedaliera di Alessandria (Aol), diretto da Mariateresa Dacquino. Tra le iniziative avviate da Csc, **Verba curant**, progetto che si propone di intervenire sulla capacità empatica degli operatori di cura attraverso la cultura, sviluppato in collaborazione con la Scuola Holden di scrittura e storytelling e con Fondazione compagnia di San Paolo, che ha intrapreso un percorso strategico in questa direzione.

Il centro, inoltre, ha avviato anche un percorso di medicina narrativa digitale con Dnm, una Pmi innovativa fondata dall’antropologa Cristina Cenci, che ha creato DnmLab, la prima piattaforma digitale per la co-costruzione del percorso diagnostico, terapeutico e riabilitativo. Si tratta di un **percorso di telemedicina e telemonitoraggio narrativo** finalizzato all’ascolto e alla comprensione della storia di pazienti e *caregiver*, per ottenere una personalizzazione del percorso di cura che sappia integrare il **piano assistenziale** con la **visione esistenziale** del paziente, così come raccomandato dal Piano nazionale cronicità.

Proprio dalla **medicina narrativa digitale** provengono gli sviluppi più interessanti e attuali, grazie alle opportunità offerte dalle nuove tecnologie per **rafforzare l’alleanza terapeutica con i pazienti** e garantire la **continuità e la qualità del dialogo medico-paziente**, in particolare a vantaggio di coloro che, per diverse ragioni, hanno difficoltà a recarsi fisicamente presso gli ambulatori.

Molti studi sono in corso in diverse aree

della medicina (oncologia e cardiologia) e in riferimento ad alcune patologie (diabete e Alzheimer). Oltre che in ambito clinico, gli strumenti digitali stanno favorendo da anni esperienze di condivisione delle narrazioni tra pazienti con problemi simili, che facilitano la nascita di vere e proprie comunità narrative in cui le storie sono protagoniste.

Il progetto **Parole fertili**, promosso da Ibsa Foundation in collaborazione con il Center for digital health humanities, va proprio in questa direzione: uno spazio narrativo online dedicato a coloro che stanno affrontando il viaggio per diventare genitori, per condividere scelte, dubbi, desideri e aspettative. Tramite l’iniziativa *Dona la tua storia* è possibile raccontare e pubblicare, in forma anonima, il proprio percorso alla ricerca di un figlio.

Perché anche le parole, e non solo i corpi, hanno il potere di dare nuova vita.

CCW-Cultural welfare center è l’unico centro di competenza italiano che si occupa della relazione virtuosa tra la cultura e la salute, con percorsi di ricerca, costruzione di competenze e accompagnamento dei decisori alla definizione di politiche. È stato fondato nel 2020 da figure di riferimento nei cross over culturali, provenienti da diversi ambiti disciplinari.

www.culturalwelfare.center



CULTURAL
WELFARE
CENTER