

Medicina Narrativa

Rivista ufficiale della Società Italiana di Medicina Narrativa

Direttore Responsabile

A. Virzì

Redazione

O. Bianchini, S. Di Pasquale, G. Previti,

A. Rizzotti, M. S. Signorelli, L. Spinelli

Comitato scientifico

E. Aguglia, M. Balestrieri, S. Beccastrini, G. Bert,

A. Cozzolino, F. De Marco, C. De Pasquale, S.

Di Nuovo, P. Elli, P. Furlan, M. Gallucci, M.

Gangemi, G. Giusto, D. Linder, G. Lo Castro, G.

Lunardo M. Maj, R. Manfredi, V. Masini, C.

Pedroni, A. Picano, E. Pirfo, V. Rapisarda, D.

Taruscio, M. E. Gentile, A. Torrisi, G. Vernaci, F.

Zanetto, L. Zannini



Copertina:

Marc Chagall 1949, dalle Illustrazioni delle favole di Jean de La Fontaine.

Realizzazione grafica: L. Spinelli.

Medicina Narrativa

Rivista della Società Italiana di Medicina Narrativa (S.I.Me.N)

COMITATO SCIENTIFICO:

E. Aguglia, M. Balestrieri, S. Beccastrini, G. Bert, A. Caneva, A. Cozzolino, F. De Marco, C. De Pasquale, S. Di Nuovo, P. Elli, P. Furlan, M. Gallucci, M. Gangemi, A. E. Gentile, G. Giusto, D. Linder, G. Lunardo, G. Lo Castro, M. Maj, R. Manfredi, V. Masini, C. Pedroni, A. Picano, E. Pirfo, V. Rapisarda, D. Taruscio, A. Torrisi, G. Vernaci, F. Zanetto, L. Zannini.

Direttore Responsabile: A. Virzi

Redazione: O. Bianchini, S. Dipasquale, G. Previti, A. Rizzotti, M. Signorelli, L. Spinelli

Azienda Ospedaliero-Universitaria "Policlinico-Vittorio Emanuele"
Presidio G. Rodolico Clinica Psichiatrica
Via S. Sofia N.78 Catania
tel/fax 095 3782772
staff@medicinanarrativa.it

Società Italiana di Medicina Narrativa
www.medicinanarrativa.it

I Testi integrali degli articoli sono disponibili sul sito della S.I.Me.N. www.medicinanarrativa.it

Registrazione: N. 32 2009 Registro Periodici Tribunale di Catania

In questo numero

Il primo numero della Rivista è aperto da un articolo esplicativo su cosa sia la Medicina Narrativa. Per chi la conosce già è inutile leggerlo; chi si avvicina per la prima volta a questa materia troverà un po' di storia e qualche notizia sulle ultime tendenze.

Segue un articolo sui disturbi alimentari e la narrazione di *Vincenzo Masini* che, insieme a quello di *Giorgio Bert* sui punti di vista nella narrazione, rappresenta un buon esempio di come si possa fare ricerca in Medicina narrativa.

L'articolo successivo, di *Michele Gangemi e Federica Zanetto* ci proietta nelle applicazioni cliniche, in un'area, quella pediatrica, che è stata antesignana nel dare spazio alle storie dei pazienti.

Segue un articolo di *Salvatore Dipasquale* sulla figura del medico nella cinematografia al quale sono particolarmente affezionato perché rappresenta l'evoluzione di una delle prime tesi nell'area delle Scienze Umane, a conferma dell'ufficializzazione accademica che questi temi finalmente hanno ottenuto.

L'ultimo articolo merita una segnalazione

particolare per le caratteristiche del suo Autore, *Fabio Pirracchio*, studente del polo centrale Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia dell'Università Statale di Milano. E' inconsueta la presenza degli studenti fra gli autori di articoli in riviste scientifiche, ma credo debba essere incentivata, anche premiando delle "tesine", come questa, redatta nell'ambito dell'insegnamento di "Introduzione alla Medicina".

Sugli Atti del Simposio "*La narrazione clinica della malattia*" dico solo che ricordo con molto piacere l'entusiasmo del pubblico che aveva partecipato numeroso ad Arezzo.

Per quanto riguarda le recensioni, ne abbiamo inserita solo una per ragioni di spazio e la scelta del libro di Laura Prete è compiuta principalmente per il largo utilizzo didattico che ne abbiamo fatto.

Infine le "Storie", per ora solo due: la prima di *Giulia Masini*, molto utile ai giovani medici per scoprire un mondo nuovo con occhi nuovi, la seconda di *Roberto Manfredi*, solo apparentemente fuori posto, a ricordarci che l'Università è sempre stata esperta in "storie".

Indice

Editoriale

Il Primo Numero

A. Virzi

"La Medicina Narrativa: cos'è?".

A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale, M. Genovese, G. Previti, M. S. Signorelli.

Articoli

"La narrazione della confidenza con il cibo come nucleo interpretativo dei disturbi alimentari".

V. Masini-C. Lencioni

"Punti di vista".

G. Bert

"Il bambino con la malattia cronica".

M. Gangemi, F. Zanetto.

"Medicina Narrativa: la figura del medico nella cinematografia".

S. Di Pasquale, O. Bianchini, G. Previti, M. S. Signorelli, A. Virzi.

"Il medico nei romanzi: La cittadella e il Dott. Finlay di Cronin. Il medico nella storia di tutti i giorni".

F. Pirracchio

"La Narrazione clinica della malattia":

Simposio al V Forum di Risk Management in Sanità. Arezzo 24 novembre, 2010

Atti:

"Medicina e Narrativa: una coppia possibile?".

S. Polvani, A. Zuppiroli, A. Sarti, F. Biondi, I. Sarmiento, F. Trentanove

"Medicina Narrativa e malattie rare: l'esperienza del Centro Nazionale Malattie Rare"

A. E. Gentile, I. Luzi, M. De Santis, D. Taruscio

"La comunicazione con il paziente all'interno del sistema delle cure: umanizzare il sistema delle cure".

G. Natalucci.

"Narrative based medicine e la medicina di genere".

S. Marcadelli.

"Storie di medici e pazienti".

A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale, G. Previti, M. S. Signorelli.

"L'ascolto che guarisce".

S. Spinsanti.

Recensioni

"La vita che torna" di Laura Prete.

A cura di O. Bianchini

Storie

"Lettera dal Congo" G. Masini

Una storia particolare!

"Medicina Universitaria in Italia: un sogno, una chimera, o semplicemente una coperta troppo corta?".

R. Manfredi.

Norme Editoriali

"Il Primo Numero"

Mi accingo a scrivere questo editoriale con un misto di soddisfazione e di timore. Soddisfazione perché si concretizzano fatiche che chi ha avuto esperienze editoriali conosce bene, timore perché avverto l'importanza di questo momento e non vorrei deludere le aspettative che inevitabilmente si creano di fronte a quello che dovrebbe essere un vero e proprio atto di nascita di una creatura. Un altro timore è poi rappresentato dal rischio di essere banale o retorico, o entrambi. Come uscirne? Forse la maniera più facile e anche quella a me più congeniale è di scrivere semplicemente poche parole sul perché di questa iniziativa ed esprimere un augurio.

Medicina Narrativa nasce per essere un momento concreto di aggregazione per tutti quelli che hanno scoperto (o riscoperto) questo modo di fare Medicina per renderlo da una parte sempre più diffuso e condiviso, dall'altra sempre più scientificamente approfondito e accreditato. L'obiettivo è volutamente lasciato aperto perché è mio desiderio che la sua struttura non sia rigida , ma si arricchisca dei suggerimenti che spero arrivino nel tempo prendendo la forma che gli Autori vorranno dare. In tal senso va letto Il rapporto con la altrettanto giovane Società Italiana di Medicina Narrativa: non solo voce della Società, ma sua vera e propria anima e ragione di essere. L'augurio è quello che non manchino i contributi, quelli "scientifici", senza i quali non ci può essere confronto oggettivo, e quelli "narrativi", ad evitare che proprio in queste pagine si riproponga la mortificazione delle emozioni del paziente e di chi gli vive accanto. Manca ancora un auspicio, forse il più importante per fare crescere questa iniziativa: che non si spenga quell'entusiasmo di tutti i componenti della Redazione, senza il quale questo primo numero non sarebbe nato.

Antonio Virzi

Medicina Narrativa: cos'è?

Narrative Medicine: what is it?

*A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale,
M. Genovese, G. Previti, M. S. Signorelli.*

*Azienda Ospedaliero-Universitaria
Policlinico-Vittorio emanuele P.O. Gaspare Rodolico
U.O.P.I. Psichiatria, Università di Catania*

Summary

Every day we use our narrative capacity to tell us to others, at the same way the patient tells the doctor their "history of illness", and this is the description more true and complete of their illness. From these considerations born the concept of narrative medicine, a way to deal the disease and understained the overall meaning in context, systemic, comprehensive and respectful of the person assisted. The story mode is a flexible and targeted communication, which goes from time to time adapted to the patient and the real situation.

No two stories are equal, even when made from the same person.

It is therefore obvious that the narrative medicine requires the use of methods of study to analyze the projects and to draw conclusions with scientific criteria. By the physician is required to communication training, using multiple tools such as literature. Ultimately narrative medicine is a good opportunity for medicine to get out of the vision of technical and scientific evidence and close us to the lived of the patients.

Introduzione

Non è facile rispondere al quesito posto nel titolo. Chi si è già occupato dell'argomento vorrebbe poter conoscere le ultimissime tendenze della materia, mentre per chi legge per la prima volta l'aggettivo "narrativo" associato a "medicina", si chiede molto più semplicemente di che cosa si tratta e da dove ha preso origine questo orientamento. Con la consapevolezza quindi di scontentare tutti possiamo affermare che la Medicina Narrativa altro non è che il recupero della storia del paziente nel senso più profondo del termine, che va certamente ben oltre la storia clinica, vista come storia della malattia e non del paziente.

Il paziente racconta al medico la propria "storia di malattia", e questa narrazione è presentata quasi sempre come la descrizione vera e completa di colui che la racconta, anche se, purtroppo, ormai così non è più. La narratività compare sulla scena proprio nel momento in cui la medicina sembra perdere la sua efficacia nel rapporto con il paziente e, di conseguenza, nell'individuazione e gestione degli stati di sofferenza. Pertanto i medici moderni, oltre al sapere scientifico, hanno la necessità di sviluppare le proprie capacità di ascoltare empaticamente il paziente.

La medicina narrativa si può applicare a vari ambiti: l'anamnesi esistenziale e relazionale del vissuto del paziente, la partecipazione tra

medico e paziente del significato della malattia. Rappresenta l'apertura progressiva della medicina ad altre scienze quali la sociologia, la psicologia, l'antropologia, una volta parte integrante del sapere medico.

Nascita della medicina narrativa

Il concetto di medicina narrativa è abbastanza recente, si affaccia infatti sulla scena internazionale verso la fine degli anni Novanta grazie a Rachel Naomi Remen¹ e Rita Charon². I termini utilizzati indicano una modalità di affrontare la malattia tesa a comprenderne il significato in un quadro complessivo, sistemico, più ampio e rispettoso della persona assistita. Il lavoro svolto da Remen e Charon ha avuto come scopo principale quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione con il paziente. La medicina narrativa è un modello empatico in grado di favorire un'elevata aderenza al trattamento nel paziente e di offrire all'operatore una metodica per la rilevazione del vissuto soggettivo di malattia. La medicina narrativa arricchisce le cure attraverso l'attenzione e l'utilizzo anche in senso terapeutico dei racconti dei pazienti, dei medici, degli infermieri e di quanti operano nel sistema sanitario, valorizzando in particolare la prospettiva e la visione della malattia del soggetto e dei suoi familiari.

In contrapposizione all'acronimo EBM (Evidence Based Medicine) nasce l'acronimo NBM (Narrative Based Medicine), dove la narrazione della patologia del paziente al medico è considerata fondamentale al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa. Questo modello, sviluppato presso la Harvard Medical School da B.J. Good³, sottolinea l'importanza delle "storie" nel valutare la qualità delle cure e del rapporto medico-paziente. Prevede anche una ricerca qualitativa, attraverso la raccolta di dati sui vissuti del paziente (in termini di tristezza, sentirsi soli, provar dolore, sconforto) e sulla modulazione delle relazioni che egli vive nell'ambiente di cura.

Il costrutto narrativo che produce la sofferenza presenta una ricchezza semantica che va oltre la valutazione della qualità delle cure sentita dal paziente (soddisfazione/insoddisfazione), ma mira a ridefinire la pratica clinica nel suo complesso. Le narrazioni di malattia sono quindi in primo luogo uno strumento di comprensione della relazione del paziente con la malattia stessa.

L'ascolto del racconto di malattia, attraverso la ricostruzione delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, obbliga a ricomporre, a integrare in modo critico e in una visione di insieme, molti particolari elementi che l'analisi tende a scindere. Il paradigma narrativo diventa poi indispensabile quando ci si accosta a chi è affetto da patologie croniche e con vari gradi di disabilità. In questi casi il soggetto e la sua famiglia entrano a pieno titolo come protagonisti e co-autori del percorso di cura.

Criteri e metodi in medicina narrativa

Nel corso degli ultimi dieci anni solo pochi articoli hanno affrontato la medicina narrativa da un punto di vista metodologico⁴, senza in realtà recuperare una lunga e prolifica tradizione nata alla fine degli anni Sessanta⁵. Quasi solamente in ambito oncologico si è cercato di sviluppare alcune singole metodiche di analisi delle narrazioni dei pazienti⁶, con scarsi studi di riferimento disponibili.

Le metodologie che sin dalla fine degli anni Sessanta hanno caratterizzato l'analisi del materiale narrativo, scritto e orale, sono raggruppabili in tre filoni principali:

- Analisi Tematica⁷: si conteggia la frequenza di parole e di temi proposti dal paziente;
- Analisi Linguistica⁸: si differenziano le narrazioni per complessità di genere;
- Analisi di Contenuto⁹: si seguono varie procedure per la rilevazione quantitativa della struttura della narrazione e del suo contenuto qualitativo.

In tutti e tre i casi è possibile ottenere dati qualitativi e quantitativi, che permettono di impostare studi non solo idiografici ma anche

statistici su campioni anche numerosi. Sicuramente l'analisi di contenuto, pur richiedendo un addestramento specifico dell'intervistatore, è in grado di offrire un profilo molto dettagliato della narrazione in esame; ma soprattutto può offrire oltre trent'anni di ricerche in cui si sono standardizzate le procedure, sino allo sviluppo di software deputati.

Al di là della metodica di analisi selezionata è prioritario che la connotazione "qualitativa" che usualmente è attribuita alla medicina narrativa sia, non un ostacolo, ma uno sprone ad utilizzare procedure e protocolli il più possibile rigorosi e ripetibili. Un'intervista secondo le metodiche della medicina narrativa dovrebbe mirare alla rilevazione di liberi contenuti secondo una traccia generale o poche domande standardizzate.

I criteri metodologici dovrebbero infatti:

1. Lasciare l'intervistato libero di utilizzare le strutture narrative e le espressioni linguistiche più diversificate
2. Non influenzare la modalità o il contenuto espressivo della narrazione
3. Seguire una metodologia di intervista che sia comune e standardizzata all'interno del campione di studio (la cui numerosità deve essere definita in base al metodo di analisi).

Questi criteri metodologici hanno l'obiettivo di offrire all'intervistatore una gamma il più possibile ampia di "comportamenti" narrativi che saranno poi oggetto dell'analisi secondo teorie o modelli diversi. E' quindi prioritario che le metodiche di rilevazione siano semplici, non condizionanti e standardizzate.

Formazione del medico

Da alcuni anni alla Columbia University di New York esiste un programma di medicina narrativa: i clinici si accostano a testi in cui protagonisti sono malati e malattie, o si allenano a scrivere storie di medici, di pazienti, oltre che dettagli e dati di cartelle cliniche, utilizzando un linguaggio quotidiano, piuttosto che il lessico tecnico in cui tradizionalmente vengono redatte le cartelle dei pazienti.

La narrazione è una modalità comunicativa flessibile e mirata, che va di volta in volta adattata al paziente reale e alla situazione reale. È quindi ovvio che la medicina narrativa richieda da parte del medico una formazione continua alla comunicazione, formazione che si avvale di molteplici strumenti, come sottolinea Zannini¹⁰: autobiografia, scrittura, lettura, uso del cinema, della musica, delle arti figurative; acquisizione di competenze pedagogiche, antropologiche, filosofiche.

Diversi autori si sono occupati di questo tema con saggi e libri che aiutano il medico ad apprendere come leggere ed interpretare le narrazioni dell'altro e scoprire il mondo di significati, convinzioni e miti che fanno del paziente (come di ogni persona) un'entità unica e irripetibile. In Italia molti autori hanno scritto testi che permettono al lettore, sia esso operatore sanitario che non, un approccio e una guida al "metodo narrativo". Tra i diversi testi possiamo citare quello di Bert¹¹ dove vengono illustrati alcuni dei percorsi formativi che contribuiscono a costruire questo atteggiamento mentale e si traccia un percorso utile al medico che voglia intraprendere l'avventura della medicina narrativa.

Anche Masini¹² sottolinea come la medicina narrativa stimoli diversi processi tra i quali l'importanza relazionale del vissuto del paziente, inteso sia come malattia che come malessere, la "co-costruzione" tra medico e paziente del significato del vissuto di malattia, e l'apertura progressiva della medicina verso altre discipline come la sociologia, la psicologia e l'antropologia. Vengono affrontati anche il tema delle forme di relazione tra medico e paziente mediante la dettagliata analisi delle relazioni critiche e delle posizioni relazionali per risolverle.

Sono stati avviati anche diversi progetti di utilizzazione della lettura e della scrittura, in alcuni reparti di varie Aziende Ospedaliere come quella di Firenze con il progetto "NAME" in ambito cardiologico. In questo progetto si presta attenzione alle storie di vita, tradizionalmente intese come genere letterario, unite alle storie di

cura e di malattia tramite l'utilizzo di materiali differenti con successiva contestualizzazione ed interpretazioni della narrazione. Altre esperienze basate sulla narrazione, sulla biblioterapia in piccoli gruppi sperimentali, con l'ausilio di testi¹³ che aiutano alla riflessione tramite l'analisi di brani letterari, sono state fatte anche nell'Azienda Policlinico di Catania nell'ambito della formazione del personale sanitario sulla "umanizzazione del rapporto medico paziente".

La formazione del medico può passare anche attraverso la letteratura, capace di attingere a vissuti, emotivi, narrazioni ed esperienze che possono far riflettere sul difficile ruolo del paziente, ma anche su quello, altrettanto difficile, del medico.

Altri studi di livello internazionale sulla formazione del medico sono centrati sulla ricerca di nuovi metodi per migliorare le abilità dei medici di comprendere la narrazione del paziente per giungere alla costruzione della diagnosi grazie a un rapporto basato sulla comprensione reciproca.

Nel tentativo di aiutare gli operatori sanitari a capire ciò che provano in presenza della malattia, un'attenzione merita lo sviluppo delle competenze narrative.

Queste competenze richiedono una combinazione di:

- capacità testuali;
- capacità creative;
- capacità affettive.

Kumagai¹⁴ indaga sull'impatto delle storie di pazienti con diabete su studenti di medicina. Dalle interviste emerge innanzitutto che le storie hanno un potere emozionale sugli studenti: cambiano il loro modo di pensare, li motivano a sviluppare il lato umano della loro professione. L'interazione con i pazienti è differente dalla conoscenza scientifica attraverso i libri: Le storie di malattia

aiutano a vedere il mondo attraverso la prospettiva di un paziente che convive con il proprio malessere e fanno riflettere sullo scopo della propria professione e sul privilegio di essere futuri medici.

Conclusioni

In definitiva la Medicina narrativa è una buona occasione per la medicina per andare oltre la visione tecnicistica dell'evidenza scientifica e riavvicinarsi all'interessa del vissuto dei singoli pazienti.

Si può affermare che il punto di vista narrativo si pone oggi nello scenario formativo come dispositivo il cui utilizzo presenta un notevole potenziale interpretativo, poiché consente di attribuire senso agli eventi ed alla realtà che le persone sperimentano e condividono nell'esperienza quotidiana.

La narrazione può diventare un potente strumento di trasformazione della pratica clinica. In tal senso la Medicina narrativa è da considerarsi la medicina del futuro, in uno sviluppo che vede non più scindibili gli aspetti clinici con gli aspetti autobiografici ed individuali della malattia.

Per questa ragione le competenze narrative del medico non possono basarsi solo sulle doti naturali. Ricadremmo nello stesso equivoco che ha fatto sì che si ritenessero le abilità relazionali del medico non insegnabili ma un "dono", quasi come il talento artistico. Il narrare richiede un esercizio continuo e la possibilità di confronto.

Riteniamo che la scommessa per la Medicina Narrativa sia quella di non rimanere imprigionata in una dimensione da salotto letterario ma di diventare pratica quotidiana ovunque medico e malato possano incontrarsi.

Bibliografia

1. Remen RN. *Kitchen table wisdom: stories that heal*. Riverhead Books, New York, 1996
2. Charon R. *Literature and medicine contribution to clinical practice*. Ann Intern Med; 1995 122(8): 599-606.
3. Good. B. J. *Narrare la medicina*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999
4. Overcash JA. *Narrative research: a review of methodology and relevance to clinical practice*. Crit Rev Oncol Hematol; 2003, 48: 179-184.
5. Gottschalk L, Gleser GC. *The measurement of psychological states through the content analysis of verbal behavior*. University of California Press, Berkeley, 1969
6. Jordens CF, Little M, Paul K, Sayers EJ . *Life Disruption and Generic Complexity: a Social Linguistic Analysis of Narratives of Cancer Illness*. Soc Sci Med; 2001, 53: 1227-1236.
7. Owen WF. *Interpretative Themes in Relational Communication*. Q J Speech; 70: 274–87. 1984
8. Bakhtin, MM. *The Problem of Speech Genres*. In C. Emerson, & M. Holquist (Eds.), *Speech Genres and Other Late Essays* . University of Texas Press, Austin, 1986
9. Weber RP. *Basic Content Analysis*. SAGE, Newbury Park, 1990
10. Zannini L. *Medical Humanities e medicina narrativa*, Raffaello Cortina Editore, pp. 262 Milano 2008.
11. Bert G.. *Medicina narrativa*. Il pensiero Scientifico Editore: Roma (2007)
12. Masini V., *Medicina Narrativa*, Angeli, Milano (2005).
13. Virzì A., Signorelli M. S. *Medicina e Narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*. Franco Angeli editore, Roma, 2007.
14. Kumagai A., Murphy E., Ross P. *Diabetes stories: use of patients narratives of diabetes to teach patient-centered care*, Adv. in health Sci. Educ 2009, 14: 315-326

Corrispondenza: A. Virzì, e-mail: staff@medicinanarrativa.it

La narrazione della confidenza con il cibo come nucleo interpretativo dei disturbi alimentari

Eating confidence narration as etiological hypothesis of eating disorders

V. Masini *, C. Lencioni **

*Dir. Prepos S.A., Libera Università del Counseling, Lucca

**Dip. Endocrinologia e Malattie del Metabolismo, Univ. Pisa

Summary

The analysis of stories about eating disorders lead to a new vision of the relationship with food that produces the concept of confidence. For confidence we mean the relationship with food in terms of ability to recognize subjective taste and satiety but also objective complexity of the food.

The concept of confidence has been derived from the research on intuitive eating and on the dimension of satiety/hunger that overlap with the psychological dimensions of the processes of addiction/denial systems connecting them to taste/distaste. When this dynamic-intuitive adjustment leaps, then takes place the emotional and symbolic value of food that is considered the core of the eating disorders

The lack of confidence can be translated in “disconfidece” (mistrust), “pseudoconfidence”

and “badconfidence” as generative systems of anorexia nervosa, bulimia (and binge eating disorder) and orthorexia. They may in fact be represented as an expression of excess dynamic projection (anorexia), over-emotional exchange (bulimia and binge eating disorder), excessive symbolic distrust (orthorexia).

If we ask ourselves about the reasons for which we like and dislike a food, in our history we can find the experiences that led to the initiation of taste/distaste, acceptance/rejection. This process is functional and physiological in the progressive opening up to multiple types of foods. The more our individual food experience has been extended without trauma, the more we are open to different flavours: if the recognition of taste is not possible, eating disorders can be triggered.

Obiettivi dell' analisi delle storie di disturbi alimentari

Le malattie alimentari presentano un' ampia gamma di definizioni¹. Dal punto di vista clinico includono il diabete e altre patologie come la celiachia, che conducono alla sonetness², termine che descrive la riduzione di capacità relazionali, fino ai comportamenti patologici della bulimia, anoressia e ortoressia.

Attraverso le narrazioni sui disturbi alimentari

diventa possibile oggettivare il vissuto patologico dei pazienti³⁻⁶. La ricerca svolta attraverso le storie, conduce all'ipotesi che la radice del disturbo alimentare sia individuabile nella modulazione della “confidenza” con gli alimenti. Per “confidenza” si intende la tipologia di rapporto con il cibo nei termini di capacità di riconoscimento gustativo e di sazietà soggettive ma anche di complessità oggettiva dell'alimento. Infatti il mancato riconoscimento del sapore dipende anche

dalla complessità degli ingredienti e dal numero dei processi di lavorazione degli alimenti di uso comune.

Le ricerche sull'intuitive eating⁷⁻⁸ analizzano le pratiche adattive alimentari connettendo la sfera psichica e la patologia sulla base dell'esplorazione di quattro concetti cardine⁹:

-capacità di riconoscere quando si ha fame e quando si è sazi

- permesso incondizionato di mangiare ciò che si desidera quando si è affamati

- mangiare per ragioni fisiche piuttosto che emotive

- basarsi sui segnali interni di fame e sazietà per stabilire quando e quanto mangiare.

Il questionario di intuitive eating non consente però di esplorare i gradi di confidenza nel rapporto tra persona e alimentazione, si rende quindi necessaria l'applicazione del modello narrativo per lo studio del rapporto patologico con il cibo. L'obiettivo perseguito dalla analisi delle storie è il superamento delle dimensioni psicologiche dei processi di dipendenza/rifiuto¹⁰⁻¹¹ (adesione all'immagine corporea reclamizzata, gelosia tra sorelle, anaffettività materna, rimproveri paterni, forzature verso il cibo ecc.) che compaiono come tratti paradigmatici nelle seguenti storie vere:

Franca: *...Ricordo che, per l'assenza dei miei genitori, a casa mia rimanevano a dormire mia zia o mio zio materni, i quali essendo molto giovani mi coccolavano tantissimo, ero la loro bambolina... Loro sono stati la mia ancora di salvezza, il mio appiglio, considerando i seguenti presupposti: una mamma un po' frustrata che mi ha allattato pochissimo al seno e con dolore, e un papà che non c'era mai e che per una sua educazione rigida non era capace di dimostrare amore.*

Quando nacque mia sorella cominciò la gelosia. Mi accorgevo che gli occhi erano puntati su di lei e non avevo più la mia "onnipotenza". Questa situazione mi ha portato a stare male fino a non voler più mangiare, perché volevo diventare piccola come mia sorella. Questo rifiuto del cibo mi ha portato ad avere sempre meno appetito e ad essere molto selettiva nei cibi. Forse era l'unico

modo che avevo per attirare l'attenzione... Difatti il cibo è diventato col tempo il modulatore del rapporto con gli altri e delle mie emozioni. Alla scuola materna lasciavo sempre la pasta e per non farmi punire dalla maestra (che dava le bacchettate sulle mani se non si finiva di mangiare) mettevo il mio piatto sotto quello degli altri e me la cavavo sempre.

Luisa: *... Io, che credevo di essere libera, ho scoperto un bel giorno di essere "schiava" del divertimento, di non poter più controllare la mia voglia di vivere sensazioni e situazioni sempre nuove. Forse inconsciamente lo facevo per riempire la testa di cose sempre nuove e non pensare al passato...*

Sta di fatto che un giorno ho avuto un'illuminazione: non mi piacevano più i posti in cui andavo, non mi divertivo più, la gente che avevo attorno era diventata noiosa, i complimenti dei ragazzi erano talmente scontati che non mi facevano effetto, non mi entusiasmava più niente. E così ho scoperto il cibo.

Maria: *...Avevo e un gran desiderio di autonomia, ma...la mia famiglia decideva tutto per me, vivevo in una "gabbia dorata" dalla quale non era possibile uscire. Mi sentivo soffocare. Iniziai a mangiare tutto quello che trovavo: aprivo il frigo senza sapere nemmeno il perché, non avrei voluto farlo, ma... vedevo tutte quelle cose appetitose e mi sembrava che mi sarei potuta riappropriare in quel momento di tutte quelle emozioni, della libertà e di quel senso di pienezza che mi mancavano. In realtà non sentivo nemmeno il sapore di quello che mangiavo, mettevo in bocca, masticavo rapidamente e inghiottivo a più non posso, finché non dovevo smettere perché mi sentivo scoppiare. Avevo imparato a scegliere cibi più soffici perché facevo meno fatica a tirarli giù e anche liberarmene era più semplice. ...Dopo essermi ingozzata.. arrivavano i sensi di colpa: perché ancora una volta non ero riuscita a controllarmi? Perché ero così debole? Dove era finita la mia forza di volontà? Mi sarei strappata di dosso anche*

la pelle pur di liberarmi di tutte quelle sensazioni. Poi correvo a vomitare. Ormai avevo imparato benissimo: due dita in gola finché non iniziavano i conati e poi giù finché non mi ero svuotata del tutto. A volte provavo ad aspettare ma poi non ce la facevo, sentivo crescere il desiderio di liberarmi, di vuotarmi e iniziavo il rituale. Dopo il vomito mi sentivo di nuovo magra, all'inizio lo vivevo come una vera liberazione, dopo un po' a forza di vomitare iniziò la gastrite, sul viso comparvero primi capillari che si rompevano in seguito allo sforzo.... avevo paura di essere scoperta!! Non era più vita, mi sentivo sdoppiata, in balia delle mie emozioni.

Romina: Avevo 16 anni, al Liceo non ero una persona particolarmente brillante. Per ottenere dei bei voti ero costretta a stare ore e ore sui libri. Mia madre diceva che realizzarsi nella scuola e nel lavoro era “ tutto” io facevo il massimo per soddisfarla, e del resto avere bei voti mi gratificava. A forza di studiare e studiare per il profitto, avevo poche e amiche e non avevo alcuna passione. Ero sempre stata normopeso, ma la vita troppo sedentaria mi aveva portato ad assumere forme “rotondeggianti” ...ed era comparsa un po' di cellulite. Un giorno eravamo in un negozio del centro provo un paio di jeans skin e, presente mia mamma, non riesco ad indossarli. Lei mi dice che sono ingrassata per colpa delle troppe “schifozze” che mangiavo. Me lo dice con disprezzo...Mi sento morire. Iniziano le preoccupazioni. Senza dire niente a nessuno tento di mettermi a dieta. Nel giro di mesi perdo due, tre chili. E così, con la stessa determinazione con cui studiavo ore e ore mi metto “a dieta”. Questa volta la dieta è severa. Ho fame.. ma devo tenere duro. Non vomitavo, perché ho il terrore del vomito. Prendevo purghe però. Riesco a dimagrire, ormai sono sottopeso, ma ancora non basta. Inizio a sentirmi stanca di tutto. Passa un anno, non ho più le mestruazioni, perdo i capelli. Nessuno sembra accorgersi di niente, i miei, le cosiddette amiche, hanno decisamente cose più importanti a cui pensare.

Giorgia:.. C'è chi crede che l'anoressia nasca dalle modelle. Dicono che le ragazzine vogliono assomigliare alle divette della Tv. Dicono che è spirito di emulazione. Faccio outing, io sono un'ex anoressica e le modelle non c'entrano nulla. Sono un'ex anoressica che si è lasciata morire di fame consapevolmente. Non voleva apparire più bella, voleva soltanto scomparire. Quale metodo migliore che dimagrire fino ad essere invisibile? Scientificamente ho smesso di mangiare. La mia non voglia di cibo coincideva come la mia voglia di scomparire da questo mondo. Un telo sulla mia vita e via. Era l'unica cosa che volevo veramente. Progressivamente le dosi di cibo sono diminuite, i vestiti sono diventati sempre più grandi, il cibo è poi diventato quasi nulla. Io non me ne accorgevo nemmeno. In poco tempo sono diventata uno scricciolo di 37 kg appena. Non mi sentivo bella e non mi sentivo nemmeno brutta. Non mi sentivo, stop. Non avevo voglia di far nulla. Il ciclo è scomparso, non me ne sono curata. Come fai a curarti del tuo corpo quando stai così male dentro? Come fai a pensare a mangiare quando l'unica cosa che vorresti veramente è scomparire?¹²

Giulio: ...la ma inquietudine e diffidenza non mi consentivano di capire cosa mi stava succedendo, non mi accorgevo di dimagrire fino a quando un mio amico non mi ha fatto notare che ero diventato schizzinoso in modo quasi maniacale... sperimentavo diffidenza verso molti tipi di cibi e li valutavo costantemente per le calorie che contenevano. Tutto era iniziato da quando la dietologa mi aveva insegnato il valore nutritivo di ogni alimento e questa consapevolezza era diventata una ossessione, avevo cominciato ad operare scelte sistematiche degli alimenti. “Io ho il mio stile!” dicevo e mi appoggiavo a regole precise e imprescindibili, senza le quali non potevo valutare il significato degli alimenti. Ero diventato esperto di dietoterapie. Sapevo, e purtroppo so ancora, tutto su alimenti con elevato e basso indice glicemico, alimenti yin e alimenti yang, alimenti a polarità minus e alimenti a polarità

plus. La mia vita era organizzata sulla base del rifiuto di zuccheri e sostanze dolcificanti, sulla scelta di proteine animali e vegetali e sulla funzione alimentare dei cereali, dei legumi, degli ortaggi e della frutta, ed anche sui processi di cottura dei cibi.

Passavo molto tempo a discutere con amici e parenti che non comprendevano e condividevano le mie scelte senza rendermi conto che gli alimenti non avevano per me più alcun gusto... era come se il concetto stesso di sapore fosse totalmente scomparso. L'ansia che mi divorava era totalmente localizzata nel fatto che tutto dipendeva dal cibo: la mia giornata cambiava a seconda di ciò che avevo mangiato. L'esito di un lavoro, di una relazione, anche di un rapporto sessuale, dipendeva dalle proprietà del cibo ingerito... anche la fortuna o la sfortuna erano legate al cibo...

Il metodo di analisi del cibo come narrazione emozionale

Dal punto di vista psicologico³ l'investigazione sui disturbi alimentari avviene sulla base della trasposizione degli schemi di accettazione/rifiuto sui sistemi di gusto/disgusto¹³⁻¹⁴ mediante processi di proiezioni, negazione e scissione. Sul piano della relazione con il paziente discende che i processi proiettivi di rabbia, o ansia, richiedano lo spegnimento della tensione interna del paziente attraverso la comprensione da parte del medico³. "Io la capisco!" è la frase che consente l'emersione della storia in cui si può individuare lo specifico emozionale che ha prodotto la *diffidenza* nei confronti del cibo. La dipendenza da cibo scaturisce invece da processi di negazione, o rimozione, ed il paziente ha bisogno di consolazione mediante narrazioni. La ricerca di un sapore finalmente saziante implica una *pseudoconfidenza* con un cibo che non sazia il vuoto interiore associato all'abbandono ed alla rabbia vissuta dal paziente¹⁵.

La forte confusione interiore presente nell'atteggiamento alimentare ortoressico è esito di scissioni. La mancanza di un pieno contatto con se

stesso e con una personale storia mai compiutamente detta e raccontata si manifesta come *malfidenza* nei confronti del cibo. Ovviamente in ciascun paziente vi è un mix di negazioni, scissioni o proiezioni che hanno bisogno di essere esplorate nello specifico della sua storia alimentare/emozionale.

Il cibo costituisce fin dall'infanzia uno dei principali veicoli delle relazioni: dal latte materno, che sta alla base dell'intelaiatura delle relazioni di appagamento e benessere individuale fino all'agape conviviale, il cibo è gratificazione, relazione, sicurezza, memoria e identità¹⁶⁻¹⁸. Primariamente investito dalla tenerezza della suzione, o dall'aggressività del mordere, fino al rifiuto-ribellione nei confronti del sistema familiare mediante abbuffate compensatorie o digiuni di protesta.

Il cibo può essere tossico o curativo, può suscitare timori, diffidenza, fobie, può consolare, calmare eccitare, sedare, può essere considerato alla stregua di una droga e dare dipendenza sia nel senso dell'eccesso che nel rifiuto. L' analogia tra dipendenza da cibo e quella da droghe è stata validata da ricerche neurofisiologiche sul sistema dopaminergico e tramite l'utilizzo di tecniche di imaging cerebrale¹⁹⁻²⁰.

Il rapporto con il cibo è fisiologicamente regolato dalla fame e dal gusto/disgusto. Quando questa regolazione dinamico-intuitiva salta, prende forma un valore emozionale e simbolico del cibo che è considerato il nucleo centrale delle patologie del comportamento alimentare (DCA). La rappresentazione emozionale del cibo (accettazione e riconoscimento o rifiuto ed equivoco) conduce a squilibri psicologici che si manifestano nei DCA e non traggono giovamento né da restrizioni caloriche né da terapie dietetiche.

Inoltre le restrizioni nutrizionali delle diete sembra che possano essere un fattore predisponente all'insorgenza dei DCA, tanto che, tra gli adolescenti, ne aumentano da 5 a 18 volte il rischio²¹. Kinzl et al. affermano che le pazienti con bulimia nervosa hanno praticato diete prima di sviluppare il disturbo²². Infatti l'ambivalenza e la

confusione emozionale presente nei soggetti predisposti ai DCA si rafforza e si estrinseca nell'oggetto dieta; questi soggetti non trovando soddisfazione o meglio compimento "emozionale", nonostante i risultati della dieta, tendono a polarizzare oltre misura l'attenzione sul cibo. Le diete sono incentrate sui contenuti calorici, sui cibi "salutari" e, solo marginalmente, su gusto/disgusto e per nulla sulla valenza emozionale degli alimenti tanto che la carenza di serotonina plasmatica indotta da alcuni tipi di diete, può indurre un disturbo dell'umore, concausa di DCA²³.

L'enigma fisiopatologico costituito dai DCA vede inserire tra le patologie psichiatriche dall'American Psychiatric Association, a metà degli anni '90²⁴ l'anoressia nervosa, bulimia e il Binge eating disorder (disturbo da episodi di iperalimentazione compulsiva),.

Oltre a queste 3 patologie, contemplate nel DSM IV, stanno emergendo nuove forme di disturbi alimentari come l'ortoressia²⁵⁻²⁶(forma di attenzione abnorme alle regole alimentari, alla scelta del cibo e alle sue caratteristiche).

L'analisi della dimensione emozionale nel rapporto con il cibo può giungere ad un ulteriore approfondimento attraverso sintetiche narrazioni centrate sul vissuto del gusto in sintonia con i concetti dell'intuitive eating e nella prospettiva di comprendere la confidenza con il cibo. Attraverso le storie è possibile leggere nelle diverse patologie un eccesso di proiezione dinamica (anoressia), un eccesso di sostituzione emozionale (bulimia e binge eating disorder), un eccesso di diffidenza simbolica (ortoressia).

Marco: ...il sapore della mortadella nostrale e dell'insieme di spezie che la insaporiscono, la cosiddetta Droga Regina, che ho assaggiato alcuni giorni fa ha fatto emergere il ricordo nitido di scampagnate fatte da bambino... mi sono comparsi nella mente i visi delle persone ...non so se per il sapore della mortadella ma molto più probabilmente delle spezie usate come insaporitore della carne o della salsicce...

Emilia: ... sono gli odori che non mi piacciono... o

gli abbinamenti tra cose... a me piace tutto... tranne il cervello, le interiora... ricordo un panino con la milza che mi dava il vomito, anche il nero di seppia... detesto i paciughi, cioè i cibi raffazzonati e prodotti da un insieme disordinato e non curato, non tritato bene. Ora che ci penso potrei definire "paponi" le cose che non riesco a mangiare. Se vedo che le persone hanno rispetto per il cibo, lo trattano bene, allora mangio volentieri. Detesto i paponi asciutti, amo il cibo vellutato.. morbido. Ricordo quando da piccola mi portavano al mare, sulla sabbia, e mi davano un panino asciutto che ingoiavo a fatica bevendo sorsi d'acqua ad ogni boccone...tutte queste cose mi danno idea di soffocamento... ho sempre avuto paura di morire soffocata...Io però riesco a mangiare anche ciò che non mi piace.

Laura: ... il mio pasto preferito da piccola era il minestrone di verdura che mi preparava sempre mia nonna. Da piccola avevo smesso di mangiare e solo mia nonna aveva capito che non mi piaceva la carne e mi preparava il minestrone... che era l'unica cosa che mangiavo...Non passavo molto tempo con i miei genitori e stavo tutto il tempo con mio nonno che era una allevatore ed avevo assistito al mattatoio all'uccisione di maiali, di mucche, di agnelli... Avevo sentito l'odore del sangue e mi sembrava di riconoscere quel gusto in tutte le cose che mangiavo... dunque rifiutavo il cibo, mi ero ammalata ed avevo perso molti chili. Le minestre di mia nonna mi hanno alimentato e da allora sono diventata vegetariana... ancora oggi però quando mangio mi sembra di sentire quel sapore e quell'odore di sangue e riesco a mangiare solo se sono certa che chi ha cucinato non abbia contaminato il cibo con alimenti animali. Ad essere sincera non so che sapore abbia la carne, non lo saprei riconoscere se non attraverso il disgusto che mi genera.

Franca: non ricordo i sapori dei cibi della mia infanzia perché erano sempre consumati in fretta ed in silenzio intorno a quel tavolo di cucina in cui c'erano sempre liti o tensioni e noi dovevamo

tacere e mangiare...mi ricordo bene il sapore del tiramisù che mia madre preparava quando era festa e venivano a pranzo tutti i parenti... erano giornate belle e mia madre era aperta ed affettuosa anche se voleva a tutti i costi che tutti mangiassimo il suo dolce... ricordo che dovevo prenderne una doppia porzione e così lei era contenta e sorrideva. Ancora oggi cerco nei dolci il sapore di quella pienezza di cui ho il ricordo nitido anche se non riappare mai nei dolci che mangio nelle mie abbuffate...

Luca: Secondo me le cose non sanno di nulla... non capisco tutta quella gente che si affanna ad andare a cena in quel ristorante o quell'altro. Anzi trovo odiose tutte le discussioni in cui si parla di cibo come se fosse il piacere più eccelso. Forse il mio disturbo alimentare dipende da un difetto dei miei organi di senso. Non sento i sapori dei cibi raffinati che gli altri declamano, mi sembrano tutti uguali e indistinti. Io mangio quello che mi basta e sono convinto che poche cose mi facciano davvero bene. Mi criticano perché dimagrisco ma non si rendono conto che sono le loro grandi mangiate a fare davvero schifo...

Il distanziamento culturale dall'intuitive eating

La lettura di storie che raccontano l'inesco di accettazione o rifiuto verso gli alimenti, pur corroborando le interpretazioni psicologiche, apre una finestra conoscitiva sui rischi delle nostre attuali abitudini alimentari. Non siamo più connessi alla cultura contadina ed ai suoi ritmi biologici, alle abbondanze e carestie, alla visione che l'eccesso alimentare sia connesso alla colpa (Tommaso D'Aquino inserì tra i 7 peccati capitali la gola) e il digiuno connesso alla virtù; il cibo non è più vissuto come nutrimento ma come libertà alimentare anarchica e deresponsabilizzata, il mangiare non appare più un processo collettivo di convivialità sociale ma è sostituito da un vissuto individuale legato a spazi, scenografie, simbologie, scansioni temporali, modalità disgiunte dai contesti familiari¹³⁻¹⁶⁻²⁷.

La storia del cibo presenta narrazioni di modelli

archetipici³ attraverso i proverbi o i "detti famosi" che mostrano un progressivo distaccarsi dalla confidenza con i cibi:

Fa che il cibo sia la tua medicina e la medicina il tuo cibo (Ippocrate).

Si dice che l'appetito vien mangiando, in realtà viene a star digiuni (Totò).

Quando lo stomaco è pieno, è facile parlare di digiuno (San Girolamo).

La fame è il miglior condimento (Cicerone).

Non c'è uomo che non possa bere o mangiare, ma sono in pochi in grado di capire che cosa abbia sapore (Confucio).

Non riesco a sopportare quelli che non prendono seriamente il cibo (Oscar Wilde).

Il cibo è la forma più primitiva di conforto che io conosca (Sheila Graham).

L'uomo è ciò che mangia (L. Feuerbach).

Detesto l'uomo che manda giù il suo cibo non sapendo che cosa mangia. Dubito del suo gusto in cose più importanti (Charles Lamb).

La scoperta di un piatto nuovo è più preziosa per il genere umano che la scoperta di una nuova stella (Anthelme Brillat-Savarin).

E' una superstizione insistere su una dieta particolare. Tutto alla fine è fatto degli stessi atomi chimici (Ralph Waldo Emerson).

La caratteristica della nouvelle cuisine è quello di svuotare il portafogli senza riempire lo stomaco (Philippe Bouvard)

Questi detti, ovvero assunti che appaiono come sintesi di narrazioni, mostrano l'invarianza della emozionalità nel cibo ed il suo un progressivo pervertirsi quando il riconoscimento istintivo del senso del cibo non funziona più.

Le nuove generazioni occidentali non hanno mai vissuto il cibo come bisogno di pura sopravvivenza ma come esperienza emozionale la cui funzione e simbologia è sempre più legata a contesti urbani e metropolitani privi di identità, storia, relazioni (basti pensare ai fast-food).

Disturbi alimentari e complessità/semplificazione dei cibi

Se ci interroghiamo sui motivi per un cui un

alimento piace o non piace possiamo rintracciare nella nostra storia le esperienze che hanno determinato l'inesco del gusto e del disgusto, della accettazione e del rifiuto. E questo processo è funzionale e fisiologico nella progressiva apertura ai molteplici tipi di cibi con cui ci nutriamo. Tanto più la nostra individuale esperienza alimentare si è estesa senza traumi, tanto più siamo aperti ai sapori: da quello del latte materno fino, con l'aggiunta dell'agrodolce, ai formaggi ed alla carne, oppure con l'aggiunta del sale alle verdure, con l'aggiunta di zuccheri ai dolci ed ai carboidrati, ecc...

L'ipotesi desunta dalle narrazioni sul tema dell'alimentazione e i suoi disturbi conduce ad uno scenario di investigazione più ampio e stimola l'individuazione di vie di uscita originali e sperimentali: **quando il riconoscimento del gusto non è possibile può innescarsi la patologia alimentare.**

I risultati di una ricerca condotta sulle storie di alimentazione in un campione di volontari ha confermato come il rapporto con i cibi non sia lineare ma legato alle emozioni, alle abitudini e alle tradizioni che conducono a riconoscere, e consolidare il riconoscimento, del sapore dei cibi.

Questo riconoscimento dipende sia dalla *semplicità* del cibo che dalla *confidenza* che le persone hanno con quel cibo. Per semplicità si intende la natura del sapore base di un alimento, per confidenza si intende la durata, la frequenza e il ricordo del rapporto con quel cibo. Più precisamente la natura del sapore può essere definita come il livello di stimolazione neuronale prodotto dalla combinazione di gusto, olfatto e stimolazione visiva prodotti da un cibo.

Il concetto di semplicità è tutt'altro che intuitivo poiché i cibi normalmente consumati sono composti da un minimo di 8-10 ingredienti ad un massimo di 60 e sono prodotti da processi alimentari multipli molto numerosi (anche una ventina).

A titolo esemplificativo proponiamo l'analisi di alcuni alimenti comuni che abbiamo sottoposto al campione di ricerca:

Spaghetti alla carbonara: 11 ingredienti (acqua, farina, sale, uova, parmigiano, carne di maiale, sale, pepe, grasso di maiale, coloranti, additivi chimici). Operazioni unitarie di preparazione: molitura, ebollizione, pastorizzazione, cagliatura, frittura, emulsione, stagionatura, salamoia, affumicamento, cottura.

Pizza margherita: 13 ingredienti (acqua, farina, sale, olio, lievito, pomodori pelati, zucchero, sale, mozzarella, additivi chimici, basilico). Operazioni unitarie di preparazione: molitura, pastorizzazione, scottatura, cottura forno, cagliatura, lievitazione, spremitura.

Hamburger fast food: 37 ingredienti (aceto di vino acqua, amido modificato, aromi, burro, cetrioli, cipolla, concentrato di pomodoro, concentrato di proteine del latte, crema di latte, cumino, farina, farina di semi di carrube, formaggio, gomma di guar, grassi idrogenati, insalata, latte pastorizzato, lievito, maionese, olio, olio di palma, olio di semi di girasole, pomodori proteine del latte, sale, sciroppo di glucosio, senape, siero di latte concentrato, spezie, succo di limone concentrato, tuorlo di uova fresche pastorizzate, uova fresche pastorizzate, zucchero, zucchero caramellato, carne di maiale, carne di manzo, pancetta, semi di cumino). Operazioni unitarie di preparazione: molitura, ebollizione, pastorizzazione, cagliatura, frittura, emulsione, cottura, stagionatura, salamoia, affumicamento, frollatura, cottura alla piastra, marinatura.

Risultati della ricerca sulla confidenza con i cibi

La confidenza determina la minore o maggiore riconoscibilità di uno specifico sapore legato alle abitudini, alla cultura, alla memoria, alla reperibilità di uno specifico cibo. La *confidenza* è l'esatto contrario della *diffidenza* dell'ortoressico, della *malfidenza* dell'anoressico e della *pseudoconfidenza* del bulimico.

L'esplorazione narrativa di tali categorie di rapporto con il cibo sgretola progressivamente le false credenze sulla alimentazione umana per ricentrare l'attenzione sulla formazione dell'esperienza del gusto. L'origine della diffidenza

appare così come esito di un “imbroglio alimentare” che il paziente ha vissuto fin dai primi anni della sua vita, se non addirittura dallo svezzamento, e la comprensione degli equivoci generati dall’imbroglio alimentare si collega all’intera dimensione psicologica del paziente. L’essere malfidenti verso il cibo ed esercitare verso gli alimenti un rifiuto generalizzato è tipico di soggetti che hanno subito manipolazioni nel processo di mediazione affettiva che il cibo ha rappresentato. La sensazione di essere stati rifiutati, e la interpretazione delle giustificazioni del rifiuto come manipolazioni, conduce ad un rifiuto generalizzato di sé, della propria crescita e l’emersione di una volontà perversa di annullamento. Per pseudoconfidenza si intende la ricerca di un sapore appagante di cui il paziente pensa di avere la certezza del ricordo. Ma tale sapore è indefinito e diventa rintracciabile nei cibi complessi come effetto della liberazione massiccia dei neurotrasmettitori cerebrali. La dopamina liberata satura i centri del piacere. Non è dunque un effettivo riconoscimento gustativo ma solo una esaltazione complessiva dei recettori.

La pseudoconfidenza genera la pulsione a ripetere attività piacevoli, collegate a ricordi intensi, allettanti ma imprecisi che prendono il sopravvento. La dopamina, che collega il sistema limbico (le emozioni) con l’ippocampo (la memoria) sale oltre i limiti, rompendo i freni inibitori: la funzionalità dei lobi frontali, responsabili del controllo e della forza di volontà, è ridotta in chi soffre di dipendenza.

I meccanismi di dipendenza dal cibo evidenziano come particolari cibi, i cosiddetti junk food, tendono a creare dipendenza in chi li assume. Esperimenti condotti su animali hanno dimostrato che gli animali nutriti ad libitum con cibi grassi e molto elaborati (cheesecake, pancetta e salsicce) perdono l’abilità di riconoscere la sazietà e continuano a mangiare. L’analisi del cervello di questi animali mostra come i cibi troppo complessi alterino l’equilibrio chimico nei “circuiti di ricompensa”, le parti del cervello che gestiscono la dopamina. L’alto numero di ingredienti e dei

processi di preparazione aumenta il gusto ma diminuisce la riconoscibilità del sapore e satura i recettori.

Nella diffidenza viene proiettato sul cibo un alone tossico stressante che alza il livello del cortisolo ed interferisce con i livelli di endorfine e dopamina stimolando i meccanismi di evitamento del cibo a seguito di una sensazione di sazietà e di disgusto. Tale sensazione si estende all’insieme di percezioni corporee e stimola la necessità di eliminazione della tossicità attraverso fatiche fisiche esercitate in modo compulsivo. Il punto di arrivo del processo stressogeno è il break down nervoso della ascisi anoressica, ovvero della sazietà assoluta. Tale sublimazione è incompatibile con la vita.

Nella malfidenza ortoressica, infine, i soggetti con regimi alimentari restrittivi, sviluppano una preoccupazione stressante nei confronti del cibo che però non evolve in sensazione di sazietà. In essi lo stimolo della fame è tenuto sotto controllo dalla ansia di non contaminazione. Il bisogno di purificazione attiva un conflitto bilanciato tra stress da dopamina naturale per necessità alimentare e stress da dopamina di controllo sul precedente stress. Nell’ortoressico si attua un circuito di paradossale intuitive eating, ovvero la ricerca di una alimentazione adattiva completamente mentalizzata.

Il sistema di confidenza con il cibo mette in atto una equilibrata formazione del desiderio di percezione del sapore che non attiva solo il sistema gustativo ma fa entrare fortemente in gioco anche il sistema visivo. La visione di un alimento condiziona notevolmente le aspettative di gusto, le proiezioni sul piacere o i processi di rifiuto, tanto è vero che i DCA sono pressoché sconosciuti tra i non vedenti²⁸⁻³³. La prevalenza del sistema visivo influenza le altre caratteristiche sensoriali tanto è vero che le persone, quando devono identificare un alimento, reagiscono più al suo colore che al suo aroma. Alcuni esperimenti hanno addirittura dimostrato come molti soggetti non sappiano distinguere l’aroma di cibi che dovrebbero essere riconosciuti immediatamente (carne, pesce, verdura), quando sono costretti ad utilizzare solo

l'aroma per riconoscerli (cibi ridotti in purea e fatti assaggiare a persone bendate). A questo scopo, per validare il concetto di confidenza, è stato costruito un test visivo con la rappresentazione fotografica di cibi e sottoposto all'attenzione di due gruppi, con e senza DCA.

La raccolta di storie di vita alimentare (precedentemente presentate in sintesi ridotta) mostrava come le persone senza DCA avessero un rapporto più immediato con il cibo ed una preferenza per i cibi semplici. Le persone con DCA invece manifestavano una crescente emozionalità problematica di fronte alla visione dei cibi in funzione della loro crescente complessità e cioè una minore confidenza.

Il test di comparazione tra i tipi di risposta alla visione di alcuni piatti ha mostrato la differenza di risposta tra soggetti con DCA e senza DCA. Di seguito alcuni esempi di risposta con a fianco l'alimento presentato e tra parentesi il numero degli ingredienti.

Soggetti con disturbi alimentari:

1. *Da giovane la spolpavo ora la snobbo per motivi etici e salutari* (5) bistecca con insalata
2. *A volte mi piace a volte no, ha un sapore forte che non sempre mi ci va* (5) bistecca con insalata
3. *Non mi piace mi obbligavano a mangiarlo fin da piccola* (8) pesce al forno
4. *Non la mangio quasi mai* (11) pasta alla carbonara
5. *Non mi piace* (11) pasta alla carbonara
6. *Bene o male è sempre carne, poi è banale* (12) spezzatino con piselli
7. *Mi piace, d'estate lo mangio, forse non mi piace la foto?* (12) spezzatino con piselli
8. *Mi piace ma mi da problemi* (12) spezzatino con piselli
9. *La adoro* (13) pizza
10. *Mi piacciono ma so che fanno male* (22) melanzane parmigiana
11. *Le mangio d'estate, molto volentieri a volte mi "convogliano"* (22) melanzane alla parmigiana
12. *Mi piacciono e le mangio spesso anche se sono pesanti* (22) melanzane parmigiana

13. *Se fatto bene è buonissima ma la foto è squallida* (22) melanzane parmigiana

14. *E' il mio piatto preferito, mi piace sempre e lo mangio spesso* (37) hamburger del fast food

Soggetti che non presentano disturbi alimentari:

15. *Uno dei miei piatti preferiti* (5) bistecca con insalata

16. *E' proprio gustosa* (5) bistecca con insalata

17. *Mi piacciono e lo mangio spesso* (8) pesce al forno

18. *Fatta bene è buonissima* (11) pasta alla carbonara

19. *Mi piace tantissimo* (11) pasta alla carbonara

20. *Non lo mangio quasi mai, però mi fa venire l'acquolina* (12) spezzatino con piselli

21. *Mi piace come lo fa mia madre* (12) spezzatino con piselli

22. *Mi piace* (12) spezzatino con piselli

23. *Mi piace solo se sono in un ristorante* (13) pizza

24. *Non mi piacciono molto* (22) melanzane parmigiana

25. *Mi piacciono veloci e saporite* (22) melanzane parmigiana

26. *Mi piacciono, ma non le desidero* (22) melanzane parmigiana

27. *Non le mangio quasi mai perché non le so cucinare!!!* (22) melanzane parmigiana

28. *Lo trovo pesante e immangiabile* (37) hamburger del fast food

Questo dato indica una importante novità: il rapporto con i cibi è problematico nei soggetti con DCA non solo in ragione di disturbi psicologici ma anche in funzione della complessità degli alimenti, a conferma di quanto affermato dalle ricerche sull'intuitive eating 34,35. I soggetti senza DCA presentano affermazioni emozionali verso la visione di cibi non complessi mentre, al crescere della complessità, danno risposte più dinamiche o simboliche. Al contrario i soggetti con DCA mostrano affermazioni emozionali verso i piatti con maggior complessità (affermazioni simbolico-cognitive: 1, 2, 3, 7, 23, 26; dinamico-interattive:

4, 8, 10, 16, 17, 19, 22, 24, 25, 26, 28; emozionali: 5, 6, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 18, 20, 21).

Narrazione e terapia

Le evidenze rintracciate attraverso le storie indicano che:

- 1) Il disturbo alimentare è un sintomo dei problemi psicologici del paziente ma è anche causato dalla caduta di contatto pertinente (confidenza) tra sapore, gusto, emozione e senso della alimentazione per la sopravvivenza.
- 2) Gli alimenti complessi (alto numero di ingredienti e di processi di lavorazione) hanno minor riconoscibilità gustativa e probabilmente facilitano l'insorgenza di disturbi.
- 3) Le storie alimentari sono un importante strumento per la rieducazione a riconoscere il gusto. Le storie possono condurre a riconoscere il sapore dei cibi semplici ed accrescere la consapevolezza della complessità degli ingredienti e del numero dei processi di trasformazione che rendono taluni cibi (fast food, junk food) "appetitosi" ma che in realtà sottendono la potenzialità drammatica di indurre dipendenza.
- 4) Tanto più un cibo è complesso, in ragione del

numero degli ingredienti, degli additivi coloranti e dei processi di preparazione, tanto più è potenzialmente pericoloso per il possibile contribuire alla focalizzazione sul cibo di qualche disturbo psicologico.

Il counseling alimentare ha come obiettivo quello di rieducare il paziente all'intuitive eating cioè al meccanismo spontaneo e innato di regolazione del comportamento alimentare che assicura l'assunzione dei cibi di cui un individuo ha bisogno per mantenersi in forma.

E' stato visto che gli individui che si alimentano in base a questo principio tendono a mantenere un peso corporeo adeguato per la loro struttura fisica in quanto sono in maggiore sintonia con le necessità del loro corpo. Queste persone tendono inoltre ad essere meno a rischio di abbuffate, consumo ossessivo di certi cibi, diete estreme o continua necessità di mangiare qualcosa.

La raccolta di storie sulla confidenza con i cibi e sul loro riconoscimento gustativo può diventare un utile esercizio terapeutico per ristabilire l'equilibrio alimentare.

Bibliografia

1. Dalle Grave R. *Eating disorders: progress and challenges*. Eur J Intern Med. 2011; 22(2):153-60.
2. Corposanto C. *Celiachia, malattia sociale*. Salute e Società, Milano: Angeli.. 2011.
3. Masini V. *Medicina Narrativa*. Milano: Ed F. Angeli. 2005.
4. Masini V. *Narrative medicine e medicine alternative nella percezione degli studenti di medicina* (in coll. con Masini Daniele). Salute e Società, Milano: Ed Franco Angeli. 2005.
5. Masini V. *Psichiatria narrativa e counseling relazionale*. Salute e società. Ed. Franco Angeli 2010; 34.
6. Masini V (in coll.). *Narrative medicine e medicine complementari nella percezione degli studenti di medicina*, in Secondulfo D, *Medicina/Medicine. Le cure "altre" in una società che cambia Salute e società*. Ed. Franco Angeli 2010; 23.
7. C Carper JL, Fisher JO, & Birch, LL. *Young girls' emerging dietary restraint and disinhibition are related to parental control in child feeding*. Appetite. 2000; 35, 121–129.
8. Tylka TL, Wilcox JA. *Are intuitive eating and eating disorder symptomatology opposite poles of the same construct?* Journal of Counseling Psychology. 2006;53 (4): 474-485.
9. Tylka TL. *Development and Psychometric Evaluation of a Measure of Intuitive Eating*. Journal of Counseling Psychology. 2006; 53 (2): 226–240.
10. Fox JR, Power MJ. *Eating disorders and multi-level models of emotion: an integrated model*. Clin Psychol Psychother. 2009; 16(4):240-67.
11. Lilienfeld LR, Wonderlich S, Riso LP, Crosby R, Mitchell J. *Eating disorders and personality: a methodological and empirical review*. Clin Psychol Rev. 2006 ;26(3):299-320.
12. <http://it.answers.yahoo.com/question/index?qid=20090614023538AA2RtZn> (accesso il 23 marzo 2011).
13. Pollan M. *Il dilemma dell'onnivoro*. Milano: Adelphi. 2008.
14. Romaneschi L. *Il (dis)gusto degli altri. La narrazione sociale delle cucine etniche nel campo gastronomico italiano*. In: Neresini F e Rettore V: a cura di, *Cibo, cultura e identità*., Roma: Carrocci. 2009.
15. Masini V. *Dalle Emozioni ai sentimenti*, (edizione rivisitata). Edizioni PREPOS. 2009.
16. Poulain JP. *Alimentazione, cultura e società*, Bologna: Il Mulino. 2008.
17. Birkenbihl VF. *Segnali del corpo: come interpretare il linguaggio corporeo*. Milano: Angeli. 2007.
18. Cavanna D, Stagi L. *Sul fronte del cibo*. Salute e Società. Milano: Angeli. 2009;3.
19. Johnson A, Chan R, Valdez J, Ragland JD. *Images of desire: food-craving activation during fMRI*. Neuroimage. 2004;23(4):1486-93.
20. Johnson PM and Kenny P J. *Addiction-like reward dysfunction and compulsive eating in obese rats: Role for dopamine D2 receptors*. Nat Neurosci. 2010; 13(5): 635–641.
21. Patton GC, Selzer R, Coffey C, Carlin JB, Wolfe R. *Onset of adolescent eating disorders: population based study over three years*. BMJ. 1999; 318: 765-768
22. Kinzl JF, Traweger C, Trefalt E, Mangweth B, Biebl W. *Binge eating disorders in females: a population-based investigation*. Int J Eat Disord. 1999;25(3):287-92.
23. Smith KA, Fairburn CG, Cowen PJ. *Symptomatic relapse in bulimia nervosa following acute tryptophan depletion*. Arch Gen Psychiatry. 1999;56(2):171-6.
24. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder IV (DSM IV)*.4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association. 1994;327–352.
25. Mathieu J. *What is orthorexia?* J Am Diet Assoc. 2005;105(10):1510-1512.
26. Strand E. *A new eating disorder?* Psychol Today. 2004;37(5), 16,1/3 p.
27. De Martino E, *La fine del mondo: contributo all'analisi delle apocalissi culturali*. Torino: Einaudi.1977.

28. Sharp CW. *Anorexia nervosa and depression in a woman blind since the age of nine months*. Can J Psychiatry. 1993;38(7):469-71.
29. Berthout A, Sellam M, Denimal F, Lalau JD, Milazzo S. *The eye and anorexia nervosa. A case report*. J Fr Ophtalmol. 2007;30(6):e15.
30. Fernández-Aranda F, Crespo JM, Jiménez-Murcia S, Krug I, Vallejo-Ruiloba J. *Blindness and bulimia nervosa a description of a case report and its treatment*. Int J Eat Disord. 2006;39(3):263-5.
31. Touyz SW, O'Sullivan BT, Gertler R, Beumont PJ. *Anorexia nervosa in a woman totally blind since birth*. Br J Psychiatry. 1988; 153:248-50.
32. Yager J, Hatton CA, Ma L. *Anorexia nervosa in a woman totally blind since the age of two*. Br J Psychiatry. 1986;149:506-9.
33. McFarlane AC. *Blindness and anorexia nervosa*. Can J Psychiatry. 1989;34(5):431-3.
34. Tribole E, Resch E. *Intuitive eating: A recovery book for the chronic dieter*. New York, St. Martin. 1995.
35. Schwartz SH. *Value priorities and behavior: applying of theory of integrated value systems*. In C. Seligman, JM Olson, & MP Zanna (Eds.). *The Psychology of Values: The Ontario Symposium*, Hillsdale, NJ: Erlbaum. 1996; (8):1-24.

Corrispondenza: V. Masini, e-mail: masini@prepos.it

Punti di vista, aspetti pragmatici della narrazione

Narrative medicine: pragmatic aspects and points of view

G. Bert

Istituto CHANGE di Counselling Sistemico, Torino

Summary

A story is a series of events woven into a plot. The narrator may choose to arrange events in chronological order or to move back and onward on the time axis. The story may begin in the present moment or move in the past (flashback), and even in the future (flash forward). More often, especially in daily practice and training, the story can be reported such as a "daisy" as it can start from a central event and then grow in all directions, like petals of a flower. For these reasons, the story often becomes difficult to understand because of the narrator builds a chaotic "narrative frame". For a literary author the ability to keep the player within its "narrative frame" is obviously a test of

storytelling. In the case of a professional interview, this behavior is instead a serious obstacle to an effective and useful intervention. The listening skills of a professional should not allow him to remain trapped in that frame, however trying to stay close to the needs of the patient.

The intervention of care based on narrative consists is aimed at allow people trapped in its chaotic "narrative frame" to deconstruct this narrative world rigid and static, keeping in mind that caution is needed in facilitating the emergence of the new elements, while respecting the needs and timing of the patient.

La cosa più terribile in questo mondo è che ognuno ha le sue ragioni.

(Jean Renoir: La regola del gioco)

Tutte le narrazioni, sia quelle di elevato valore letterario che quelle riferite verbalmente in corso di colloqui professionali, spesso in maniera confusa e disordinata, hanno caratteristiche comuni.

Per cominciare, esse prevedono un narratore. Nel caso di un'opera letteraria, il narratore può o no coincidere con l'autore. Se vogliamo rifarci all'ambito della letteratura italiana, a un estremo sta il modello dei Promessi Sposi, in cui Manzoni si finge semplice editor di una storia del XVII

secolo narrata da un autore ignoto; all'altro sta Dante che della sua opera è esplicitamente autore, narratore e personaggio -sia pur protagonista- tra altri molteplici personaggi.

Nel caso che la storia venga raccontata direttamente dal narratore, come nel caso di un colloquio professionale ma anche di una normale conversazione, è frequente che colui che narra sia anche l'autore e uno dei personaggi della storia. Dico "è frequente" perché eccezioni sono possibili: può succedere infatti che il narratore attribuisca a se stesso eventi capitati ad altri o, inversamente, attribuisca a un parente o a un amico problemi che sono invece suoi personali.

Nel primo caso autore e narratore non coincidono; nel secondo narratore e autore coincidono, ma il secondo si cela dietro a un personaggio fittizio.

In ogni caso, chi narra racconta una storia, cioè una serie di eventi intrecciati in una trama.

Il narratore può scegliere di disporre gli eventi in ordine cronologico oppure di muoversi avanti e indietro sull'asse temporale. La storia può iniziare nel momento presente per poi spostarsi nel passato (flashback) e perfino nel futuro (flashforward), qualora si parli ad esempio di progetti, di timori o di speranze. In alcuni casi la disposizione del racconto può essere "a margherita", nel senso che a partire da un evento centrale si sviluppano in tutte le direzioni, come petali di un fiore, link e ipertesti che si situano in momenti diversi della storia e in certi casi diventano a loro volta centri di nuove "margherite".

Nella pratica quotidiana, e in particolare in quella professionale, l'esposizione "a margherita" è quasi la norma e, se l'evento centrale è percepito come particolarmente drammatico, la moltiplicazione a dismisura dei petali produce quella che è stata definita narrazione caotica.

Sia la narrazione letteraria che quella diretta propria di un colloquio presentano un altro aspetto comune: l'autore/narratore tende a trascinare il lettore o l'ascoltatore all'interno di una cornice ben delimitata, che è la sua. In quella cornice narrativa gli eventi e i personaggi agiscono in modo tale da permettere un'unica interpretazione: i buoni e i cattivi, gli amici, gli infidi, i nemici dichiarati sono ben evidenti così come gli effetti della sfortuna o del caso. Lo svolgimento tende ad avere un aspetto predefinito nel senso che le cose, dati quei presupposti, non possono che andare come di fatto vanno e prefigurano ciò che avverrà in futuro. È quella che si definisce una "storia dominante".

In letteratura è possibile che l'autore costruisca deliberatamente false cornici: è ciò che avviene ad esempio nei romanzi polizieschi classici, in cui la cornice iniziale viene ad un certo punto ribaltata in quanto compaiono nuovi elementi oppure elementi già noti acquistano un nuovo significato: ne risulta

una storia completamente diversa da quella in precedenza proposta. Anche in questo caso tuttavia esiste una cornice più generale, che solo l'autore conosce fin dall'inizio, all'interno della quale il lettore è condotto e guidato, sia pure a sua insaputa almeno fino alla conclusione. Spesso gli elementi per individuarle la vera cornice esistevano già, ma l'autore li aveva deliberatamente confusi o mantenuti sullo sfondo.

Resta il fatto che il lettore o l'ascoltatore viene facilmente trascinato dal narratore all'interno della sua storia dominante, ed è a partire da questa che fa ipotesi e congetture o propone suggerimenti o consigli.

Per un autore letterario la capacità di mantenere il lettore all'interno della sua cornice è ovviamente una prova di abilità narrativa. I narratori più bravi riescono a celare in parte la cornice, lasciando larghi spazi all'immaginazione del lettore, così da coinvolgerlo direttamente nella storia al punto di farlo sentire quasi un co-autore.

Se questa abilità narrativa è un pregio per l'autore letterario, nel caso di un colloquio professionale essa è invece un serio ostacolo a un intervento efficace e utile: è abituale infatti che nel portarci un suo problema la persona lo esponga in maniera tale da trascinarci all'interno della sua cornice narrativa. La capacità di ascolto di un professionista deve permettergli di non restare intrappolato in quella cornice, ma anche di non tenersene rigorosamente e costantemente all'esterno: in questo caso infatti la distanza tra lui e l'altro diventerebbe eccessiva e la comunicazione risulterebbe compromessa. Una autentica capacità di ascolto deve permettere di entrare e di uscire da quello spazio narrativo quando lo decidiamo noi: è questa abilità che ci mette in grado di aiutare la persona invischiata nella sua narrazione dominante.

Se restiamo all'interno di quella storia ne diventiamo in qualche modo un personaggio, e implicitamente la confermiamo come unica narrazione possibile, annullando ogni capacità da parte dell'altro di individuare discontinuità e fratture nella cornice che permettano di

comunicare col mondo esterno e quindi di immaginare altre narrazioni.

È necessario quindi che il professionista si eserciti a non accettare integralmente le narrazioni che gli vengono proposte come se fossero la sola verità possibile; egli deve al contrario sviluppare l'abilità di entrare e uscire dalle cornici narrative proposte, costruendosi mentalmente altri punti di vista, altre descrizioni. Se non è in grado di farlo lui, difficilmente potrà essere d'aiuto all'altro, che dalla sua storia dominante non è capace di uscire.

La domanda chiave per ogni professionista della cura con competenze narrative è: "Cosa altro può esserci? A cosa non ho pensato?"

Nella pratica formativa si rivelano molto utili le narrazioni letterarie.

Gli intrecci letterari costituiscono infatti un modello narrativo comprensibile a tutti, così da costituire quasi un metacodice comunicativo: in effetti le storie che ci raccontiamo tendono a strutturarsi secondo modelli abbastanza precisi.

Nel 2004 Christopher Booker pubblicò un testo di vaste dimensioni (oltre 700 pagine) intitolato I sette intrecci base (The seven basic plots). L'ipotesi dell'Autore è che tutte le storie narrate, siano esse orali, scritte, recitate o altro, possono essere ricondotte a sette intrecci o trame principali. Tali intrecci sono così sintetizzati:

- *Sconfiggere il mostro*: il mostro, il male può aggirarsi per il mondo come un predatore oppure stare a guardia di un tesoro, salvo a trasformarsi in vendicatore se qualcuno lo sfida e tenta di sottrargli ciò che custodisce. Esempi tipici: il Minotauro, Fafner, Dracula, il dottor No e più in generale il "cattivo" dei western, dei thriller, dei film e romanzi di fantascienza.

- *Da povero a ricco*: esempi tipici Cenerentola o la lampada di Aladino; in ambito cinematografico My fair Lady o La febbre dell'oro.

- *La ricerca*: dall'Odissea alla Divina Commedia; dal Signore degli anelli all'Isola del tesoro alle Miniere di re Salomone... Il viaggio si svolge di solito in territori ostili tra minacce e tentazioni di

ogni genere.

- *Viaggio e ritorno*: Alice nel paese delle meraviglie ma anche Orfeo all'inferno, il mago di Oz, Robinson Crusoe... Viaggio in un mondo anormale.

- *Commedia*: Aristofane, le Nozze di Figaro, Orgoglio e pregiudizio... "L'essenza della commedia è portare dall'ombra alla luce verità nascoste".

- *Tragedia*: Icaro, Faust, Macbeth, Il dottor Jekyll e Mr Hyde, Anna Karenina, Lolita... Una ossessione incoercibile trascina l'eroe a sfidare e a violare leggi, divieti, convenzioni sociali ed etiche, doveri. L'eroe tragico avverte il mondo in cui è costretto a vivere come intollerabile, odioso, inadeguato e lo rifiuta in modo radicale.

- *Rinascita*: liberazione da un incantesimo: l'eroe cade prigioniero di un oscuro potere e viene mantenuto in uno stato definito di "morte vivente": uno stato che sembra definitivo. Le parole chiave dell'oscuro potere sono gelo, rigidità, immobilità, costrizione, sonno, malattia, degrado, isolamento, tormento, disperazione, assenza di amore... Alla fine però un evento inatteso improvviso produce una miracolosa redenzione: sono esempi tipici favole come la Bella addormentata o la la Regina delle nevi, ma anche romanzi come Delitto e castigo o testi teatrali come Peer Gynt.

Il nostro senso della "normalità" –osserva Booker– "è governato da ciò che ci è familiare. Diamo senso al mondo attraverso un'ampia rete di assunzioni inconsce su ciò che è normale, basate su quello a cui siamo abituati – socialmente, culturalmente, moralmente, geograficamente, fisicamente; in termini di proporzioni, di spazio, di tempo. Queste cose giocano un ruolo centrale nel darci senso di identità nel mondo dicendoci chi siamo".

L'evento, il punto di svolta che dà origine alla narrazione ci proietta in un nuovo mondo ignoto da cui tentiamo in ogni modo di uscire per tornare appunto alla normalità; retrocedere non è tuttavia possibile: il "come prima" si rivela un sogno. Occorre inventare una nuova normalità

Tra le diverse forme narrative, le fiabe costituiscono in ogni cultura un patrimonio largamente diffuso e condiviso. Le più note di esse fanno infatti parte di quelle che sono state definite *master narratives*: termine che potremmo tradurre con “narrazioni paradigmatiche, esemplari”. Nelle fiabe in genere la cornice narrativa è molto precisa, nel senso che buoni e cattivi, bene e male sono ben definiti e separati. La storia è costruita in modo tale da indurci all’alleanza con alcuni dei personaggi contro altri: il narratore ci trascina cioè all’interno della cornice narrativa da lui predisposta.

Lo sforzo di narrare la medesima storia dal punto di vista dei diversi personaggi - inclusi quelli negativi- è faticoso e controintuitivo, e questo è appunto l’esercizio che consigliamo.

Prendiamo come esempio una fiaba ben nota a tutti: Cenerentola.

Di questa favola, che ha origini molto antiche, esistono numerose e diverse versioni: quella più diffusa nella nostra cultura è la secentesca versione di Perrault.

L’epoca in cui la storia si svolge è un passato indefinito e immaginario, presumibilmente medioevale. I personaggi sono ben noti: Cenerentola, la matrigna, le sorellastre, la fata madrina, il principe. Esiste anche un padre, ma è quasi inesistente.

Cosa ci racconta la fiaba? Sappiamo che a Cenerentola vengono affidati i lavori domestici: sappiamo per contro che è lei a scegliere di passare il tempo libero seduta tra la cenere (Quando aveva finito le faccende, la poverina andava a rintanarsi in un cantuccio del camino, accoccolata tra la cenere, cosa che le aveva guadagnato il soprannome di Culincenere, anche se la minore delle due sorellastre, che era un po’ meno sguaiata della maggiore, la chiamava Cenerentola). Sappiamo che Cenerentola accetta tutto senza ribellarsi, temendo che in caso contrario il padre la possa rimproverare; non solo, fa anche di più: si offre di pettinare le sorellastre per la festa (Un’altra avrebbe fatto apposta a spettinarle, ma lei era buona e agghindò

le sorellastre alla perfezione).

Chiaro: il narratore è tutto dalla parte di Cenerentola.

Domanda: come potrebbero descrivere questa situazione familiare le sorellastre e la matrigna? È probabile che affermino con orgoglio: “Noi siamo malvagie, e per questo godiamo enormemente a tormentare Cenerentola”? Difficile: perfino il lupo della nota favola cerca sia pur maldestramente delle motivazioni che in qualche modo giustifichino il fatto che intende divorare l’agnello.

L’esercizio che proponiamo consiste nell’immedesimarsi in uno dei personaggi della favole, facendogli scrivere una lettera a un parente o a un’amica oppure delle annotazioni su un diario. Se ci si prova a immaginare il suo punto di vista, a partire dalla medesima situazione viene fuori un mondo del tutto diverso. Gli esempi che seguono sono tratti dai lavori di partecipanti al modulo di narrativa che l’Istituto CHANGE propone a professionisti della cura.

Le figlie immaginate, ad esempio, non perdonano alla madre di essersi risposata appena rimasta vedova (Ha sostituito nostro padre nel letto ancora caldo); loro il padre lo amavano mentre considerano il patrigno un ometto insignificante, privo di spina dorsale e pure taccagno: al punto da permettere che la sua propria figlia faccia i lavori più umili pur di non pagare persone di servizio.

Quanto all’opinione che le ragazze si fanno della sorellastra, essa è decisamente negativa: sorniona e infingarda, ostenta le sue abilità domestiche per mettere in evidenza che le sorellastre non sanno far niente; si veste male e gira per casa trasandata, ma solo per far scena. In realtà tutto il suo atteggiamento ha l’obiettivo di far sentire la matrigna e le sue figlie semplici ospiti in una casa che non è la loro, ed è così infatti che esse si sentono: estranee mal tollerate.

Le sorellastre descrivono la loro situazione esistenziale come uno stato di malessere costante, e ciò le incita a sfogarsi su Cenerentola, che considerano in qualche modo causa del loro disagio (Da quando ci siamo trasferite in questa casa così cupa, ormai l’unico divertimento rimasto è

strapazzare Cenerentola, Sì, è vero, ogni tanto esageriamo, ma non siamo noi che abbiamo deciso di sposare un uomo insignificante con una figlia che lo è altrettanto. Noi abbiamo bisogno di qualcuno che ci capisca). Contemporaneamente di Cenerentola invidiano la bellezza, l'autonomia e la capacità di organizzarsi, peccato che sia insipida, stupidina, incolta... Non ha classe, insomma.

Quanto alla madre, esse pensano che tratti male Cenerentola sia perché era già isterica prima e ora è ancora peggio, sia per farsi in quel suo modo distorto perdonare dalle figlie per l'infelice scelta matrimoniale.

Nelle sue lettere immaginarie alle amiche, anche la matrigna si lamenta di avere fatto una scelta sbagliata, ma siamo franchi: chi se la prendeva una vedova non giovanissima con due figlie grandi e pure petulanti? E con che soldi avrebbe tirato avanti, visto che il grosso dell'eredità se lo erano aggiudicati i parenti maschi del defunto marito?

Certo, si rende conto anche lei che il nuovo marito è una nullità (uno smidollato), e di soldi per di più ne ha pochi: non si può neanche permettere una decente servitù; tanto ci pensa sua figlia a fare senza discutere tutti i lavori di casa... ma quanto è antipatica, sua figlia! (La cosa che meno sopporto in questa nuova vita è sua figlia... con quel viso slavato, quegli occhi di ghiaccio... ci ho provato, ti assicuro che ci ho provato, ma non riesco proprio a farmela andar giù.

Avevo proposto a suo padre di mandarla in qualche convento, così... per il suo bene, ma lei ha iniziato a strillare e lui non ha voluto. Non hanno certo capito che lo dicevo per lei, d'altronde con le mie figlie non lega, loro cercano in ogni modo di coinvolgerla nelle loro cose, ma lei niente, muta e ostile nei loro e nei miei confronti senza mai interagire con nessuno)

Oddio, lavora, questo è vero, ma lo fa anche cadere dall'alto; gira per casa deliberatamente trasandata e malvestita o si rincantuccia nel camino tra la cenere, giusto per segnalare al mondo intero quanto è sfruttata e maltrattata. Tuttavia è così infingarda da non lamentarsi mai... Insomma ogni suo sforzo è teso a ricordare da una parte che la

padrona di casa è lei (controlla ogni cosa, ha le chiavi della dispensa); dall'altra a instillare in lei e nelle figlie un costante senso di colpa. Il risultato è che viene ancora più voglia di trattarla male.

Nel caso di questa fiaba, come nella maggior parte delle storie, non tutti i personaggi parlano con una voce propria, nel senso che una voce è dominante: a questo proposito merita soffermarsi su alcuni concetti espressi dal filosofo del linguaggio Michail Bachtin.

Secondo Bachtin la formazione della coscienza umana è strettamente legata alla coesistenza e all'interazione, cioè alla relazione continua con altre coscienze. In altri termini, la coscienza si esprime sempre attraverso il dialogo: è quella che Bachtin definisce voce.

A causa della interazione continua tra le coscienze, ogni voce è penetrata dalle voci degli altri e a sua volta le penetra. L'espressione di ogni coscienza è, secondo la definizione di Bachtin, polifonica, essendo in ogni momento una somma di voci differenti interagenti e sovrapposte.

Poiché le interazioni sono variabili e continue, l'espressione della coscienza è aperta, dinamica e legata al contesto: cosa che del resto sappiamo bene, visto che nella medesima giornata noi stessi parliamo in modo differente al capoufficio, al professore, al o alla partner, agli amici del bar..., perfino quando raccontiamo la stessa cosa.

Se vogliamo sottolineare la somiglianza tra il pensiero di Bachtin e quello sistemico, osserviamo che, secondo il filosofo, la coscienza non è racchiusa nel soggetto né ha sede in qualche specifica parte del corpo, sia essa la ghiandola pineale, la corteccia cerebrale o il cuore... Essa è una somma variabile di interazioni tra il soggetto e il mondo esterno, tra il soggetto e gli altri: per riprendere le parole di Bachtin, coesistenza e interazione.

Nell'opera di Dostoevskij questa polifonia di voci raggiunge la sua massima espressione, al punto che la categoria principale non è più il tempo, la storia nel suo divenire, ma lo spazio, la contemporaneità: in ogni coscienza, cioè in ogni

personaggio le voci degli altri coesistono tra loro e con quella del narratore, in questo caso l'autore, e ciò dà ad ogni personaggio dostoevskiano una completezza, un'autonomia che non si riscontra presso altri scrittori precedenti eccettuato Dante. In essi infatti i personaggi parlano generalmente con la voce dell'autore ed è il tempo, il divenire, a costituire la trama della storia.

Autori come Tolstoj o Manzoni sono invece esempi di non polifonia o, per dirla con Bachtin, di monologia: nelle loro opere sono importanti i temi, i contenuti, ma la coscienza di sé non è una dominante strutturale dei personaggi: essi non parlano che con la voce dell'autore, e di conseguenza il problema della combinazione di molte voci, della polifonia, non si pone nemmeno.

Il mondo di questi e di molti altri autori, almeno fino al Novecento è, secondo la definizione di Bachtin, un mondo monologico, intendendo con questo termine l'opposto della polifonia: la parola del personaggio è imprigionata nella rigida cornice delle parole dell'autore e la coscienza di sé del personaggio stesso non è che un momento del ritratto immutabile del narratore, che anzi la predetermina e ne costituisce il presupposto.

Un utile esercizio per chi voglia o debba fare della comunicazione un uso professionale è quello di trasformare storie monologiche in storie polifoniche, cercando con l'immaginazione di fare emergere il punto di vista, la voce, dei diversi personaggi indipendentemente dal fatto che essi siano sgradevoli, detestabili o, almeno in apparenza, decisamente negativi: perché, per citare un personaggio del film di Renoir, *La regola del gioco*, "La cosa più terribile in questo mondo è che ognuno ha le sue ragioni".

E sono proprio quelle ragioni che ci interessa conoscere

In un colloquio professionale infatti abbiamo in genere davanti un narratore rigorosamente monologico, che ci racconta con poche varianti un'unica storia, la sua, nella quale i personaggi sono chiaramente definiti nei loro comportamenti e

nei loro ruoli: cattivi e buoni, amici e nemici, affidabili e traditori... tutti quanti sono, per citare Bachtin, imprigionati nella rigida cornice delle parole del narratore.

L'intervento narrativo consisterà allora nell'aiutare l'altro a fare emergere le voci dei diversi personaggi così che essi non coincidano più completamente con la voce del narratore ma comincino a delinarsi come persone complete, ognuna delle quali "ha le sue ragioni".

L'obiettivo non è ovviamente quello "buonista" di rendere quelle ragioni pienamente accettabili e condivisibili se tali non sono, ma quello imparare a vedere che i comportamenti degli altri hanno un senso e possono quindi venire affrontati su di un piano dialogico, negoziale e non obbligatoriamente conflittuale.

Per utilizzare al meglio questo intervento occorre che il professionista si eserciti costantemente alla descrizione polifonica delle interazioni, e per raggiungere questo scopo si rivela molto utile l'impiego di opere letterarie o di film.

I personaggi dei romanzi sono in genere –almeno fino al Novecento– ben definiti e stabili; quindi infinitamente meno complessi delle persone reali. Renderli con la nostra immaginazione un tantino più complessi non aggiunge sicuramente nulla al valore letterario della storia: se mai anzi lo riduce; ma allena la mente a cogliere la complessità propria delle persone vere e proprie e ci abitua ad ascoltare le diverse voci.

Immaginare le ragioni degli altri non significa né accettarle né approvarle; si tratta di una manovra che permette al professionista di costruire un contesto comunicativo da cui esulino i giudizi di valore o le valutazioni morali: elementi che non sono propri del suo mandato professionale e costituiscono un serio ostacolo alla relazione di cura.

Ciò non implica, è ovvio, che il professionista rinneghi le proprie convinzioni etiche; esse non devono tuttavia ostacolare lo sforzo -indiscutibilmente controintuitivo- di rendersi conto che il comportamento dell'altro, per

irrazionale o distruttivo che possa apparire, ha senso per lui. L'intervento di cura richiede di gettare un ponte tra il mondo del professionista e quello dell'altro, e ciò non è possibile in assenza di accoglienza e, direi, di rispetto per le sue ragioni.

La narrazione di una persona in difficoltà tende ad essere come si è detto monologica. Il narratore si rinchioda in una cornice ristretta entro la quale è possibile raccontare una sola ed unica storia, che viene ripetuta con varianti minime più e più volte fino a produrre la convinzione che non ne esistano altre.

A questo punto il disagio diventa intollerabile in quanto non si riesce più a concepire che possano esistere strade alternative: subentrano frustrazione, senso di impotenza e disperazione.

L'intervento di cura basato sulla narrazione consiste nel rendere possibile alla persona intrappolata nella sua cornice narrativa la trasformazione della sua storia da monologica in polifonica, facendo così emergere altre narrazioni possibili. Per raggiungere questo obiettivo esistono sostanzialmente due vie (non alternative).

La prima consiste nell'aiutare il narratore a disporre gli elementi della storia in modo differente. A prima vista può sembrare che questa manovra non provochi tutto sommato modificazioni sostanziali, ma non è così. Spesso la semplice collocazione delle parole o delle frasi suggerisce conclusioni che possono essere anche opposte. Un esempio ben noto è costituito dalla seguente coppia di proposizioni:

*Il governo si dimise e la borsa cadde
La borsa cadde e il governo si dimise*

Per quanto la "e" sia una semplice congiunzione, la nostra mente tende ad attribuire la seconda parte della frase alla prima costruendo arbitrariamente un nesso causale. In altre parole, il governo è caduto in seguito al tracollo finanziario o invece è avvenuto l'inverso?

La consapevolezza di questo meccanismo mentale ci permette di superare la prima e spontanea

impressione per produrre una riflessione più approfondita sui rapporti tra crisi politica ed economica, cioè in ultima analisi un arricchimento e un ampliamento della narrazione originaria e una uscita sia pure parziale dalla cornice ristretta.

Ciò viene sottolineato con molta pertinenza da Pascal in uno dei suoi Pensieri:

Non si dica che non ho detto niente di nuovo: la disposizione degli argomenti è nuova; quando si gioca alla pallacorda c'è una stessa palla per ambedue i giocatori, ma uno la tira meglio.

Sarebbe la stessa cosa se mi si dicesse che mi sono servito di parole antiche. Come se gli stessi pensieri non potessero dare un altro tipo di discorso se disposti in modo diverso, allo stesso modo in cui le medesime parole formano altri pensieri se disposte in modo diverso!

Le parole accostate in modo diverso danno un significato diverso, e i significati accostati in modo diverso producono effetti differenti.

Un altro modo di facilitare la narrazione di storie differenti è quello di fare emergere nel corso del colloquio, mediante opportune domande, elementi che la narrazione iniziale ignorava o trascurava. Ogni narratore infatti, nel costruire la storia che vuol raccontare, seleziona i fatti in funzione dell'obiettivo. Ne segue che alcuni elementi verranno scartati perché apparentemente di scarso rilievo, altri perché sembrano fuorvianti, altri ancora perché al momento non sono dicibili o semplicemente sono stati dimenticati.

La narrazione che emerge da questo lavoro di editing più o meno consapevole può apparire logica e coerente, nel senso che le cose si tengono: il narratore se la è raccontata così tante volte da conferirle un significato chiaro e definito. È il racconto che abbiamo chiamato monologico, in cui i personaggi hanno ruoli e funzioni precise: ci sono i cattivi, i buoni, i carnefici, le vittime, i traditori, i pavidetti, i coraggiosi...

Il professionista con competenze narrative deve aiutare l'altro a decostruire questo mondo narrativo rigido e statico, pur tenendo presente che è

necessaria una estrema cautela nel facilitare l'emersione degli elementi "sommersi": occorre infatti rispettare il diritto dell'altro a non dire ciò che non vuole o non si sente di dire.

Gli elementi scartati o trascurati risultano non di rado così rilevanti da permettere nuove e diverse narrazioni. L'uso della scrittura può facilitare l'emergere di quegli elementi: i tempi forzatamente più lenti della scrittura impongono momenti di riflessione e producono con frequenza collegamenti inattesi.

Per acquisire competenze narrative, il professionista deve esercitarsi a trasformare egli stesso le narrazioni monologiche in narrazioni polifoniche. La tecnica è quella che abbiamo visto in atto nella fiaba di Cenerentola.

Prendiamo ad esempio un modello tipico di romanzo monologico: I Promessi Sposi. Qui ruoli e caratteri sono distribuiti in modo esplicito: Don Rodrigo è cattivo, Renzo e Lucia sono buoni, padre Cristoforo è buono ma un po' temerario, Don Abbondio è pavido, ecc... Ma proviamo a immaginare come potrebbe raccontare la storia Don Rodrigo, scrivendo ad un suo amico milanese:

Caro Antonio, l'estate in questo buco di campagna ci si annoia a morte, e d'altra parte bisogna pur venire ogni tanto a sorvegliare i bifolchi, se no quelli ti rubano tutto e piangono anche miseria... E poi, diciamo la verità, qui non spendo una berlinga, così metto un po' di soldi da parte per i nostri esaltanti inverni milanesi...

Però, pensandoci, tutto sommato qualche distrazione c'è: la filanda ad esempio è piena di belle ragazze piuttosto sfacciate, che quando le incontro ridacchiano guardandomi di sottocchi in modo allusivo. L'altro giorno ad esempio, mentre passavo con Attilio, sai quel pirla di mio cugino, una di quelle –veramente bellina, devo dire... certo, con l'espressione bovina di queste contadine, ma insomma niente male, è rimasta deliberatamente indietro fingendo di cercare qualcosa in modo da incontrarmi mentre era lontana dalle compagne. Io le ho fatto un paio di complimenti banali e lei ha abbassato gli occhi, ma per finta, bene attenta a

non perdermi di vista, e poi ha fatto l'atto di mettersi a correre per raggiungere le altre, ma ci ha messo un bel po', e visto da dietro il suo modo di camminare in fretta era a dir poco espressivo... Le sue intenzioni erano talmente palesi che non ho esitato a scommettere con Attilio che me la sarei portata a letto in pochi giorni. Lui aveva dei dubbi, ma è un vero cittadino, lui, e di queste puttanelle di campagna non capisce niente: anche se sono sempre in chiesa darebbero l'anima per una notte di amore con me, che bene o male qui sono il padrone...

Ho detto al Cerutti di prendere qualche informazione...sai, il figlio del vecchio Cerutti buonanima, che è il capo dei miei Bravi e non bisogna chiamarlo Cerutti ma Griso, credo per via dei capelli già un po' brizzolati ma lui ci tiene un sacco a quel soprannome... Be', lui mi ha detto che quella là sta per sposarsi... ah, ah non sarebbe bello ripristinare la moda di quello che il nostro avvocato, quel cretino che tutti chiamano Azzecagarbugli, chiama qualcosa come jus prima nuctis?

La versione di Lucia, l'unica che abbiamo, è come sapete un po' diversa, anche se in fondo racconta i medesimi fatti... sì, è vero, era rimasta indietro dalle compagne... sì, è vero, Don Rodrigo le aveva detto delle cose "non punto belle", ma lei non gli aveva mica dato retta, ci mancherebbe... E poi lui era di nuovo lì il giorno dopo ma lei aveva tenuto gli occhi bassi nascondendosi tra le compagne... E sì, non aveva detto niente né a sua madre né a Renzo, sai com'è, che non si parlasse in giro...

E in effetti qualche dubbio anche quel bravo ragazzo di Renzo lo aveva avuto:

Un'ombra tormentosa gli era passata per la mente. Poteva colui aver concepita quella infame passione senza che lei se ne avvedesse? Avrebbe spinto le cose tanto in là prima di averla tentata in qualche modo? E Lucia non ne aveva mai detto una parola a lui!

Insomma, la stessa storia può essere letta in modi diversi, che ne cambiano il clima.

La classica lettura ginnasiale di un tempo narra di un malvagio che gode a perseguire gli innocenti; interviene la Provvidenza e tutto si sistema.

Ma ci si può vedere –perché no?- una trasposizione cattolico-lombarda del Don Giovanni di Mozart e Da Ponte, opera buffa con risvolti noir: con Renzo nelle vesti di Masetto, Lucia in quelle di Zerlina e il Griso come Leporello... Chissà se Manzoni lo conosceva, il Don Giovanni?

O possiamo leggere, molto più banalmente, la storia di un annoiato signorotto di paese in vena di stalking, come un qualsiasi capufficio o capetto politico...

Storie diverse, voci diverse.

Ciò che conta è il punto di vista dell'Autore. Se il romanzo fosse polifonico si sentirebbero le voci di tutti i personaggi incluso Don Rodrigo, e non ci sarebbe un'unica verità; al contrario, la narrazione monologica preferita da Manzoni ha una cornice più definita. In un'opera letteraria la scelta stilistica è dell'Autore, e sul piano estetico quello che conta è la riuscita.

Se la narrazione viene usata come strumento professionale invece, la differenza c'è: la narrazione monologica è ripetitiva e impenetrabile e non prevede cambiamenti; l'obiettivo del professionista è quello di renderla polifonica, che è poi il solo modo di fare emergere altre e diverse narrazioni.

A che serve esercitarsi con le storie letterarie? Ad abituarci a considerare gli altri come persone e non come personaggi di una loro o di una nostra narrazione. Non è che con la sua pseudolettera Don Rodrigo diventi simpatico, resta quello che è: un bulletto di provincia sessista e arrogante con cui probabilmente non andremmo a cena, e tuttavia in questo gioco acquista una voce che non è né quella di Manzoni né la nostra e potrebbe essere la sua.

Uscire dalle cornici dovrebbe essere per il professionista della narrazione un esercizio costante: un gioco che può essere anche divertente. Immaginiamo ad esempio la signora Proust che scrive ad un'amica:

*... E prima di concludere, mia cara, vorrei ancora parlarti di una cosa che mi preoccupa. Si tratta di Marcel. Non so veramente cosa fare con questo ragazzo. Per cominciare ha trent'anni e ancora non si capisce cosa voglia fare della sua vita. Dice che scrive, ma si limita a pubblicare qualcosetta che non legge nessuno, per il resto sembra non avere obiettivi chiari. Alla sua età dovrebbe essere sposato o almeno fidanzato... insomma, deve pensare a mettere su una famiglia sua, noi non dureremo mica per sempre, e neppure la brava Céleste, e lui da solo come farà a cavarsela? Non sa far niente!. Tutte le mie amiche che hanno figlie in età da marito lo vedono come il genero ideale: elegante, raffinato, senza problemi economici... Con le donne ci sa fare, non c'è dubbio, ma lui si comporta allo stesso modo con tutte: gentile, galante e assolutamente distaccato. In compenso stravede per la signora *** , sai quella che chiamiamo per scherzo "la duchessa" anche se è nobile quanto me, per via del suo atteggiamento altezzoso. Bella donna, certo, ma ha più o meno la nostra età e comunque è sposata.*

È davvero strano, Marcel: l'altro giorno per esempio stavamo prendendo il tè, come quasi ogni pomeriggio, quando si è bloccato di colpo con un biscotto in mano e un'espressione imbambolata. Gli ho chiesto se si sentiva bene, ha fatto segno di sì ed è corso in camera sua senza neanche finire il suo tè. Eppure non mi pare che avesse una delle sue solite crisi di asma, delle quali oltre a tutto ama dar la colpa a me, non so se ironicamente o sul serio, per qualcosa che secondo lui gli avrei fatto quando era piccolo...

Per il professionista della narrazione come intervento di cura è di grande utilità essere in grado di uscire dalle cornici rigidamente prefissate dall'autore della storia: se lui per primo non è in grado di narrare varie e diverse storie a partire dagli stessi elementi, difficilmente sarà capace di rendere possibile all'altro questo esercizio.

Un celebre personaggio della letteratura, Sherlock Holmes, utilizza continuamente nella sua attività professionale questa abilità di fare emergere

elementi trascurati perché in apparenza insignificanti, che permettono tuttavia di narrare la medesima storia da altri punti di vista.

È la capacità di riesaminare e di ridisporre i fatti che permette a Holmes di porre le domande atte a verificarli: domande che lasciano esterrefatti Watson e gli inquirenti perché sembrano stravaganti e prive di senso.

“Vedo che avete delle pecore: chi le cura?”

“Io, signore”

“Non hai notato niente di strano recentemente?”

“Tre bestie mi si sono azzoppate”

“Mi accorsi che a questa notizia Holmes fu estremamente compiaciuto. “Fantastico, Watson, fantastico!”

“Lei lo ritiene un particolare interessante?” chiese l’ispettore Gregory

“Estremamente”

“C’è qualche altro punto su cui ritiene di attirare la mia attenzione?”

“Sì, sullo strano incidente del cane, quella notte”

“Ma quella notte il cane non ha fatto nulla”.

“Questo appunto è l’incidente curioso”, replicò Sherlock Holmes.

Il mancato abbaiare del cane, oltre a ricordarci che le cose che NON avvengono possono essere altrettanto e più importanti di quelle che avvengono, pone in evidenza il meccanismo mentale che mette in discussione le apparenze. In effetti, i fatti ad una prima analisi suggerivano che il colpevole fosse una ben definita persona: un’ipotesi valida, che tuttavia si scontrava col comportamento del cane, fatto anche questo innegabile anche se apparentemente irrilevante.

Proprio da questo particolare, che porta in primo piano un elemento di sfondo, Holmes costruisce una nuova ipotesi in grado di spiegare meglio le cose: ipotesi che giustifica la domanda apparentemente strana sulle pecore e suggerisce una spiegazione del tutto inattesa: la presunta vittima è in realtà il colpevole.

Suggerisco la lettura di questo come di altri racconti di Conan Doyle per vedere come sia

possibile e utile saper vedere –per citare Gregory Bateson –anziché le cinque dita di una mano i quattro spazi che le separano. Certo, Bateson un po’ borderline lo era anche lui... Il buon senso terra terra di Watson è assolutamente necessario, se si vuole essere quando occorre uno Sherlock Holmes senza doversi fare come lui di coca nel tempo libero.

È lo stesso Holmes tuttavia a suggerire il modo di non farsi intrappolare nelle cornici narrative con un’altra delle sue celebri frasi:

“Quante volte le ho detto che dopo avere eliminato l’impossibile, ciò che rimane, per quanto improbabile, deve essere la verità?”

Tralasciamo il concetto poliziesco di “verità” per concentrarci sui termini “impossibile” e “improbabile”. La persona che si rivolge a un professionista della cura lo fa nella speranza di ottenere un aiuto in una situazione difficile o problematica che non si sente in grado di risolvere da solo. La storia che racconta è in genere quella di un problema la cui soluzione è impossibile: perché se una soluzione ci fosse l’avrebbe trovata da solo, no?

Rieccoci alla la cornice rigida: sulla base dei fatti sembra che si possa raccontare una sola ed unica storia, altre narrazioni sono impossibili.

La sfida è quella proposta da Holmes: passare dall’impossibile all’improbabile: due concetti che sembrano vicini ma sono in realtà lontanissimi: tra il 99% e il 100% c’è un mondo, anzi molti mondi. Una volta superato il concetto di impossibilità, altre storie –per quanto improbabili- possono essere narrate: i fatti non parlano mai in un unico modo, e un fatto trascurabile, ad esempio un cane che non abbaia, può balzare in primo piano e cambiare tutta la narrazione.

Corrispondenza: G. Bert,
e-mail: change@ipsnet.it

Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria

Narrative approach and care relationship in pediatrics

M. Gangemi*, F. Zanetto **

*Pediatri di famiglia Verona,
Associazione Culturale Pediatri

**Pediatri di famiglia, Milano,
Associazione Culturale Pediatri

Summary

A difficult diagnosis, the birth of a child with a serious disease, symptoms that make fearor suspect a health problem: allowing and leading the narration by the parents and, when it's possible, by the child, and plaiting his own allows the

paediatrician to define and buildin the consultation a common and shared space, a means of knowledge and care, achance that helps in making clear some sides of a complicated reality, in which the paediatrician enter, willing or not.

Introduzione

Questo piccolo Focus nasce dalle riflessioni seguite al Convegno “Il bambino con malattia cronica”, organizzato con l'intento di coniugare l'esperienza maturata all'interno dell'Associazione Culturale Pediatri in tema di cronicità (i “bisogni” del paziente) con quella propria dell'Associazione Pediatri in Gruppo in tema di organizzazione (i “bisogni” del pediatra di famiglia).

Ci si sofferma, in particolare, sul significato della medicina narrativa quale strumento funzionale al percorso di cura (nel senso pieno di “care”), soprattutto in presenza di patologie spesso gravi, croniche, invalidanti, a volte difficilmente diagnosticabili e dove le cure mediche non sono

sempre risolutive. La quotidianità difficile, i bisogni di cura, la ricerca di soluzioni condivise e sostenibili, la consapevolezza di cronicità gravi e irreversibili interrompono storie di vita “normali” e danno inizio a nuove “narrative”, dove il medico e l'operatore sanitario entrano sempre e comunque.

Organizzare prestazioni o costruire relazioni: la riflessione si sposta necessariamente al sistema che, in modo particolare nella malattia cronica, si aggrega intorno al problema di salute portato dalla famiglia in quel momento: il bambino, i parenti, gli amici, i vicini di casa, le altre figure del mondo della cura. Il professionista, nel momento in cui viene coinvolto, ne diventa un elemento fondamentale.

Il pediatra, il medico del centro di secondo livello, l'assistente sanitario, l'infermiere sono parte, a loro volta, di un sistema - quello sanitario - con regole e ruoli precisi, relazioni costruitesi nel tempo, contatti con altri contesti (medicina territoriale, specialisti, strutture di alto livello, servizi sociali). L'integrazione socio-sanitaria diventa allora una realtà obbligata di lavoro, un confronto indispensabile e non occasionale cui gli operatori della cura non sono ancora compiutamente formati. Oltre alla competenza strettamente medica, è spesso richiesto in questi casi un intervento di affiancamento e facilitazione alla ricerca di soluzioni assimilabili, condivise e sostenibili dalla famiglia: esse possono investire la rete degli aiuti all'interno del nucleo familiare, i rapporti con il centro di secondo livello e gli specialisti, l'utilizzo dei servizi sociali e del volontariato, i contatti con la scuola, il ruolo delle associazioni dei genitori.

Vengono proposti alcuni contributi di esperienza e di integrazione tra le diverse figure del mondo della cura che operano nell'ambito complesso della malattia cronica (l'esperienza di integrazione territoriale per il bambino oncologico a San Daniele del Friuli, Udine; il "Progetto Ninfea" a Cerignola, Foggia, con i medici in rete per la fibrosi cistica), nella consapevolezza che la ricerca di un metodo e di un modello di progettazione e di intervento, in cui siano garantiti la presa in carico complessiva, la continuità assistenziale, la multidisciplinarietà, deve fare i conti con contesti organizzativi, normativi e umani spesso molto diversi gli uni dagli altri.

Il Bambino con la malattia cronica

Una diagnosi difficile, la nascita di un bambino con una patologia grave, la presenza di sintomi che fanno temere o sospettare la presenza di un problema di salute: sono tutte situazioni in cui la parola non rappresenta solo un semplice veicolo di informazione o convincimento, ma può diventare mezzo di cura: descrivere, ampliare, raccontarsi condividendo una parte della vita dell'altro può aiutare a includere l'evento malattia nella storia

della vita della famiglia e del bambino. Nella storia di ciascuno ogni tanto irrompe un evento imprevedibile, bello o brutto. Esistono persone che riescono a includerlo, positivo o negativo, nel proprio progetto di vita. Per altri, a cui non succede così, il medico e l'operatore sanitario possono svolgere un ruolo di facilitazione in tal senso, consapevoli che anche il tempo che vi dedicano è cura¹: alla professionalità, al rigore scientifico e alla presa in carico da parte del medico si affiancano la comprensione del punto di vista del paziente, delle sue aspettative, dei suoi obiettivi, da integrare nel processo di cura. I genitori arrivano in genere alla consultazione con il pediatra per problemi o difficoltà che vengono presentati quasi immancabilmente come un racconto ("è successo questo, e poi è capitato quello... ne ho parlato con... vogliamo sapere cosa fare..."), e vogliono andare via con una storia migliore, in cui "il problema sembra rimpicciolito... lo capiamo meglio... ora sappiamo cosa fare".

La cura comincia sempre con un racconto: consentire e guidare la narrazione, accettando la soggettività e la storia del bambino e della sua famiglia, permette di definire e costruire nella consultazione uno spazio comune e condiviso, uno strumento di conoscenza e di cura, un'occasione che aiuta a puntualizzare alcuni aspetti di una realtà complessa, dove il pediatra entra, che lo voglia o no^{2,3}. L'Evidence Based Medicine è attualmente lo strumento migliore per trasferire nella pratica clinica i risultati della ricerca. Non sempre, però, lo stato effettivo delle conoscenze o il consenso prevalente nella comunità scientifica permettono di trarre evidenze conclusive, come può succedere nelle malattie croniche: avere ben definito i limiti della medicina ha portato a riscoprire la soggettività di chi sperimenta la malattia e quella del professionista sanitario che si mette in relazione con l'altro e con un'esperienza di malattia non misurabile né quantificabile in percentuali statistiche.

E il medico deve essere consapevole che anche questo "pezzo" del processo patologico lo

riguarda: di fronte a indicazioni difficili da capire o a decisioni da prendere fra possibili diversi percorsi, il suo intervento non può prescindere dalla comprensione delle aspettative e dei punti di vista dei suoi interlocutori, non minimizzandone la preoccupazione, né ricorrendo alla semplice rassicurazione, ma ridefinendo e completando quanto essi esprimono o richiedono. I medici, che sanno di patologia per competenza disciplinare, si relazionano con persone che sanno di infermità per diretta percezione del proprio corpo: la comunicazione tra i mondi conoscitivi del medico e del paziente passa attraverso la stesura narrativa comune di una storia.

Charon definisce *narrative knowledge*⁴ quella conoscenza e competenza del medico che gli evitano di appiattare e spersonalizzare la consultazione, e gli consentono invece di rivolgersi al proprio interlocutore con rispetto, attenzione, discrezione e creatività. Il pediatra accoglie il bambino con la sua patologia, ma anche con il suo contesto familiare e sociale: “accogliere” non vuol però dire approvare incondizionatamente, né necessariamente essere d’accordo con quanto viene portato dai genitori in quel momento. Né viene richiesto al medico di atteggiarsi a giudice o maestro di vita. Il messaggio che deve far passare si riassume in: in questo momento difficile io sono qui, accanto a voi, con il mio sapere e la mia competenza, ma anche come persona umana. La cura comincia sempre con un racconto, che richiede un tempo “interno”, mentale, per accedere a un’adeguata capacità di ascolto, fatta anche di interesse, attenzione e rispetto per quello che l’interlocutore porta. “Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedere di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva”, ci ricorda Sclavi con le sette regole dell’arte di ascoltare⁵: il pediatra deve essere disposto a credere che ciò che l’altro dice ha un senso, calibrando continuamente, con tecniche comunicative appropriate, il suo modo di rapportarsi con chi è portatore di altri significati. Scrive Charon che la competenza narrativa deriva al medico da conoscenza e abilità riguardo a “come

leggere, scrivere e interpretare testi, a come tenere conto sistematicamente del punto di vista dell’altro, a come accorgersi e valorizzare il particolare accanto all’universale, a come cogliere il significato di parole, silenzi e atteggiamenti, a come esplicitare l’uno all’altro, trasformandoli in parole, pensieri e sensazioni proprie”⁶. Il pediatra deve anche essere consapevole che, accanto alle parole che lui e i genitori si scambiano (o non si scambiano), ci sono comunque volontarie e involontarie selezioni e omissioni di parti della narrazione, fraintendimenti, malintesi e spazi comunicativi che si aprono solo se si consente che l’altro racconti. Certo, spesso “la narrazione spontanea tende a essere caotica, e se si lascia che il paziente possa svolgerla in tutte le possibili direzioni, si otterrà un materiale eccessivo, scoordinato, ridondante e in gran parte non utilizzabile da parte del medico”⁷: ancora una volta, l’utilizzo di domande e strategie comunicative appropriate può rendere la narrazione meno aggrovigliata e confusa e, mantenendo accesi i punti interrogativi, può evitare che il racconto si limiti a una pura e semplice cronaca. Mettersi insieme e raccontarsi, scrivere e narrare consentono un ordine, danno un senso, stimolano la riflessione, suggeriscono nuove ipotesi, ridefiniscono i reciproci ruoli e responsabilità, a salvaguardia di una relazione terapeutica salda ed efficace. Quante voci ci sono in un racconto?

In realtà la manovra narrativa dialogica e polifonica non è abituale in medicina, dove le storie mediche sono, di solito, dei monologhi. Ma “la storia che viene raccontata accoglie anche le voci di quelle e di quelli che hanno partecipato al suo farsi”⁸: c’è tutto un sistema che si aggrega intorno al problema di salute che investe il bambino affetto da patologia rara e la sua famiglia: il bambino, i parenti, gli amici, i vicini di casa, le altre figure del mondo della cura. Il professionista, nel momento in cui viene coinvolto, diventa un elemento fondamentale di questo sistema. Il pediatra, il medico del centro di secondo livello, l’assistente sanitaria, l’infermiere sono parte, a loro

volta, di un sistema -quello sanitario -con regole e ruoli precisi, relazioni costruitesi nel tempo, contatti con altri contesti (medicina territoriale, specialisti, strutture di alto livello, servizi sociali). Anche nella storia di Giada (Box 1), oltre alle voci della pediatra della bambina e della mamma, effettivamente presenti nel racconto, ci sono quelle degli altri pediatri, del papà, dei familiari della piccola, dei genitori di altri bambini con malattia rara, degli amici, degli educatori e degli insegnanti, ciascuna con i propri pensieri (“vedi perché era strana e sofferente...”) e timori (“le diagnosi in testa girano a mille...”), interrogativi (“ma Giada camminerà?, parlerà? sorriderà?”), significati (“atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola...”), spiegazioni (“l’atrofia non è un tumore...”), convinzioni (“è importante far vivere una vita il più possibile normale a questa piccola...”). “Per ognuna delle voci del racconto c’è un passato, un presente e un futuro... Ci sono molti livelli di realtà: emozioni, supposizioni, dati di fatto”⁸: sono pezzi di questa storia di malattia l’inquietudine della pediatra ai primi bilanci di salute e il successivo, momentaneo, “sospiro di sollievo” (“mi devo tranquillizzare, non ha nulla... vedrai che ora va meglio”), la diagnosi (un drammatico punto di svolta: malattia metabolica mitocondriale con deficit del complesso della piruvato-deidrogenasi), i fraintendimenti iniziali dei genitori rispetto a una terminologia complessa (“mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola”), lo spavento e la disperazione della mamma accanto all’apparente tranquillità del papà (“se non è un tumore non è poi così grave, si può risolvere...”), la consapevolezza “scientifica” del medico di fronte a una patologia a evoluzione rapidamente infausta (“questa bambina ha i giorni contati, la sua malattia ha una prognosi con scadenza: deve morire, forse a tre, massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande”). Ma è un pezzo della storia di Giada anche l’attenzione da parte della pediatra a “non sprofondare” nella sofferenza dei genitori, pur non potendo dare

risposte certe, e a non limitare la narrazione alle fluttuazioni di emozioni e bisogni, nella continua consapevolezza di quello che sta succedendo dal punto di vista della relazione e senza sconfinare in ambiti che non le appartengono. La narrazione si apre alla consapevolezza di una cronicità grave e irreversibile (“io avevo già realizzato la diversità di Giada... per mio marito invece, il vedere Giada sulla carrozzina fu un momento critico, fu come se solo in quel momento realizzasse la diversità di Giada...”), alla quotidianità difficile e ai bisogni di cura sempre più complessi (“la sua terapia salvavita è la nutrizione enterale, che richiede un monitoraggio continuo e un’assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni al- Medico e Bambino 7/2010 Focus l’anno”... “i certificati incompleti, il cernitene senza autorizzazione, la scorta di acido tiotico nel freezer del Besta”), e delinea tutto il sistema che si aggrega intorno alla bambina, alla sua famiglia e alla pediatra, alla ricerca di soluzioni assimilabili, condivise e sostenibili. La pediatra affianca il suo racconto a quello dei genitori, capisce, accoglie, riscrive insieme a loro la trama della malattia di Giada e di una storia che deve fare i conti con la scienza (“the general prognosis is poor” -dice il Nelson), ma che in realtà continua e non dà nulla per scontato “da questo momento carta bianca: i prossimi anni sono tutti da inventare”): la bambina cresce, riesce in qualche modo a comunicare, va a scuola, adora il canto. Un work in progress: nel racconto, che non ha una conclusione, si viene costruendo una relazione terapeutica salda ed efficace, fonte di conoscenza per tutti i protagonisti di una storia di malattia che diventa una storia di cura.

“Anche il medico entra a far parte della storia del paziente, che continuerà il suo racconto a casa e magari ad altri medici, e poi in futuro ad altre persone. In questa storia futura anche noi, che oggi ascoltiamo questa persona, saremo personaggi e avremo una voce [...]”⁸.

Box 1 REAZIONI DI FRONTE A UNA DIAGNOSI DI MALATTIA CRONICA

La storia: Noi pediatri, abitualmente, utilizziamo il termine “bello” non solo per descrivere un bimbo con tratti somatici armonici, di bell’aspetto, ma anche per definire un piccolo sano, tonico, vigoroso, vivace, reattivo: insomma, un bel bambino. Quando ho incontrato Giada (nome di fantasia), alla sua prima visita pediatrica, mi sono detta: Giada è una bimba veramente bella. Ho ancora impressa la sensazione di inquietudine provata durante i suoi bilanci di salute: non ottime condizioni generali e non ottimo sviluppo neuro-motorio, ma... una bambina bella. “Forse la più bella neonata che abbia mai visitato”: queste le mie parole quando mi confrontavo con i miei colleghi pediatri o chiedevo delucidazioni a qualche altro specialista. Giada ha poco più di 2 mesi quando avviene il primo ricovero: intervento per ernia inguinale con annesso l’ovaio destro. Grande sospiro di sollievo da parte mia... vedi perché era strana e sofferente! Ricovero in pediatria, valutata dai colleghi ospedalieri, nessuna diagnosi particolare.

Mi devo tranquillizzare, non ha nulla. Vedrai che ora va meglio. Ma non è così. Giada continua a essere strana e lamentosa, e le diagnosi in testa girano a mille. Cambio latte. Eseguo controlli ravvicinati, ravvicinatissimi. La famiglia è collaborante e abbastanza fiduciosa, ma non risolviamo nulla. La situazione non si modifica e la piccola è sempre più sofferente. Alla fine, dopo due ricoveri e dopo un po’ di traversie, la diagnosi: Atrofia cerebrale con ritardo globale. Malattia metabolica mitocondriale con deficit del complesso della piruvato-deidrogenasi.

Che cosa ha pensato la mamma alla comunicazione della diagnosi? Atrofia... che spavento! Mentre Giada veniva sottoposta alla TAC cerebrale, io ero sola in sala d’attesa della radiologia e continuavo a sentir ripetere la parola atrofia. Mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola. C’è un problema. Ho subito telefonato a mio marito e per lui la parola atrofia voleva dire tumore. “L’atrofia non è un tumore!” ci hanno spiegato nel pomeriggio i medici. Mio marito si è tranquillizzato: “Se non è un tumore, non è poi così grave; si può risolvere”. Io invece ero ancor più disperata perché lui non sembrava voler capire la gravità della situazione.

La pediatra. Questa bambina ha i giorni contati; la sua malattia ha una prognosi con scadenza: deve morire, forse a tre, massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande. Non ci sono casi in letteratura di bimbi con questa malattia che sono diventati adulti.

Che cosa ha pensato la mamma dopo? Con il secondo ricovero io e mio marito abbiamo sperato in un errore o perlomeno in un quadro meno grave. Quando i medici ci parlavano di malattia metabolica e qualità di vita,

noi ci chiedevamo: “ma Giada camminerà? parlerà? sorriderà?...”

Mentre noi andavamo insieme verso l’uscita del reparto di Pediatria, ci siamo detti: “Ma non è possibile, è la prima volta che usciamo da un ospedale senza una speranza, senza una possibilità di guarigione”.

La pediatra. La malattia della bimba non le permette di alimentarsi in modo naturale. È necessaria una nutrizione enterale con l’utilizzo di un sondino naso-gastrico. Solo in questo modo è possibile soddisfare il fabbisogno metabolico e nutrizionale di Giada. I familiari della piccola vengono subito coinvolti tutti. Questa famiglia in pochi giorni capisce la necessità di rendersi autonoma perché la bimba non può restare senza sondino di notte, di sabato e domenica e nei giorni festivi. La sua terapia salvavita è la nutrizione enterale, che richiede un monitoraggio continuo e un’assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni all’anno.

Giada cresce, si barcamena talmente bene con la sua malattia che con il consenso dei genitori si decide di scrivere la storia di questa bimba vivendola giorno per giorno: lei avrà il suo destino, e non ci confronteremo più con la letteratura che ci dava persi già ai primi anni di vita.

Da questo momento carta bianca: i prossimi anni sono tutti da inventare... La prima audace mossa è quella di decidere di mandare Giada al nido come avevano fatto in precedenza le sorelle. Decisione criticabile, ma la famiglia ha bisogno di un supporto ed è importante far vivere una vita il più possibile normale a questa piccola. È una decisione difficile, mi sento in cuore di aver dato il consiglio giusto, ma temo le possibili malattie di comunità e le eventuali complicanze per l’equilibrio della sua patologia.

Quanti sabati passati davanti a una tazza di caffè con la mamma, Giada e le sorelle! Da parte mia il dispiacere di lasciarli soli nel fine settimana, in balia di questa malattia incognita. Da parte loro il trovare qualcuno che non poteva dare risposte certe, ma sicuramente capiva la loro paura e il loro dolore. Informazioni sempre semplici ed efficaci, tantissime ore di comunicazione.

Altro momento critico è il passaggio dalla carrozzina al passeggino; è qui che Giada si allontana decisamente dallo stile di vita dei suoi coetanei, e la sua disabilità diventa visibile a colpo d’occhio.

La mamma. Passaggio dalla carrozzina al passeggino (coscienza finale della cronicità da parte della famiglia).

Il passaggio dalla carrozzina al passeggino per me non fu molto traumatico. Io avevo già realizzato la diversità di Giada, quando fu necessario acquistare un seggiolone più grande, con anche il poggiatesta. Mi ricordo che lo vedevo enorme nella mia cucina e che ci inciampavo continuamente. Per mio marito, invece, il vedere Giada sulla carrozzina fu un momento critico, fu come se solo in quel momento realizzasse la diversità di Giada.

La pediatra. Giada frequenta un corso di musicoterapia. Adora il canto e in questo modo il suo umore migliora e la piccola si rilassa. Le sue canzoni preferite vengono cantate e registrate dalle sorelle. L’inserimento e l’integrazione nel mondo della scuola sono altre prove fondamentali per Giada, scuola materna, elementari e medie all’istituto Don Gnocchi di Pessano, sino alla degenza settimanale nel centro di Inverigo. Una serie di decisioni che la famiglia prende considerando le esigenze della bimba, il peso di fattori economici e sociali e la difficoltà di trovare soluzioni nell’ambito del sistema sanitario. Ora Giada ha 16 anni. Di strada se ne è fatta tanta e sicuramente anche tante code o attese inutili. In questi anni è stato fondamentale per me avere colleghi o amici che lavorano in ospedali di zona per avere dei canali privilegiati per i bisogni di Giada. Mi rammento di molti momenti critici che sono stati risolti semplicemente con la

disponibilità di un eventuale ricovero se la situazione fosse peggiorata. Alla luce di queste esperienze e con una lettura retrospettiva di questa storia, posso evidenziare: l'importanza di una stretta collaborazione tra ospedale e territorio, che porta a ottimizzare le risorse e amplificare le risposte; -la collaborazione si ottiene solo con la conoscenza, la stima e la fiducia reciproca degli operatori (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero);

-il lavoro dà risultati migliori se ognuno svolge il proprio ruolo nella massima trasparenza.

Tutto questo impegno non deve andar perso ma lasciare una traccia, un percorso, perché ogni volta non sia come se fosse sempre la prima.

La mamma. La malattia di Giada ha avuto un forte impatto sulla vita della nostra famiglia. Abbiamo dovuto trovare in noi la forza di superare lo shock iniziale e adattare la nostra vita e la nostra casa alle esigenze della nostra bambina. Il messaggio che voglio trasmettere a tutti i genitori di bimbi con malattia cronica è di continuare con tenacia a cercare la strada e gli aiuti necessari: noi l'abbiamo fatto e abbiamo sempre trovato chi ha saputo tenderci la mano.

(Redatto da: A. Pirola, Associazione Pediatri in Gruppo, Associazione Culturale Pediatri di Milano e Provincia)

Bibliografia

1. Gangemi M. *La "Carta di Firenze" è un impegno dell'ACP*. Quaderni acp 2005;5:185.
2. *Medicina narrativa. Una rubrica per mettere insieme approccio EBM e storia del malato*. Quaderni acp 2003;6:35-6.
3. Gangemi M, Zanetto F, Elli P. *Narrazione e prove di efficacia in Pediatria*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2006.
4. Charon R, Wyer P; NEBM WorkingGroup. *Narrative evidence based medicine*. Lancet 2008;371:296-7.
5. Sclavi M. *Le sette regole dell'arte di ascoltare*. In: *Arte di ascoltare e mondi possibili*. Le Vespe, 2000.
6. Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, 2007.
7. Bert G. *Medicina narrativa*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
8. Doglio M. *Mi racconti tutto! Quando la narrazione aiuta il medico*. Janus 2002;1:3945.

Articolo pubblicato su: "Medico e Bambino" 7/2010

Corrispondenza: M. Gangemi, e-mail: migangem@tin.it

La figura del medico nella cinematografia

The portrait of physician in the movies

*S. Dipasquale, O. Bianchini, G. Previti,
M. S. Signorelli, A. Virzi.*

*Azienda Ospedaliero-Universitaria
Policlinico-Vittorio emanuele P.O. Gaspare Rodolico
U.O.P.I. Psichiatria, Università di Catania*

Summary

The objective of this study is the analysis of cinematic depictions of physicians to determinate common attributes of movie doctors, major themes and whether portrayals have changed over the time. The results showed that in the 125 selected films, physicians were generally portrayed in a positive way before 1960's, then they are depicted as greedy, egoistical and uncaring until 1980's,

while in the two past decades medical movies have explored critical issues surrounding medical ethics and managed care, focusing attention on the doctor-patient relationship. So these recent movies should suggest the importance of a new doctor-patient relationship, based on respect, dialogue, comprehension and empathy.

Introduzione

“E’ più importante conoscere la persona che non la malattia”, sosteneva Ippocrate già nel V secolo a.C., ma con l’affermazione della medicina basata sulle evidenze (EBM) si è sviluppata la tendenza a considerare la malattia soltanto un insieme di dati, segni clinici e sintomi. Così, se da un lato l’EBM ha permesso migliori possibilità diagnostiche e terapeutiche, dall’altro ha fornito l’alibi per una progressiva perdita della capacità di ascoltare il paziente, di comprenderne sofferenze, paure e speranze, trascurando di conseguenza la componente umana e relazionale della malattia e quindi il rapporto medico-paziente¹.

Per queste ragioni recentemente si è affermato un

nuovo approccio, chiamato Medicina Narrativa (NBM) che, come si evince dal nome, si fonda sulle narrazioni: narrare, cioè ascoltare, raccontare ed interpretare delle storie, costituisce la base delle relazioni umane e quindi anche del rapporto medico paziente. Sia chiaro, però, che NBM (basata sull’analisi qualitativa) e EBM (basata, invece, sull’analisi quantitativa) non sono due approcci alternativi bensì complementari, che necessitano di integrarsi ed interagire nella pratica clinica.

La medicina narrativa può attingere non solo a narrazioni di medici, pazienti, operatori sanitari, ma anche letterarie, teatrali e soprattutto cinematografiche. Ma perché proprio il cinema?

Perché il cinema è una summa che include musica, pittura, scultura, letteratura ed è quindi uno strumento di comunicazione nonché di narrazione estremamente efficace.

D'altronde, già alla sua nascita il cinema si occupa di medicina: Auguste Lumiere si interessò di biologia e fisiologia e considerava il cinema un mezzo di divulgazione scientifica più che una forma d'arte. Attualmente, la medicina "guarda" al cinema in ambito di psicoterapia e, soprattutto, per quanto riguarda il counselling e la medical education²; a questo proposito, abbiamo ritenuto interessante valutare come sia cambiata negli anni la figura del medico nella cinematografia, al fine di capire come questa rappresentazione abbia interagito con il contesto socio-culturale dell'epoca, soprattutto nell'ambito del rapporto con il paziente. Le narrazioni cinematografiche, infatti, come "specchio della vita", descrivono e al tempo stesso condizionano, aspettative e atteggiamenti di medici e pazienti e quindi, del loro rapporto.

Obiettivo

Valutare il cambiamento della figura del medico nelle rappresentazioni cinematografiche

Materiali e metodo

Sono stati individuati 466 film in cui compariva la figura del medico e ne sono stati selezionati 125. Per la valutazione sono stati presi in considerazione tre periodi storici: la "golden age of medicine"³ fino agli anni '60; dagli anni '60 agli anni '80; dagli anni '80 sino ai nostri giorni. Per la figura del medico è stato utilizzato lo schema trifasico di Shorter⁴, per il quale nel corso degli anni la figura del medico è andata incontro ad un'evoluzione, dal medico premoderno, al medico moderno sino all'attuale medico postmoderno). Infine è stato valutato il rapporto medico-paziente secondo i paradigmi di Szasz e Hollander⁵, per i quali, nel tempo si è passati da un rapporto di attività/passività ad uno di guida/cooperazione ed ipotizzano un terzo

paradigma, quello della mutua comprensione, ancora però estraneo al mondo della medicina).

Non sono stati utilizzati criteri di valutazione parametrici o statistici, privilegiando un'analisi prevalentemente qualitativa.

Risultati

Dagli inizi del secolo agli anni '60: la "golden age of medicine"

Il periodo che va dai primi del '900 agli anni 60 (definito "golden age of medicine") è stato contraddistinto da numerose scoperte scientifiche (tra cui antibiotici e vaccini) che determinano una brusca riduzione della mortalità e un positivismo scientifico che il cinema, avanguardia culturale del periodo, descrive alla perfezione.

Le rappresentazioni seguono quindi un'ottica positiva⁶, per cui prevale il modello culturale del "medico eroe"⁷, che considera la propria professione alla stregua di una missione che non può essere intaccata dalla fama o dal prestigio, né tanto meno dal denaro o dal potere, nel rispetto dei valori fondamentali della medicina ippocratica: umanità, integrità, idealismo e compassione sono le prerogative principali della sua attività.

Seguendo lo schema trifasico di Shorter, possiamo sostenere che il "medico eroe" rappresenta il tipico modello di medico premoderno, il quale dispone di scarsi strumenti diagnostici e terapeutici ma è dotato di grande umanità, sebbene spesso quest'ultima sfoci nel paternalismo; più raramente assume invece i connotati del medico moderno (scientificamente più preparato, tecnicamente più attrezzato e capace di instaurare una relazione più professionale col paziente).

Il rapporto con il paziente, in base ai paradigmi individuati da Szasz e Hollander, è stato rappresentato secondo il modello di attività/passività, in cui il medico rappresenta il soggetto attivo che, grazie al suo sapere unidirezionale e alle sue univoche decisioni, rende il paziente oggetto passivo delle sue diagnosi e delle sue scelte terapeutiche.

Il "medico eroe" appare già nel primo "medical

movie”, “*The Country Doctor*”, 1909, di D.W. Griffith ed è poi protagonista indiscusso di numerose pellicole di questo periodo, come “*Il medico di campagna*”, 1936, di Henry King, “*Il grande silenzio*”, 1944, di Irving Pichel, “*Il medico e lo stregone*”, 1957, di Mario Monicelli, “*La figlia perduta*”, 1937, di Alfred Santell, film quest’ultimo che introduce la figura del dottor Kildare, da cui prenderà origine una serie che si concluderà nel 1947 con “*Torbidi Amori*” (successivamente il personaggio sarà riproposto in serial televisivo di grande successo con Richard Chamberlain).

I film più significativi di questo periodo sono, a nostro parere “*La gente mormora*”, 1950, di Joseph L. Mankiewicz (storia di un ginecologo il cui scopo è “far star bene i malati”, perché “c’è una bella differenza tra curare una malattia e far star bene chi è malato”), “*La Cittadella*”, 1931, di King Vidor, (basato sull’omonimo romanzo di A.J. Cronin, il film racconta la parabola del dottor Manson, da medico condotto dei quartieri poveri a ricercatore, sino a diventare medico strapagato di una clinica di lusso, tornando tuttavia sui propri passi dopo una tragedia), “*Missione in Mancuria*”, 1966, di John Ford (uno dei rari casi di donna medico, storia di un’eroina che sacrifica la propria vita per salvare le donne della missione in cui opera) e, infine, “*Nessuno resta solo*”, 1955, di Stanley Kramer, (vicenda del dottor Lucas Marsh che ha una concezione idealizzata, anche troppo, della medicina).

Viceversa, le poche rappresentazioni negative sono limitate ad un altro modello culturale (peraltro, presente anche nei periodi successivi), lo “scienziato pazzo”, ovvero un medico che si spinge oltre i limiti della ricerca⁸, protagonista di celebri film come “*Frankenstein*”, 1931, di James Whale, “*Il dottor Jekyll*”, 1932, di Rouben Mamoulian, “*Il dottor Mabuse*”, 1922, di Fritz Lang e “*Il gabinetto del dottor Caligari*”, 1920, di Robert Wiene. Questi film costruiscono un vero e proprio genere cinematografico, il medical horror, che nel corso degli anni si trasformerà in medical thriller.

La crisi: dagli anni '60 agli anni '80

Il periodo a cavallo tra gli anni '60 e gli anni '80 è contraddistinto da una forte critica alle istituzioni che viene estesa anche alla sanità. Infatti, in campo sanitario si realizza la transizione epidemiologica, per cui si passa da malattie ad andamento acuto a malattie ad andamento cronico, che richiedono terapie di lunga durata e un adeguato rapporto con il paziente.

I medici si trovano così impreparati a gestire questa nuova situazione, complicata anche dalla contemporanea aziendalizzazione sanitaria e dall’iperspecializzazione della medicina, che creano così un’ulteriore distanza tra medici e pazienti.

Di conseguenza, a livello culturale prevale un modello di medico antieristico ed egoistico⁹, che antepone i propri interessi economici, scientifici e ospedalieri a quelli del paziente: una distorsione in chiave critica, umoristica, e quindi satirica del medico postmoderno di Shorter, ovvero dotato di grandi presidi diagnostici e terapeutici, ma purtroppo estremamente carente dal punto di vista umano e relazionale. Il rapporto con il paziente segue ancora il modello di attività/passività.

Sicuramente uno dei film più importanti, quantomeno in Italia è “*Il medico della mutua*”, 1968, di Luigi Zampa, in cui Alberto Sordi interpreta il dottor Tersilli, tipico esempio di pessimo professionista ossessionato dal guadagno, che non si aggiorna e riduce le visite ad una minima durata e poi addirittura ad una ridicola assistenza telefonica. Questi atteggiamenti spesso costituiscono la base di episodi di malasanità, di cui si inizia a parlare proprio in questo periodo. Altri film sono in linea col tono satirico, farsesco ma duramente critico dell’opera di Zampa, come “*The Hospital*”, 1971, di Arthur Hiller (storia medici psicotici e in burn-out che gestiscono un ospedale “metafora del caos”¹⁰), “*Monty Python – Il senso della vita*”, 1983, di Terry Jones (in cui i medici appaiono più interessati a far bella figura con il direttore sanitario che a curare i pazienti), “*Britannia Hospital*”, 1982, di Lindsay Anderson e

“M.A.S.H.”, 1971, di Robert Altman.

In altre opere il tono critico prevale su quello umoristico: è il filone medical thriller, in cui il medico in veste di detective o di colpevole, è coinvolto in complicate indagini. L'idea di medico detective, inventata in ambito letterario da Artur Conan Doyle che l'ha sdoppiata nel dottor Watson e in Sherlock Holmes, si basa su una disciplina importantissima in medicina, la semeiotica, la quale, come sappiamo, “consente di diagnosticare le malattie inaccessibili all'osservazione diretta sulla base di sintomi superficiali, talvolta irrilevanti agli occhi del profano”¹¹. E proprio questi sintomi, superficiali ed irrilevanti, permettono frequentemente al medico (detective) di indagare e risolvere i casi non solo clinici, ma anche legali. In questo filone ricordiamo “*Coma Profondo*”, 1978, di Micheal Crichton, storia di una caparbia dottoressa che scopre un losco affare di trapianti d'organo e “*Troppo belle per vivere*”, 1981, sempre dello stesso autore. Viceversa, altre pellicole come “*Arancia meccanica*”, 1971, di Stanley Kubrick e “*Stati di allucinazione*”, 1980, di Ken Russel, ripropongono la figura dello “scienziato pazzo”, adeguandola alle nuove problematiche, soprattutto a carattere bioetico, legate alle “nuove frontiere” della medicina.

Oggi: l'importanza del rapporto medico - paziente

Il continuo sviluppo di una medicina condizionata da esigenze aziendali ed economiche, fortemente squilibrata in senso tecnico a scapito di quello antropologico, ha portato recentemente alla ribalta il problema del rapporto medico – paziente.

La medicina, infatti, sembra andare verso una deriva iatrotecnica e in risposta nasce l'approccio patient centered, basato sulle teorie di Hengel per cui la malattia non è un problema biomedico ma biopsicosociale: diventa fondamentale non solo curare la malattia (to cure), ma anche prendersi cura del malato (to care).

Dagli anni '80 sino ad ora, il cinema mantiene prevalentemente una visione critica della medicina e della figura del medico ma, a differenza degli anni passati, queste critiche perdono le

connotazioni satiriche ed umoristiche, diventando sempre più dure e dirette. Tuttavia, esplorando il rapporto con il paziente, i film di questo periodo offrono critiche costruttive e diventano così utili in ambito formativo. Nelle rappresentazioni, prevale sempre il medico postmoderno inserito in un rapporto, stavolta, di guida-cooperazione: un rapporto che dovrebbe quindi vedere il medico come guida competente sia dal punto di vista relazionale che professionale, con il paziente chiamato a cooperare attivamente alla promozione della salute. Nei fatti questo rapporto di cooperazione, sia socialmente che cinematograficamente non viene ben recepito ed applicato, e quindi criticato.

Tra le opere più significative, segnaliamo “*La Forza della mente*”, 1999, di Mike Nichols, storia di una professoressa che, dopo una diagnosi di tumore alle ovaie, si sottopone ad una chemioterapia aggressiva. L'opera di Nichols affronta numerosi problemi della medicina di oggi, come quelli legati alla comunicazione della diagnosi, al linguaggio medico, alle terapie sperimentali (la paziente, di fatto, diventa una cavia), alla solitudine ospedaliera, all'accanimento terapeutico e alla freddezza dei medici. Un'altra pellicola interessante è “*Un medico, un uomo*”, 1991, di Randa Hainmes, storia (vera) di un chirurgo toracico a cui viene diagnosticato un tumore alla laringe. Il passaggio “dall'altra parte” (cioè da medico a paziente) è traumatico: il chirurgo sperimenterà su se stesso le lunghe attese ospedaliere, il distacco dei medici, le difficoltà per conoscere la diagnosi, traendone comunque un prezioso insegnamento. Sempre ispirato ad una storia vera è “*Patch Adams*”, 1999, di Tom Shadyac: non è un gran film, ed è un peccato che non lo sia perché, raccontando la storia di Hunter Adams (medico teorizzatore della “terapia della risata”) solleva numerose questioni interessanti (l'utilizzo dell'umorismo nella pratica clinica, l'importanza di ascoltare il paziente, l'impreparazione relazionale dei medici), riducendole, però, ad un'analisi banale, semplicistica e superficiale. Anche l'ultimo

capitolo di *“Caro Diario”*, 1993, di Nanni Moretti, racconta una vicenda vera: quella dello stesso regista che va incontro ad un’odissea sanitaria a causa di medici incapaci di fare una corretta diagnosi. Tale problema, a detta di Moretti, non è dovuto all’ignoranza, quanto all’incapacità di ascoltare, perché “i medici sanno parlare, ma non sanno ascoltare”. Ed è proprio questa incapacità l’oggetto di studio del cinema, che arriva ad estendere il suo interesse anche a tutte le altre istituzioni sanitarie, sino a degenerare in una vera e propria “lotta al sistema”, come *“In barca a vela contromano”*, 1997, di Stefano Reali e soprattutto *“Ribelli per caso”*, 2003, di Vincenzo Terracciano. Questo film è ambientato nel reparto di gastroenterologia di un ospedale napoletano, in cui i pazienti attuano una vera e propria ribellione (a base di feste ed abbuffate) nei confronti di medici che, incapaci di ascoltare e comunicare, abbandonano i pazienti al loro destino.

Altri film in cui la figura del medico viene duramente criticata sono *“Inseparabili”*, 1988, di David Cronenberg, *“Il Regno”*, 1994, di Lars Von Trier, *“Al di là della vita”*, 1999, di Martin Scorsese e, più sottilmente, in *“Eyes wide shut”*, 1999, di Stanley Kubrick.

Infine, recentemente alcuni film (come *“L’olio di Lorenzo”*, 1992, di George Miller, *“Son frere”*, 2003, di Patrice Chereau e *“Le invasioni barbariche”*, 2003, di Denys Arcand) hanno rappresentato una nuova figura: il paziente autocurante (considerato da Herzlich e Pierret¹² la più significativa novità in campo sanitario del nostro tempo), ovvero colui che tende, da solo o all’interno di gruppi di self-help, ad autogestire la propria malattia, in un rapporto talora addirittura conflittuale ma comunque sempre attivamente negoziale con i medici e l’apparato sanitario.

Conclusioni: verso una mutua comprensione?

Nel corso degli anni il cinema ha rappresentato fedelmente i cambiamenti che hanno interessato la figura del medico ed il rapporto con il paziente, passando da una visione positiva ad un atteggiamento molto critico, dapprima rivolto alle istituzioni sanitarie e successivamente al medico postmoderno ed al rapporto di guida/cooperazione. Le feroci critiche al medico postmoderno e al paradigma di guida/cooperazione e il contemporaneo consolidamento (sociale e cinematografico) del paziente autocurante potrebbero costituire il primo passo verso il terzo modello di Szasz e Hollander, quello della mutua comprensione. Secondo questo modello la relazione con il paziente assumerebbe i connotati di un “incontro” anziché di un rapporto: incontro di due storie di vita, di due persone che, prima di ogni altra cosa, devono imparare a comprendersi nei loro diversi saperi, linguaggi, bisogni, aspettative, soggettività, paure; un incontro quindi che è paritario, ma che rimane pur sempre asimmetrico.

Quindi, ci chiediamo: è davvero indispensabile passare al paradigma di mutua comprensione? È necessaria allora una nuova figura di medico? I pazienti, autocuranti e non, sono davvero pronti per una mutua comprensione?

Trovare le risposte a queste domande non è semplice, ma è fondamentale iniziare a rifletterci, anche con l’aiuto del cinema al quale, tuttavia, “sarebbe ingenuo chiedere risposte in merito. Quelle dobbiamo cercarle, tutti assieme, fuori dalle sale cinematografiche. Ciò che il cinema sicuramente farà, bene come ha quasi sempre fatto, sarà di mostrare gli effetti sociali delle nostre risposte, o delle nostre mancate risposte, a esse”¹³.

Bibliografia

- 1 Trisha Greenhalgh and Brian Hurwitz, "Narrative based medicine: Why study narrative?", British Medical Journal, 1999; 318; 48-50
- 2 Alexander M, Hall MN, Pettice YJ, "Cinemeducation: an innovative approach to teaching psychosocial medical care", Fam Med. 1994 Jul-Aug;26(7):430-3.
- 3 Davison WC, "The golden age of medicine", N C Med J. 1955 Jan;16(1):1-3
- 4 Shorter E., "La tormentata storia del rapporto medico-paziente", 1986, Feltrinelli, Milano
- 5 T.S. Szasz, M.H. Hollander, "Un contributo alla filosofia in medicina. I modelli fondamentali della relazione medico-paziente", in "Sanità, scienza e storia", Centro Italiano di Storia e Sanità Ospedaliera, n.1, 1990, Milano.
- 6 Wider, T. "The positive image of the physician in American cinema during the 1930s." Journal of Popular Film and Television Vol XVII nr 4 (Winter 1990); p 139-152
- 7 S. Marini, G. Pierallini, "Medici al cinema. La figura del medico interpretata sul grande schermo dagli anni Trenta ad oggi", 2004, ed. Area Qualità, Milano.
- 8 Toumey, Christopher P. "The moral character of mad scientists: a cultural critique of science." Science, Technology, & Human Values, Autumn 1992 v17 n4 p411(27)
- 9 Flores G, "Mad scientists, compassionate healers, and greedy egotists: the portrayal of physicians in the movies." Journal of the National Medical Association 2002, 94(7):635-58
- 10 G. Bert, "Cinema e medicina, un viaggio nell'immaginario. Medici e pazienti in 48 film", 2004, Change, Torino.
- 11 C. Ginzburg, "Spie. Radici di un paradigma indiziario" in "Miti, emblemi e spie. Morfologia e storia", 2000, Einaudi, Torino.
- 12 C. Herzlich, J. Pierret, "Malades d'hier, malades d'aujourd'hui", 1984, Payot, Parigi
- 13 S. Beccastrini, "Lo specchio della vita: Medici e malati sullo schermo del cinema", 2006, Change, Torino.

Corrispondenza: A. Virzi, e-mail: staff@medicinanarrativa.it

Il medico nei romanzi: La Cittadella e il Dottor Finlay di Cronin. Il medico nella storia di tutti i giorni.

**The portrait of physician in the literature:
"The Citadel" and "Doctor Finlay" by A.J. Cronin.
The physician in everyday life.**

F. Pirracchio

Summary

How does the medical profession appear in the world of fiction? Literature has always dealt with the many-sided character of the doctor. However nobody could ever describe this profession better than a doctor, and this was the mission of Archibald Joseph Cronin, British physician and writer.

*We have chosen two books by Cronin: his masterpiece *The Citadel* (1937) and one of his last novels, *Doctor Finlay of Tannoobrae* (1978). Through the analysis of some paragraphs from these novels we will compare the imaginary figure of the doctor with the real one. We will compare the exciting world of medicine, as it appears in fiction, with the harsh reality of medicine which physicians and patients experience every day.*

Cronin's characters aren't remote abstract figures, on the contrary Doctor Manson and Doctor Finlay completely live the problems and the challenges of their historical period.

Consequently a look at the historical background of Cronin's novels, the nineteenth century and the twentieth century, will arouse new interesting questions: how has the medical profession changed in these years? And has the patient's attitude changed as well?

The historical reflection on these themes makes us think that the progress of medicine is always driven by a main thread, made of hardships and hopes, that leads the way and, especially at present, both questions and encourages us to go on.

Come si presenta la professione medica nella narrativa? Della complessa figura del medico si è sempre impadronita la letteratura, ma nessuno potrebbe mai raccontare questa professione meglio di un dottore, ed è quello che ha fatto Archibald Joseph Cronin, medico e scrittore inglese.

Dei tanti romanzi di questo autore abbiamo scelto *La Cittadella*, che è il suo capolavoro (1937), e una delle ultime opere: *Dottor Finlay* (1978).

L'analisi di brani tratti dai due libri citati permetterà di confrontare il medico ideale con il medico reale,

la medicina che ci fa pensare e ci emoziona nell'invenzione, con quella con cui medico e paziente si confrontano nella realtà di ogni giorno. Vedremo che i personaggi di Cronin, come il famoso dottor Manson protagonista de *La Cittadella* e il dottor Finlay, non sono affatto figure indefinite e astratte, ma professionisti calati nel loro tempo e nei problemi ed opportunità che il momento storico nel quale i due romanzi sono ambientati gli offriva.

Uno sguardo alla storia della medicina nel periodo

che fa da sfondo ai romanzi di Cronin, dall'Ottocento ai primi del Novecento, sarà anche lo spunto per nuove domande: per esempio, come è cambiata la professione medica in quegli anni? E con il diverso modo di lavorare del medico si è modificato, di conseguenza, l'atteggiamento del paziente?

Proprio la riflessione storica su questi temi ci fa pensare che la medicina, nel suo cammino verso il futuro e il progresso scientifico, appare sempre guidata da un filo conduttore fatto di fatiche e speranze che soprattutto oggi ci sprona e ci interroga.

Ecco lo studio del medico di famiglia: un paziente anziano, una donna incinta che aspettano e magari si interrogano sui loro problemi e su come parlarne con il dottore. Oppure ecco il pronto soccorso di un ospedale di una delle tante città di oggi: confusione, l'infortunato in attesa che si lamenta e i parenti che l'hanno accompagnato e non vedono l'ora di comunicare con il medico di turno. Insomma la figura del dottore ci accompagna nei vari momenti della vita, è un personaggio che si teme da bambini e con cui tutti facciamo i conti da adulti nelle varie parti che ci riserva la vita, ora paziente, ora congiunto stretto di un malato o professionista della medicina diventato egli stesso paziente... Della complessa figura del medico si è sempre impadronita anche la letteratura e i romanzi hanno contribuito a dar fascino al suo ruolo, a creare aspettative e modelli. Non solo protagonisti medici hanno affollato la narrativa, ma spesso dottori autentici hanno accompagnato la professione con l'amore per la scrittura. Questo è il caso di Archibald Joseph Cronin che ha trasfigurato la figura del medico in diversi racconti e ancora oggi attraverso le sue opere ci offre interessanti spunti per analizzare la professione medica nella letteratura e anche nell'evoluzione storica e sociale. Cronin in realtà nell'arco di quarant'anni scrisse numerosi romanzi ma, per la nostra analisi, ci soffermeremo su due opere in particolare: *The Citadel* (La Cittadella) pubblicato nel 1937 e *Doctor Finlay of Tannoehbrae* (Dottor Finlay) pubblicato nel 1978.

Ma chi era questo medico-scrittore? Cronin nacque nel Dumbartshire, in Scozia, nel 1896 e morì in Svizzera nel 1981. Egli studiò medicina alla Glasgow University Medical School ed esercitò come medico ospedaliero e ispettore sanitario nelle zone minerarie, più tardi lavorò come medico generico nel Galles e a Londra. Nel caso di Cronin, sembra che la popolarità ottenuta presto con le sue opere, prevalse sul desiderio di impegnarsi nella professione. Infatti secondo i biografi fu il successo del romanzo *Hatter's Castle* (Il castello del Cappellaio), scritto durante un periodo di convalescenza nel 1931, che lo indusse a lasciare la medicina per dedicarsi interamente alla letteratura¹

La Cittadella fu uno dei suoi romanzi di maggior successo, dal libro infatti hanno tratto ispirazione film e serie televisive che, sullo sfondo del malinconico e nebbioso paesaggio delle zone minerarie del Galles di altri tempi, hanno raccontato la vicenda professionale del protagonista: lo scozzese dottor Andrew Manson.

La professione medica trasfigurata nei racconti

La storia comincia nel 1924, quando Manson, appena laureato, accetta nel Galles l'impiego come assistente medico del dottor Page. La vita alle dipendenze di Page è abbastanza faticosa per la grande mole di lavoro e specialmente a causa delle vessazioni da parte della tirchia moglie del titolare. Dopo aver per diverso tempo tollerato l'atteggiamento della donna, Manson decide di lasciare il posto. Ma sarà comunque fortunato nel riuscire a conquistare l'impiego di assistente in una vicina città mineraria, Aberalaw, dove porterà con sé l'appena sposata Cristina. Il protagonista diverrà prima ad Aberalaw e soprattutto dopo a Londra, un medico affermato. In quest'ultima città, se da un lato egli vive una grande ascesa professionale, tutt'altro si può dire dei suoi ideali giovanili di impegno e onestà professionale, con i quali instaura tormentati compromessi. "Il conflitto tra coscienza e ambizione mondana di Andrew terminerà in modo improvviso e un po' melodrammatico con il trionfo del bene e il ripudio

della vita opportunistica e corrotta.”²

Il dottor Manson al lavoro

Il dottor Manson, pur dovendo cambiare per ben tre volte città, riesce sempre a far notare il suo valore di medico. L'autore lo mostra spesso più bravo degli altri, praticamente con una marcia in più, è come se tutto il libro fosse pervaso da una promettente fiducia verso i giovani. Quello che Cronin vuole comunicarci con tale fiducia è la fede verso i nuovi mezzi della medicina di allora, che proprio i medici appena laureati riuscivano meglio ad applicare. Cronin spesso fa dire al suo protagonista come sia importante il metodo scientifico. Metodo che spesso i colleghi del dottor Manson, specialmente i più anziani, forse inconsapevolmente, non usavano fidandosi troppo ciecamente di tecniche e intrugli di non comprovata efficacia. Manson nel corso della sua esperienza rielabora le conoscenze acquisite all'università, comprendendo quali di esse siano veramente fondamentali nella pratica clinica e liquidando altre come obsolete.

Ecco un brano tratto dal libro *La Cittadella*. Il dottor Manson descrive a Cristina, la futura moglie, alcuni dubbi e il metodo per lui più opportuno da usare nel lavoro.

Ero arrivato qui con la testa piena di formule, di nozioni che tutti credono o fingono di credere dogmatiche: che le articolazioni gonfie sian segno di reumi, per esempio, che i reumi richiedano il salicilato; sapete, le regole ortodosse. Be', sto scoprendo che alcune sono sbagliatissime. Le medicine. Credo che la buona parte di esse faccia più male che bene. Un malato viene all'ambulatorio. S'attende la sua brava bocchetta, e generalmente la ottiene, anche se contiene solo zucchero o bicarbonato o acqua fresca. Ma non è giusto, non è scientifico. Un'altra cosa: troppi medici trattano i mali empiricamente, voglio dire che curano i sintomi per sé, non si curano di esaminarli come facenti parte di un gruppo di sintomi, così da poter enunciare una diagnosi giusta. Dicono, in fretta, perché di solito hanno premura: “Mal di capo? Provate questa

*polverina”, oppure: “Siete anemico: prendete il ferro” invece di domandarsi quale è la causa del mal di capo o dell'anemia.*³

Dopo il dottor Manson continua con una riflessione che riflette le esperienze di Cronin come medico di base.

*Ma perché dovrebbe il medico generico essere nient'altro che un manipolatore di polte o un dosatore di veleni? È tempo che la scienza passi in prima linea. Un mucchio di gente è persuasa che la scienza sta in fondo ai provini. Io no. Io credo che i G.P. (Il termine G.P. è l'abbreviazione del termine inglese General Practitioner. Questo termine indica nel campo della medicina la figura professionale che corrisponde all'italiano medico di famiglia) hanno tutte le migliori occasioni per rilevare fatti concreti, e più degli specialisti la possibilità di osservare e studiare i primi sintomi di un morbo nuovo; quando il malato entra in clinica, generalmente ha oltrepassato i primi stadi.*³

Il metodo scientifico porta i giovani medici ad osservare attentamente ogni indizio, a cercare di condurre tutti i sintomi sotto un'unica patologia, ad appoggiarsi a strumenti diagnostici che rendano la malattia qualcosa di valutabile in modo oggettivo. Comunque il discorso del dottor Manson ha più valore di una accademica lezione di metodo. Questi, tramite il metodo scientifico, vuole esortare se stesso e i suoi colleghi a non essere mai superficiali, a non lasciare mai niente al caso, ad aggiornarsi. Questo discorso si può comprendere meglio grazie ad una riflessione che fa un giorno il protagonista fra sé e sé: “*Si proponeva di non diventare mai trasandato, mercenario, di non saltare mai a conclusioni affrettate, di non scrivere mai la 'ricetta dell'altra volta'. Si proponeva di indagare sempre, di 'essere scientifico', d'essere insomma degno di Cristina.*”⁴

In tante occasioni l'autore descrive le visite di Manson ai suoi pazienti, ci fa vedere il suo modo di lavorare e ragionare. Ma a volte l'incalzare della

narrazione, l'emozione per una vita salvata, specialmente se quella di un bambino, fa perdere al lettore il senso della realtà. Questo avviene per esempio quando il dottor Manson “resuscita” il figlio dei coniugi Morgan che dopo un parto difficile era nato “morto” in quanto non dava segni di vita. In questo episodio il ritmo della narrazione si fa incalzante. Il lettore è reso ancor più partecipe della situazione proprio per la descrizione degli sforzi sovrumani del dottore per rianimare il bambino. Lo strofinaccio, la catinella d'acqua calda e quella d'acqua fredda, i bagni alternati ora nell'una ora nell'altra, questi tecnicismi sono più efficaci di qualsiasi altro espediente letterario. Forse dopo tanta fatica, che il lettore avverte non meno dello stesso protagonista, il lieto fine è quasi d'obbligo:

*E come d'un tratto, come per virtù d'un miracolo, il minuscolo torace diede un sobbalzo convulsivo. Un secondo. Un terzo. Manson vacillò per l'emozione. Il senso della vita, scaturitogli improvvisamente di sotto alle dita dopo tanti sforzi ch'eran sembrati dover esser vani, gli tornò così gradito che fu lì lì per svenire*⁵

E' tanta la commozione per quello che sembra quasi un miracolo che questa volta il “pensiero scientifico” si fa da parte: le conseguenze di un parto così difficile non vengono nemmeno alla lontana prese in considerazione da Cronin e quindi sfuggono al lettore. Acutamente le evidenziano Antonio Virzì e Maria Salvina Signorelli autori del libro “Medicina e Narrativa”: “non ci sembra il caso, però, di guastare questa euforia che, purtroppo, non lascia intravedere la tragedia futura.”⁶

Infatti quali saranno le conseguenze di un parto così traumatico per il piccolo?

Il dottor Finlay: bello ed altruista

Altrettanto affascinante anche se naturalmente diverso dal dottor Manson è il protagonista del Dottor Finlay, uno degli ultimi libri scritto da

Cronin. Narra le avventure del giovane, sportivo, di bell'aspetto e sempre circondato da belle donne, dottor Finlay, assistente medico nella cittadina di Tannochbrae. Qui il protagonista, al servizio dell'anziano e vanitoso dottor Cameron, si ritrova in situazioni che non solo lo coinvolgono dal punto di vista professionale, ma anche e soprattutto sul piano umano. Egli infatti è un tipo sensibile, altruista, di sani principi morali, tutto dedito ai suoi pazienti, pronto ad alleviare le pene del prossimo. Il dottor Finlay infatti non si occupa dei suoi pazienti solo dal lato medico, non pensa solo a guarire malattie o prescrivere boccette, se necessario offre tutto se stesso per aiutare chi più ne ha di bisogno.

La denuncia sociale, emersa in alcuni passi de *La Cittadella*, ha un ruolo importante anche in questo romanzo. Per esempio il Dottor Finlay prende a cuore la sorte del piccolo Josè, il servo maltrattato da due ricchi sudamericani.

Finlay spesso veniva chiamato per delle visite mediche dagli ospiti del lussuoso Caledonian Hotel. Un giorno vi andò per visitare proprio una ricca signora sudamericana. Dopo aver completato la visita ed esser uscito dalla stanza si sentì trattenuto da qualcuno.

Era il piccolo Josè che già prima il dottore aveva notato a causa delle ferite da colpi di frusta sulla schiena. Ecco cosa accadde:

Ma quando uscì nel corridoio e la porta gli si chiuse alle spalle, intuì la presenza di qualcuno dietro di sé. Voltandosi vide che il bambino lo aveva seguito fuori della stanza.

“Señor dottore, la supplico, curi le mie ferite per favore.”

Finlay non poté resistere a questo pietoso appello. Tolsse la camicia al bimbo, poi fissò con orrore i profondi segni rossi lasciati dalla frusta, che aveva lacerato la pelle fino all'osso.

“Chi ha fatto questo?”

“Il padrone, signor dottore. Quando io non accontentare la padrona, lei dice a suo marito.”

Finlay osservò il ragazzino in silenzio: emaciato a

causa della denutrizione. E ora queste incredibili frustrate. Finlay non riflettè un solo istante: riparando il bambino sotto il cappotto, lo fece entrare in ascensore, poi, rapidamente, lo spinse attraverso la porta girevole dentro la sua macchina. Mentre l'auto si allontanava, il bambino, rannicchiato accanto a Finlay, era scosso da lacrime di gioia. (...)

Nell'ambulatorio, Finlay radunò tutto ciò che occorreva, (...) Era assolutamente indispensabile disinfettare le piaghe che in alcuni punti erano suppurate e secernevano pus.

“Ti farò un po' male, Josè. È necessario.”

“Non piangerò, signore.”

Usando etere puro, Finlay disinfezzò minuziosamente le piaghe, poi ricoprì tutta la schiena di garze imbevute di acido borico e riportò il bambino in cucina.⁷

A fine giornata il dottor Finlay sbrigò il suo giro di visite. Ma il protagonista non si preoccupò solo di curare Josè, di disinfettare e ripulire le ferite, infine egli si occupò forse del problema più grande: trovargli una casa. Alla fine il bambino fu affidato a Janet, l'anziana domestica del dottor Cameron. Finlay rese così felici due persone: Josè da un lato che tanto desiderava una famiglia che gli volesse bene, Janet dall'altro che tanto desiderava un figlio da amare. Dalla stesura de *La Cittadella* al Dottor Finlay sono passati quarant'anni e questo episodio, a parte l'evidente tematica sociale, riflette come è cambiata la percezione e considerazione dell'infanzia da parte della società del tempo. Il bambino è diventato importante, essere prezioso da difendere e tutelare e in questo caso salvare da una situazione di forte disagio. Ma una volta non era così: “E' difficile oggi credere quanto fosse un tempo trascurata la patologia infantile, tanto che nei diari settecenteschi il solo accenno ai bambini si ritrova solo nel contesto di situazioni catastrofiche, quali le epidemie di vaiolo o singoli casi di difterite terminale di bimbi particolarmente amati, poiché era la società stessa a restare quasi

indifferente davanti all'elevato tasso di mortalità infantile.”⁸

La professione medica nell'evoluzione storica e sociale

L'evoluzione della medicina è stato un cammino lungo e pieno di speranze, fatto del lavoro di ogni giorno, di diagnosi e terapie, segnato dal rapporto con i pazienti e dall'opinione della collettività. Un mondo che, come abbiamo visto, ha affascinato gli scrittori: ma qual era la realtà che il medico, nell'Ottocento e soprattutto nel periodo storico che ha fatto da sfondo ai romanzi di Cronin, cioè la prima metà del Novecento, affrontava giorno dopo giorno?

L'Ottocento è stato il secolo della rivoluzione industriale. La fisica, la matematica e la chimica la facevano da padrone in un mondo sempre più dominato dalla macchina e in corsa verso il progresso: di conseguenza la medicina si è ritrovata sempre di più a doversi confrontare con le nuove acquisizioni di queste discipline.

Inoltre il XIX secolo si aprì con gli studi di Bichat sui tessuti, e di Schleiden e Schwann sulle cellule. Si era compreso che la cellula era la struttura elementare della vita tanto che venne considerata “la sede dei fenomeni vitali che si svolgono grazie alla sua complessa organizzazione.”⁹ Le nuove scoperte, lo stupore di confrontarsi con realtà pressoché invisibili ad occhio nudo, spinsero a continuare le ricerche e favorirono l'affermarsi di sempre più moderne teorie. “Ma nonostante gli interessantissimi spunti teorici, l'applicazione pratica di questi studi e di queste scoperte rimaneva difficoltosa per molto tempo e quasi inefficace allo scopo terapeutico.”¹⁰

Tale situazione e l'avversione da parte di medici e soprattutto intellettuali del tempo verso l'interpretazione dal punto di vista meccanico e scientifico della vita, furono fra le cause che consentirono ai medici di attardarsi nelle vecchie concezioni per tutto l'Ottocento.

Il “medico tradizionale”

L'Ottocento è il periodo storico nel quale Edward Shorter, nel suo interessante libro *La tormentata storia del rapporto medico paziente*, colloca la figura del “medico tradizionale” come lui lo definisce. Il “medico tradizionale” è, secondo l'autore, legato ancora a teorie tipo quelle settecentesche del vitalismo o dei sistemi. Teorie che infatti si attardarono fino agli inizi del XIX secolo.¹¹

Come lavorava il medico tradizionale? E inoltre cosa pretendevano i suoi pazienti? Il loro comportamento è cambiato nel corso dei secoli?

Innanzitutto il medico tradizionale, collocabile storicamente fino alla metà del XIX secolo, dedicava molto tempo alle visite domiciliari. Nel 1800 un medico poteva visitare lo stesso paziente anche tre o quattro volte al giorno, trattenendosi a lungo in casa a parlare con i parenti. L'esame del malato iniziava con l'anamnesi, cioè con la storia delle condizioni di salute e di vita di un malato e dei suoi precedenti familiari. Ma nel lavoro del medico tradizionale l'anamnesi poteva essere molto lunga e dettagliata, risalendo, se necessario, alla fanciullezza del paziente. Infatti essa era importante, più della visita diretta, per “stimare con maggiore precisione il grado di morbidezza delle fibre o quello di irritabilità dei nervi, a seconda del sistema sanitario adottato dal medico in questione.”¹²

Ma tutto questo anche perché all'epoca sembra non avessero molta importanza, al contrario di oggi, la visita organica e gli esami di laboratorio. Quindi l'anamnesi era considerata come fondamentale per la diagnosi e la terapia, invece la visita diretta “si riduceva all'esame del polso e della lingua.”¹³ Come diagnosi il medico tradizionale si limitava a nominare soltanto il sintomo principale, nome che comunque poteva cambiare in base ad altri dati diagnostici.

Il trattamento di solito si basava sull'evacuazione di liquidi ottenuta o mediante purganti, oppure mediante l'apertura di una vena eseguita con uno strumento chiamato lancetta. Questo stesso strumento chirurgico diede il nome alla rivista medica inglese *The Lancet* pubblicata la prima

volta nel 1823.¹⁴ Lo stesso Andrew Manson ne *La Cittadella* trovò il suo primo impiego grazie agli annunci posti in questo periodico.

Ma certamente nella valigetta del dottore non potevano mancare diversi farmaci e altri rimedi. Molto in voga erano i cosiddetti “tonici universali” a base di erbe o altre sostanze, di solito preparati dallo stesso medico che aveva anche la licenza di farmacista. La fortuna di questi tonici era dovuta specialmente per la convinzione che diversi mali erano causati da una sorta di “esaurimento delle forze”. Dopotutto ci troviamo in un periodo storico in cui è ancora diffusa la sottoalimentazione, quindi molte persone debilitate cercavano il rimedio giusto per ripristinare le forze perdute.

Altro rimedio importante era l'alcol. Ritenuto così efficace contro le affezioni dell'apparato respiratorio a tal punto che alcune fonti citate dallo stesso Shorter riportano come il Bellevue Hospital di New York City nel 1866 acquistò ingenti quantitativi di prodotti come il whiskey, il brandy, gin e birra. Non che il medico ottocentesco non avesse rimedi efficaci e validi, oggi come allora, come ad esempio il chinino, utile contro la malaria.

Il “paziente tradizionale”

Anche il paziente ottocentesco, definibile anche egli “tradizionale”, è degno di alcune considerazioni. In quel periodo i pazienti non si presentavano così sovente dal medico come oggi, poiché ritenevano malattia solo le sintomatologie più allarmanti che gli rendevano difficile la vita di ogni giorno: erano davvero pochi quindi quei sintomi a causa dei quali il paziente dell'Ottocento avrebbe richiesto l'intervento di un medico.

Comunque ci troviamo in un momento storico nel quale la figura del medico non era ritenuta così di prestigio come oggi, specialmente negli Stati Uniti. Di solito il medico affiancava la professione a quella di farmacista e comunque doveva sempre combattere contro la forte concorrenza dei ciarlatani che tanto incuriosivano l'orecchio del pubblico. Per alcuni medici, specialmente se non si trattava di specialisti importanti, risultava

addirittura difficile l'essere pagati, data "l'immaterialità del favore elargito."¹⁵

Divertente e ironica è la reazione di un padre alla notizia che il figlio vuole intraprendere gli studi di medicina: "*E il pensiero di mio figlio che se ne va in giro di casa in casa... con una scatoletta di pillole in una mano (...) è un pensiero che non avrei mai supposto di dover sopportare.*"¹⁶

Il "medico moderno"

Questa situazione cominciò a cambiare con lo sviluppo della teoria dei germi. Da tempo circolava l'idea che all'origine di alcune malattie si potessero trovare dei microrganismi, ma il concetto risultava paradossale agli occhi degli studiosi perché si sarebbe dovuto ammettere che esseri viventi, appartenenti a regni diversi da quello dell'uomo, potessero essere a lui patogeni. Furono gli studi di Pasteur sulla fermentazione nel 1858 a confutare tesi ancora accettate all'epoca come quella della generazione spontanea.

La teoria dei germi, e la sua applicazione tramite l'asepsi e l'antisepsi, consentirono alla medicina un grande balzo in avanti sia nella clinica che nella chirurgia. Quelli furono proprio gli anni in cui si riuscì ad identificare la maggior parte dei germi causa di malattie infettive: pensiamo agli studi di Koch che nel 1882 individuò il bacillo responsabile della tubercolosi.

La chirurgia rinnovò profondamente sia i suoi strumenti che i suoi metodi. L'anestesia e le nuove procedure di igiene, per scongiurare il pericolo delle tanto temute infezioni, permisero ai chirurghi di eseguire operazioni sempre più complesse e in parti del corpo considerate "santuari" quali erano cranio, torace e addome.¹⁷

Furono queste ultime scoperte che influirono in modo definitivo nell'evoluzione della professione medica agli inizi del 900. La scienza cominciò ad essere universalmente accettata non solo presso gli studiosi, ma anche dal grande pubblico, rimasto estasiato dal progresso tecnologico di quegli anni. Ovviamente fu un passaggio graduale, somma di tutte quelle innovazioni protrattasi negli anni, ma

fu comunque il medico appena laureato di allora che mostrava in modo lampante i segni del cambiamento, proprio come il dottor Manson di Cronin.

Quello che cambiò nella professione medica e lasciò il passo al medico cosiddetto "moderno", fu la capacità di formulare quanto più possibile "diagnosi esatte". Ciò non voleva dire che il medico riuscisse sempre a curare, la penicillina infatti fu scoperta solo nel 1940, ma egli sempre più spesso riusciva a rendersi conto della natura del male.

Ma questo non fu solo frutto delle nuove possibilità tecniche in campo diagnostico, quali percussione e auscultazione e dei vari esami di laboratorio, ma dal fatto che l'atto diagnostico, divenne un vero e proprio "procedimento esplorativo che avanza per congetture e confutazioni" creando un "dialogo, spesso rapido, tra le ipotesi proposte dal medico e le osservazioni disponibili o reperibili."¹⁸ In pratica valeva sempre di più il concetto che la diagnosi clinica fosse una vera e propria proposizione scientifica. Comunque tutto questo non deve far pensare ad un metodo arido, asciutto, tecnico, nella diagnosi clinica non doveva mai mancare quel lato intuitivo, istintivo, alogico: "La storia del soggetto, la somma di sintomi e segni, l'andamento della malattia, messi insieme, dovevano permettere tutte le spiegazioni possibili, ma spesso si dovevano combinare metodo deduttivo ed intuizione."¹⁹

Nella pratica quotidiana, il "medico moderno" andava molto più in là del semplice esame a vista, della semplice denominazione del male, il dottore eseguiva "una lunga ed esauriente anamnesi sistematica caso per caso, catalogava ogni sintomo, elencava tutte le malattie che l'insieme dei sintomi potesse suggerire e, infine (...) decideva se e quale affezione fosse presente nel caso specifico."²⁰

Proprio questo nuovo modo di lavorare, anche se adattato al ritmo narrativo, è ripreso nel libro *La Cittadella* di Cronin. L'autore fa notare come il dottor Manson guarda l'ammalato, come lo osserva per cercare le cause del male. Un esempio ci è dato da un episodio che vuole il dottor Manson a casa di

un paziente del suo collega il dottor Bramwell. Il malato si chiamava Hughes e aveva da poco manifestato degli improvvisi scatti di violenza. Il dottor Bramwell riteneva che il malato fosse affetto da un “inequivocabile disturbo mentale grave.” *Ma Manson voleva vederci più chiaro, si domandava: “Perchè Hughes era ridotto in quello stato? Non si perde la ragione senza un motivo.”*

Una ragione ci doveva essere. Non v'è sintomo senza determinante. Scrutando i lineamenti enfiati, in cerca di una possibile soluzione dell'enigma, Manson allungò istintivamente la mano e palpò il gonfiore, notando, nel subcosciente, come la pressione delle dita non lasciasse alcun segno sull'edema. Di botto un lampo gli traversò il cervello. Per quale ragione il gonfiore non cedeva sotto la pressione del dito? Intravide la risposta, e il cuore gli diede un gran balzo: perchè non era un edema, ma un mixedema.

Certo, perdio, certo! Un momento. Andar coi piedi di piombo. Non far le cose al precipizio. Con fermezza si dominò.

Si chinò, sollevò la mano del paziente. La pelle arida, sicuro, e ruvida; le dita leggermente gonfie alle estremità; la temperatura subnormale. Finì metodicamente il suo esame, respingendo ad una ad una le ondate di entusiasmo che lo assalivano. Ogni singolo indizio aveva una stretta rispondenza con tutti gli altri, come i singoli pezzetti di legno di un rompicapo.²¹

In ogni caso riguardo la terapia il medico moderno non poteva fare molto di più rispetto al medico tradizionale. È vero che aveva maggiori possibilità di controllare il dolore, pensiamo alla morfina (1844), e aveva tanti nuovi farmaci a disposizione, come l'aspirina commercializzata dalla Bayer nel 1899, ma i grandi passi della farmacologia erano ancora là da venire. Eppure l'azione congiunta della messa in commercio di tanti nuovi farmaci, con l'importanza data ai nuovi sussidi diagnostici, portarono l'opinione pubblica ad aver molta più fiducia nel dottore come uomo di scienza.

Il “paziente moderno”

Fu forse il mutato atteggiamento dei pazienti la vera rivoluzione di quegli anni.

Il tipico paziente moderno comincia a prestare molta più attenzione ai segnali inviati dal proprio corpo, assimila il concetto di prevenzione a volte in maniera smisurata: ad esempio “dopo il 1900 milioni di persone presero a preoccuparsi dell'apparato cardiovascolare, soprattutto a proposito della pressione sanguigna.”²² Ormai il paziente moderno riteneva malattia una più alta percentuale di sintomi. Per esempio, se consideriamo le malattie da raffreddamento “nel 1947 i medici della zona di Sheffield (città del Regno Unito) avevano curato il 41 per cento dei loro pazienti per affezioni alle vie respiratorie, mentre un secolo prima, nella stessa zona, 'le malattie delle vie d'aria' non assommavano a più del 30 per cento dell'intera casistica.”²³ Senza contare che più si trattava di persone dal tenore di vita alto, più essi si sentivano malati.

Infine la fiducia verso la nuova farmacologia, verso le nuove tecniche diagnostiche, e quindi nei confronti del medico, consentono a quest'ultimo un vero e proprio salto nella scala sociale.

Il medico, sia in campagna come in città, diventa una autorità simile a quella del prete, prestigio che a seguire venne sfruttato a fin di bene per tutte quelle battaglie sociali che si dovettero affrontare nel corso del XX secolo.

Ma non solo, l'autorità e il prestigio del dottore poteva essere importante anche nella routine quotidiana: si avvertì sempre di più il potere taumaturgico della visita medica.

Ci troviamo in un momento in cui gli studi medici cominciano ad essere sempre più affollati ed il medico capisce come diverse malattie lamentate dai suoi pazienti, in realtà celino problemi occulti della psiche. Ebbene solo la visita medica, senza l'ausilio di medicine, strumenti o altro, poteva avere un effetto catartico sui pazienti. “Già soltanto con lo sfogo personale scomparivano i conflitti e le ansie che erano causa delle sofferenze organiche. Era dunque questa possibilità di

sfogarsi che faceva spegnere gli interruttori occulti della psiche, poiché era attorno alle spalle del medico che a quel tempo si drappeggiavano i veli della medicina scientifica e dell'alto rango sociale.”²⁴

Il senso della professione medica: un mistero tramandato da migliaia di anni

Il cammino della professione medica naturalmente non si è affatto concluso qua: altrettanto numerosi sono stati cambiamenti in ambito sia scientifico che sociale del secolo appena trascorso.

Comunque specialmente a noi giovani studenti di medicina spesso ci viene chiesto di riflettere se tutta questa scientificità sia solo un vantaggio. Non c'è forse il rischio che il medico di oggi abbia perduto la capacità comunicativa presente nel medico del passato?

È vero anche che i medici “moderni e scientifici” del XX secolo sono stati quelli che hanno cominciato a dar battaglia contro la miseria, concausa di tanti disastri. Ma è anche vero il pericolo che un medico troppo scientifico cominci a ritenere “*il malato come una macchina avariata, di cui bisogna identificare i pezzi guasti ed aggiustarli, che riduce l'antropologia al somatico.*”²⁵

È evidente come spesso si presentino casi di persone i cui disturbi biologici non siano altro che

ansie, paure, voglia di sfogarsi. Non sarebbe meglio per questi pazienti una buona chiacchierata col dottore invece di dar subito parola ad esami specialistici, di laboratorio, reperti diagnostici?

A volte leggiamo la storia della medicina pensando che tutte le azioni, le cure, le teorie dei medici pre-scientifici siano solo disastri. Io riconsidererei questa idea perché penso che se davvero la medicina da migliaia di anni a questa parte avesse procurato solo guai, sicuramente la professione del medico oggi non esisterebbe più: semplicemente non ci sarebbe mai stata tramandata.

Allora cosa faceva di buono il medico “classico e tradizionale”? Sicuramente cercava di stare vicino al malato, prestargli conforto e ascoltarlo senza dimenticare che “la parte rimanda al tutto, l'organo malato all'individuo malato, l'individuo malato al suo ambiente, che è anche l'ambiente del medico. (...) Sotto questa spinta ricompositiva, 'ippocratica', le diagnosi sono operazioni di sintesi, tendenti a ricomporre gli aspetti particolaristici in un quadro di insieme, e le terapie non si giocano tra successo e insuccesso, ma tra partecipazione, guarigione e aiuto.”²⁵

Corrispondenza: F. Pirracchio,
e-mail: fabio.p1990@live.it

Bibliografia

- 1 Andreini I. Cronin Archibald Joseph (biografia) In: Galati FL. *Dizionario della letteratura mondiale del 900*. Volume A-F. Roma: Edizioni Paoline, 1980: 751
- 2 Pignata P. *Andrew Manson*. In: *Dizionario dei personaggi letterari. Volume I (A-F)*. Torino: UTET, 2003: 94
- 3 Cronin AJ. *La cittadella. IX edizione* (2006). Milano: Bompiani, 1938: 47.
- 4 Cronin AJ. *La cittadella. IX edizione* (2006). Milano: Bompiani, 1938: 50
- 5 Cronin AJ. *La cittadella. IX edizione* (2006). Milano: Bompiani, 1938: 67
- 6 Virzi A, Signorelli MS. *Medicina e narrativa: un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico)*. Milano: FrancoAngeli, 2007: 139
- 7 Cronin AJ. *Dottor Finlay. I edizione* (1979). Milano: Bompiani, 1979: 119-21
- 8 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 87
- 9 Aichelburg U. *Medicina*. In: *Fedele P. Grande dizionario enciclopedico. III edizione. Volume XII*. Torino: UTET, 1970: 276-81
- 10 Armocida G. *Storia della medicina dal XVII al XX secolo. I edizione*. Milano: Editoriale Jaka Book, 1993: 17-8
- 11 Armocida G. *Storia della medicina dal XVII al XX secolo. I edizione*. Milano: Editoriale Jaka Book, 1993: 18
- 12 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 30
- 13 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 31
- 14 *About The Lancet Medical Journal. History*. Disponibile sul sito <http://www.thelancet.com/lancet-about>
- 15 Hooker. *Physician and patient*. A sua volta citato in: Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 39
- 16 Sims. *The story of my life*. A sua volta citato in: Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 41
- 17 Armocida G. *Storia della medicina dal XVII al XX secolo. I edizione*. Milano: Editoriale Jaka Book, 1993: 48
- 18 Antiseri D. *La logica della diagnosi clinica nel pensiero di Augusto Murri*. In: Cortivonis I, Auxilia F, Colombi A, Duca P, Milani S. *Essere medico: antologia di testi, provocazioni ed esercizi di autovalutazione. II edizione*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana, 2000: 98-125
- 19 Armocida G, Zanobio B. *Storia della medicina. II edizione*. Milano: Masson, 1997: 256
- 20 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 63
- 21 Cronin AJ. *La cittadella. IX edizione* (2006). Milano: Bompiani, 1938: 52-3
- 22 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 89
- 23 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 93
- 24 Shorter E. *La tormentata storia del rapporto medico paziente. I edizione*. Milano: G. Feltrinelli Editore, 1986: 122
- 25 Cosmacini G. *Arte di chirurghi e arte di medici: ospedali e condotte*. In: Cortivonis I, Auxilia F, Colombi A, Duca P, Milani S. *Essere medico: antologia di testi, provocazioni ed esercizi di autovalutazione*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana, 2000: 277-89

***"La Narrazione clinica della malattia".
Simposio V Forum Risk Management
Arezzo, 24 Novembre, 2010***

ATTI

Coordinatore S. Polvani

Interventi

S. Polvani, A. Zuppiroli, A. Sarti, F. Biondi, I. Sarmiento, F. Trentanove.
"Medicina basata sulla narrazione in cardiologia"

A. E. Gentile, I. Iuzi, M. De Santis, D. Taruscio
"Medicina Narrativa e malattie rare: l'esperienza del Centro Nazionale Malattie Rare"

G. Natalucci
"La comunicazione con il paziente all'interno del sistema delle cure"

S. Marcadelli
"Narrative based medicine e la medicina di genere"

A. Virzì, O. Bianchini, S. Dipasquale, G. Previti, M. S. Signorelli
"Storie di medici e pazienti"

S. Spinsanti
"L'ascolto che guarisce"

Medicina e Narrativa: una coppia possibile?

*S. Polvani**, *A. Zuppioli***, *A. Sarti****
*F. Biondi**, *I. Sarmiento**, *F. Trentanove**

* *Educazione alla Salute, ASL 10 Firenze*

** *Direttore Dipartimento Cardiologia ASL10
Firenze*

*** *Primario Terapia Intensiva ASL10 Firenze*

Il progetto NaMe: medicina e narrazione nella Azienda Sanitaria di Firenze

“Non molti decenni fa, in un’epoca ancora scarsamente tecnologica, gran parte delle informazioni su cui il medico basava ipotesi diagnostiche e interventi terapeutici emergeva dalla storia clinica del malato. [...] La cosiddetta anamnesi dei vecchi trattati di semiotica non si limitava alla raccolta dei dati clinici, ma si allargava alla conoscenza del mondo del paziente, dei suoi rapporti familiari e sociali, delle sue convinzioni personali in tema di salute e malattia: era di fatto una narrazione (Bert, 2006).

Successivamente il progressivo e tumultuoso sviluppo di strumenti diagnostici sempre più raffinati e di terapie più efficaci ha per una trentina d’anni quasi cancellato del tutto l’importanza di quelle storie cliniche e la relazione con il paziente era spesso percepita come secondaria.

Di conseguenza, negli ultimi decenni si è assistito al graduale sviluppo della Medicina Basata sulla Narrazione, soprattutto in ambito statunitense, dove sono nati corsi universitari specifici di Narrative Based Medicine (NBM). La NBM come è stata successivamente denominata per distinguerla dal paradigma dominante della Evidence Based Medicine (EBM) si è

inizialmente sviluppata all’interno della Harvard Medical School, dove predominavano l’approccio ermeneutico e fenomenologico. I punti di riferimento della NBM sono, infatti, Arthur Kleinman (1980) e Byron Good (1999), secondo i quali la medicina è un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano il vissuto del malato. Kleinman (1988), non a caso, distingue la malattia in disease e illness. Per disease intende la malattia in senso biomedico, quindi, una lesione organica o un’aggressione da agenti esterni, mentre con illness indica il vissuto, l’esperienza soggettiva della malattia. La narrazione della malattia riguarda questo secondo costrutto: le “storie di malattia” costituiscono la narrazione del vissuto soggettivo dell’individuo, ciò che per lui costituisce la “sua malattia”.

Preferenze, valori, convinzioni, abitudini, emozioni del malato rappresentano un’ampia area che, pur non essendo Evidence Based Medicine, tuttavia riveste un’importanza primaria, in quanto “non conoscere il mondo del malato e della sua famiglia può avere effetti drammatici per la costruzione di un’alleanza terapeutica. [...] Il solo mezzo per esplorare il mondo del paziente è l’uso abile della narrazione”. (Bert, 2006).

“Il malato ha un sapere: il sapere che egli possiede

è il suo vissuto e questo è insostituibile” (Elli, 2006).

“La comunicazione col paziente secondo la mia lunga esperienza clinica è la fase più importante dell’incontro medico-malato, è perfino [...] più utile [...] dell’esame obiettivo [...] ed infine è essenziale per impostare la cura del malato” (Beretta Anguissola, 1989).

Quando narriamo, diamo significato alla sequenza di eventi che compongono il racconto e rendiamo esplicito il significato che vi attribuiamo (Bassa Poropat et al., 2003).

Un interrogativo sul quale sembra interessante investire è quanto l’utilizzo delle “storie di malattia” possa contribuire all’umanizzazione, al miglioramento della qualità delle cure e all’appropriatezza dei percorsi di assistenza ai pazienti.

Nel 2003 uno studio pilota condotto in Gran Bretagna su pazienti cardiopatici nell’ambito del “Coronary Heart Disease Collaborative and Critical Care Programme” dalla NHS Modernisation Agency (Wilcock et al., 2003), evidenzia come le narrazioni raccolte dai malati e dai loro familiari abbiano costituito la base per la costruzione di progetti di miglioramento dell’assistenza sanitaria.

I progetti narrativi

Nel 2004 l’Azienda Sanitaria di Firenze ha avviato un percorso di medicina narrativa dapprima promuovendola in formazione degli operatori, per poi concentrarsi su tre gravi patologie: oncologica, cardiologica e morbo di Alzheimer costruendo il progetto NaMe.

Il primo obiettivo di NaMe è stato costituire un gruppo, all’interno dell’Azienda Sanitaria di Firenze, per promuovere l’integrazione della narrazione clinica della malattia, dal punto di vista biomedico (disease), con quella elaborata dai pazienti e dai familiari (illness).

Il secondo obiettivo è stato integrare le informazioni rilevate attraverso gli strumenti di rilevazione quantitativa (questionari di soddisfazione), con le indicazioni ottenute dalle

narrazioni del paziente, al fine di produrre elementi di cambiamento qualitativo nei processi di cura.

Il terzo obiettivo è di integrare le linee guida e i care paths esistenti con i suggerimenti raccolti nell’ascolto dell’esperienza del paziente.

Sono state effettuate 30 interviste semi-strutturate costruite per far emergere la storia di malattia del paziente stesso ed il vissuto soggettivo del paziente. Al fine di ottenere un quadro complessivo della storia di malattia dei pazienti, sono stati sondati i seguenti aspetti: momento dell’insorgenza dei sintomi, strutture sanitarie di riferimento, esperienza dell’intervento, fattori di rischio del soggetto, eventuali problemi di salute pregressi, rapporto col medico di famiglia e con gli operatori sanitari in genere, aderenza alle prescrizioni mediche ed al programma di riabilitazione, incidenza della malattia sulla qualità della vita, eventuali effetti collaterali della terapia farmacologica, reti sociali presenti.

Alle narrazioni è stata applicata un’analisi di contenuto (Frake, 1962), al fine di ricostruire la mappa cognitiva complessiva utilizzata dai soggetti nell’ambito della propria cultura, per affrontare l’evento malattia ed il percorso di cure successivo, cioè la “rete semantica della malattia” (Good, 1994). La mappa cognitiva individua, infatti, le conoscenze soggettive, ossia elementi di valutazione e giudizi personali.

Alla luce degli incoraggianti risultati ottenuti dal primo progetto, nel 2010 è stato lanciato in continuità il progetto NaMe2, attualmente in fase di conclusione.

Gli obiettivi di questo secondo progetto erano:

- definire e sperimentare un modello di NBM;
- definire e adottare un sistema di Knowledge Management;
- organizzare e gestire un sistema di formazione, finalizzato all’evoluzione e diffusione del modello stesso.

I partecipanti alla sperimentazione sono pazienti affetti da patologie cardiache croniche con diagnosi di infarto del miocardio o scompenso cardiaco.

Il progetto prevede tre stream.

Il primo è finalizzato al miglioramento delle abilità comunicative dei medici e del personale sanitario tramite un'analisi degli stili comunicativi di medici ed infermieri e un percorso di addestramento al colloquio. Il secondo stream è dedicato alla raccolta delle narrazioni di malattia da parte dei pazienti, con particolare attenzione per l'aspetto comunicativo e la compliance terapeutica. Infine, l'ultimo stream si occupa dell'analisi delle narrazioni dei pazienti, al fine di individuare la percezione di qualità dei servizi sanitari da parte degli stessi.

Inoltre nell'ambito del progetto NaMe 2 abbiamo avuto opportunità di rendere manifeste alcune storie di malattia e cura nell'ambito della terapia intensiva.

Conclusioni

Una visione globale ed olistica della medicina presuppone l'integrazione di EBM e NBM, al fine di migliorare la qualità delle cure, l'appropriatezza dei percorsi di assistenza, l'aderenza terapeutica e, non ultima, la qualità della vita dei malati, in particolare nell'area della cronicità. I due progetti NaMe si inseriscono nella logica di integrare la EBM con la NBM cercando di promuovere la continuità assistenziale e la centralità della persona, senza dimenticare l'esigenza di formazione continua degli operatori sanitari.

In un mondo sempre più basato sulle evidenze come quello della biomedicina, è necessario che si crei uno spazio per la NBM. Solo così sarà possibile restituire pienamente alla medicina la sua natura profondamente ermeneutica (Leder, 1990), dove l'incontro clinico diventi dialogo e costruzione di significati condivisi.

La "svolta narrativa" ha messo in evidenza l'importanza dell'autonarrazione nel dare significato alle proprie esperienze (Bruner, 1986/1988, 1990/1992; Sarbin, 1986), perché mentre rievociamo un episodio, lo arricchiamo di sensazioni, ma anche del significato che ha per noi (Schacter, 2001).

Inoltre, la narrazione aiuta colui che ha una malattia a fare ordine, dare un senso alle esperienze, collocarle a livello spazio-temporale, divenendo così terapeutica; allo stesso tempo, aiuta il curante a conoscere la persona che ha davanti, per costruire percorsi di cura condivisi, migliorando, in tal modo, la compliance.

I medici generalmente non sono stati formati a gestire la comunicazione con il paziente e spesso rimangono centrati sulla loro esperienza personale e, pur individuando i bisogni del paziente, non possiedono quelle risposte di atto sociale e di comunicazione interpersonale che sono, quasi sempre, controintuitive. Lo stile comunicativo generalmente adottato rispecchia così i problemi del paziente e non sempre si adegua, come dovrebbe, ad una posizione terapeutica verso il medesimo.

Autori vari, invece, studiando proprio la comunicazione medico-paziente hanno rilevato come le abilità comunicative del medico contribuiscono alla comprensione che i pazienti hanno della malattia, dei suoi rischi e dei benefici del trattamento (Osterberg & Blaschke, 2005).

Le abilità comunicative del medico sono un fattore importante nella realizzazione dell'aderenza terapeutica dei pazienti, in quanto migliorano la ricerca di informazioni cliniche e psicosociali importanti (Falvo & Tippy, 1988; Waitzkin, 1985), coinvolgono il paziente nel processo decisionale (Charles, Gafni, & Whelan, 1997; Greenfield, Kaplan, & Ware, 1985; Guadagnoli & Ward, 1998), permettono una discussione chiara su benefici, rischi ed ostacoli all'aderenza (Chewning & Sleath, 1996; O'Connor, Legare, & Stacey, 2003; Stewart et al., 1999), aiutano a costruire un rapporto di fiducia (Fiscella et al., 2004) e fanno sentire il paziente supportato ed incoraggiato, sia attraverso il linguaggio verbale che non verbale (Beck, Daughtridge, & Sloane, 2002).

Investire sulla formazione in Medical Humanities appare, quindi, fondamentale per tutti gli operatori socio sanitari.

Bibliografia

- Brédart A., Bouleuc C. and Dolbeault S. "Doctor-Patient communication and satisfaction with care in oncology". *Current Opinion in Oncology*, 17, 351-354. (2005)
- Bassa Poropat, M. T., Chicco, & L., Amione, F. *Narrazione e ascolto*. Roma: Carocci Faber. (2003)
- Beck, R. S. , Daughtridge, R., & Sloane, P. D. *Physician-patient communication in the primary care office: a systematic review*. *The Journal of the American Board and Family Practice*, 15, 25-38. (2002).
- Bruner, J. (1988). *La mente a più dimensioni*. Bari: Laterza. (Original work published 1986)
- Bruner, J. (1992). *La ricerca del significato*. Tornio: Bollati Boringhieri. (Original work published 1990).
- Bruner, J. "A narrative model of Self Construction". In J. G. Snodgrass, R. Thompson (Eds.), *The Self across psychology: Self-recognition, Self-awareness, Self-concept* (pp. 145-161). New York: NY Academy Press.
- Carrol, G. J. (1995). *The medical interview* 1st edition. New York: Springer Verlag. (1997).
- Cegala, D. J., Lenzmeier Broz, S. *Physician communication skills training: a review of theoretical backgrounds, objective and skills*. *Medical Education*, 36, 1004-1016. (2002).
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)*. *Social Science & Medicine*, 44, 681-692. (1997).
- Chewning, B., & Sleath, B. *Medication decision-making and management: a client-centered model*. *Social Science & Medicine*, 42, 389-398. (1996).
- Coleman, T. *Sampling for qualitative research using quantitative methods: characteristics of GPs who agree to video-taping of consultations*. *Fam Pract*, 13, 531-535. (1996).
- Coleman, T., & Manku-Scott, T. *Comparison of video-recorded consultations with those in which patients' consent is withheld*. *Br J Gen Pract*, 48, 971-974, (1998).
- Di Matteo, M. R. *Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research*. *Medical Care*, 42, 200-209. (2004).
- Falvo, D., & Tippy, P. *Communicating information to patients. Patient satisfaction and adherence as associated with resident skill*. *The Journal of Family Practice*, 26, 643-647. (1988).
- Fiscella, K. , Meldrum, S., Franks, P., et al. *Patient trust: is it related to patient-centered behavior of primary care physicians?* *Medical Care*, 42, 1049-1055. (2004) .
- Frake, C. *Cultural ecology and ethnography*. *American Anthropologist*, 63(1), 113-132. (1962).
- Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH, *Sharing Deciosion in cancer care*. *Soc Sci Med* 2001, 52: 1865-1878.
- Giddens, A. *Modernity and Self Identity*. Cambridge, UK: Polity Press. (1991).
- Good, B. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press. (1994).
- Good, B. *Narrare la malattia : lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità. (1999).
- Greenfield, S., Kaplan, S, & Ware, J. E. jr. *Patient participation in decision-making in care. Effects on patient outcomes*. *Annals of Internal Medicine*, 102, 520-528. (1985).
- Griffith III, C. H., Wilson, J. F., Langer, S., & Haist, S. A. *Nonverbal Communication and Patient Satisfaction*. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 170-174. (2003).
- Guadagnoli, E., Ward, P. *Patient participation in decision-making*. *Social Science & Medicine*, 47, 329-339. (1998).
- Hall, J. A. Roter, D. L., & Katz, N. R. *Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters*. *Medical Care*, 26, 657-675. (1988).
- Harrington, J., Noble, L. M., & Newman, S. P. *Improving patients' communication with doctors: a*

- systematic review of intervention studies*. Patient Education and Counseling, 52, 7-16. (2004).
- Ishikawa, H., Hashimoto, H., Kinoshita, M., Fujimori, S., Shimizu, T., & Yano, E. *Evaluating medical students' non-verbal communication during the objective structured clinical examination*. Medical Education, 40, 1180-1187. (2006).
- Kleinman, A. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley: University of California press. (1980).
- Kleinman, A. *Rethinking psychiatry*. New York: The Free Press, (1988).
- Leder, D. *The absent body*. Chicago: University Chicago Press. (1990).
- McAdams, D. P. *Handbook of midlife development*. York: Wiley. (2001).
- Mjaaland, T., & Finset, A. *Frequency of GP communication addressing the patient's resources and coping strategies in medical interviews: a video-based observational study*. BMC Family Practise, 10, 49-54. (2009).
- O'Connor, A. M., Legare, F., & Stacey, D. *Risk communication in practice: the contribution of decision aids*. British Medical Journal, 327, 736-740. (2003).
- O'Neil, J., Williams, J. R., & Kay, L. J. *Doctor-Patient communication in a musculoskeletal unit: relationship between an observer rated structured scoring system an patient opinion*. Rheumatology, 42, 1518-1522. (2003).
- Osterberg L., & Blaschke T. *Adherence to medication*. The New England Journal of Medicine, 353, 487-497. (2005).
- Polkinghorne, D. E. *The active-agent model of human behaviour: Implications for theory and practice*. Counseling and Values, 28(2), 104-107. (1988).
- Ring, A., Dowrick, C. F., Humphris, G. M., Davies, J., & Salmon P. *The somatising effect of clinical consultation: what patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms*. Soc Sci Med, 61, 1505-1515. (2005).
- Roter, D. L., Hall, J. A., Merisca, R., et al. *Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a meta-analysis*. Medical Care, 36, 1138-1161. (1998).
- Sarbin, T. R. *Prediction and clinical inference: Forty years later*. Journal of Personality Assessment, 50, 362-369. (1986).
- Schacter, D. *I sette peccati della memoria: il cervello, la mente e il passato*. Torino. (2001).
- Schofield PE, Butow PN *Towards better communication in cancer care: a framework for developing evidence-based interventions*. Patient Educ Couns, 55, 32-39. (2004).
- Squier, R. W. *A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships*. Social Science & Medicine, 30, 325-339. (1990).
- Stewart, M. *Towards a global definition of patient centred care*. BMJ, 322:444-445. (2001).
- Stewart, M. A. *What is a successful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes*. Social Science & Medicine, 19, 167-175. (1984).
- Stewart, M., Brown, J. B., Boon, H. et al. *Evidence on patient-doctor communication*. Cancer Prevention & Control, 3, 25-30. (1999).
- Tagliabue, L., Corrias, D., & Strepparava, M. G. *Funzione e uso del role-playing nella formazione in medicina*. In Atti del III Convegno Nazionale Verso una nuova qualità dell'insegnamento e apprendimento della psicologia: Progettare i corsi, progettare la formazione (pp. 209-212). Padova: Università degli Studi di Padova. (2009).
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P, et al. *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review*. Journal of clinical pharmacy and therapeutic, 26, 331-342. (2001)
- Waitzkin, H. *Information living in medical care*. Journal of Health and Social Behavior, 26, 81-101. (1985).

S. Polvani et al.

Wilcock, G.C.S. Brown, J. Bateson, J. Carver & S. Machin *Using patient stories to inspire quality improvement within the NHS modernisation agency collaborative programmes*, *J. Clin. Nurs.* 12, 422–430. (2003).

Corrispondenza: S. Polvani, e-mail: stefania.polvani@asf.toscana.it

Medicina narrativa e malattie rare: l'esperienza del Centro Nazionale Malattie Rare

*A. E. Gentile, I. Luzi, M. De Santis,
D. Taruscio*

*Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di
Sanità*

“Curare bambini con malattie oggi inguaribili, quali, ad esempio, l’ipertensione polmonare, non è cosa semplice. Soprattutto la cura e la capacità di curare non dipendono solo dalle conoscenze tecniche, fisiopatologiche, farmacologiche, ma dalla consapevolezza, da parte del medico, delle proprie conoscenze, capacità, possibilità, così come dei propri limiti culturali, tecnici, emotivi, caratteriali.

Tale consapevolezza ha un valore essenziale nel momento in cui ci si propone di curare pazienti che, oggi, non possiamo considerare guaribili e che, quindi, ci esporranno a insuccessi, complicanze, difficoltà di ogni tipo, seguendo un percorso che potrà migliorare solo compiendo errori e correggendoli.

Un percorso che ci esporrà ad insuccessi e delusioni che andranno accettati e vissuti con la serenità che solo può derivare dal sapere di aver fatto comunque tutto il possibile per questi malati. Anche perché questa è l’unica garanzia che alla fine loro ci chiedono, ben sapendo che è anche l’unica che possiamo veramente offrirgli.

Chi chiede aiuto non chiede necessariamente il risultato, ma chiede la partecipazione al proprio bisogno di cure.

E noi medici le cure dobbiamo comunque assicurare, senza fughe dal bisogno, né promesse false, illusorie, od onnipotenti. Dobbiamo esserci, vicino ai pazienti, per curarli, sempre e comunque, per guarirli, se e quando possibile.”

Un medico¹

Le malattie rare (MR), come ad esempio l’ipertensione arteriosa idiopatica, sono un ampio gruppo di patologie, caratterizzate da bassa prevalenza nella popolazione. Attualmente, non esiste una definizione uniforme di malattia rara a livello mondiale. La maggior parte dei Paesi dell’Unione Europea, tra cui l’Italia, riconoscono come rara una patologia con una prevalenza non superiore a 5 su 10.000 persone nell’insieme della popolazione comunitaria.

Le MR sono un gruppo eterogeneo di circa 7000-8000 patologie, prevalentemente di origine genetica, spesso gravi, croniche, invalidanti e

¹Estratto da una narrazione presente nel database del centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità che raccoglie le storie di vita di pazienti, loro familiari, medici et al. nell’ambito delle malattie rare. (www.iss.it/cnmr).

difficilmente diagnosticabili: considerarle nella loro totalità e non come singole patologie, consente di evidenziare problematiche assistenziali comuni e progettare interventi di sanità pubblica che coinvolgano gruppi di popolazione accomunati da bisogni simili, pur salvaguardandone le specificità. Difficoltà e ritardi nella diagnosi, possibilità terapeutiche risolutive scarsamente disponibili, cronicità e disabilità, ma anche solitudine e isolamento affliggono le persone malate e i loro familiari. Di contro, gli operatori socio-sanitari spesso vivono un senso d'impotenza di fronte a problemi che possono sembrare insormontabili.

Sul piano internazionale, negli ultimi anni, è stata riconosciuta l'importanza di un "approccio di sanità pubblica globale", in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti, dalla ricerca all'integrazione socio-sanitaria dei servizi, e sempre più attenzione è stata data alle malattie rare, sia a livello europeo sia nei singoli Paesi. Le iniziative in diversi settori e campi di esperienza si sono moltiplicate: dalla definizione di politiche sanitarie per le malattie rare a reti di sorveglianza e assistenza.

In Italia, il Decreto Ministeriale 279/2001, "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124" (Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12-7-2001 - Suppl. Ordinario n.180/L) ha previsto la realizzazione di una Rete nazionale costituita da Presidi, appositamente individuati dalle Regioni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia di tali patologie.

La Rete nazionale per le malattie rare è costituita formalmente dal Ministero della Salute, dall'Istituto Superiore di Sanità, dalle Regioni, dai Presidi, dai Centri Regionali e Interregionali. Di grande importanza è il ruolo di informazione e sostegno svolto dalle Associazioni di pazienti.

Nel 2008 è stato istituito, con Decreto pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.157 del 7-7-2008, il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), diretto dalla dott.ssa Domenica Taruscio, il quale si

inserisce nella Rete nazionale malattie rare, svolgendo attività di ricerca scientifica e di sanità pubblica a livello nazionale e internazionale (www.iss.it/cnrmr).

Il CNMR ha avviato molteplici attività nel campo della medicina narrativa, focalizzando l'attenzione sui diritti negati e sugli aspetti psicologici.

"Prendere parola", raccontare la propria storia di vita significa aver coscienza di essere titolari di diritti e portatori di una cultura non vicariabile.

L'importanza della comunicazione - in diverse accezioni - è evidenziata anche dalle Associazioni di pazienti con le quali il CNMR collabora in diversi progetti. Nell'ambito delle MR per la specificità di tali patologie, è particolarmente avvertito il bisogno di costruire relazioni significative tra persone con malattia rara e operatori socio-sanitari. Le Associazioni rappresentano un punto di riferimento per il confronto e lo scambio di esperienze tra malati e familiari.

Le narrazioni di pazienti e familiari, nell'ambito di indagini sulla qualità della vita, sull'accesso ai servizi, sui bisogni possono contribuire a generare utili informazioni anche epidemiologiche. In tale ambito il CNMR ha realizzato il progetto "Malattie rare e medicina narrativa: integrazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione", per promuovere una cultura della partecipazione attraverso la raccolta di esperienze concrete.

È nata così l'attività di raccolta e studio delle "narrazioni" nell'ambito delle malattie rare, con una sezione apposita del sito web dedicata alla condivisione on-line di tali esperienze (www.iss.it/cnrmr).

I contributi, che possono essere in forma di racconto, poesia, disegno, fotografia, riguardano le seguenti aree tematiche:

- a) relazioni (es. medico/paziente/familiari/gruppo dei pari);
- b) malattia (es. ricerca di informazioni/diagnosi/accesso ai servizi/ricerca di cure/ospedalizzazione/sperimentazioni cliniche);

c) qualità di vita (es. cammino verso l'età adulta/autonomia vs dipendenza/gestione della cronicità/attività lavorativa e/o scolastica/tempo libero/prospettive future).

Lo studio delle narrazioni consente di rilevare la percezione, da parte delle persone con malattie rare, della propria qualità di vita e dei vissuti nelle differenti fasi della malattia. L'analisi comparativa delle narrazioni di pazienti, familiari e operatori socio-sanitari permette di conoscere e studiare la qualità delle relazioni e delle cure, al fine di evidenziarne le criticità.

Le informazioni acquisite, nel rispetto della normativa vigente sulla privacy, sono prese in considerazione nella progettazione di futuri modelli di intervento di sanità pubblica.

Il CNMR considera dunque di primaria importanza la Medicina narrativa e per questo ha individuato in tale ambito, le seguenti aree di intervento:

- documentazione: ricerca, analisi, monitoraggio e pubblicazione OpenSource (DSpace) della letteratura nazionale e internazionale;
- informazione e formazione: attività destinate a operatori del Sistema Sanitario Nazionale e a pazienti con malattie rare e loro familiari.

I ricercatori sono impegnati nel costante monitoraggio e studio della letteratura scientifica nazionale e internazionale.

Nel 2009, il CNMR ha aderito alla filosofia Open Source, creando, in DSpace ISS, la Community "Rare diseases and orphan drugs", in cui è presente la Collection "Narrative medicine": la prima banca dati in Italia che raccoglie sistematicamente abstract e citazioni di articoli scientifici, relativi alla medicina narrativa, pubblicati su fonti esterne (riviste, atti di convegni, rapporti tecnici, monografie, ecc.).

La Collection "Narrative Medicine" e, in generale, la Community "Rare diseases and orphan drugs" rispondono alla politica di promozione di collaborazione e condivisione delle conoscenze nel mondo delle malattie rare promossa dal CNMR.

Dal 2009, il Centro Nazionale Malattie Rare organizza il Convegno nazionale annuale "Medicina narrativa e malattie rare", con

l'obiettivo di favorire l'applicazione della medicina narrativa al settore delle malattie rare, promuovendone la diffusione tra i professionisti dell'ambito sanitario e sociale. Giunto alla sua terza edizione consecutiva (ISS, Roma, 13 giugno 2011), l'evento offre l'opportunità di presentare, confrontare e diffondere le ricerche e gli studi che si avvalgono delle potenzialità conoscitive e operative della medicina narrativa.

Nella società civile, nonostante l'impegno delle Istituzioni, ci si dimentica frequentemente che migliaia di cittadini convivono con una malattia rara e che, dietro ogni singola patologia, ci sono persone, storie di vita, famiglie che condividono in modo quasi sempre totalizzante tale condizione.

Il CNMR, per garantire visibilità e spazi di espressione a persone con malattie rare, dal 2009 organizza ogni anno il Concorso artistico-letterario, "Il Volo di Pegaso".

Il Concorso è stato articolato in diverse sezioni, ognuna delle quali è valutata da una giuria di critici ed esponenti del mondo artistico, letterario e scientifico. Il tema della malattia è affrontato da differenti punti di vista: solitudine, sofferenza, ma anche speranza e dignità.

Dall'esperienza del laboratorio di medicina narrativa del CNMR è nato anche il progetto "Sulle Ali di Pegaso" realizzato dall'Istituto Superiore di Sanità, per parlare delle malattie rare e sensibilizzare le Istituzioni affinché queste patologie diventino una priorità in sanità e nella ricerca, ma non solo.

In tale ambito sono stati ideati e realizzati due prodotti di comunicazione dall'omonimo titolo: "Controvento. I malati rari raccontano solitudine e coraggio" di Mirella Taranto e Domenica Taruscio, un volume edito a cura dell'Istituto Superiore di Sanità che raccoglie nove testimonianze di malattia, e "Controvento. Sei autori teatrali raccontano le malattie rare", uno spettacolo teatrale, con la regia di Paolo Triestino, costituito da sei atti unici di autori contemporanei e ispirati a storie vere e testimonianze dirette, messo in scena a Roma e altre città italiane.

Grazie alla collaborazione del Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, volume e spettacolo approderanno nelle scuole per trasferire all'interno delle aule il tema "malattie rare", stimolando la creatività degli alunni su questa complessa problematica e favorendo alcuni pilastri dell'educazione alla convivenza civile, quali l'integrazione e la comprensione del "diverso".

La realtà delle malattie rare spesso chiude pazienti e familiari in un cerchio di isolamento e avvolge gli operatori in un senso di impotenza.

La medicina narrativa può consentire di uscire da questa empasse: è uno strumento utile in ogni campo della medicina, ancor di più nelle malattie

rare.

Affrontare le malattie, in specie quelle rare, sia sul piano personale sia su quello professionale, significa tenere sempre presente sia l'aspetto del "disease" – le conoscenze cliniche del professionista- sia quello dell'"illness" – il vissuto soggettivo del paziente sulla malattia. A tal proposito, concludiamo parafrasando E.H. Erikson (1964): "Un buon medico sa... che la sofferenza del paziente è più estesa del suo sintomo, e lo stato di malattia più ampio di un dolore localizzato o di una disfunzione. Come un paziente disse: "Dottore, il mio intestino è pigro, i miei piedi dolenti, il mio cuore sobbalza... e lei sa, Dottore, nemmeno io mi sento poi molto bene".

Bibliografia

- Charon R, *Narrative and medicine*, N Engl J Med 2004, 350:862.
- Charon R, Wyer P; NEBM Working Group. *Narrative evidence based medicine*. Lancet. 2008 Jan 26;371(9609):296-7.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998.
- Gentile AE, Luzi I, Razeto S, Taruscio D (Ed.). Convegno. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 26 giugno 2009. Atti. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2009. (Rapporti ISTISAN 09/50).
- Gentile AE, Luzi I, Iacono D, Taruscio D (A cura di). 2° Convegno nazionale. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 16 luglio 2010. Riassunti. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2010. (ISTISAN Congressi10/C4).
- Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio Good MJ et al. *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. 2005, Ed. Franco Angeli.
- Marsico G, Salvo F, Taruscio D. *Narrative medicine: a right and a different epidemiology*. Rapporti ISTISAN. 2008;08(11):91-94.
- Masini V, Medicina narrativa. *Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. 2005, Ed. Franco Angeli.
- Pulciani S, Marsico G, Agazio E, Salvo F, Salerno P, Kodra Y, Petrigliano R, De Mei B, Luzi AM, Colucci A, Ceccarini A, Calicchia MC, *Italian Patient's Associations for Rare Diseases*, Taruscio D., *Sharing experiences and expertises: effective communication in rare diseases*. Rapporti ISTISAN. 2008;08(11):152-153.
- Taruscio D, Marsico G, Pulciani S. et al. *Narrative medicine and rare diseases*. In: 11. World Congress on Internet in Medicine (MEDNET 2006). Book of Abstract; October 14-19, 2006; Toronto. Toronto: JMIR Publications; 2006. p. 114-115.

Corrispondenza: D. Taruscio, e-mail domenica.taruscio@iss.it

La comunicazione con il paziente all'interno del sistema delle cure.

G. Natalucci

*Direttore UOC URP S. Camillo
Forlanini Roma*

L' UOC URP dell'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini è da anni impegnata in programmi di ricerca sui vissuti di cura e di malattia attraverso interviste per far affiorare il punto di vista del malato, i suoi pensieri, le sue attese, le sue paure.

Il progetto di ricerca sui vissuti di malattia e di cura intende far emergere le emozioni e le percezioni sul sistema delle cure in rapporto al modo che ciascuno ha di sentire la "propria" malattia. L'intento è stato quello di favorire, attraverso un approccio metodologico di tipo qualitativo, una rappresentazione dell'esperienza vissuta dai malati più significativa, di quanto non emerga con il sistema di valutazione quantitativo. Infatti nel primo caso la metodologia favorisce "l'immersione" nei vissuti personali, a discapito della significatività statistica del campione; nel secondo caso si ottiene un panorama di percezioni più ampio e valido sotto il profilo statistico, ma scarsamente rappresentativo del vissuto di malattia e di cura.

Il senso dell'indagine sulle narrazioni di malattia in un contesto ospedaliero, nasce dall'incontro tra due sensibilità per un medesimo oggetto: da un lato la pratica medica e la sua capacità di risolvere i

problemi di salute della popolazione, dall'altro l'attenzione ai vissuti, alle percezioni, alle rappresentazioni simboliche dei concetti di salute / malattia. Tale approccio, dando vita ad un sistema di comunicazione empatica tra operatori, pazienti e familiari che persegue una sistematica umanizzazione delle cure, consente lo sviluppo di una medicina che non sia solo tecnica ma che si faccia carico della persona nel suo complesso

Il progetto di ricerca è partito nel 2006 ed ha consentito la raccolta di una vasta gamma di situazioni che sono state anche documentate con due video che descrivono vari momenti della vita ospedaliera vissuta dai pazienti. Ogni storia fornisce spunti di riflessione a tutti gli attori che ne vivono quotidianamente la complessità.

I video pongono al centro le emozioni profonde che accompagnano l'esperienza di malattia e costituiscono un valido supporto per chiarire la forma e la sostanza di ciò che i pazienti si aspettano dalla relazione terapeutica. I video, insomma, vogliono stimolare una forma inedita di lettura dei bisogni e di rappresentazione degli universi simbolici tra gli attori che attraversano la scena: medici, infermieri, pazienti e loro familiari e costituiscono un importante strumento di

conoscenza riguardo all'applicazione delle metodologie d'indagine elaborate dall'antropologia medica in grado di offrire prospettive e capacità di penetrazione nuove, che si spera possano contribuire a rendere coscienti gli operatori riguardo ai significati di malattia vissuti dagli interessati e al contempo maggiormente efficaci le modalità di intervento e di cura offerte dalla nostra Sanità.

Attraverso l'attenta ricostruzione del contesto in cui si collocano i diversi protagonisti pazienti e loro familiari, delle relazioni esistenti fra di essi, dei rispettivi saperi e delle specifiche esperienze e valori, la medicina narrativa fornisce un quadro chiaro e rappresentativo della varietà delle istanze e dei punti di vista sulla natura e il senso della malattia. In particolare, portando alla luce i timori, le speranze, le aspettative, gli interrogativi, le emozioni e le interpretazioni dei pazienti, dei loro familiari, le parole degli interlocutori sottoposti ad intervista, fanno emergere - al di là del processo di cura vero e proprio che costituisce il core dell'intervento, tutta la gamma dei significati che per essi assume l'evento di ricovero.

Per quanto fondamentali – e inevitabilmente

prioritari – siano gli aspetti biologici della malattia, le interviste favoriscono l'emersione dei profondi e differenti risvolti culturali e sociali, sui cui lo sguardo dell'antropologia può gettare una luce nuova. Lo dimostrano le diverse riflessioni sui temi delicati e dibattuti della definizione di cosa sia la malattia e l'idea di morte, ma soprattutto è evidente, attraverso le ricche e toccanti testimonianze dei malati, la vasta gamma di variabili intorno al corpo, ai suoi componenti, alla salute e alla malattia, all'identità individuale, alla dipendenza dalle attrezzature e dai presidi della medicina.

La natura tragica degli eventi di malattia, la malignità del male, i suoi significati simbolici, offrono uno spaccato culturale sull'interpretazione profonda che le persone danno della propria salute, della perdita della stessa, dell'incontro con un evento infausto secondo gradi di gravità culturalmente e antropologicamente densi di significato.

Corrispondenza: G. Natalucci,
e-mail:gnatalucci@scamilloforlanini.rm.it

Narrative based medicine e medicina di genere

S. Marcadelli, G. di Taranto***

**Coordinatore Pediatria, Asl di Matera,*

***Responsabile Centro Studi Formazione e Qualità Asl
Matera*

La narrazione è un esempio di come le persone strutturano linguisticamente il loro mondo e ne ricostruiscono il senso: questo è soprattutto vero nella storia di malattia. Per questo motivo, tale metodo fornisce strumenti di particolare interesse per le scienze sociali e, in questo specifico, per la medicina e l'assistenza infermieristica.

Riconoscere che anche le storie personali, le emozioni, le percezioni soggettive, le interpretazioni, i significati di malattia possono essere oggetto dell'attenzione dei professionisti sanitari, significa entrare nella prospettiva del prendersi cura della persona, e significa, inoltre, acquisire una concezione di malattia allargata che rimanda alla malattia come dimensione biologica (disease), ma anche all'esperienza vissuta della persona (illness), ma anche ai significati soggettivi (sickness); questa prospettiva consente di prendere in considerazione le emozioni, i desideri, le aspettative ed il contesto sociale dell'individuo.

Tutto ciò significa ricorrere, ad integrazione di quello tradizionale, a un approccio anche qualitativo nell'assistenza al paziente, introducendo nuovi strumenti per indagare la malattia come esperienza esistenziale in cui ricercare significati.

Affiancare questa prospettiva a quella tradizionalmente intesa, significa far entrare l'alterità nella relazione assistenziale a partire dalla quale costruire un progetto terapeutico personalizzato e condiviso. L'altro, il malato, non è un semplice oggetto sul quale applicare il sapere delle scienze, ma è portatore di significati all'interno della relazione, che derivano proprio dalla complessa rete di rappresentazioni e simbologie che fanno parte della sua storia (Zannini, 2004).

Ma la medicina narrativa non si riduce ad una semplice ricezione di una storia di malattia; richiede competenze "interpretative", ossia di attribuzione di significato e soprattutto capacità di rispondere narrativamente a tali storie (Zannini, 2008), infatti la narrazione non è mai il prodotto del solo soggetto narrante, ma è una co-costruzione tra chi racconta e chi ascolta.

Una caratteristica fondamentale delle storie è che esse danno forma alla realtà, attraverso un processo in cui chi racconta e chi ascolta hanno pari importanza. La narrazione chiama, infatti, ad una reciprocità, ossia una co-costruzione della storia. Questo significa che, in questa prospettiva conoscitiva, non può esistere un uditore-

osservatore distaccato dal processo di costruzione della conoscenza: uditore e narratore, come soggetto conoscente e soggetto conosciuto, concorrono entrambi alla creazione del significato (ivi).

L'importanza dell'approccio narrativo si realizza nel fatto che vi è una consolazione nella narrativa che non è data dalla felice conclusione del racconto, bensì dalla conoscenza della situazione che, una volta resa comprensibile, diventa sopportabile (Bruner, 1991).

Come detto, la narrazione chiama ad una reciprocità, ossia ad una co-costruzione della storia: questo significa che è necessario dimostrare interesse, partecipazione consapevole e sincera, che occorre "vedere" con gli occhi dell'assistito quanto si presenta ai nostri occhi di "coloro che assistono", cogliere i vissuti secondo una dimensione di comprensione e di vicinanza che si può instaurare solo nella dimensione della comprensione e vicinanza empatica. A partire dall'accoglienza, che sospende il giudizio (epochè), all'ascolto attivo, alla partecipazione vera e consapevole, la costruzione di "buone" storie di cura prevede l'esercizio dell'empatia.

Quella dimensione di consapevolezza che il sanitario, ma soprattutto l'infermiere può attuare tenendo in considerazione quello che si sviluppa stante la prossimità corporea e, per certi versi, la purezza con cui si avvicinano le persone alla situazione assistenziale. È, infatti, interessante osservare che nella relazione medico-paziente ci possono essere dei "vizi", infatti molto spesso la comunicazione con il medico viene sintetizzata, e svuotata di qualsiasi interpretazione poiché il paziente "ha appreso nel corso degli anni che il medico desidera di estrarre al più presto quel coacervo di ipotesi e convinzioni, i fatti null'altro che i fatti (Bert, Quadrino, 2006, pag. 26)", così che la sua narrazione nel momento dell'incontro col clinico, in ambulatorio o durante una visita, tende ad essere una drastica riduzione di ciò che vorrebbe dire a ciò che secondo lui al medico interessa ascoltare. La situazione descritta può essere vera anche per l'infermiere. Tuttavia non è

infrequente che gli infermieri si pongano in una condizione di vantaggio relazionale: proprio a loro è più facile che le persone raccontino in modo più compiuto sensazioni, dubbi, preoccupazioni ed aspettative. Questo ultimo aspetto non deve essere sottovalutato, poiché la narrazione, che consente di indagare sulle aspettative, tiene in considerazione il fatto che queste, a loro volta, giocano un ruolo primario sul giudizio che il malato dà sulla qualità del servizio ricevuto (Giarelli, Maturo, 2003).

All'interno di una relazione, l'identità di coloro che interagiscono è definita da una narrazione: ognuno si racconta a sé stesso ed agli altri in un determinato modo. Così il paziente si racconta al professionista sanitario, e questa narrazione è presentata come la descrizione vera e completa di colui che la racconta.

Però le narrazioni cambiano in rapporto al tempo, alla situazione emotiva, al contesto: ognuno di noi ha molte, diverse identità tutte in qualche modo vere e nello stesso tempo tutte provvisorie. La malattia tende a bloccare il paziente in una narrazione unica ed immutabile, che difficilmente la logica è in grado di smontare. In questo caso si rivela utile il supporto fornito al fine di aiutare il paziente ad esplorare altre e diverse narrazioni di sé e ad individuare nuovi percorsi possibili (Virzi, Signorelli, 2007).

La malattia diventa così una rete di prospettive, consentendo l'incontro e un dialogo che fanno diventare le "storie di malattia" "storie di cura" a costruzione congiunta dell'assistenza sanitaria (Charon, 2001).

La narrazione, nel contesto delle cure mediche e dell'assistenza infermieristica, sta acquistando un ruolo d'importanza crescente come metodo per indagare, fare ipotesi, come punto di incontro tra professionisti che partono da impostazioni concettuali e tradizioni di pensiero diverse. Dunque la narrazione non è solo un modo di parlare che riguarda i pazienti, ma può divenire uno stile di relazione che riguarda anche il rapporto tra sanitari (Virzi, Signorelli, 2007).

Perché lo studio delle narrazioni? Le descrizioni della malattia ci forniscono una struttura per

avvicinarci ai problemi dei pazienti in un modo olistico, formulare diagnosi ed opzioni assistenziali che utilizzano la storia come atto interpretativo, e la descrizione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la sua malattia e ne promuove la sua comprensione nella relazione di cura (ivi).

Quindi lo studio delle narrazioni ha un suo significato ai fini della costruzione della relazione assistenziale con il paziente e della relazione professionale tra professionisti.

Casi clinici e storie di malattia a confronto

Perché è importante sottolineare la differenza tra i casi e le storie?

I “casi” sono quei racconti che si trasformano in anamnesi, il metodo tradizionale di raccolta dati; le “storie” sono invece quei racconti che rimangono tali e che vengono interpretati narrativamente. È chiaro che si tratta delle stesse persone, dello stesso “racconto” ma che è analizzato con una chiave interpretativa fondamentalmente molto diversa.

La narrazione e la medicina di genere.

La medicina di genere sta avendo un suo momento di sviluppo in questi ultimi tempi, e ancora poco se ne parla.

Il principio è che la medicina di genere non è la medicina che studia le malattie che colpiscono prevalentemente le donne rispetto agli uomini, o viceversa, ma è la scienza che studia l'influenza del sesso (accezione biologica) e del genere (accezione sociale) sulla fisiologia, fisiopatologia e clinica di tutte le malattie per giungere a decisioni terapeutiche basate sull'evidenza sia nell'uomo che nella donna.

Uno studio retrospettivo di coorte pubblicato sul Canadian Medical Association Journal (Fowler RA, et al. 2007) mostra le evidenze disponibili sulle disparità, preoccupanti soprattutto nel caso della mortalità a seguito di patologie gravi, e per

donne oltre i 50 anni. Lo studio però non riesce a spiegare quali sono le cause delle disuguaglianze. Dalle ipotesi non si può escludere la componente biologica, ma assume un'importanza particolare quella esistenziale. Le scelte diverse per uomini e donne in condizioni critiche possono dipendere dalle decisioni del paziente stesso, o da quelle del curante. Uomini e donne, infatti, non differiscono solo nei pattern di malattia o nei fattori di rischio: la differenza sta anche nel contesto sociale, e questo significa differenze anche nell'approccio da parte degli operatori sanitari, con ripercussioni sulla qualità degli esiti clinici.

(http://www.simg.it/Documenti/Rivista/2008/03_2008/7.pdf)

La nostra ipotesi di studio

Sostenuti da queste indicazioni di letteratura, abbiamo ipotizzato che in condizioni di cronicità ci potesse essere un diverso carico dei vissuti di malattia tra uomini e donne. Per indagare questo aspetto abbiamo utilizzato la metodologia narrativa, in modo da ottenere liberi racconti dalle persone intervistate.

La nostra ricerca bibliografica ha dimostrato che esistono studi che evidenziano nella patologia BPCO alcune differenze legate al genere (Han, MK, 2007; Chapman Kr, 2004, Varkey AB. 2004, Carrasco-Garrido P et al 2009), per cui ci siamo posti l'obiettivo di indagare, selezionando un campione di nostri assistiti, se queste differenze potevano essere rilevate anche nel nostro contesto. Il nostro progetto prevede che siano intervistati (campione di convenienza) 10 uomini e 10 donne, affette da BPCO che accedono all'ambulatorio di Pneumologia dell'Ospedale Madonna della Grazie di Matera, in condizioni cliniche comparabili.

Attualmente sono state condotte 4 interviste di cui si riportano le interpretazioni

Selezione dei pazienti

I pazienti intervistati erano tutti affetti da BPCO classe funzionale Gold 2.

Tutti i pazienti erano sottoposti a terapia inalatoria. Tutti i pazienti presentavano patologie concomitanti, come ipertensione, diabete o altre patologie pregresse.

A tutti i pazienti sono state somministrate in modo libero, le stesse domande in modo da indagare le stesse aree di percezione:

- 1) *Mi vuole parlare un po' di lei e della sua malattia?*
- 2) *Come si sente?*
- 3) *Cosa pensa della sua situazione di salute?*
- 4) *Cos'è cambiato nella sua vita quotidiana?*
- 5) *Come si immagina tra un anno?*

Le risposte, narrative, sono state registrate.

A tutti i pazienti è stato richiesto un consenso all'intervista anch'esso in modalità narrativa.

Narrazioni.

Narrazione n.1 la storia del sig. Giacinto. (durata dell'intervista 7.39)

Ho 75 anni e ho la bronchite da diversi anni, almeno una quindicina d'anni

Con questa bronchite il mio problema è la tosse: questo spurgo...è troppo denso, allora con i colpi di tosse mi affogo...questo spurgo è come...voglio dire...duro, la stessa cosa è anche alla sera, alla notte. E faccio fatica, quando cammino, faccio fatica a respirare mi devo fermare, quando cammino faccio una pausa... e sono due o tre anni che faccio così

E cosa pensa di questo? Cosa devo pensare, io credo che sia anche per l'età ... perché anche lavorando non è più come prima, io ho fatto tanti

mestieri...di tutto quando c'era da lavorare lavoravo, adesso non ce la faccio più, quando faccio un servizio è così. Io non sono sposato, ho una sorella anche non sposata, che si prende cura di me ed è una fortuna che c'ho una sorella! Ai tempi di oggi è una fortuna perché ho passato dei guai, io ho avuto due interventi di ernia al disco al '72 e all'88 allo stesso anello L4-L5 mi hanno preso tutto il nervo sciatico e la gamba. Adesso lo stesso ho schiacciati questi anelli e si è riformato, perché l'altro giorno sono andato a fare una risonanza magnetica e si è riformata un'altra ernia.. è una cosa che non mi posso né piegare né far niente

Cosa pensa della sua salute, come si sente? Mi sento giù, mi sento...ho dei momenti che sono di buon umore, ma quando è la sera e quando è il mattino si passano i guai, si passano Specialmente i dolori, quelli dell'artrosi, perché soffro anche di artrosi, tra questi e le gambe, perché feci anche la visita vascolare e questo mi fece, le vene stanno a posto, le gambe. Tutto questo è legato anche all'età...io ho sempre avuto questi dolori, ho anche avuto un intervento di calcoli al fegato, 4 anni fa, stavo alle cure termali a Montecatini, alla notte i dolori, e mi hanno ricoverato all'Ospedale disono stato 6 giorni, 8 giorni prima di fare l'intervento.. non mi potevano operare per i dolori ... quando è stato il giorno di operare non mi hanno più operato e disse il medico "è urgente" fai venire qualcuno perché ti devo operare allora lei ha preso 2 giorni di riposo, anzi un riposo... fa l'infermiera allora prese quel giorno, doveva fare gli esami e non poteva mancare...un altro nipote, stava al servizio civile e si è preso 3 giorni di permesso non poteva mancare, ma io dissi al dottore non posso stare, devo andare a Matera, e il dottore disse non puoi andare a Matera, perché per la strada ti viene il dolore forte... mi hanno dato il permesso e mi hanno ordinato 7 iniezioni da succhiare e il primario mi ha detto se per la strada ti viene il dolore non andate avanti fermatevi al primo ospedale che trovate, fortunatamente non passai nessun dolore...e

arrivai all'Ospedale di Matera Io ho tante malattie, tanti problemi però tutto sommato tiro avanti...che faccio? Da tanti anni ho la bronchite, faccio i farmaci, il vaccino per l'influenza ... e ho questa tosse, mi da lo sciroppo la dottoressa, per farmi spurgare... io sono una persona tranquilla e anche se ho questa malattia la devo sopportare, che devo fare?

Interpretazione narrativa.

Il sig. Giacinto si racconta volentieri, i riferimenti alla sua vita sono molteplici. Parla volentieri della sua rete di relazioni di accadimento e le valorizza.

Il suo racconto di malattia mette il focus su altri avvenimenti che per lui sono significativi, facendo passare in secondo piano il problema attivo per cui si è presentato alla visita in ambulatorio di pneumologia, ovvero la BPCO. Lui, a parte il problema della tosse e dell'espettorato, attribuisce la sua diminuzione funzionale all'avanzare dell'età e dimostra una buona accettazione dei limiti che la malattia impone.

Narrazione n.2 la storia del signor Vito 80 anni (durata intervista 4.20)

Sono tanti anni che ho questa bronchite ma io non me ne sono accorto...pure da qualglione... quand'ero quaglione non emmo mai curato...tanti pensieri e tante preoccupazioni... non mi sono mai curato, prima c'era il chinino solo questo e si siamo abbandonati...

Come si sente, come sta? A momenti tengo un poco di affanno, a momenti sto bene...insomma...buono buono non va non so.. l'età, tengo un poco di rallentazione...Ho 80 anni e ho sempre fumato... sono 6 – 7 anni che me l'ha tolto il dottore... e io purtroppo mi sono messo di buona volontà e me l'ho tolto, ho fatto fatica, mi manca molto, ho provato due o tre volte e poi l'ho

ripreso e basta... poi mi sentivo male e allora basta...avevo fastidio al respiro, avevo fastidio alla tosse...però mi sento... insomma... discretamente .. io faccio le cose che voglio fare, vado in campagna, lavoravo... sulle piante,... sulle olive....

Anche adesso lo fa? Si si vado a piedi in campagna e mi ritiro a piedi perché la macchina non la so portare e vado a piedi ... certe volte è mezzo giorno e allora ti ritiri a casa, però fino a mezzo giorno... facciamo qualche cosa ... io nonostante l'età faccio le cose più lentamente ma mi sento bene...

Interpretazione narrativa.

Il signor Vito si presenta con la moglie che soffre della stessa patologia. Non si dilunga molto nel racconto, il suo atteggiamento è rilassato e pacifico, la sua vita, è scandita da una grande regolarità nonostante una situazione di malattia che lui accetta tranquillamente perché non influisce più di tanto nel suo stile di vita

Narrazione n. 3, la storia della signora Agnese (durata intervista 4)

Come sta? Insomma... tiriamo avanti...non tanto bene, ci mettiamo tutta la nostra volontà... insomma

Ma cosa ne pensa della sua malattia? Non ci penso... perché la mattina mi alzo e anche se tengo il problema di pigliare le medicine, me le prendo e faccio le cose che debbo fare... comunque non è che teniamo più la salute di prima... perché prima... insomma me ne accorgo che non ce la faccio... però ce la devo fare ...ho 71 anni e ho questa malattia da tanti anni, ero giovane e non fumavo... sono stata ricoverata a ... e mi hanno detto "Signora ma tu fumi?" "no, non fumo" "ma tu hai fumato" "no non ho mai fumato" "stai in mezzo a fumatori?"... fumava mio marito e mio

figlio, ma io mai, mai...La mia vita è cambiata, non è più come prima, prima facevo le cose, la pasta a mano, adesso la faccio, si ma una volta ogni tanto...non è più come prima, non ce la faccio, non ce la faccio.. e non è che non mi piace cucinare, è che non ce la faccio...

Interpretazione narrativa.

La signora Agnese è la moglie del signor Vito. L'approccio alla malattia è completamente diverso. Mentre prima abbiamo visto una persona serena, che accetta la sua situazione di malattia che non rappresenta un peso, la signora Agnese sottolinea costantemente la sua fatica ed il fatto che non ce la fa, lei si prende cura di sé stessa e del marito, e questo denota un maggior carico di malattia.

Narrazione n. 4, la storia della signora Grazia (durata 5.05)

Io sto che non dormo nemmeno la notte, sveglia, con questo giramento di testa che non posso andare nemmeno al bagno, poi quando ti calmi vai al bagno, quando no... La malattia me l'ha trovata il dottor...non mi ricordo il nome, non mi ricordo, mi ha messo i raggi e mi ha detto, bronchite cronica, e mi ha messo il Lisomucil, mi ha detto prendi questo che ti sentirai meglio io sono nata con una malformazione al cuore, poi sono stata sotto cura, poi ho avuto i figli.. il dottore mi diceva certe cose, che mi sentivo più male quando andavo a passare la visita ... a 20 avevo io quando ho iniziato a soffrire di cuore, vado ogni anno per la visita al cuore, mi danno il Lanitop, altre medicine che non mi ricordo, ma sono andata sempre così ... non è tanto la bronchite che mi ha creato dei problemi quanto il cuore... mi affatico molto molto quando cammino, meno male che tengo questa figlia che mi aiuta sennò non farei niente a casa, non mi sento bene...I miei progetti? Oh mio Dio mi alzo alla mattina che non so come mi sento, mi corico alla sera e dico Signore ti ringrazio che mi sono messa da sola a letto... non lo so se mi sveglio domani mattina, tutte le sere dico le preghiere e mi addormento, tengo quella fede

grande che mi da la forza. Poi cosa vuoi che ti dica, io tengo un bisogno di assistenza che vuole essere fatta i servizi la pensione è poca è quella l'importanza, perché avendo sta figlia, lo viene a fare gratuito, ma anche lei tiene una famiglia...io prima tenevo una pensione da invalido civile, ma poi andavo camminando e allora dal 75me la levarono la pensione, questa è una malvagità del dottore, la malvagità, ... perché me la levarono... questo è il mio racconto...

Interpretazione narrativa.

La signora Grazia è molto triste, in lei si sommano più problemi, il cuore, la bronchite, la solitudine e la fatica della vita quotidiana. I suoi bisogni sono quelli di avere un aiuto domestico, perché non riesce ad affrontare la situazione da sola: in lei tanta amarezza per la convinzione di aver subito una ingiustizia.

Considerazioni conclusive.

Il nostro campione non ha nessuna pretesa di rappresentatività statistica, perché evidentemente non significativo per poter generalizzare qualsivoglia dato.

La nostra ricerca, oltretutto, non ha la pretesa di fornire indicazioni generalizzabili, ma seguendo una impostazione altamente personalizzata, e con un approccio puramente qualitativo, ci vuole fornire delle indicazioni ed una metodologia relazionale per la costruzione di percorsi di assistenza individualizzati.

Anche in queste poche interviste emerge, però, un vissuto diversificato tra uomini e donne, che possiamo definire coerente con quanto riportato in letteratura.

Più positive ed ottimiste le visioni e le percezioni di malattia dei due uomini intervistati: accuditi a loro volta, e con un atteggiamento di accettazione della situazione anche in funzione dell'età che avanza.

Più gravose e faticose le visioni e le percezioni

delle due donne, in cui il carico di malattia è aumentato dalla fatica del vivere del dover accudire, da un lato, o di essere un peso dall'altro.

La nostra ricerca continuerà, e cercheremo da questa di ricavare indicazioni utili per un miglior approccio assistenziale nella relazione professionista sanitario-paziente.

Le indicazioni ricavate ci consentono di costruire percorsi assistenziali che non si concentrano solo sul problema attivo da un punto di vista clinico dei nostri assistiti, ma la visione allargata della persona

ed il coinvolgimento delle sue reti di relazioni, nonché la possibilità di identificare le risorse personali di ogni assistito e le indicazioni rispetto ai vissuti, ci consentono di considerare le persone inserite in un mondo vitale di quotidiani rapporti che possono essere utilizzati per il prendersi cura delle persone in una logica di servizi integrati e di continuità dell'assistenza.

NARRAZIONE 1

SCHEMA INTERPRETATIVO

APPROCCIO NARRATIVO

Orientamento della storia	Accento del vissuto del paziente, la sua storia di vita, la sua rete di relazioni familiari Approccio lineare con ordine emotivo e percettivo con ricorsività di temi
Ordine cronologico	Orientata allo scorrere della vita con forte valorizzazione del passato
Contenuti I protagonisti	Esistono una molteplicità di protagonisti, la illness, la famiglia, i professionisti sanitari che il paziente ha incontrato nel corso delle sue storie di malattia
Contenuti Le emozioni	Storia raccontata piena di vissuti personali, con sottolineato uno stato di rassegnazione alla condizione di cronicità soprattutto in relazione all'età che avanza
Contenuti Gli eventi	Diversi eventi, le diverse situazioni di malattia: l'ernia, l'artrosi, i calcoli, mettono tutti in secondo piano il problema attivo della BPCO
Analisi del processo informativo	Esposizione emotiva, ricca di intercalari, sospensioni, stile narrativo proprio di chi racconta una storia

NARRAZIONE 2

SCHEMA INTERPRETATIVO

APPROCCIO NARRATIVO

Orientamento della storia	Accento sul vissuto del paziente, breve cenno alla gioventù, ma concentrato sul suo presente, sui suoi interessi
Ordine cronologico	Il presente è dominante, la sua vita è soddisfacente, accetta l'età avanzata e le limitazioni che ne conseguono, sottolinea il suo stato di benessere
Contenuti I protagonisti	Il signor Vito è molto concentrato su sé stesso, nonostante sia presente la moglie parla solo di sé e delle cose che lo soddisfano, come la vita in campagna semplice
Contenuti Le emozioni	Storia raccontata con semplicità e serenità. La malattia non è un problema, è accettata sia perché non impone particolari limitazioni sia perché ritenuta una naturale conseguenza dell'invecchiamento
Contenuti Gli eventi	Non vi sono molti eventi nel racconto, non identificati problemi di malattia gravi
Analisi del processo informativo	Esposizione caratterizzata da estrema serenità, indice di una vita soddisfacente

NARRAZIONE 3

SCHEMA INTERPRETATIVO

APPROCCIO NARRATIVO

Orientamento della storia

Accento del vissuto del paziente, non c'è storia, non c'è progetto, solo l'affermazione di un presente pesante e faticoso

Approccio emotivo con ricorrenza dei temi: la fatica e il fatto di non farcela

Ordine cronologico

Solo il presente, non c'è passato, solo un cenno ad un "prima", ma la fatica dichiarata è troppa. Non c'è riferimento a progetti futuri

Contenuti
I protagonisti

Non ci sono tanti protagonisti nella storia se non la malattia, la signora Agnese evidenzia molto chiaramente il suo vissuto

Contenuti
Le emozioni

Le emozioni sono legate alla fatica ed alla rassegnazione "non ce la faccio, ma devo farlo"

Contenuti
Gli eventi

Gli eventi sono focalizzati sul vissuto di malattia

Analisi del processo informativo

Esposizione affaticata, ricca di intercalari, in cui emerge un vissuto di fatica

NARRAZIONE 4

SCHEMA INTERPRETATIVO

APPROCCIO NARRATIVO

Orientamento della storia

Accento sul vissuto del paziente, è riportata la storia passata con grande sofferenza, fin dalla giovinezza la salute della signora è stata un problema anche se non direttamente correlato alla BPCO. Non c'è progetto, anche lei l'affermazione di un presente pesante e faticoso, sostenuto però da una grande fede

Approccio emotivo con ricorrenza dei temi: la fatica e il fatto di non farcela

Ordine cronologico

I ricordi si concentrano sulla malattia cardiaca. Fin dalla giovinezza la signora è sempre stata sofferente

Contenuti
I protagonisti

I protagonisti della storia sono la signora con la sua sofferenza e la figlia, importante aiuto e sostegno

Contenuti
Le emozioni

Le emozioni sono legate alla fatica ed alla rassegnazione, ma anche alla grande fede

Contenuti
Gli eventi

Gli eventi sono focalizzati sul vissuto di malattia, lontano dalla giovinezza

Analisi del processo informativo

Esposizione affaticata, ricca di intercalari, in cui emerge un vissuto di fatica

Bibliografia

- Bert, G. Quadrino, S. *Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2002.
- Bruner, J. *La costruzione narrativa della "realtà"*, in M. Ammaniti, D.N. Stern, (a cura di) *Rappresentazioni e narrazioni*, Laterza, Bari, 1991.
- Carrasco-Garrido P et al *Characteristics of chronic obstructive pulmonary disease in Spain from a gender perspective*, BMC Pulm Med 2009 Jan 2;9:2
- Chapman Kr, *Chronic Obstructive pulmonary disease: are women more susceptible than men?* Clin Chest Med 2004 Jun;25(2): 331-41,
- Charon, R. *Narrative Medicine: a model for Empathy, Reflection, Profession and Trust*, Jama, 286, 2001, cit. in A. Virzi. A. Signorelli M. S., *Medicina e Narrativa*, FrancoAngeli, Milano, 2007.
- Fowler RA, Sabur N, Li P, Juurlink DN, Pinto R, Hladunewich MA, et al. *Sex-and age-based differences in the delivery and outcomes of critical care*. CMAJ 2007;177:1513-9.
- Giarelli, G. Maturo, A. *Aspetti evolutivi della ricerca sociale in sanità: la medicina basata sulla narrazione*, in R. Cinotti, C. Cipolla (a cura di), *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini, metodi e strumenti*, FrancoAngeli, Milano, 2003.
- Han, MK, et al. *Gender and chronic obstructive pulmonary disease: why it matters*. Am J Respir Crit Care Med 2007 dec 15;176(12): 1179-84 Epub 2007 Aug 2;
- Marcadelli S. Artioli, G. *Nursing narrativo, un approccio innovativo per l'assistenza*, Maggioli Editore, 2010.
- Varkey AB. *Chronic obstructive pulmonary disease in women: exploring gender differences*, Curr Opin Pulm Med, 2004 Mar; 10(2):98-103,
- Virzi. A. Signorelli, M. S. *Medicina e Narrativa*, FrancoAngeli, Milano, 2007.
- Zannini, L. *Medical Humanities e medicina narrativa*, Raffaello Cortina, Milano, 2008.
- Zannini, L. *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, FrancoAngeli, Milano, 2004.

Corrispondenza: S. Marcadelli, e-mail: silvia.marcadelli@asmbasilicata.it

Storie di medici e pazienti

*A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale, G. Previti,
M. S. Signorelli*

*Azienda Ospedaliero-Universitaria
Policlinico-Vittorio emanuele P.O. Gaspare Rodolico
U.O.P.I. Psichiatria, Università di Catania*

Avevo già da tempo preparato la versione scritta della relazione presentata al simposio di Arezzo sulla Medicina narrativa, ma non sono riuscito a resistere alla tentazione di modificare il testo, proprio nella sua parte iniziale, alla luce di una novità editoriale di questi primi mesi del 2011. E' appena stato pubblicato dalla Passigli Editori la traduzione in italiano de "La lampada rossa. Storie di medici e medicina" di Arthur Conan Doyle. Se tutti conoscono l'ideatore di Scherlok Holmes, sono molti di meno quelli che sanno che prima di dedicarsi esclusivamente alla scrittura, per quindici anni aveva esercitato la professione di medico e, quasi nessuno (ammetto di non essere tra questi), sapeva che uno dei suoi primi libri affrontasse in maniera diretta il mondo della medicina. Non si tratta del solito medico-scrittore o scrittore-medico che più o meno incidentalmente racconta anche aspetti legati all'esperienza professionale. Questo aspetto esperienziale è presente anche in lui, ma esistono altri due aspetti ancora più importanti. Il primo è rappresentato dal fatto che quando scrive "La lampada Rossa", traendo spunto per il titolo proprio dalla lampada che segnalava la presenza di uno studio medico nell'Inghilterra di fine 800, lo fa con l'esplicito proposito di far conoscere il mondo

della medicina con la crudezza che solo un medico può avere.

"Il medico si trova di fronte anche a molte cose belle, è vero, forza ed eroismo, amore e sacrificio, ma tali cose belle sottointendono (come sottointendono sempre le nostre qualità più nobili) dolori e prove amare. Non si può scrivere della vita di un medico ed esserne allegri. <<E allora perché scriverne?>> potresti domandare. Se un soggetto è doloroso, perché trattarlo, prima di tutto? Rispondo che trattare di cose dolorose, come di cose allegre, è il campo di competenza della narrativa. La storia che scaccia un'ora pesante soddisfa un proposito evidentemente buono, ma non più, ritengo, di quella che aiuta a mettere in luce gli aspetti più pesanti della vita. Un racconto che abbia la capacità di distrarre il lettore dai suoi usuali, pesanti pensieri e lo costringa alla serietà svolge il ruolo del tonico in medicina, amaro di sapore, ma fortificante nel risultato." Così scrive Conan Doyle in una lettera ad un amico americano della quale è riportato qualche passo all'inizio della recente pubblicazione in italiano.

Sempre nella stessa lettera appare chiaro quello che sembra essere il destinatario principale delle

storie raccolte nel volume: “... se aspiriamo a fare dei nostri medici qualcosa di più che delle marionette, è sicuramente essenziale, dal momento che è proprio questo aspetto a presentarsi al chirurgo o al medico, che si tratteggia anche il lato più doloroso di questa professione..”.

Bisogna ammettere che lascia molto perplessi l’esplicito riferimento al rischio che il medico altro non diventi che una “*marionetta senza anima*”. Questo non perché non si sia in accordo con l’affermazione, ma per il fatto che sia stata formulata oltre cento anni fa. Continuiamo a ripetere che la perdita di umanità del medico sia legata alla crescente tecnicizzazione dell’intervento e anche su questo non si può non essere d’accordo, ma spesso riteniamo che questa sia una caratteristica esclusiva dei nostri giorni. Conan Doyle scrive i suoi racconti sui medici nel 1884 e in quegli stessi anni era impegnato in calorose campagne per la comprensione dell’importanza della scoperta del bacillo della tubercolosi o della correlazione fra guerre ed epidemie, una Medicina “arcaica” messa a confronto con quella dei nostri giorni.

Forse bisognerà avviare una nuova riflessione, meno semplicistica, sul rapporto tra tecnologia ed umanità dell’intervento medico, che non veda più nel progresso della tecnologia la causa del cambiamento. Le rappresentazioni dei medici del settecento, con le loro prescrizioni di salassi e clisteri (altissima tecnologia del tempo), presenti in letteratura, non ci offrono certo esempi di grande umanità. Crediamo che bisognerebbe approfondire di più gli aspetti che riguardano l’evoluzione del suo ruolo, la sua diversa funzione sociale, il suo rapporto più o meno diretto con il singolo paziente. Potremmo spingerci ancora oltre ed attribuire una parte della responsabilità al modo di ragionare del medico di fronte alla malattia. La sua attenzione è polarizzata quasi esclusivamente sulla selezione delle informazioni che giudica pertinenti rispetto alle “ridondanze” considerate inutile zavorra o addirittura elementi di disturbo che possono mettere fuori strada. Ogni dato deve avere una sua precisa collocazione in una serie concatenata di

eventi che deve trovare conferma in ogni nuova acquisizione. I vantaggi sono grandi, ma esistono due rischi: uno è rappresentato dalla riduzione della quantità totale delle informazioni che vengono raccolte; l’altro è costituito dalla possibile difficoltà a rinunciare all’ipotesi iniziale e forzare quindi ogni informazione all’interno dell’ipotesi e selezionare solo quelle compatibili.

Questo procedimento assume un valore particolare per Conan Doyle, medico e scrittore. E’ proprio negli anni della formazione medica di Conan Doyle che incomincia a diffondersi un nuovo metodo per affrontare la malattia, che potremmo finalmente definire scientifico, quello “deduttivo”. Fra i suoi docenti della Facoltà medica va ricordato il professore Joseph Bell uno dei maggiori propugnatori del metodo in medicina. Ogni malattia ha una causa, ed è compito del medico scoprirlo per potere proporre il giusto rimedio. Egli si trasforma in un investigatore che attraverso l’analisi di tutti gli elementi oggettivi e delle loro correlazioni e le conseguenti deduzioni, scopre alla fine il “colpevole”. Non sfugge a nessuno, anche per la somiglianza della terminologia, l’analogia con i comuni procedimenti investigativi. Questa sovrapposizione viene poi concretizzata nell’accostamento dei due personaggi più famosi: Scherlok Holmes, l’investigatore, e il dottor Watson, il medico. Questa originale associazione ha trovato un grande riscontro fino a diventare molto comune e di ampia diffusione anche in un canale di informazione di massa a più ampia diffusione come la televisione attraverso diverse serie aventi come personaggi anatomopatologi che si trasformano in investigatori o come lo stesso famosissimo dottor House che procede con la stessa freddezza e lucidità di un detective. Anche il paziente si è adattato in qualche maniera a questo cambiamento ponendosi sempre più nella veste di “collaboratore” nell’indagine cercando di fornire quanti più particolari possibili, quasi anticipando le domande del medico, spesso a discapito di una visione globale delle sue problematiche.

L'exasperazione di questo processo aumenta il rischio della perdita di una visione globale della persona. Paradossalmente sembrerebbe che proprio il metodo di cui Conan Doyle è allievo e maestro abbia contribuito a quella perdita di umanità del medico che egli stesso paventa già alla fine dell'Ottocento. Proprio questa è la motivazione che lo spinge a scrivere e a raccogliere insieme una serie di brevi storie che hanno come personaggio principale il medico. Non intendiamo adesso procedere ad un esame dettagliato di queste storie, ma sarebbe un vero peccato non cogliere alcuni aspetti che questa recente riedizione delle storie con la loro traduzione ci offre. Primo fra tutti il fatto che le storie vengono presentate dal punto di vista del medico, ma questa posizione, invece che creare problemi di obiettività, offre la possibilità di conoscere il pensiero del medico che spesso è molto diverso da quello che comunemente gli si attribuisce. Per esempio, è interessante la valutazione che il medico fa del paziente come fonte di guadagno che spesso non è nemmeno immaginata dal più diffidente dei malati. Nelle descrizioni di Conan Doyle, probabilmente perché vissute in prima persona, è rara la connotazione etica negativa, se non quando siano superati certi limiti. Questa informazione è utile sia ai pazienti, che ai giovani medici. Ai primi perché possano difendersi dalle speculazioni, agli altri per ricordarsi di una componente del ruolo del medico quale il compenso, anche economico, che non va nascosta, ma controllata. Così pure vengono proposti temi che riguardano le emozioni del medico dai timori professionali al coinvolgimento affettivo fino alla interessantissima storia "I medici di Hoyland" nella quale pregiudizi maschilisti e sorprendenti anticipazioni "femministe" sono presentati con tutta l'abilità dello scrittore che conosciamo. Per rispetto allo scrittore evitiamo il racconto dettagliato per evitare di rovinare la sorpresa del finale che, pur non essendo quella dei suoi più classici gialli, fa parte della costruzione anche di questi racconti.

In definitiva, non si deve dimenticare che

l'interlocutore che Conan Doyle sceglie per questi racconti rimane il medico o il futuro medico. Il lettore comune, potenziale paziente (tutti siamo potenziali pazienti) rimane sempre un soggetto passivo che trae giovamento dai racconti solo in quanto questi possono rendere la scelta della professione medica più consapevole. La situazione oggi è profondamente cambiata e mettendo da parte Conan Doyle (con dispiacere), fra tanti vogliamo citare Jerome Groopman professore di Medicina alla Beth Deaconess Medical Center di Boston, quale significativo esempio dell'odierno cambiamento. E' del 2007 il suo libro "*Come pensano i dottori*" che si rivolge principalmente proprio ai pazienti, offrendo una sorta di "istruzioni per l'uso" del proprio medico, aiutandolo ad evitare gli errori più comuni che possono derivare non dall'ignoranza, ma da difetti di comunicazione. Lo stile che egli usa è quello narrativo anche se "inevitabilmente" sono presenti delle spiegazioni tecniche, derivate scientifiche più o meno conscie, su quanto viene raccontato. Le narrazioni, in questo testo, non sono solamente un espediente per rendere gradevole la lettura, ma sono parte integrante del corretto rapporto medico paziente, premessa per giungere ad una giusta diagnosi.

I due volumi citati, quello di Doyle e quello di Groopman, possono rappresentare due posizioni particolari e per certi versi opposte: entrambi medici, entrambi descrivono pensieri ed emozioni dei medici, ma i destinatari sono diversi (in realtà le categorie dei lettori sono molto imbricate). Tra questi "estremi" possono collocarsi molte altre posizioni:

medici che scrivono storie che niente hanno a che vedere con la medicina medici che scrivono storie dove sono presenti anche pazienti e medici medici che scrivono storie nelle quali il paziente o il medico sono centrali medici, che sono anche pazienti o coinvolti personalmente nella malattia, che scrivono storie di medici e pazienti.

In ogni caso, crediamo, il loro essere medici sarà sempre una sorta di marchio indelebile che non

riguarda le loro maggiori conoscenze tecniche, quanto l'esercizio ad un punto di osservazione assolutamente diverso, frutto, sì di studio, ma soprattutto di esperienza diretta. Questo farà sì che qualunque sia l'argomento trattato, non potranno non essere condizionati (si spera positivamente).

Potrebbe essere giusto il caso di Khaled Hosseini con il suo *"Il cacciatore di aquiloni"* del 2003, con il quale vorremmo concludere questa parte riguardante i medici scrittori.

All'interno del romanzo un interessante testo autobiografico, la malattia arriva tardivamente e non è centrale nella storia. Nemmeno la Laurea in medicina sembra condizionare il racconto e le poche notizie tecniche sono talmente semplici da essere nella disponibilità di tutti. Tuttavia sembrerà impossibile non riconoscere la "sensibilità" specifica che solo chi conosce i diversi ruoli di medico, paziente, familiare, direttamente, possiede. Sullo sfondo delle vicende degli ultimi decenni della storia afgana vivono i personaggi del romanzo. Uno di questi, il padre dell'autore, dopo alcuni anni dalla fuga negli Stati Uniti, si ammala e muore. Un anziano che muore di cancro ai polmoni, niente di più comune e la condizione di esule poco aggiunge in termini di medicina delle evidenze. In termini di storia clinica è più significativo il fatto che fosse fumatore, uno dei tanti che rischiano la vita nel modo più stupido. In realtà chi legge il romanzo ha la percezione chiara che quello che succede a Sai Baba è la sua malattia, la sua sofferenza e dei suoi familiari, la sua morte e, in definitiva, la sua vita.

Di questa è indispensabile riferire almeno un episodio per capire il personaggio. Durante la fuga dall'Afganistan, Sai baba con il figlio vengono fermati, insieme ad altri profughi sconosciuti, ad un posto di blocco dei Russi .

Il soldato che esegue il controllo nota una giovane donna e chiede come ulteriore "pedaggio", quello di passare mezz'ora con lei. Sai Baba, nonostante gli avvisi del figlio e la minaccia delle armi, prende le difese della donna utilizzando due parole molto pericolose in quel contesto: "vergogna" e "rispetto". La situazione precipita fino

... Il russo con la faccia da bulldog alzò la pistola. «Baba, per favore, siediti» lo supplicai tirandolo per la manica. «Questo ti spara sul serio.»

Mio padre allontanò la mia mano con uno schiaffo.

«Non ti ho proprio insegnato niente?» Poi si rivolse al soldato. «Digli di prendere bene la mira, perché se non mi uccide con la prima pallottola lo faccio a pezzi.»

Il soldato russo non smise di sorridere quando sentì la traduzione. Tolsse la sicura. Puntò la canna al petto di Baba...

Per fortuna l'intervento di un ufficiale russo blocca il soldato impedendo l'omicidio e lo stupro.

Quel coraggio e i valori che difendeva non possono non influire nella maniera con cui affronterà il suo percorso di malattia fino alla morte, rendendolo assolutamente personale.

La malattia fa la sua comparsa in un momento delicato della vita del figlio quello del suo primo aprirsi alle esperienze dell'amore con le difficoltà di approccio a quella che diventerà la moglie e ai suoi familiari, anche queste figure coinvolte nell'evoluzione della malattia stessa.

... verso la fine della settimana Baba si ammalò. Tutto iniziò con un forte raffreddore e una tosse insistente. Guarì dal raffreddore, ma non dalla tosse. Tossiva mettendosi davanti alla bocca il fazzoletto, che poi infilava in tasca con un gesto furtivo. Odiava i dottori e gli ospedali. Per quanto ne sapevo, era andato dal dottore una sola volta: quando aveva preso la malaria in India...

La malattia, che poi si rivelerà mortale, comincia con il più banale dei raffreddori e con una comunissima tosse, ma già il malato la vive in tutta la sua individualità " mettendosi davanti alla bocca il fazzoletto che poi infilava in tasca con gesto furtivo ". Quel "furtivo" trova immediata spiegazione nel successivo "odiava i medici e gli ospedali".

L'aver riportato questi brevi passi non è solo un omaggio all'autore, ma una dimostrazione di come

la storia della persona sia indispensabile per la comprensione degli atteggiamenti e delle scelte di fronte alla malattia. Sarà possibile spiegare il ritardo nella diagnosi, un tumore già metastatizzato, la quasi indifferenza di fronte al primo sospetto diagnostico proposto nella maniera più brutale, il rifiuto di farsi visitare da un medico dalle lontane origini russe, il rifiuto di cure mediche e dell'ospedale ed infine la scelta di come morire

...Un mese dopo il nostro matrimonio, invitammo a cena Taheri, Sharif, sua moglie Suzy, e alcune zie di Soraya. Mia moglie cucinò il sabzi challow, riso con spinaci e agnello. Dopo cena giocammo a carte a gruppi di quattro, bevendo tè verde. Soraya e io giocammo contro Sharif e Suzy su un tavolino vicino al divano su cui era sdraiato Baba. I suoi occhi osservavano gli scambi di tenerezze tra Soraya e me. Mi sembrava di vedere il sorriso della sua anima, ampio come i cieli di Kabul nelle notti in cui i pioppi oscillano dolcemente nella brezza e i giardini risuonano del canto dei grilli.

Poco prima di mezzanotte ci chiese di accompagnarlo a letto. Soraya e io gli passammo un braccio attorno alla vita, posando le sue braccia sulle nostre spalle. Una volta a letto chiese a Soraya di spegnere la luce sul comodino. Ci diede un bacio ciascuno.

«Tra un attimo torno con la morfina e un bicchiere d'acqua, kaka jan» disse Soraya.

«Questa sera no. Non ho dolori.»

«Va bene.» Gli rimboccò la coperta e insieme lasciammo la stanza.

Baba non si svegliò...

Appare subito evidente la differenza con quelli che sarebbero stati i suoi ultimi giorni se avesse fatto una scelta diversa. In ospedale avrebbe dovuto accettare (anche subire) la coabitazione con estranei, pasti senza nessuna possibilità di personalizzazione, orari che rispondono alle esigenze dell'Organizzazione, rapporti professionali (se va bene) generalmente freddi e distaccati , in definitiva la perdita di ogni identità per assumere quella generica di un malato fra tanti. Tutto ciò appare molto distante dal continuare a

vivere nel proprio ambiente e con la fortuna di trovarsi circondato dall'affetto dei propri cari.

La cultura e la tradizione del nostro meridione, che hanno molti elementi in comune con quelle afgane, ci offrono lo spunto per alcune considerazioni relative al problema delle cure dei familiari. Le profonde trasformazioni sociali della nostra società hanno fatto sì che sempre più frequentemente gli ultimi giorni di vita si trascorrono in ospedale. La famiglia non può e non vuole affrontare più questo evento a casa, ma molto spesso non si sente di delegare all'istituzione il prendersi cura del paziente, "favorita" in questo dal livello molto basso di cure prestate o dalla esplicita richiesta di "integrazione". Tutto questo fa sì che si crei una situazione ibrida rappresentata dalla creazione di un ambiente pseudofamiliare che da una parte limita gli aspetti negativi dell'ospedalizzazione e della "gestione" casalinga, ma tutto a discapito del familiare che si trova a dovere assistere il proprio congiunto in situazioni spesso terribili: notti in sedia a sdraio o addirittura su una sedia o in un angolo del letto, pasti saltati o ridotti alle merendine del distributore automatico o ai, purtroppo abbondanti, avanzi del pasto del paziente.

A Baba e ai suoi familiari tutto ciò è stato risparmiato e il racconto dell'ultima serata trascorsa in casa prima di morire è emblematico.

E' difficile immaginare un modo migliore di lasciare la vita. Nessuna retorica e come avviene nella quotidianità, un bacio è l'ultimo saluto.

Perché l'autore sceglie questo finale invece che quello di una Rianimazione o di un letto in disparte in un ospedale? La sua formazione medica influisce nella scelta?

Di fronte a queste domande crediamo si debba fare un passo indietro e tornare invece al valore che quanto narrato può avere per chi legge, medico o potenziale paziente che sia. Per il primo potrà significare maggiore attenzione alla storia del paziente, al suo diritto di scegliere, al proprio modo di proporsi nel rapporto con il paziente. Per il secondo, oltre ad una maggiore consapevolezza

dei propri diritti, anche un esempio di come possa concludersi la vita secondo una modalità che, divenuta sempre più rara, rischia di diventare sconosciuta alle nuove generazioni.

Non dobbiamo però dimenticare che accanto a questa produzione letteraria ne esiste un'altra, certamente più ampia che riguarda la narrazione di storie di pazienti e di medici da parte di non medici. Si sarebbe tentati di proporre una sorta di classificazione come la precedente, ma è molto più difficile una connotazione netta come quella che offre un titolo di studio ed un esercizio professionale. La figura dello scrittore sfuma da quella del malato che racconta la sua storia (o malato che diventa scrittore per l'occasione) a quella di chi non ha mai avuto contatto con la malattia, né personalmente, né attorno a lui.

Se è vero infatti che il punto di vista del medico si arricchisce ogni giorno dall'osservazione di una nuova storia e che quindi conoscerlo può offrirci la possibilità di vedere la realtà nel suo complesso, è altrettanto vero che nulla può essere autentico e d'ausilio quanto la storia di una sofferenza narrata da chi la vive in prima persona. Può essere importante per un paziente leggere scritti di medici per conoscere anche il loro "lato umano" e così relazionarsi correttamente con il proprio curante come ci illustrava Groopman, ma al contempo leggere storie scritte dai "malati" può costituire il migliore aiuto per chi con la malattia deve confrontarsi e superarla in un modo o nell'altro. Chi sono i pazienti che ci scrivono delle loro storie di malattia e perché scrivono?

Ci sono molti esempi di scrittori o giornalisti che, colti di sorpresa dalla malattia, hanno trovato nella scrittura un ausilio, un mezzo, per capire il senso di quanto accadeva, darsi una spiegazione e fornire un punto di vista agli altri, in ottica giornalistica, come a voler narrare dell'ultimo fatto di cronaca cui si sta assistendo, dell'ultimo crollo di borsa, o dell'ultima difficoltà incorsa per una popolazione lontana dalle nostre case. Tra questi ricordiamo per esempio Pietro Calabrese direttore del "Messaggero", "Capital", "La gazzetta dello Sport" e "Panorama". Dopo aver scoperto di essere

affetto da un tumore al polmone nel Maggio 2009, Calabrese ha iniziato a raccontare la sua storia, attribuendola all'amico Gino, nel libro "L'albero dei mille anni". Il romanzo di Calabrese narra di come un uomo viene travolto a "ciel sereno" dalla scoperta della malattia. C'è spazio per lo sconforto, la speranza, le diverse sensazioni legate ad un corpo che cambia giorno dopo giorno in maniera diversa da come avveniva prima della devastazione delle cure antitumorali.

Esistono poi uomini e donne non illustri, anzi sconosciuti, che dinanzi alla malattia scoprono il loro talento. "Pazienti" le cui capacità narrative hanno aiutato molti a capire cosa sia il disagio, lo "stato di malato" e, persino, la speranza. Tra questi citiamo Laura Prete che, nel suo piccolo, ma intenso, testo "La vita che torna", racconta il suo percorso durato diversi anni per il recupero di una vita che in pochi attimi è sembrata voler volare via. La scrittrice, che narra tutto in forma di romanzo autobiografico, ci racconta di quando all'età di ventidue anni venne colpita da un'emorragia cerebrale.

Avevo ventidue anni, la mia famiglia era agiata; Frequentavo senza difficoltà il quarto anno di Lettere all'Università Cattolica di Milano. Ero in regola con gli esami, anzi stavo per finire la tesi di laurea. Non ero una carrierista, però, come la maggior parte degli studenti di Lettere non vedevo l'insegnamento nel mio futuro.

La mia vita sociale era quella di una ragazza della mia età: giocavo a tennis, suonavo il pianoforte, avevo amici con i quali uscivo, non mi mancavano i corteggiatori. Infine c'era Claudio....

Tutto sembrava andare per il meglio quando è arrivato quel 31 maggio che ha cambiato completamente la mia vita.

Dopo cena, come mio solito, mi ero ritirata in camera con i libri di estetica per prepararmi all'esame che avrei sostenuto pochi giorni dopo. Quella sera avevo mal di testa, ma mi succedeva con una certa frequenza perciò non ci badavo molto, anche perché mi bastava prendere un analgesico. Quella sera feci lo stesso, ma l'emicrania non passò, anzi verso le dieci meno

venti si fece così lancinante da non sembrarmi normale

Il suo percorso passerà per l'intervento chirurgico, la rianimazione e poi la lunga e interminabile riabilitazione, ma in mezzo passano le impressioni, le difficoltà di far proprio un ambiente ospedaliero che appare lontano dalle esigenze del paziente. E poi ci sono i medici. Tante tipologie di medico che vengono presentate tutte con lo stesso stile, come a ricordare che lo sguardo del malato resta fisso ad alcuni aspetti e non ad altri e che si dispone sempre con lo stesso atteggiamento in ogni circostanza. Laura Prete ci offre l'opportunità di riflettere su alcuni importanti aspetti della nostra pratica clinica come accade leggendo le righe che seguono:

“Un giorno di fine ottobre, mentre ero in palestra a ripetere i soliti esercizi, irrupero lui e il suo assistente e, con l'espressione arrogante che spesso certi medici assumono con i pazienti, si diressero verso di me senza salutare nessuno. Mi guardarono per non più di un minuto, poi il dottor F. ordinò a Vincenza di farmi camminare alla sbarra. Casualmente colsi una frase detta a voce più bassa al collega. “ Con quella bisogna ridurre drasticamente le ore di ginnastica per non perdere tempo”.

Giunsi alla sbarra irritata e preoccupata, in più mi sentivo rigida perché a osservarmi, oltre a Vincenza, la mamma e la dottoressa Mazzini, c'erano quei due medici che si mostravano tutt'altro che ben disposti nei miei confronti.

Infatti camminai veramente male, ad ogni passo mi coglieva un clono che non riuscivo a controllare. L'assistente chiese bruscamente a Vincenza : “Perché sprechi tanto tempo con questa?”. E poi, guardandomi: “ Questa qui è da mandare a casa; quando è in grado di fare due passi per salire sull'automobile, il nostro compito è finito”.

...Allarmata, la mamma chiese al primario come avrei camminato. La risposta fu sgarbata e brutale: “C'è poco da illudersi, camminerà da emiplegica. La lesione è talmente estesa che non possiamo fare più di tanto”.

Ero stordita, mi sembrava un brutto sogno, volevo scappare ma non avevo la forza.

Appena fuori, nel corridoio, scoppiai a piangere. [...] Nel tragitto tra l'ascensore e la camera, ebbi una crisi isterica che lasciò tutti sconcertati, nel reparto non mi avevano mai visto in quello stato.

...Cinque minuti dopo, il dottor F. era nella mia stanza. Senza scuse né espressioni di incoraggiamento, volle solo chiarire quello che aveva detto in palestra. Gli dispiaceva di aver causato l'incidente ma ribadì la sua opinione: secondo lui avrei camminato con gli opportuni sussidi, una scarpa ortopedica, una molla, un bastone. Parlava tutto tronfio; non era abituato a consolare i pazienti ma quella parte, nuova per lui, gli piaceva: lo si capiva da come si ascoltava mentre parlava. Io, disperata, vedevo infrangersi in quel discorso professionale e asciutto tutti i miei sogni di camminare bene, senza bastone , di portare la gonna, di condurre una vita normale. Non se ne andò senza dire l'ultima santa verità: “Noi siamo abituati a non nascondere nulla ai nostri pazienti perché non si aspettino l'impossibile”.

Alcune domande importanti affiorano spontaneamente. Si è mai sicuri di quale sia il futuro del paziente o il risultato del nostro operato? Quale verità bisogna comunicare a colui che assistiamo? Perché la realtà è che in molti casi noi non siamo a conoscenza di quale sarà l'esito del nostro intervento, non siamo sicuri quindi del risultato, ma abbiamo il diritto di far perdere ogni speranza al nostro paziente? Se non siamo certi di quale sia il futuro, disilludendolo stiamo proteggendo lui o noi stessi? In un'epoca in cui il medico viene spesso attaccato dai mass media e dall'opinione pubblica, ci sentiamo di affermare che chiarire questi dubbi è arduo per ogni “camice bianco” e che probabilmente dietro ad essi si cela la difficoltà di porsi nei confronti del paziente nel modo migliore, prendendo si cura del suo “caso umano” e facendogli percepire il proprio interesse.

Prima di concludere vorremmo poi fare un cenno ad una categoria che resta a cavallo tra quella dei “medici scrittori” e dei “pazienti scrittori”, quella dei “medici- malati scrittori”. Un illustre esempio è

quello di Bartoccioni, Sartori e Bonadonna con il loro libro *"Dall'altra parte"*. La storia di malattia ci viene in questo caso narrata da chi, fino a pochi giorni prima, sedeva dall'altra parte della scrivania. Oltre alle impressioni del mondo della sanità viste con questo nuovo punto di osservazione, ritroviamo qui le tematiche illustrate da Laura Prete con alcune differenze legate alle diversità presenti fra le storie. Se per Laura Prete la "verità" illustrata dai medici rappresentava una speranza o meno per un futuro da recuperare, per Sartori, la stessa "verità" significava smettere o meno di lottare per quel mese in più che si aveva da vivere. Così, l'autore ci pone dinanzi a tematiche che vanno anche oltre il rapporto tra medico e paziente per approdare a moderne questioni di bioetica. Possiamo quindi affermare che leggere aiuta senz'altro a tenere aperte molte questioni e il medico che riflette, come in ogni altro ambito lavorativo, rimane sempre in attesa di una risposta e si pone nei confronti altrui come colui che cerca dei suggerimenti. È certo infatti che sulla difficoltà di vivere la malattia è il paziente che può insegnare qualcosa al medico. Su altre questioni poi, come la scelta di intervenire o meno dinanzi a una patologia o la possibilità di lasciare maggiore

spazio decisionale al paziente nessuno di noi può dire di possedere delle risposte, ma è certo che il medico dovrebbe farsi un'idea ed essere tra i primi a porre certe domande ed avviare alcune discussioni. Possiamo soltanto affermare che saper creare un buon rapporto tra medico e paziente aiuta ad essere un curante migliore. Quali siano però gli ingredienti per costruire un buon medico non è dato a noi saperlo con certezza, d'altro canto, rovesciando la medaglia, quali sono le giuste aspettative che un paziente deve avere nei confronti del proprio medico?

Lasciamo al lettore la possibilità di trovare le proprie risposte e le proprie ricette, anche provando per tentativi ed errori, riflettendo e poi tornando sui propri passi, come farebbe il celebre Sherlock Holmes in una difficile indagine, come faremmo tutti dinanzi ad un "sintomo" di cui non troviamo la causa.

Speriamo che in questo percorso ognuno possa rivolgere, almeno una volta, il suo sguardo dubbioso alla letteratura, chiunque sia infatti l'autore del libro e qualunque sia stato il suo ruolo nel gioco di personaggi, è certo che il suo punto di vista può soltanto arricchire il nostro.

Bibliografia

- Bartoccioni S. Sartori F. Bonadonna G. *"Dall'altra parte"*, Ed. BUR Biblioteca Universale Rizzoli, Milano, 2006
Calabrese P. *"L'albero dei mille anni"*, Ed. Rizzoli, Milano, 2006
Conan Doyle A. *"La lampada rossa"*, Ed. Passigli, Firenze, 2004
Hosseini K. *"Il cacciatore di aquiloni"*, Ed. Piemme, Milano, 2009
Groopman J. *"Come pensano i dottori"*, Ed. Mondadori, Milano, 2008
Prete L. *"La vita che torna"*, Ed. Feltrinelli, Milano, 1997

Corrispondenza: A. Virzi, e-mail: staff@medicinanarrativa.it

L' ascolto che guarisce L'ascolto nelle professioni di aiuto: questione di “bon ton”?

S. Spinsanti

Non abbiamo difficoltà a identificare l'ascolto come lo strumento terapeutico per eccellenza per quelle patologie che chiamiamo “mentali”. La psicoterapia ha soltanto quest'arma nella sua faretra. L'ascolto – più precisamente, la relazione che si struttura sull'ascolto del paziente e permette a questi di mettersi, a sua volta, in ascolto di ciò che preme attraverso il linguaggio dei sintomi – è l'unica risorsa per la guarigione di questo tipo di mali.

Anche altre pratiche, riconducibili a quelle professioni che – in senso lato – si chiamano d'aiuto, hanno nell'ascolto il loro centro di gravità. Pensiamo alla pastorale religiosa. Solo quando questa degenera o si sclerotizza dà la priorità alle risposte preconfezionate, piuttosto che all'ascolto della domanda. Esercitano male il loro ministero quei pastori che sostituiscono all'attività circolare dell'ascolto quella unidirezionale della predicazione o della prescrizione di norme comportamentali. Valga come ammonimento a non piegare per questa via l'analisi lucida che faceva a suo tempo Dietrich Bonhoeffer sulle carenze della pratica dell'ascolto all'interno della comunità cristiana: “Come l'amore di Dio incomincia con l'ascolto della sua Parola, così l'inizio dell'amore

per il fratello sta nell'imparare ad ascoltarlo. I cristiani, specialmente i predicatori, credono di dover sempre “offrire” qualcosa all'altro, quando si trovano con lui; e lo ritengono come loro unico compito. Dimenticano che ascoltare può essere un servizio ben più grande che parlare. Molti uomini cercano un orecchio che sia pronto ad ascoltarli, ma non lo trovano tra i cristiani, perché questi parlano pure là dove dovrebbero ascoltare”⁽¹⁾.

E' piuttosto inusuale, invece, evocare l'ascolto nella professione terapeutica per eccellenza, vale a dire la medicina. Si può immaginare un esercizio della medicina che faccia a meno non solo dell'ascolto, ma delle parole stesse. Non a caso Virgilio nell'Eneide si riferisce a un medico come a qualcuno che esercita la “muta ars”. Uno dei meriti dell'attuale movimento della medicina narrativa è proprio quello di aver messo in evidenza nell'agenda della riflessione sulla pratica della medicina la questione dell'ascolto. Le dimensioni di questo tema sono molteplici. La più corrente è quella che assume un tono accusatorio, in quanto identifica nella mancanza di ascolto da parte dei medici e altri professionisti sanitari un aspetto del degrado della qualità relazionale che dovrebbe caratterizzare il rapporto tra curanti e curati. La

sintesi più efficace di questa denuncia è quella contenuta nel film di Nanni Moretti *Caro diario* (1993). Per tracciare un bilancio di ciò che aveva imparato dalla sua malattia, il regista conclude che “i medici sanno parlare, ma non sanno ascoltare”. Il limite di questo tipo di accuse è quello intrinseco alle varie richieste di “umanizzazione” della medicina: inclinano verso il moralismo. Presuppongono una concezione ingenua, che identifica la mancanza di ascolto con la cattiva volontà dei professionisti. L'altra faccia della denuncia viene a essere un'esortazione morale: i professionisti sanitari mettano più impegno – vale a dire: più tempo, più buona volontà.... – per ascoltare!

Questa dimensione volontaristica dell'ascolto è estremamente riduttiva. Anche il fenomeno della mancanza d'ascolto in medicina va collocato su uno sfondo più vasto. Sociale, anzitutto: ciò che avviene nell'ambito sanitario non è che un aspetto particolare di qualcosa che condiziona la società tutta intera. Come figli del nostro tempo, siamo incapaci di un ascolto pieno. Max Picard ha definito l'uomo moderno come un “appendice del rumore”. Immersi in un mondo di suoni, costituiamo una società in cui tutti parlano e nessuno ascolta. La scuola stessa è finalizzata a renderci professori della parola, ma analfabeti dell'ascolto. La diffusione dei media, che tendono a passivizzare l'utente, è ulteriormente responsabile di comportamenti collettivi di mancanza di ascolto reciproco.

- Quando la medicina pretende di far a meno della parola

La litania di accuse alla nostra cultura come responsabile dell'atrofia dell'ascolto è nota. Anche se ci aiuta a contestualizzare la mancanza di ascolto che ha luogo in medicina, non la spiega pienamente. C'è una concezione della medicina che considera l'ascolto come intrinsecamente superfluo. Il particolare carattere di elemento aggiuntivo che ha la parola nella pratica medica, come se si trattasse di un fronzolo e fosse riconducibile alla cortesia nei modi e alla buona educazione, dipende

dalla struttura epistemologica del sapere medico. Come è stato eloquente illustrato da numerosi studi sull'interazione tra professionista sanitario e pazienti, il modello implicito sostiene che la medicina si debba occupare di malattie, e che queste si esprimano in un'alterazione della norma di variabili biologiche, somatiche, misurabili: “Al medico, come principale attore della pratica medica, è affidato il compito di definire la presenza di una patologia nei malati, tramite una diagnosi corretta, e di intervenire attraverso delle strategie terapeutiche che sono state dimostrate scientificamente. Tale modello è stato, ed è tuttora vincente” (2).

Lo scopo dell'incontro, così come si realizza in primo luogo nella visita medica, è di trasformare la malattia vissuta dal paziente (*illness*, in inglese) nella patologia conosciuta dal medico (*disease*). Non stupisce che nel dialogo tipico di una visita *doctor centred* l'evoluzione degli scambi sia gestita dal medico, che inserisce le risposte del paziente nel proprio schema di ipotesi: la comunicazione si riduce a una raccolta di informazioni ottenute attraverso domande stimolo in successione predeterminata (cfr. Moja, Vegni, cap. I: “La medicina *disease* e *doctor centred*”). Suscita scandalo sapere che, secondo studi basati su visite videoregistrate, il medico interrompe il paziente con le sue proprie domande solo 17 secondi, in media, dopo che il paziente ha iniziato a raccontare il suo vissuto di malattia; ma è perfettamente in linea con il metodo clinico modellato sulla concezione biologica della malattia.

La medicina *high tech* ha introdotto un giro vite in questo modello. Anche le domande standardizzate che guidano la diagnosi differenziale rischiano oggi di venir considerate superflue, a vantaggio dei dati forniti dai test diagnostici. Nell'immaginario sociale si fa strada il medico che durante la visita guarda i risultati delle analisi o lo schermo del computer, piuttosto che il paziente. Lisa Sanders, in un saggio molto critico rispetto alle tendenze della medicina contemporanea, denuncia la progressiva scomparsa della stessa visita obiettiva. Ricorda che la diagnosi si fa guardando, toccando, ascoltando:

“Nelle facoltà di medicina si ripete continuamente ai futuri medici che se ascoltano il paziente, questi dirà loro che cos’è”⁽³⁾. L’ascolto non ha qui un valore filantropico o di bon ton, ma è lo strumento privilegiato per l’“arte della diagnosi” (come precisa il sottotitolato del saggio di Lisa Sanders).

“La medicina interna deve molto del suo fascino alla sua somiglianza con il metodo investigativo di Sherlock Holmes: risolvere un caso dagli indizi. Siamo detective; godiamo del processo di scoprire il colpevole. E’ quello che i medici amano di più”: è la dichiarazione che fa una dottoressa a Lisa Sanders⁽⁴⁾. Ebbene, un buon detective deve imparare a non essere precipitoso, saltando il momento dell’ascolto. Lo illustra bene un racconto dello stesso A.C. Doyle, “Falsa partenza”⁽⁵⁾. Fa parte di una raccolta di racconti di soggetto medico, nei quali lo scrittore che ha creato Sherlock Holmes ha rivisitato la propria esperienza di medico (in seguito Conan Doyle lasciò la professione, per dedicarsi totalmente all’attività letteraria). Nel racconto un giovane medico, che ha appena aperto uno studio e sta disperatamente cercando pazienti, cerca di impressionare con il suo presunto occhio clinico il primo paziente che si presenta in ambulatorio. Senza fargli aprire bocca, gli spara due diagnosi una dopo l’altra, per accorgersi che erano ambedue sbagliate: l’uomo che sedeva davanti a lui non aveva bisogno del medico; era solo l’esattore del gas venuto a riscuotere il dovuto. Quante “false partenze” potrebbero essere evitate con l’ascolto!

- L’ascolto a valenza bioetica

Oltre all’ascolto di natura filantropica e quello finalizzato a fare una corretta diagnosi, possiamo individuare una terza fattispecie di ascolto: l’ascolto che rende possibile una decisione condivisa tra professionisti sanitari e pazienti. Questo ascolto si profila sullo sfondo della trama etica della pratica della medicina. Più precisamente, l’ascolto è indispensabile quando passiamo dal modello dell’etica medica a quello della bioetica. Ciò presuppone che i due modelli non siano intesi come sinonimi, ma che dall’uno all’altro sia intervenuto un cambio di paradigma.⁽⁶⁾

Nell’etica medica non era necessario l’ascolto del mondo etico del paziente. Era il medico che proponeva le decisioni corrette, riferendole alle prescrizioni che mutuava dalla “scienza” e dalla “coscienza”. L’ambito di ciò che era eticamente giustificabile e di ciò che non lo era veniva deciso al di fuori del rapporto tra medico e paziente, in una posizione asimmetrica in cui al medico spettava il ruolo one ups e al malato one down.. L’autorità a cui il medico si appellava poteva essere l’ethos ippocratico o il giuramento modernizzato preposto alle più recenti versioni del Codice deontologico dei medici. L’aggettivo “medica” che qualificava l’etica vigente nelle pratiche di cura descriveva efficacemente l’appartenenza al medico: in pratica, erano le sue regole che si imponevano a chi ricorreva ai suoi servizi. Non stupisce che nei codici deontologici non venga mai menzionato il dovere del medico di ascoltare il malato. La rilevanza dei valori e delle preferenze di questi nelle scelte cliniche era considerata influente.

Nei sistemi formali di regole la novità è intervenuta con il Codice deontologico degli infermieri del 1999. Più precisamente, con due articoli: l’art. 4.2 (“L’infermiere ascolta, informa, coinvolge l’assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell’esprimere le proprie scelte”) e l’art. 2.5 (“L’infermiere, nel caso di conflitti determinanti da diverse visioni etiche, si impegna a trovare la soluzione attraverso il dialogo”). L’ascolto in questo caso viene messo in rapporto non tanto con le necessità di una corretta diagnosi, ma con il mondo dell’etica. La priorità dell’ascolto rispetto alla stessa informazione costituisce una chiara esegesi della pratica recente nota come “consenso informato”: non si tratta di ottenere l’approvazione del paziente a ciò che il sanitario ha deciso di fare per suo bene – soprattutto a fini di autotutela giuridica – ma di confrontare la proposta terapeutica con il sistema di valori della persona malata, per arrivare a una decisione condivisa. Opportunamente il codice degli infermieri menziona la possibilità che tra

l'uno e l'altro possano esserci divergenze, o addirittura conflitti. In questo caso bisognerà attivare strategie negoziali che erano del tutto estranee all'etica medica tradizionale.

Il paradigma della bioetica è presente anche nel nuovo Codice deontologico dei medici. Nella versione del 2006, oltre all'accurata teorizzazione della natura e scopo dell'informazione, viene esplicitamente menzionato il principio del rispetto dell' "autonomia" della persona (art.6), quale criterio essenziale per valutare la qualità dell'atto medico. Anche senza essere direttamente evocato, l'ascolto emerge come condizione essenziale per

definire la buona medicina della modernità.

Per tradurre in pratica questa esigenza è necessario che superiamo l'esortazione all'ascolto da parte dei professionisti sanitari come appello umanitario, per approdare all'identificazione di un metodo. Questo ascolto, infatti, non può essere un fatto episodico; né essere riservato a quei professionisti che si sentono più propensi a stabilire relazioni empatiche con i pazienti. Deve piuttosto essere condiviso da tutti e diventare una pratica abituale. Con questa sfida deve sapersi misurare oggi la bioetica.

Bibliografia

- 1) Bonhoeffer D. , *La vita comune*, ed Queriniana, Brescia 1978, app. 123-125
- 2) Moja, E. Vegni E., *La visita medica centrata sul paziente*, Raffaello Cortina ed, Milano 2000 app. 15s.
- 3) Sanders L., *Ogni paziente racconta la sua storia. L'arte della diagnosi*, ed. Erinandi, Torino 2009, p. 85
- 4) id., p 52
- 5) Artur Conan Doyle, *La lampada rossa. Storie di medici e di medicina*, Passigli ed. Firenze 2011.
- 6) "Etica medica e bioetica in cento anni di professione", FNOMCEO: Centenario della costituzione degli ordini dei medici. Cento anni di professione al servizio del Paese, Roma 2010, pp. 223-235.

Corrispondenza: S. Spinsanti, e-mail: gianorom@tin.it

Recensioni

"La vita che torna" **di Laura Prete** Edizioni: Feltrinelli , 1997

a cura di O. Bianchini

La vita che torna, scritto da Laura Prete ed edito da Feltrinelli è la storia di una malattia improvvisa che si presenta ad una giovane di appena ventidue anni e di un recupero, lento e duro, fatto di speranza e disillusioni, nell'attesa certa che la "vita ritorni". È una lettura consigliata per qualunque medico e soprattutto per chi lavora con pazienti che vivono un percorso riabilitativo. Vi è l'accettazione della malattia, dei luoghi in cui si è costretti a vivere (l'ospedale, la rianimazione, il reparto chirurgico, la struttura riabilitativa), la scoperta di come chi è intorno al malato reagisca al suo stato di malessere e del perché si abbia questa difficoltà che, spesso si risolve ingenuamente in una freddezza "professionale".

"Se nei primissimi giorni del mio ricovero distoglievano gli occhi per non incontrare i miei, non lo facevano per cattiveria o per maleducazione, ma perché non sapevano come consolarmi. Avevo proprio un aspetto pietoso, nessuno avrebbe scommesso sul mio recupero. A ciò si aggiungeva la mia età, che appariva ancora più giovane a causa dei capelli cortissimi: senza ombra di trucco poi dimostravo sedici anni al massimo."

... "Solo due infermiere fin dall'inizio mi guardarono senza imbarazzo e passarono molte ore con la mamma a parlare e a farle coraggio. Allora mi sembravano migliori delle altre ma sbagliavo: tutte erano buone ma loro erano state toccate dal

dolore.

Una, Edda, aveva perso un figlio nelle acque di un lago vicino alla clinica e Graziella, l'altra, aveva sofferto perché alla figlia di sedici anni era stata amputata una gamba per tumore. Le vicende di entrambe mi hanno fatto riflettere su quanto il dolore cambi la nostra vita".

Molto interessante infine è il ritratto che l'autrice fa dei medici, descrivendone diversi tratti ed alcune differenze fra gli uni e gli altri, viste con gli occhi di una paziente che, dal parere del medico probabilmente dipende. È una storia di una sanità che alla fine ha funzionato, che ha incluso "i buoni" e "i cattivi", nello stesso palcoscenico in cui la protagonista è la scrittrice stessa, paziente, donna. Nulla perde di significato e nulla merita di essere escluso dalla scena, mentre tutto rappresenta una prova da superare.

"Definire brutti o belli i sei mesi trascorsi a Veruno è insufficiente; preferisco dire che ho vissuto molte esperienze forti, interi giorni di disperazione, ma anche momenti così intensi sul piano umano da non poter nemmeno essere immaginati dalle persone "normali": a Veruno ho conosciuto persone che, in tutti i sensi, mi hanno nuovamente insegnato a vivere."

Storie vere e verosimili

Lettera di Giulia Masini, medico infettivologo in Congo per missione umanitaria, al padre Vincenzo Masini.

Caro papà,

ero in Congo da tre giorni, senza sapere assolutamente niente di questa terra, vedevo solo facce nere, solcate dalla fatica e dalla fame.

Primo giorno di lavoro, all'ospedale xxxxxx. Mi mostrano la stanza dove consultiamo le donne: uno stanzino di neanche dieci metri quadrati con 6 persone all'interno tra medici infermieri e donne con bambini. All'esterno 39 gradi, l'umidità rende le pareti del piccolo stanzino bagnate, le mosche si appoggiano sulla pelle inzuppata di sudore.

Dopo un paio di ore in mezzo alla confusione arriva una donna, che si copre il volto con il pagnone, secca secca, solo una piccola curva prominente a livello dell'addome fa supporre che sia una donna incinta. Chiede di essere visitata.

Io e la mia collega la facciamo passare prima delle altre, le scansiamo il pagnone dal volto e vediamo lembi di pelle che si stanno staccando dalle sue labbra, dalle palpebre, dalla fronte. Il corpo è tutto piagato, gli occhi edematosi e purulenti, le labbra talmente gonfie che non riesce a parlare.

Intuitivamente la diagnosi è una Leyll, da nevirapina. La donna, Silvie, che fa la meccanica per guadagnarsi da vivere, dice che le lesioni, iniziate da circa due settimane, continuano a peggiorare.

Inizialmente era andata dal feticher; pensava infatti che fosse un fetiche (il malocchio) e ha

cercato di farselo togliere. ma la situazione peggiorava ed è venuta da noi.

Io e Nadia ci guardiamo negli occhi "Perchè non è venuta prima?", le chiediamo all'unisono.

Ci spiega che non poteva dire ai parenti di andare dai Mundele (i bianchi in lingua monokutuba), altrimenti avrebbero scoperto il segreto della sua sieropositività!

Iniziamo immediatamente i trattamenti necessari e le sue condizioni migliorano: alcune piaghe sono già in fase di cicatrizzazione ma sono gli occhi che destano grave preoccupazione, oltre al forte bruciore non vede bene.

Non so proprio da chi farla visitare, noi qui dobbiamo arrangiarci in tutto. Decidiamo di portarla nella clinica più rinomata della città, piange dal dolore e dalla disperazione, ha il terrore di essere scoperta dalla sua famiglia e paura che possa succedere qualcosa al suo bambino. La rassicuro dicendo che ci siamo noi, che ci prenderemo cura di lei e del suo bambino.

Silvie migliora, viene da noi una volta a settimana, gli occhi le bruciano ancora ma con il collirio va meglio. Un giorno mi dice che sente qualcosa di strano alla vagina: "ne s'ouvre pas, ne s'ouvre pas" continua a ripetere.

La visito: le piaghe avevano interessato anche la mucosa vaginale, le avevo dato anche il betadine ginecologico per disinfezione e avevo cercato per tutta la città una pomata steroidea, ma i nomi commerciali dei farmaci in Congo sono diversi e

tutti i farmacisti mi guardavano increduli quando parlavo di steroidi, non capivano...

Le piccola labbra a causa delle sinechie si erano chiuse, appiccicate, erano diventate un tutt'uno...

Ci vuole un'incisione, penso, poi guardo Eva, guardo il ventre di Silvie e penso, fra qualche giorno scade il termine, deve partorire e come fa con la vagina ridotta in questo modo?

Deve fare un cesareo, ma devo trovare un ginecologo fidato che la visiti.

Un parto cesareo in Congo non è uno scherzo, la sterilizzazione delle sale parto è una barzelletta e il tasso di mortalità per infezioni post chirurgiche è molto alto. Inoltre la maggior parte dei ginecologi quando vedono affacciarsi la possibilità di un cesareo, non indugiano, vedono soldi, soldi in più che si aggiungono al loro misero stipendio, e allora perchè non farlo?

Mi serve una persona di fiducia, non voglio mettere Silvie nella mani di uno che fa il cesareo solo per arrotondare lo stipendio...

La accompagno all'ospedale più nuovo (si fa per dire) della città. lì la visita una ginecologa alta, grossa, imponente che, al termine della visita mi dice: "Oltre alle sinechie delle piccole labbra, c'è una necrosi diffusa a tutta la vagina; se partorisce per via vaginale rischia la morte per emorragia, i punti di sutura non possono reggere su una cute così necrotica e friabile".

Silvie mi guarda, non capisce. In quella piccola stanza siamo io, lei, e la ginecologa. Mi implora di aspettare, ha paura, non vuole fare il cesareo, mi chiede di poter fare il parto vaginale, poi se qualcosa non va, farà un cesareo di urgenza, guardo la ginecologa in maniera interrogativa, mi risponde no, il rischio è troppo alto.

Silvie continua a non essere convinta, provo a parlarle a tu per tu, mi dice che lei non ha i soldi, e le rispondo di stare tranquilla, dal punto di vista economico sarà il progetto italiano a farsene carico, ma non basta, le dico di fare la visita anestesilogica così siamo pronti a qualsiasi evenienza.

Si allontana smarrita avviandosi alla nuova visita, e non dice più niente. Io la aspetto nervosa, ho

paura che forzarla non sia giusto, ma devo fidarmi della ginecologa, non si può lavorare da soli e questo non è il mio campo, mi ripeto.

Quando esce con un'occhiata furtiva, mi fa capire che vuole parlarmi, ma lontana da occhi indiscreti che potrebbero capire, fuori da lì, dove la mia presenza può far pensare alla sua sieropositività.

Allora mi allontano e mi dirigo verso la macchina; lei sa dov'è parcheggiata, era venuta con me, anche se l'avevo fatta scendere all'ingresso posteriore dell'ospedale (sempre per non dare nell'occhio!). Mi raggiunge e, mentre provo nuovamente a spiegarle l'importanza del cesareo, a dirle che la sua gravidanza è a termine, che potrebbe partorire da un momento all'altro, che un cesareo d'urgenza è gravato da molte più complicanze, che è meglio organizzarsi prima, che non si deve preoccupare perché avrei comprato tutti i farmaci necessari per la mattina dopo, mi chiede di parlare con una persona che ha visto in ospedale. Le chiedo: "Chi è?". "E' mio fratello, è medico e lavora in quell'ospedale".

Parlo con il fratello, cordialmente provo a spiegargli la situazione, ma vedo una certa resistenza nei suoi occhi. Ha capito, ma, ha già deciso, non mi ascolta, e mi congela dicendomi: "Dio è grande, non possiamo credere di essere più grandi di lui, sarà quello che Dio vuole, mia sorella partorirà per parto vaginale, sarà Dio a decidere la sua sorte!".

Entrambi mi salutano e si allontanano, io mi appoggio alla macchina incredula, accendo una sigaretta, ho bisogno di riprendermi. Non ci credo. Mi sento impotente, inutile.

Quella donna rischia di morire di parto come tante in Africa che non hanno i soldi per permettersi il cesareo. Lei che potrebbe perchè è supportata da noi, non vuole. Non è possibile!!!. A causa del ritardo nella diagnosi dovuto al feticher è ridotta in questo stato ed ora non vuole ancora capire. Demoralizzata e scoraggiata, salgo in macchina e mi avvio verso casa, penso di essere stata chiara con Silvie, le ho detto e ripetuto: "Pensaci bene e stasera chiamami, io comunque compro tutto il necessario!".

Il telefono non suona, ed io aspetto. Nadia, la mia collega, sta facendo le valigie, domani lascia il Congo, mi vede assorta e preoccupata: "Pensi a Silvie?". "Sì, non posso accettare di essere così impotente!".

Nadia è concreta, prende il telefono e la chiama. Sono le nove di sera, alle prime due chiamate non risponde, alla terza risponde e dice che ci sta pensando, che ne ha parlato con la madre, e che ci richiamerà domani mattina. Sperando che il piccolo non decida di venire al mondo proprio quella notte, d'altronde Silvie ha deciso di chiamarlo Sagesse...

Al mattino chiedo a Nadia se Silvie ha chiamato, ...niente, ... va beh, ...non posso cambiare il mondo, ...forse è come dice il fratello ... sarà quel che Dio vuole, ...Ho una grande amarezza. Mentre sono tuffata nelle diecimila questioni di ogni mattina, suona il telefono, è lei e mi dice: "Va bene, facciamo il cesareo, j'ai confiance en toi!". Vado di corsa in farmacia a comprare dagli aghi di sutura ai farmaci anestetici, e poi in ospedale dove incontro Silvie, la mamma e un altro loro parente che non capisco bene chi sia, in una stanzetta isolata.

Consegno i sacchetti con i farmaci ma avverto una strana sensazione nell'aria: la ginecologa, che il giorno prima era molto disponibile, mi dice che c'è un problema e che quel giorno non la possono operare. Il problema è che quel giorno è il 30 aprile, il giorno dopo ci sarebbe stata la festa dei lavoratori, e poi la domenica, in cui si fanno solo le urgenze. "Ma come? abbiamo convinto la donna e ora rischiamo di farla partorire in urgenza?, che diavolo di problema c'è oggi?".

"La sterilizzatrice è rotta e non abbiamo teli sterili per la sala operatoria", mi risponde.

Resto in attesa, lunga due ore, nel frattempo tutte le sages femmes, allertate del possibile cesareo mi chiedono come devono comportarsi, come devono fare i farmaci antiretrovirali.

Mi imbarazza dover tenere una piccola lezione pratica per spiegare loro come utilizzare l'AZT, e come fare la profilassi al bambino.

Dopo due ore di attesa il primario della

ginecologia dice che non è possibile operarla quella mattina, o aspettiamo o la portiamo da un'altra parte. Non so che fare, Silvie non vuole più andare via da lì, mi dice: "E dove mi porti?". Non so dove portarla ma ho il sospetto che non la vogliano operare perchè sieropositiva, se la lascio lì c'è il rischio che inizi il travaglio e nessuno la operi.

Mi prendo la responsabilità di portarla all'ospedale xxxxxx. Non ho un buon rapporto con i medici di quell'ospedale, tanto meno con i ginecologi, però lavoriamo lì da anni, ed io conosco le sage e conosco il direttore, decido di chiedere a lui. Quando lo dico a Silvie, rivedo nei suoi occhi il terrore: "Perché?, tutto da capo, un'altra visita, un'altra decisione, un altro ospedale... , e poi qui c'è mio fratello..." Le spiego che non vedo altra soluzione e che debbono venirmi dietro a distanza. Mi allontanano di un centinaio di metri, Silvie e la mamma mi seguono, in maniera furtiva si infilano in macchina, le porto all'ospedale xxxxx e speriamo bene...

Quando arrivo per fortuna c'è Denise, la sage che collabora con noi. Mi dice che stanno facendo un cesareo ad una donna arruolata nel nostro progetto, che non c'è problema, ne faranno un altro, mi da l'ordonnance per il necessario (ovviamente diverso da quello che mi avevano chiesto nell'altro ospedale) e vado nuovamente in farmacia a comprare il necessario.

Quando torno e vado verso la sala parto vedo da lontano Denise che si sbraccia, cerca di parlarmi ma non capisco perché quando si emoziona, o si arrabbia, balbetta e diventa incomprensibile. La faccio calmare e mi spiega che i ginecologi hanno deciso di bloccare tutti e due i cesarei del progetto per un problema di divisione di soldi tra ginecologi e anestesisti. Non fanno i cesarei perchè non si accordano su come dividere il compenso ed è tutto rimandato a lunedì.

"Non è possibile! non posso crederci!, cosa faccio ora?" Denise mi propone di provare in un altro ospedale, "No! mi rifiuto, questa donna non può subire di nuovo lo spostamento in un altro ospedale! in più c'è un'altra a partorire che ha le

membrane rotte: C'è il rischio altissimo di contaminare il bambino, è già in flebo con la profilassi, come faccio a portare tutte e due in un altro ospedale?, e poi dove?, è ormai pomeriggio, il primo maggio si avvicina, il week end inizia, che faccio?''.

Decido di andare a parlare con il direttore. Vedo uscire dalla sua stanza ginecologi ed anestesisti, ed appena il direttore mi riceve è lui stesso a dirmi: "Dottoressa non si preoccupi, ho detto loro che in mezz'ora voglio che la questione sia risolta!". Tiro un sospiro di sollievo, anche se ormai mi sembra che le cose si siano messe male: "Con che umore i ginecologi opereranno quella donna e gli anestesisti la addormenteranno?''.

Il primo cesareo inizia alle 16. E' dalle 8 del mattino che sono in giro, decido di andare a casa, a recuperare le energie, mi sento sfibrata. In un'ora sono di nuovo lì, entro in sala parto. La sage femme mi dice che hanno appena iniziato il secondo, quello di Silvie. Stringo i denti, speriamo bene! Esco fuori e fumo un'altra sigaretta e mi avvicina una bimba di sette-otto anni, con occhi teneri mi guarda e mi chiede: "Come sta la mia mamma?". E' l'altra figlia di Silvie, le dico di non preoccuparsi che sta andando tutto bene e si siede accanto a me ad aspettare. Dopo dieci minuti rientro in sala parto; il bambino è nato, è ancora tutto sporco, una prima sage mi dice che sta bene, ma mentre esco per dirlo alla bimba, una seconda sage mi chiama urlando, mi dice che il bimbo è in sofferenza respiratoria e che ha bisogno dello steroide, il bimbo non respira. Corro verso il nostro magazzino che per fortuna è vicino, sono

sicura che deve esserci una scorta di riserva, non avrei il tempo per andare in farmacia, grazie a Dio la trovo, glielo iniettiamo subito e il bambino inizia a respirare. Le gambe mi tremano...

Silvie esce dalla sala operatoria, si è risvegliata, sta bene, le dico che dobbiamo trasferire il bimbo in rianimazione perché lo steroide lo ha fatto respirare, ma non sta ancora bene. Intanto mi chiedo se forse lo abbiamo fatto nascere troppo presto, non lo so ma so che questa è l'Africa. Così faccio qualche cosa di pratico, vado a comprare il latte per il bimbo, Silvie non potrà allattarlo e la rianimazione è in un altro ospedale. E' sera e vado a casa sfinita.

Sono tornata a casa pensando: o domani prendo il primo volo e me ne torno in Italia, o decido di buttarmi in questa avventura, c'è veramente bisogno e forse posso farcela.

Il bimbo di Silvie si è salvato, si chiama Sagesse, anche se è un maschio, ora ha tre mesi e sta abbastanza bene, ma la sua storia continua e il resto te lo racconto nella prossima mail.

Sono legata a questa donna in maniera particolare, un po' perchè la stimo, fa la meccanica con il suo corpo esile, fragile, piagato, ma ha l'onestà di non chiedere mai più del necessario (cosa rara in Congo), ed ha la capacità di parlarti con gli occhi; un po' perchè mi ha fatto concretamente conoscere la realtà africana con un impatto forte.

Un bacione

Giulia

Medicina Universitaria in Italia: un sogno, una chimera, o semplicemente una “coperta troppo corta”?

University Medicine in Italy: a dream, a chimera, or simply a “too short blanket”?

R. Manfredi

*Dipartimento di Medicina Interna, dell’Invecchiamento,
e Malattie Nefrologiche, “Alma Mater Studiorum”
Università degli Studi di Bologna, Policlinico S. Orsola-
Malpighi, Bologna*

Summary

The present role, space, task, mission, function, and outcome of University Medicine in Italy are briefly examined, taking as a pure and trivial pretext the actual professional activity of single, representative physician who changed his role at the same specialistic Department of the same University Hospital, by covering an University role in the past five years, after working at the same facility as an Hospital-affiliated specialist in

charge of the same Medical Division during the previous 14 years. The lights and shadows of assistential and academic Medicine organization and integration in Italy are the starting point of our preliminary observations, which may be potentially extended to the University Medicine as a whole, from an organizative, functional, and especially ergonomic point of view.

Introduzione

Anche in Italia, la Medicina Universitaria ha subito nel corso degli ultimi decenni un’evoluzione dettata essenzialmente da un progressivo avvicinamento ai predominanti modelli anglosassoni, che tendono a rimarcare la centralità delle attività di ricerca (ad ogni livello), di quelle didattiche e formative, di quelle di tutoraggio, e di quelle di fund-raising, come mission prevalenti del Personale medico-sanitario ad afferenza Universitaria.

Nel modello assistenziale Italiano, pur in assenza di letteratura scientifica sull’argomento, non mancano i riferimenti legislativi e normativi, che

tendono ad inquadrare l’ambito lavorativo del Personale Medico Universitario, rispetto alle attività assistenziali ed organizzative che hanno da sempre caratterizzato e a tutt’oggi caratterizzano gli ambiti professionali del Personale Medico Dirigente, inquadrato nei diversi ruoli previsti dal Sistema Sanitario Regionale (SSR).

In realtà, nel sistema Italiano le convenzioni vigenti tra le diverse Università degli Studi e le relative Facoltà di Medicina e Chirurgia ad esse afferenti, e le differenti “Aziende Ospedaliero-Universitarie”, tendono a disegnare un quadro “a macchia di leopardo”, essendo per lo più frutto di accordi siglati, ed eventualmente modificati ed

evoluti a livello locale (per lo più su base Regionale) [1, 2, 5], che si fondano come base comune sull'ormai datato Decreto Legislativo n. 517 del 1999 [5]. Nelle realtà sanitarie "miste" (a componente Ospedaliera ed Universitaria tra loro integrate), dietro ad una sorta di "paravento" sorretto da oscure locuzioni, tra cui capita di leggere frasi quali "...completa ingrazione tra attività assistenziali, didattiche, e di ricerca...", si celano nella pratica quotidiana modelli lavorativi estremamente differenziati, che creano un vero e proprio "caleidoscopio" interpretativo ed attuativo. Prendendo ora in considerazione il ruolo del singolo Professionista della Sanità a dipendenza Universitaria, passando da un'Azienda Ospedaliero-Universitaria all'altra, e da una Università italiana all'altra, le attività complessive del Medico Universitario vengono calendarizzate, organizzate e svolte secondo un "continuum" che spazia in modo variabilissimo tra due opposti estremi: da una pressoché completa dedizione ad attività accademiche (ovverosia di ricerca, di didattica e di tutoraggio, con impiego assistenziale limitato o marginale), versus un pressoché totale espletamento di attività puramente assistenziali, con obiettivi quasi integralmente incentrati su professionalità e compiti posti direttamente o indirettamente al servizio dei malati (con forzoso restringimento o annullamento del tempo e delle possibilità dedicate alle attività accademiche). In mezzo a questi due estremi (che sono assolutamente più virtuali che reali, come tutte le situazioni che tendono a ricadere alle estremità di una curva gaussiana), si pongono le singole realtà dei singoli Professionisti (Medici Universitari), che devono essere "lette" ed interpretate alla luce delle peculiarità delle singole strutture Universitarie ed Assistenziali di cui sono contemporaneamente dipendenti ed a cui offrono i propri servizi, e delle singole realtà assistenziali locali, spesso regolate da specifiche convenzioni tra le singole Università e le specifiche Aziende Ospedaliero-Universitarie, su base regionale od autonoma [1, 2, 5]. Con effetti a dir poco paradossali, può quindi capitare che nella medesima Azienda

Ospedaliero-Universitaria, due diversi Professionisti che ricoprono la medesima qualifica Universitaria e che beneficino sul fronte contrattuale della medesima "integrazione" Ospedaliera, siano di volta in volta pressoché completamente dediti ad attività "Universitarie", oppure ad attività quasi esclusivamente "Ospedaliere", il più delle volte per circostanze occasionali, causate dall'evoluzione "storica" e dalle "vocazioni" dei Dipartimenti e delle Divisioni a cui essi afferiscono, oppure dalle necessità contingenti, che possono dipendere anch'esse dallo "storico" della disciplina in questione, o da strutturazioni del personale e dei carichi di lavoro assistenziali ed accademici che possono evolvere nel tempo (es. carenza di personale Sanitario atto a garantire le attività assistenziali in momenti in cui le necessità di "salute" dei cittadini assistiti prevalgono, versus un surplus in termini di personale Universitario dedito prevalentemente alla ricerca in un frangente storico diverso, in cui le attività scientifiche risultano di particolare attualità e preminenza, in concomitanza con una più ridotta "pressione" sul versante assistenziale).

L'evoluzione della storia e della vita professionale di uno stesso Dirigente Medico che, dopo aver svolto circa 14 anni di servizio in qualità di Medico Ospedaliero specialista (Dipendente dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria), ha visto modificata la propria posizione in quella di Medico Universitario (con mantenimento dei compiti assistenziali di Dirigente Medico), presso la stessa Divisione della medesima Azienda Ospedaliero-Universitaria, ci sembra particolarmente illuminante a fini puramente didascalici, come occasione fattuale atta a sollevare alcune palesi contraddizioni, e a stimolare ed a vivacizzare un dibattito che finora si presenta sorprendentemente scarso di commenti (forse perché dato per "scontato" in partenza), a proposito del ruolo, delle "luci", e delle "ombre" della Medicina Universitaria in Italia, a cavallo tra il secondo ed il terzo millennio. La estrema scarsità di evidenze di letteratura e bibliografiche

sull'argomento è probabilmente da attribuire alle diverse organizzazioni sanitarie ed al diverso ruolo e funzione svolta dalle istituzioni accademiche biomediche (Universitarie) in Paesi diversi dall'Italia (soprattutto nella realtà anglosassone). Sul versante ergonomico e di Medicina del lavoro, non mancano invece dati e commenti (nazionali ed internazionali) [4, 14, 15], relativi alle diverse organizzazioni del lavoro, ed ancor più sulle attese ripercussioni sullo stato di salute dei singoli Professionisti e delle équipes che lavorano nel mondo della Sanità Pubblica.

Materiali e metodi

Le molteplici attività assistenziali specialistiche erogate dalla Divisione Ospedaliero-Universitaria in oggetto sono state svolte e sono tuttora erogate sulla base di precise turnazioni di servizio, che tengono conto della massima continuità possibile assicurata ai pazienti seguiti in regime di ricovero ordinario e di Day-Hospital e di Day-Service. Le attività di guardia diurna e notturna, i turni di pronta disponibilità, e la maggioranza delle attività svolte presso gli altri servizi (ambulatoriali e territoriali), sono effettuate sulla base di turni di servizio a rotazione, pienamente condivisi dall'intera équipe, e redatti da un Medico referente, a nome e per conto del Direttore della Divisione. Da sottolineare che la Divisione in oggetto segue in prevalenza affezioni croniche a carattere evolutivo e potenzialmente pericolose per la vita, per le quali sono disponibili crescenti ma impegnative opzioni terapeutiche ad elevato costo, che richiedono frequente monitoraggio clinico e laboratoristico, ed una sorta di strenua alleanza medico-paziente al fine di massimizzare i risultati, contenendo i frequenti eventi avversi e le potenzialmente severe tossicità ed interazioni farmacologiche.

Viste le difficoltà di quantificare le attività Universitarie in termini di orari e turni di servizio comparabili a quelle assistenziali, si è volutamente soprasseduto dal riportarle, rimarcando peraltro che tali attività "accademiche" vengono necessariamente e sistematicamente svolte al di

fuori ed oltre alle attività a carattere squisitamente assistenziale, che sono l'oggetto principale di questo report, e delle relative analisi e discussioni. Il Dirigente Medico e Docente Universitario assunto in qualità di puro e semplice esempio in questa disamina, ha svolto tutta la propria esperienza formativa e professionale presso la stessa Divisione della medesima Azienda Ospedaliero-Universitaria Italiana. Assistente Ospedaliero incaricato per circa due anni dal settembre 1991, dall'anno 1993 a seguito di un concorso per titoli e per esami veniva inquadrato direttamente come Aiuto Corresponsabile Ospedaliero. A seguito di giudizio di idoneità conseguito nell'ambito di una valutazione comparativa per Professore Universitario di seconda fascia nel 2003, a partire dall'anno 2005 veniva chiamato dall'Università locale a ricoprire la posizione di Professore Associato nella stessa disciplina, mantenendo inalterata ed immutata la qualifica di Dirigente Medico di primo livello di cui era già in possesso, ed espletando la propria attività assistenziale ininterrottamente presso la medesima Azienda Ospedaliero-Universitaria, di cui risulta dipendente (come detto) fin dall'anno 1991.

La Tabella 1 espone schematicamente le modalità di erogazione di tutti i servizi a carattere puramente assistenziale (attività effettuate, e turni ed orari di servizio, svolti in modo sovrapponibile nell'intero arco di tempo compreso tra il 2002 ed il 2010), da parte dell'intera Divisione Ospedaliero-Universitaria a cui il Professionista appartiene. In termini di organico complessivo del Personale Dirigente Medico e dei rispettivi ruoli assistenziali, per quanto concerne la dotazione di posti-letto e la dislocazione e l'offerta dei servizi ambulatoriali e di Day-Hospital e Day-Service, ed in termini di attività di consulenza sul territorio e nelle diverse strutture sanitarie cittadine e metropolitane, nonché in termini di organizzazione dei servizi assistenziali, è pienamente confrontabile il periodo successivo al 1° giugno 2002, fino a tutt'oggi (inverno 2010). Infatti, proprio a far data dal 1° giugno 2002 è

intervenuta una completa ristrutturazione delle attività assistenziali di tale disciplina medico-specialistica, che ha fatto seguito alla chiusura dei posti-letto di degenza ordinaria pre-esistenti presso un altro Presidio Ospedaliero cittadino, ed alla unificazione e fusione dei rispettivi organici dei Dirigenti Medici in una unica équipe assistenziale, amministrativamente collocata presso la Azienda Ospedaliera-Universitaria a cui ci siamo sopra riferiti. Tale équipe assistenziale constava e consta di un Direttore (a qualifica Universitaria), e di 15 Dirigenti Medici (di cui tre ad affiliazione Universitaria, e dodici dipendenti diretti dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria).

I dati relativi ai servizi a carattere puramente assistenziale espletati dal Professionista preso come esempio in questo contributo sono riassunti nella Tabella 2, e confrontano due periodi di tempo che risultano pienamente omogenei sul piano dei servizi assistenziali forniti dalla intera Divisione Medico-Specialistica e dal singolo medico, distinti e confrontati soltanto sulla base del “passaggio” del Medico Specialista suddetto dall'amministrazione Ospedaliera (dal 1° giugno 2002 al 30 settembre 2005 – 40 mesi), all'Amministrazione Universitaria (dal 1° ottobre 2005, fino al 28 febbraio 2010 – 53 mesi). Il restante Personale Dirigente Medico che effettua tutti i turni di servizio assistenziale sopra descritti (indifferentemente rispetto alla qualifica Ospedaliera od Universitaria), ammonta come detto ad ulteriori 14 unità complessive (con l'eccezione del solo Direttore di Unità Operativa, dipendente Universitario, che non effettua attività assistenziale sistematica a cadenza turnistica, né servizi di guardia, di Pronto Soccorso, ed attività Divisionali e sul territorio).

I dati relativi ai servizi svolti dal Professionista in oggetto sono evidenziati nella Tabella 2 in colore nero per quanto concerne il periodo “Ospedaliero”, ed in colore blu per quanto pertiene al periodo “Universitario”. Le ultime due righe orizzontali della Tabella 2 evidenziano i dati assoluti e la media dei servizi espletati su base mensile dal

Professionista in oggetto.

Le analisi statistiche, quando appropriate, sono state effettuate con il test t di Student, con il test del chi-quadro di Mantel-Haenszel (o con il Fisher exact test), con livelli di significatività fissati per convenzione a valori di $p < .05$.

Risultati

Come si evince dall'insieme della Tabella 2, il Professionista in oggetto dall'anno 2002 fino a tutt'oggi ha preso parte a tutte le differenti attività assistenziali in atto presso la Divisione di appartenenza, come previsto dai piani di assistenza condivisi e dal regime di turnazione in atto presso tale struttura. Proprio per questo motivo, se estremamente ampio appare lo spettro di impegni clinico-assistenziali, per converso si presenta altrettanto “disperso” l'impegno profuso presso ciascun singolo servizio, ancor più se valutato in termini di continuità assistenziale, e di eventuali connessioni con risvolti speculativi e di ricerca.

Scendendo nello specifico, le attività assistenziali di reparto (presentate nelle prime tre colonne da sinistra della Tabella 2), vedono la prevalenza di turni pomeridiani e notturni, espletati nella stragrande maggioranza dei casi anche in qualità di Medico di Guardia Divisionale. Il confronto tra il periodo di dipendenza “Universitaria”, rispetto al precedente periodo di dipendenza “Ospedaliera”, mostra un incremento statisticamente significativo dell'impegno assistenziale in reparto di degenza nei turni mattutini ($p < .001$) e pomeridiani ($p < .001$), mentre l'assistenza notturna non si è modificata significativamente nell'intero arco di tempo considerato.

Per quanto concerne le attività al servizio dei Pronti Soccorso, si nota un impegno pomeridiano nettamente aumentato ($p < .001$), ed un invariato coinvolgimento nei turni notturni, dal confronto dei dati del più recente periodo “Universitario”, versus gli anni di servizio “Ospedaliero”.

Del tutto imm modificata tra i due periodi allo studio appare invece la partecipazione del Professionista ai turni di ambulatorio specialistico, che restano

comunque numericamente contenuti a meno di 5 giorni mensili, in media (da notare che a tali ambulatori afferiscono i pazienti seguiti sistematicamente per patologie croniche, maggiormente oggetto di eventuali studi clinici e protocolli sperimentali).

Ridotta risulta invece nel tempo (periodo "Universitario") l'attività assistenziale erogata in regime di Day-Hospital e di Day-Service ($p < .001$), così come l'attività di ambulatorio Divisionale, seppure in misura statisticamente meno evidente ($p < .02$).

Quanto all'attività di consulenza specialistica al letto del malato espletata presso altre Divisioni ed altri Ospedali, la modesta riduzione osservata nelle consulenze effettuate al mattino (n.s.), è bilanciata da un significativo incremento delle prestazioni svolte nel pomeriggio ($p < .001$), che rappresentano la "spia" delle difficoltà di assicurare la presenza al letto di degenti che si trovano presso altre Divisioni ed altre strutture nelle ore del mattino.

Venendo ora alla disamina delle attività di guardia diurna (pomeridiana: ore 13,00-20,30), si nota un significativo incremento nel corso dei 53 mesi "Universitari", rispetto ai 40 mesi "Ospedalieri" ($p < .001$), che dà ragione dell'effettuazione di un turno di guardia per ogni settimana, in media, negli anni più recenti. Tale incremento intervenuto nel periodo "Universitario" riguarda anche le attività di guardia giornaliera di durata prolungata a 12 ore, che concerne per organizzazione interna i giorni festivi ed il periodo estivo (trimestre 15 giugno-15 settembre) ($p < .001$). Riguardo ai turni di guardia notturna (ore 20,30-8,30), non si notano invece modificazioni rilevanti tra i due periodi allo studio, nel corso dei quali il Professionista ha espletato sempre poco meno di tre guardie notturne in media, per ciascun mese di servizio.

Per quanto concerne i servizi di pronta disponibilità (c.d. "reperibilità"), se non si notano differenze significative tra i due periodi in esame per quanto riguarda il numero complessivo di turni prestati, emerge un raddoppio dei turni di reperibilità effettuati nel periodo di servizio "Universitario" rispetto a quello "Ospedaliero",

enucleando il sottogruppo dei turni erogati per 24 ore su 24, e propri delle sole giornate festive ($p < .001$).

Addetto alle attività svolte nell'ambito territoriale (es. consulenze specialistiche a favore degli altri due Ospedali Generali cittadini, e servizi sul territorio), in cui non si notano variazioni temporali statisticamente significative.

Come accennato in precedenza, in continua, costante ascesa appare l'apporto del Professionista in oggetto ai turni di guardia attiva, diurna e notturna nel loro complesso (nel corso dei quali si gestiscono le urgenze sotto ogni forma, nonché le attività di consulenza dai Pronti Soccorso e quelle di ricovero programmato e di ricovero urgente). Dalla Tabella 2 si evince infatti come il Professionista abbia prestato tali compiti per il 7,37% del monte-ore di guardia dell'intera équipe di 15 Sanitari nel corso del primo anno di osservazione (2002), e che tale percentuale sia andata salendo anche nel corso del "passaggio" dalla dipendenza Ospedaliera e quella Universitaria, fino ad attestarsi ad oltre il 12% del monte-ore di guardia prestate dalla intera équipe nel periodo più recente (anni 2009-2010). Anche tali servizi di guardia attiva, se da un lato consentono al Professionista di mantenere pieno contatto con l'epidemiologia e la clinica attuali, dall'altro restringono drasticamente gli spazi dedicati ad implementare un'attività "Universitaria" di qualche rilevanza.

Considerando infine nel loro complesso le giornate di presenza e quelle di assenza dai servizi a carattere puramente assistenziale (presentati nelle ultime tre colonne a destra della Tabella 2), non si evidenziano differenze statisticamente significative tra i due periodi (53 mesi di dipendenza "Universitaria", versus 40 mesi di dipendenza "Ospedaliera"), con una media mensile di giorni di presenza che si attesta poco al di sotto dei 24 giorni al mese. Le giornate di assenza dai servizi si caratterizzano nel periodo "Universitario" per una ulteriore, seppure modesta riduzione: enucleando dalle giornate di assenza complessive quelle dovute a "missioni" (es. partecipazione ad attività

di corsi e congressi, altri incarichi istituzionali, etc.), si osserva un incremento ($p < .005$) nel corso del periodo “Universitario”, da ascrivere per lo più ad attività istituzionali indifferibili. Da sottolineare infine la totale, assoluta assenza di giorni di malattia, mai fruiti nell'intero arco di tempo considerato (anni 2002-2010) (Tabella 2).

Discussione

Dalla estrema frammentazione delle attività assistenziali espletate dal Professionista oggetto del presente studio, ricomprese nell'intero arco delle numerose e variegate prestazioni fornite dalla Divisione Ospedaliero-Universitaria in oggetto, si evince come prima considerazione che sul versante organizzativo, a tutti i Sanitari viene consentito di occuparsi di tutti i servizi e di tutte le patologie, il che se da un lato favorisce un approccio olistico all'intera Disciplina nelle sue più diverse sfaccettature organizzative ed assistenziali, dall'altro rende virtualmente impraticabile assicurare una gestione continuativa dei diversi settori operativi, e rende pressoché impossibile il mantenimento di una continuità assistenziale nello specifico rapporto Medico-Paziente (salvaguardato soltanto in sede di degenza ordinaria, e parzialmente nelle attività di Day-Hospital e Day-Service).

Sul versante puramente assistenziale, se l'obiettivo comune di voler costruire e mantenere una équipe in cui “tutti” i Professionisti medici “sappiano fare tutto” allo scopo di preservare l'orizzonte più ampio possibile sulla casistica ospedaliera e territoriale e sulle diverse attività assistenziali, diviene nel contempo inevitabile restringere (e quindi “mortificare”), non soltanto lo sviluppo ed il mantenimento di relazioni biunivoche medico-paziente-(parenti) (che nell'ambito della gestione di numerose patologie croniche ad evoluzione potenzialmente severa e mortale presenta un'elevata importanza, nel garantire il massimo successo terapeutico in termini di compliance e di creazione di rapporti di fiducia) [7, 10], ma anche l'eventuale implementazione di percorsi di maturazione professionale, ed ancor più di attività

di ricerca di base, e di ricerca clinica (le quali necessiterebbero una sempre maggiore concentrazione del medico Specialista su un settore clinico-assistenziale sufficientemente delineato e demarcato, da poter consentire approfondimenti scientifici e speculativi, e da poter supportare attraverso specifiche collaborazioni con altri professionisti e con Laboratori di ricerca).

Considerata nel suo insieme, l'attività assistenziale prestata dal Professionista in oggetto in un arco di tempo sufficientemente ampio (quasi otto anni), e presso la medesima Divisione della stessa Azienda Ospedaliero-Universitaria, appare quindi pienamente esemplificativa di quanto si riscontra in ambienti di lavoro ove, accanto alla specializzazione ed alla professionalità della intera équipe, l'incombente necessità di assicurare i servizi assistenziali secondo “turni” di lavoro mutuamente condivisi, tende ad uniformare le prerogative dei singoli a favore delle prestazioni complessive fornite dalla Divisione e dell'Azienda, “spersonalizzando” inevitabilmente l'operato e gli obiettivi dei singoli Professionisti, che hanno il vantaggio di “sommare” indistintamente le loro attività assistenziali a quelle svolte dai Colleghi, in una prestazione che potremmo definire “di gruppo” o Divisionale (come evidenziato in particolare per l'assistenza erogata a favore dei servizi di Pronto Soccorso), ma assistono forzatamente al loro “annullamento” come singoli Professionisti, laddove alla logica del “Sanitario di riferimento” si sostituisce sempre più quella della “Struttura di riferimento”.

Non per nulla questo modello organizzativo appare quello largamente prevalente nell'erogazione delle prestazioni sanitarie ad opera delle Aziende Sanitarie e delle Aziende Ospedaliere Italiane, in quanto apparentemente salvaguarda una sorta di equità nella distribuzione dei “carichi” e degli orari di lavoro e di servizio sulla base di turni condivisi e garantiti dalla Direzione, e garantisce ai singoli Professionisti una sorta di “alternanza” nelle attività assistenziali, che in molti casi gioca a favore di un'assistenza “di équipe”, laddove la

gestione assistenziale nella sua complessità ed il caso clinico singolo vengono “presi in carico” dalla intera “squadra” assistenziale, che assume quindi cura nel suo insieme le eventuali criticità cliniche e gestionali. Sull’altro versante, come è facilmente prevedibile, soprattutto nell’ottica del singolo paziente e dei familiari, un’assistenza “di équipe” tende a far perdere di vista le peculiarità personali, ed inevitabilmente indebolisce e mina il rapporto Medico-Paziente, che tanta importanza riveste proprio nella cura di patologie croniche, ad evoluzione potenzialmente grave e mortale [7, 10].

Sul versante della Medicina Universitaria, laddove si richiede al “Medico Universitario” di fondere indissolubilmente le proprie attività assistenziali con quelle di didattica, formative, di tutoraggio, ed ancor più di ricerca, appare fin troppo evidente che la “debordante” attività di cura e la sua frammentazione basata sulla turnistica delle attività prestate ai malati, siano foriere di conseguenze estremamente deleterie sui compiti istituzionalmente assegnati alla Medicina Universitaria, che si vede sempre di più ristretta in tempi ed in spazi lasciati “liberi” dalle molteplici attività assistenziali e dalle relative, inderogabili azioni burocratiche, organizzative e “manageriali”, che molto spesso travalicano di gran lunga anche gli orari dedicati dal Professionista all’assistenza diretta ai malati (Tabella 1).

Il caso del Professionista preso in oggetto appare a questo proposito paradossale nella sua emblematicità. Se nel corso dei 40 mesi di attività in qualità di Medico “Ospedaliero” restavano modesti “spiragli” di tempo e di lucidità da poter dedicare ad attività speculative e scientifiche non istituzionalmente richieste come indispensabili, e che spesso rappresentavano atti di riflessione e di ripensamento delle modalità assistenziali del singolo sanitario e della équipe di appartenenza, proprio a seguito del “passaggio” del medesimo Professionista ad una qualifica Universitaria, nei successivi 53 mesi l’incalzare delle attività di “routine” clinico-assistenziali richieste con frequenza crescente (e svolte con estrema disponibilità e sollecitudine dal Professionista

stesso, che manifesta pieno entusiasmo nell’offrire la propria quotidiana disponibilità e collaborazione), finiscono con l’azzerare materialmente i tempi da poter dedicare ad attività di didattica, di tutoraggio, ed ancor più di progettazione e di ricerca scientifica. Come è noto, queste attività si fondano su una rigorosa pianificazione, sul supporto di una équipe, di un’azione multidisciplinare, e preferibilmente su collaborazioni nazionali ed internazionali, onde raggiungere livelli non dico di eccellenza ma almeno di sufficienza.

Superfluo sottolineare che i Docenti “Universitari” (a qualunque disciplina essi appartengano) sono valutati più per la loro attività accademica che per quella assistenziale (che rappresenta invece una prerogativa della “Medicina Universitaria”). Senza dover giungere ai fin troppo abusati aforismi di anglosassona memoria (di cui è patognomica l’espressione “publish or perish”, recentemente discussa anche in memorie scritte su Periodici di Medicina del Lavoro [6], il mancato raggiungimento di traguardi di ricerca e la mancata pubblicazione di studi scientifici adeguati in termini di qualità e di quantità, ostacola ogni progressione di carriera, e soprattutto tende a ridurre ulteriormente i già risicati fondi a disposizione, aggravando in tal modo il “circolo vizioso” in cui una larga fetta della “Medicina Universitaria” rischia di essere trascinata sempre più, alla luce delle contingenti difficoltà, e delle ristrettezze economiche e di personale.

Oltre che sul piano dell’integrazione tra attività “Ospedaliera” ed attività “Universitaria” (attualmente giunti ai limiti dell’inconciliabilità), ed al di là della diuturna mortificazione della produttività scientifica e dell’azione accademica, in campo prettamente ergonomico c’è da sottolineare la crescente incompatibilità tra carichi di lavoro sempre più abbondanti, variegati, e non coordinati tra loro, e la necessità dettata dalla dipendenza “Universitaria” di dover rendere conto ai propri organi accademici di attività di altra natura, prevalentemente di ricerca e di sviluppo, piuttosto che assistenziale. Superfluo appare quindi

ricordare quanto questo “conflitto di interessi” del tutto “interno” ai singoli Professionisti e quindi quanto mai paradossale, quando lo stesso Professionista è tenuto ad indossare sia la casacca dell’ “Ospedaliero” sia la casacca dell’ “Universitario”, nell’impossibilità di “dilatare” i tempi a disposizione (le giornate durano sempre e soltanto 24 ore), sia foriero di insoddisfazione personale e professionale, sia responsabile di un discutibile uso delle risorse umane disponibili (se il Personale “Universitario” si trova nella necessità di svolgere una prevalente attività assistenziale, esso vede gravemente minato il suo orizzonte scientifico e di ricerca ed il suo avanzamento di carriera), e possa avere ricadute anche di pertinenza di Medicina del Lavoro ed ergonomica, che possono spesso conclamarsi su versanti francamente patologici.

Da molti anni ^[15] sono oramai noti ed ampiamente discussi stati di disadattamento dovuti all’incalzare di turni di assistenza a cui si cerca di intercalare le attività scientifiche e didattiche, fino ad assistere all’emergere di veri e propri rischi per la salute dei singoli Professionisti della sanità ad ogni livello professionale, ivi compresi gli Specialisti in Formazione ^[11]. Tali fenomeni riguardano anche strutture ambulatoriali (“outpatient clinics” del mondo anglosassone), oltre che il classico ambiente ospedaliero ^[4, 9], e sono direttamente o indirettamente connessi alla prolungata presenza sul posto di lavoro, oppure al trasferimento forzoso in ambito domestico della maggior parte delle attività di aggiornamento e di ricerca per cui non sia possibile trovare spazio e tempo quando ci si trovi impegnati con le attività puramente assistenziali sul luogo di lavoro, fino alle difficoltà relazionali ed esistenziali, certamente di difficile misurazione e catalogazione, ma che minano profondamente l’esistenza di Professionisti a cui vengono affidati compiti probabilmente troppo rilevanti, talora di taglio organizzativo-manageriale più che sanitario in senso stretto, e comunque troppo “pressanti”, in base al tempo ed ai mezzi disponibili ^[3, 4, 8, 9, 11, 12, 14]. Da indagini svolte in Italia ed in altri Paesi, tali Professionisti lamentano

soprattutto di sentirsi sottoposti (e spesso sopraffatti) da richieste di intervento e di prestazione d’opera spesso incoerenti tra loro, se non addirittura apertamente conflittuali ^[13]. Infatti, è purtroppo la sempre più “debordante” attività clinico-assistenziale e burocratica a richiedere di “comprimere” necessariamente tutte le risorse accademiche e di ricerca, che a fronte di necessità contingenti ed impellenti vengono di mano in mano rimandate, ristrette nei loro orizzonti, o limitate per forzata mancanza di mezzi, ed ancor più di tempo disponibile e di un sufficiente stato di efficienza fisica e di lucidità mentale.

A partire da situazioni di forte disagio e di disadattamento psico-sociale createsi nell’ambiente di lavoro, non è difficile notare per un inevitabile effetto di “trascinamento” l’instaurarsi di vere e proprie patologie organiche (tra cui prevalgono quelle legate alle modificazioni forzose dei ritmi circadiani, quali quello sonno-veglia, il ciclo mestruale, e le funzioni ormonali nel senso più lato del termine) ^[11], che rendono ancora più complesso conciliare le realtà lavorative con l’universo degli affetti, della famiglia, e dell’intera società ^[9, 12-14], rispetto alla quale i Professionisti della sanità tendono a configurarsi sempre più come “alieni”.

Al di là della disamina di documenti a carattere puramente “amministrativo”, organizzativo, economico e regolatorio relativi allo “status” dei Medici Universitari a livello Nazionale ^[5], a livello dei Servizi Sanitari Regionali ^[1], e a livello delle singole realtà Ospedaliero-Universitarie locali ^[2] (che esula totalmente dagli scopi di queste riflessioni), ed al di là del talora illusorio e probabilmente meschino tentativo di voler suddividere rigorosamente gli inscindibili impegni quotidiani e settimanali di carattere di volta in volta “Ospedaliero” oppure “Universitario” nell’ambito delle 38 ore di servizio settimanale da assicurare secondo i termini contrattuali ^[1, 2, 5], al fine di tentare di salvaguardare le attività scientifiche-didattiche dalla crescente “pressione” dei compiti clinico-assistenziali, amministrativi e burocratici, il presupposto di questo breve scritto è quello di limitarsi a suscitare un dibattito circa il

ruolo, i compiti, ed i fini della “Medicina Universitaria” in Italia a tutt’oggi, in situazioni laddove “la buona volontà” ed il “buon senso” di tutti i singoli Operatori e di tutte le singole Istituzioni coinvolte (essenzialmente Università ed Aziende Ospedaliero-Universitarie), trovino un canovaccio d’intesa per valorizzare le risorse dei loro Professionisti, approfittando delle personalità e delle capacità scientifiche, didattiche, assistenziali ed organizzative dei singoli e delle équipes, e senza trascurare nel contempo gli altrettanto cogenti e complessi compiti relativi all’erogazione delle cure ai pazienti, che contemplanò a loro volta responsabilità e competenze estremamente delicate, ed una organizzazione dedicata da parte dei medesimi

Professionisti.

Questa sorta di “Laboratorio Sperimentale” si può e si deve realizzare tipicamente nelle Aziende miste, a componente sia “Universitaria”, sia “Ospedaliera”, e negli Istituti di Ricerca e Cura e Carattere Scientifico legalmente riconosciuti (IRCCS), e può costituire un’opportunità di rinnovo di un’integrazione attraverso un percorso condiviso, in grado di garantire ai Responsabili di struttura, ai singoli Professionisti, ai pazienti assistiti, ed all’intera collettività, un percorso di crescita e di massima valorizzazione delle risorse sanitarie, professionali, scientifiche, economiche, ed ancor più delle risorse umane ed etiche, che stanno alla base della Medicina, intesa come scienza olistica.

Bibliografia

1. Accordo in attuazione del protocollo d'intesa tra Regione ed Università dell'Emilia-Romagna, per le attività assistenziali (25 maggio 1999).
2. Accordo tra l'Università degli Studi di Bologna e l'Azienda Ospedaliera Policlinico S. Orsola-Malpighi sulla rilevazione del debito orario del Personale Universitario equiparato alla Dirigenza Sanitaria (26 febbraio 2002).
3. Buselli R, Pacciardi B, Gonnelli C, et al. *Supporto psichiatrico ai lavoratori della sanità sottoposti a sorveglianza sanitaria periodica*. G Ital Med Lav Erg 2009; 31:149-53.
4. Chin MH, Kirchhoff AC, Schlotthauer AE, et al. *Sustaining quality improvement in community health centers: perceptions of leaders and staff*. J Ambul Care Manag 2008; 31:319-29.
5. Decreto Legislativo n. 517 (21 dicembre 1999). Disciplina dei rapporti fra Servizio Sanitario Nazionale ed Università, a norma dell'articolo 6 della Legge 30 novembre 1998, n. 419. Gazzetta Ufficiale 2000; 8 (Suppl. Ordinario 10).
6. Franco G. *Publish or perish: the scientific productivity of academics in the field of occupational medicine*. Med Lav 2009; 100:163-70.
7. Fuertes JN, Mislovack A, Bennett J, et al. *The physician-patient working alliance*. Patient Educ Couns 2007; 66:29-36.
8. Gottardi G. *Lo stress lavoro-correlato: il recepimento dell'accordo quadro Europeo*. Guida al Lavoro 2008; 26:20-4.
9. Linzer M, Manwell LB, Williams ES, et al. *Working conditions in primary care: physician reactions and care quality*. Ann Intern Med 2009; 151:28-36.
10. Niu K, Chen L, Jenich H. *The relationship between chronic and non-chronic trends*. Popul Health Manag 2009; 12:31-8.
11. Papp KK, Stoller EP, Sage P, et al. *The effects of sleep loss and fatigue on resident-physicians: a multi-institutional, mixed-method study*. Acad Med 2004; 79:394-406.
12. Pisanti R. *An empirical investigation of the demand-control-social support model: effects on burnout and on somatic complaints among nursing staff*. G Ital Med Lav Erg 2007; 29 (1 Suppl. A):A30-6.
13. Siegrist J. *Adverse health effects on high effort-low reward conditions at work*. J Occupational Health Psychol, 1996; 1:27-43.
14. Toffoletto F, Latocca R. Atti del Convegno "Stress e attività lavorativa". G Ital Med Lav Erg 2009; 31:185-235.
15. Udasin IG. *Health care workers*. Prim Care 2000; 27:1079-102.

Corrispondenza: R. Manfredi, e-mail: roberto.manfredi@unibo.it

Norme Editoriali

La rivista *Medicina Narrativa* pubblica articoli scientifici originali su argomenti attinenti la medicina narrativa e le scienze umane nei loro molteplici aspetti. La rivista si propone di promuovere e incoraggiare lo sviluppo e l'evoluzione della medicina narrativa, per favorire il dibattito a livello della comunità scientifica e dell'opinione pubblica. Attraverso l'utilizzo delle narrazioni di medici, pazienti, operatori sanitari (ma anche letterarie e cinematografiche), si possono mettere a fuoco anche le tematiche riguardanti l'umanizzazione della medicina, il problema della comunicazione nell'ambito del rapporto medico – paziente e le prospettive educative e terapeutiche legate all'utilizzo delle arti in medicina. I contributi possono essere redatti come editoriali, articoli, recensioni, segnalazioni, storie vere e verosimili e lettere alla direzione. I manoscritti devono essere preparati seguendo rigorosamente le norme per gli Autori, che sono conformi agli Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Editors editi a cura dell'International Committee of Medical Journal Editors (www.icmje.org). Non saranno presi in considerazione gli articoli che non si uniformano agli standard internazionali. I lavori redatti in lingua italiana o inglese o duplice versione inglese e italiana devono essere inviati alla redazione online raggiungibile dal sito della rivista, www.medicinanarrativa.it.

L'invio del manoscritto sottintende che il lavoro è originale e non è ancora stato pubblicato né totalmente né in parte e che, se accettato, non verrà pubblicato altrove né integralmente né in parte. Tutto il materiale iconografico deve essere originale. L'iconografia tratta da altre pubblicazioni deve essere corredata da permesso dell'Editore. Il lavoro deve essere accompagnato dalla seguente dichiarazione relativa ai diritti d'autore, aspetti etici e conflitti di interesse, firmata da tutti gli Autori: "I sottoscritti Autori trasferiscono la proprietà dei diritti di autore alla rivista *Medicina Narrativa*, nella eventualità che il loro lavoro sia pubblicato sulla stessa rivista, autorizzandone anche la pubblicazione sul sito www.medicinanarrativa.it. Essi dichiarano che l'articolo è originale, non è stato inviato per la pubblicazione ad altra rivista e non è stato già pubblicato né integralmente né in parte".

Gli Autori accettano implicitamente che il lavoro venga

sottoposto a peer-review. Tutti i lavori saranno esaminati dal Comitato scientifico che si riserva il diritto di rifiutare il lavoro senza sottoporlo a revisione nel caso che l'argomento, il formato o gli aspetti etici siano inadeguati. Tutti i manoscritti accettati saranno sottoposti a revisione editoriale. In caso di richiesta di modifiche, la nuova versione corretta deve essere nuovamente sottoposta alla redazione online sottolineando ed evidenziando le parti modificate. La nuova versione deve essere accompagnata da una lettera con le risposte punto per punto ai commenti dei revisori. La correzione delle bozze di stampa dovrà essere limitata alla semplice revisione tipografica; eventuali modifiche del testo saranno addebitate agli Autori. Le bozze corrette dovranno essere restituite entro 3 giorni lavorativi alla redazione online di *Medicina Narrativa*. In caso di ritardo, la redazione della rivista potrà correggere d'ufficio le bozze sulla base del manoscritto originale. La richiesta di estratti deve essere inviata insieme alle bozze e il loro costo verrà concordato preventivamente. Tutto il materiale va inviato al seguente indirizzo e-mail: staff@medicinanarrativa.it. Una copia cartacea va inviata a Prof. Antonio Virzì, via Mario Sangiorgi 51, 95100 Catania.

Preparazione del manoscritto

Per la preparazione del manoscritto si prega di utilizzare il modello predisposto per il tipo di lavoro prescelto. L'articolo dovrà essere dattiloscritto con spaziatura doppia e con margini di almeno 2,5 cm su cartelle del formato 212•297 mm (ISOA4). Il formato accettato è Word. Il file del manoscritto deve contenere il titolo, i dati autori, le note, il riassunto, il testo, la bibliografia, le didascalie delle tabelle e delle figure. Tabelle e figure devono essere inviate in file separati.

Titolo e dati autori

- Titolo (in inglese e in italiano) conciso, senza abbreviazioni.
- Nome e Cognome degli Autori.
- Affiliazione (sezione, dipartimento e istituzione) di ciascun autore.

Note

- Dati di eventuali Congressi ai quali il lavoro sia già stato presentato.
- Ringraziamenti.
- Nome, cognome, indirizzo, e-mail dell'autore di contatto.

Riassunto

Il riassunto (in inglese e in italiano) non deve superare né essere inferiore alle 3000-3500 battute. Gli articoli originali, che possono essere strutturati nelle sezioni: obiettivo (scopo dello studio), metodi (disegno sperimentale, pazienti e interventi), risultati (cosa è stato trovato), conclusioni (significato dello studio), dovranno avere una lunghezza compresa tra 20000 e 40000 battute (spazi inclusi). Gli articoli per la rubrica storie vere e verosimili non dovranno superare le 20000 battute. Gli editoriali e le lettere alla direzione non necessitano di riassunto.

Testo

Per i lavori presentati in duplice versione, il testo in lingua inglese deve essere specularmente al testo in lingua italiana.

Bibliografia

È sottinteso che gli articoli citati in bibliografia siano stati letti dagli autori. La bibliografia, che deve comprendere i soli Autori citati nel testo, va numerata con numeri arabi in ordine consecutivo di prima citazione nel testo. Il richiamo delle voci bibliografiche nel testo deve essere fatto con numeri arabi in apice. La bibliografia deve essere citata nello stile standardizzato approvato dall'International Committee of Medical Journals Editors (www.icmje.org).

Riviste

Per ogni voce si devono riportare il cognome e l'iniziale del nome degli Autori (elencare tutti gli Autori fino a sei, se sette o più elencare solo i primi sei nomi seguiti da: et al.), il titolo originale dell'articolo, il titolo della rivista (attenendosi alle abbreviazioni usate di MEDLINE/PubMed), l'anno di pubblicazione, il numero del volume, il numero di pagina iniziale e finale. Nelle citazioni bibliografiche seguire attentamente la punteggiatura standard internazionale.

Libri e Monografie

Per pubblicazioni non periodiche dovranno essere indicati i nomi degli Autori, il titolo, l'edizione, il luogo di pubblicazione, l'editore e l'anno di pubblicazione.

Materiale elettronico

Per la redazione della bibliografia non utilizzare le note a pie' di pagina e le note di chiusura di Word.

Le voci bibliografiche citate per la prima volta in una tabella o nella didascalia di una figura devono essere

numerate in sequenza con le voci bibliografiche citate nel testo tenendo conto del punto in cui la tabella o la figura è richiamata per la prima volta. Di conseguenza tali voci bibliografiche non devono essere elencate in fondo alla bibliografia ma secondo l'ordine di citazione nel testo.

Didascalie delle tabelle e delle figure

Per i lavori presentati in duplice versione le didascalie delle tabelle e delle figure devono essere redatte in lingua inglese. Le didascalie di tabelle e figure devono essere inserite sia nel file di testo sia nel file delle tabelle e delle figure.

File delle tabelle

Le tabelle devono essere inviate come file separati. I formati accettati sono Excel e Word. Ogni tabella deve essere correttamente dattiloscritta, preparata graficamente secondo lo schema di impaginazione della rivista, numerata in cifre romane, corredata dal rispettivo titolo. Eventuali annotazioni devono essere inserite al piede della tabella e non nel titolo. Le tabelle devono essere richiamate nel testo in ordine consecutivo. Per i lavori presentati in duplice versione, le tabelle e le didascalie delle tabelle devono essere redatte in lingua inglese.

File delle figure

Le figure devono essere inviate come file separati. I formati accettati sono JPEG, EPS, TIFF e Power Point. Le figure devono essere numerate in cifre arabe e corredate dalla rispettiva didascalia. Le figure devono essere richiamate nel testo in ordine consecutivo. Per i lavori presentati in duplice versione, le didascalie delle figure devono essere redatte in lingua inglese. La riproduzione deve essere limitata alla parte essenziale ai fini del lavoro.

Per le figure a colori specificare sempre se si desidera la riproduzione a colori o in bianco e nero. Il costo della riproduzione delle figure a colori sarà addebitato agli Autori.

Le dimensioni ottimali per la riproduzione sulla rivista sono:

- cm 7,2 (base) x cm 4,8 (altezza)
- cm 7,2 (base) x cm 9 (altezza)
- cm 15 (base) x cm 9 (altezza)
- cm 15 (base) x cm 18,5 (altezza): 1 pagina

INDICE

EDITORIALE

“Il Primo numero”, A. Virzi.

“La Medicina Narrativa: cos’è?”. A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale, M. Genovese, G. Previti, M. S. Signorelli.

ARTICOLI

“La narrazione della confidenza con il cibo come nucleo interpretativo”. V. Masini, C. Lencioni.

“Punti di vista”, G. Bert.

“Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria”, M. Gangemi, F. Zanetto.

“Medicina Narrativa: la figura nel medico nella cinematografia”, S. Dipasquale, O. Bianchini, G. Previti, M. S. Signorelli, A. Virzi.

“Il medico nei romanzi: La Cittadella e il Dott. Finlay di Cronin. Il Medico nella storia di tutti i giorni”, F. Pirracca.

ATTI DEL SIMPOSIO:

“La narrazione clinica della malattia” V Forum di Risk Management in Sanità. Arezzo 24 novembre, 2010

“Medicina e Narrativa: una coppia possibile?”, S. Polvani, A. Zuppiroli, A. Sarti, F. Biondi, L. Sarmiento, F. Trentaroli.

“Medicina Narrativa e malattie rare: l’esperienza del Centro Nazionale Malattie Rare”, A. E. Gentile, M. De Santis, D. Taruscio

“La comunicazione con il paziente all’interno del sistema delle cure: umanizzare il sistema delle cure”, G. Natali.

“Narrative based e medicina di genere”, S. Marcadelli.

“Storie di medici e pazienti”, A. Virzi, O. Bianchini, S. Dipasquale, G. Previti, M. S. Signorelli.

“L’ascolto che guarisce”, S. Spinsanti.

RECENSIONI

“La vita che torna”, di Laura Prete. a cura di O. Bianchini.

STORIE

“Lettera dal Congo” G. Masini

(Una storia particolare !)

“Medicina Universitaria in Italia: un sogno, una chimera, o semplicemente una coperta troppo corta?”, R. Manfredi.

NORME EDITORIALI