
Indice

Presentazione, <i>Barbara Bruschi</i>	XI
Prologo, <i>Ciro Gallo</i>	XIX
La storia di Mariateresa Mariateresa Minervini	3
Le storie di Mariateresa	
Gaia Attardi	65
Stefano Coppola	73
Maria Livia Del Giudice	80
Sonia Generoso	87
Anna Elisa Laserra	92
Catello Liguori	96
Giuseppe Panella	98
Miriam Roca	102
Irene Russo	104
Pierpaolo Torelli	110
Helena Tretola (1)	114
Helena Tretola (2)	121
Maria Volpe	132
Mariateresa e le sue storie, <i>Mariateresa Minervini</i>	137
Cosa dice il malato, cosa sente lo studente di medicina, <i>Ciro Gallo</i>	141

Presentazione

Byron Good nel suo celebre volume *Narrare la malattia*,¹ riferendosi al valore delle storie, afferma: “Comprendiamo le esperienze altrui in parte grazie alle esperienze che ci provoca l’ascolto di tali racconti, esperienze che riguardano la sfera affettiva, la sfera sensibile, radicata nel corpo”. Questa considerazione è particolarmente adatta a introdurre il presente volume che racchiude in sé due ambiti: i metodi narrativi nei contesti di cura e le metodologie didattiche nella formazione dei professionisti in sanità. Fortunatamente, sempre più spesso, queste metodologie si trovano tra loro intrecciate in proposte che tendono a innovare la formazione dei professionisti, a modificare sensibilmente la relazione medico-paziente e a disegnare una nuova esperienza condivisa di malattia. A questo proposito, significativo è il riferimento a Pip Hardy e Tony Sumner che, nella presentazione del loro programma *Patient voices*,² sottolineano come l’obiettivo da cui sono partiti sia contribuire alla trasformazione dell’assistenza sanitaria, assegnando un ruolo decisivo alle “persone” (medici,

manager, decisori politici), dando loro l'opportunità di ascoltare le storie dei pazienti per "imparare" direttamente dalle "persone" di cui si prendono cura. In *Patient voices*, così come in gran parte della letteratura sulla medicina narrativa, l'accento viene posto soprattutto sui processi di identificazione che le narrazioni sono in grado di attivare. Come noto,³ grazie a tali processi gli individui sono posti nella condizione di filtrare, attraverso la propria esperienza, i contenuti con cui vengono a contatto e di interpretarli non solo in qualità di "dato", ma come riflesso del proprio vissuto esperienziale. Per questo, praticare la medicina narrativa non consiste nel raccogliere una storia di malattia, ma, come dice Zannini,⁴ necessita di competenze "interpretative". Occorre partire dalla storia e assegnare un significato a quanto raccontato, individuare i costrutti in essa presenti, non solo con l'obiettivo di ottenere un set di dati per la diagnosi, quanto piuttosto per individuare il significato che il paziente attribuisce alla sua malattia. A questo però si aggiunge un'ulteriore necessità, ovvero la capacità di rispondere narrativamente alla storia.

In *Un esperimento di medicina narrativa* le parole di Zannini trovano un riscontro pratico immediato: da una parte abbiamo la storia di Mariateresa, una paziente oncologica che narra la sua esperienza pluriennale con la malattia. Dall'altra, abbiamo le narrazioni degli studenti che "reinterpretono" quanto sentito e, attraverso la loro sensibilità, le loro esperienze e le loro conoscenze, restituiscono una nuova storia. Così facendo,

costruiscono una relazione con la paziente, che non parte da loro per arrivare a Mariateresa, ma prende il via da Mariateresa: è lei che racconta liberamente la sua malattia, che decide l'ordine degli eventi, che seleziona quanto del percorso di sofferenza va riportato e in che modo. Il medico – in questo caso gli studenti – interviene solo successivamente attraverso la rielaborazione, non solo della narrazione della *disease* (la malattia in senso clinico), ma anche e soprattutto del racconto della *illness* (la percezione della malattia da parte del malato).⁵

Così facendo si interviene, in fase iniziale, sulla *forma mentis* dei professionisti affinché acquisiscano strategie differenti di accesso alla “conoscenza” della persona, non solo del paziente, e della sua malattia. Nella prima puntata della serie televisiva *Dr. House MD*, c'è un dialogo che Perissinotto⁶ utilizza per parlare di quello che lui definisce un cambiamento di paradigma comunicativo e che noi chiameremmo piuttosto un cambiamento del paradigma relazionale:

DOTTOR FOREMAN: “Non dovremmo parlare con la paziente per fare una diagnosi?”.

DOTTOR HOUSE: “È un medico?”.

DOTTOR FOREMAN: “No, ma...”.

DOTTOR HOUSE: “Non mi va di sentire bugie”.

DOTTORESSA CAMERON: “Il dottor House non ama trattare con i pazienti”.

DOTTOR FOREMAN: “Non è compito del medico curare i malati?”.

DOTTOR HOUSE: “No, curare la malattia è il compito del medico. Trattare con i pazienti è quello che manda il medico in depressione”.

DOTTOR FOREMAN: “Vogliamo eliminare il contatto umano nella pratica della medicina?”.

DOTTOR HOUSE: “Se non parliamo con loro evitiamo di mentirci a vicenda. Il contatto umano è una balla”.

David Shore. *Dr. House. Una prova per non morire*. Stagione 1, episodio 1

La questione complicata non è avvalorare l'importanza del “contatto umano”, ma definire cosa significa contatto umano. Proprio riguardo a questi aspetti le storie dei pazienti ci aiutano. Facciamo un esempio. Nella sua storia, ad un certo punto Mariateresa afferma: *Durante tutta la terapia non pensai a niente, stavo solo male da non crederci e nessuno mi preparava a niente, era un susseguirsi di accadimenti (...)* (p. 11).

Preparare la persona significa raccontare al malato cosa accadrà, come potrà sentirsi, cosa potrà fare per stare meglio o cosa non potrà fare: si tratta cioè di rispondere narrativamente alla storia, di ri-raccontare da un altro punto di vista, che non va a sostituirsi, ma ad integrare, nel tentativo di raggiungere quella forma di completezza che serve ad entrambe le parti in causa (medico-paziente). Queste ri-narrazioni rappresentano non solo il ponte relazionale indispensabile per superare l'approccio biomedico e andare verso un approccio sempre più di tipo bio-psico-sociale, ma consentono di rimettere il *paziente* al centro: non la sua malattia, non le terapie, non

gli effetti indesiderati dei farmaci, ma la *persona*. Così facendo si interviene sull'intero sistema di "malattia", evitando che si produca quanto racconta Mariateresa: *In seguito, il mio amico Paolo mi spiegò che non era usuale che un paziente si rivolgesse direttamente ai medici: era un compito che toccava ai familiari, e forse perciò questi signori mi guardavano come se non fossi lì* (p. 6).

Gli studenti, mentre ri-narrano la storia di Mariateresa, non possono fare "come se non fosse lì" perché non solo l'hanno ascoltata, l'hanno vista, l'hanno percepita in tutte le sue dimensioni, ma sono dovuti entrare nella sua storia e da questa farsi modificare: (...) *ci dici portandoci oltre. Ora che eri uscita dal tunnel volevi assaporare la vita e assecondare i tuoi desideri. "È stato allora che ho comprato l'album The river di Bruce Springsteen", e mentre lo dici non sai che lo ascolteremo tutti, chi più chi meno, per cercare di comprenderti* (...) (p. 67).

Le parole di Gaia (studentessa) chiariscono bene il senso del cambiamento relazionale cui accennavamo in precedenza: l'obiettivo del professionista non è nemmeno più ascrivibile alla conoscenza, ma alla comprensione del paziente che avviene attraverso informazioni che nulla hanno a che vedere con la malattia, ma con la persona e con i significati che essa attribuisce agli avvenimenti.

Stefano (studente), all'inizio del suo racconto, afferma: *Eppure non riesco a fare a meno di chiedermi come sarebbe stata la sua storia se qualcuno dei suoi medici avesse perso un minuto per dirle: "Non è colpa tua"* (p. 75).

In queste parole ritroviamo il valore dell'esperimento didattico portato avanti da Gallo, ovvero l'aver af-

frontato il delicato tema dell'avvicinamento del paziente passando attraverso il paziente e non attraverso costrutti teorici e metodologici. Di recente, un collega che insegna agli studenti del primo anno le metodologie di avvicinamento al paziente mi ha confidato che, malgrado tutto il suo impegno didattico, molti di quegli studenti ritengono, ad esempio, che la prossemica (la comunicazione non verbale e l'atteggiamento posturale del medico) non sia rilevante; questo mi costringe a chiedermi: se il discorso sul linguaggio non verbale e sulla relazione con il paziente non fosse stato proposto da un docente, ma fosse nato dalla lettura della storia di Mariateresa o da una delle storie ri-narrate qui, i giovani studenti avrebbero risposto allo stesso modo? Ecco perché ritengo il libro di Gallo innanzitutto un interessante esperimento didattico: le storie degli studenti potranno costituire un valido aiuto nella costruzione, soprattutto nei primi anni, di un approccio al paziente che introduca sin da subito i futuri professionisti in una dimensione di condivisione. La malattia non deve essere vista come un campo in cui a giocare siano solo i medici, ma in cui agisca una squadra composta che con un'adeguata organizzazione dei ruoli e una grande capacità di intesa possa portare, attraverso la condivisione delle responsabilità, a un buon esito.

BARBARA BRUSCHI
Dipartimento di Filosofia
e Scienze dell'Educazione
Università di Torino