

EDITORIALE

di Massimiliano Marinelli*

Nell'ambito di un discorso generale sulla medicina narrativa può essere utile differenziare, almeno didatticamente, la medicina narrativa (NM) con la medicina basata sulla narrazione (Nbm)¹. Con NM si intende la contaminazione reciproca, sempre più consapevole e strutturata, tra letteratura e medicina. Con Nbm, invece, si intende una modalità particolare di fare medicina che si integra con il suo alter ego: la medicina basata sulle evidenze cliniche (Ebm).

La medicina narrativa nasce come narrazione di malattie o di storie di malati e, in questo senso, si trova disseminata nella letteratura di ogni epoca. Nella maggior parte dei casi è presente all'interno di un romanzo come parte del tessuto della trama come, a esempio, nelle pagine dei *Fratelli Karamazov* dedicate alla morte di un bambino gravemente ammalato.

In alcuni casi la malattia è il pretesto per raccontare altro e rappresenta l'incipit del romanzo come avviene in due capolavori: la *metamorfosi* di Kafka e il *tamburo di latta*² di Grass. In altri casi, la malattia o la storia del malato recita il ruolo di protagonista assoluto come avviene nella *morte di Ivan I'lic* di Tolstoj o nella *montagna incantata* di Mann. La contaminazione reciproca tra letteratura e medicina e i possibili aspetti positivi per il medico sono noti da tempo³. Sin dai primi anni '70, le Facoltà di Medicina americane hanno incluso testi letterari e i metodi della letteratura nei loro curricula.

La letteratura si è dimostrata in grado di aiutare gli studenti di medicina e i medici a comprendere il dolore e la sofferenza, mentre i metodi didat-

* Docente di Bioetica, Università Politecnica delle Marche, indirizzomarinelli@yahoo.it

1. L'articolo riassume alcuni concetti espressi più estesamente nel testo Marinelli M. (2008). *Introduzione alla medicina narrativa*. Ancona: Edizioni Tecnostampa.

2. Grass G. (1962). *Il tamburo di latta*. Milano: i Narratori di Feltrinelli. Il testo racconta la storia di Oskar, narratore in prima persona, che si rifiuta di crescere a partire dal giorno del suo terzo compleanno, quando riceve in regalo un tamburo di latta, per protesta contro il mondo degli adulti. Per avere un'idea delle suggestioni scaturite dall'incontro tra i due mondi, si rinvia alla lettura di Sandro Spinsanti, a cura di (2009). *Medicina e letteratura*. Roma: Zadig editore.

3. Charon R. (2000). Literature and medicine: origins and destinies, *Acad. Med.*, 75: 23-27.

tici letterari sono stati utili nell'addestrare gli studenti ed e i neo laureati a interpretare le storie cliniche⁴. Anche la metodologia utilizzata nella letteratura può essere assimilata a ciò che succede nel campo medico. Le modalità con le quali un medico tenta di interpretare accuratamente ciò che il paziente gli dice non sono dissimili da quelle con le quali un lettore tenta di comprendere le parole dello scrittore. Per essere realmente efficace, il medico deve selezionare un significato coerente dalla multipla contraddittorietà dei significati dei molti testi (il racconto del paziente, l'andamento della malattia, l'opinione di altri professionisti, le immagini del corpo, gli esami diagnostici e il corpo stesso) che il paziente offre alla interpretazione.

Un medico, quindi, può imparare questa modalità interpretativa più dalla letteratura che dalla scienza

Più di recentemente, la medicina narrativa diviene un campo del sapere coltivato da sociologi, psicologi e da antropologi⁵. Inoltre sempre più medici scrivono in varie modalità su se stessi e sui loro pazienti^{6,7} con una crescente consapevolezza che tale attività conferisce alla pratica medica una modalità di conoscenza che non possibile ottenere in altro modo⁸, tanto che le storie sono usate anche nelle ricerche cliniche e nelle politiche sanitarie⁹ o nell'insegnamento dell'etica medica¹⁰.

In alcuni casi, i medici narrano le difficoltà incontrate nella personale condizione di paziente e le riflessioni che ne hanno tratto, oppure la frustrazione incontrata nell'assistenza a un proprio familiare.

Nel riflettere sistematicamente attorno alla proprio status di paziente, affetto da patologie devastanti come il cancro o l'ictus, medici di grande esperienza e di altissima professionalità esprimono, attraverso la narrazione della propria storia, il loro rapporto con la sofferenza. I pazienti stessi, talvolta, sentono la necessità e l'opportunità di scrivere del personale rapporto con la malattia. Inoltre familiari o amici testimoniano l'enorme potenza del negativo della malattia che devasta vite innocenti, come se proprio non si potesse tacere dopo ciò che si è visto.

4. Kuczewski M., Wicclair M.R., Arnold R.M., Pinkus R.L., Aumann G. (1994). Make my case: Ethics teaching and case presentations, *The Journal of Clinical Ethics*, 5.

5. Good J. Byron (1999). *Narrare la malattia*. Torino: Edizioni di Comunità.

6. Hunter K.M. (1991). *Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge*, Princeton: NJ Princeton University Press; Brody H. (1987). *Stories of sickness*. New Haven CT: Yale University Press.

7. Sacks O. (1986). *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi; Sacks O. (1992). *Emicrania*, Milano: Adelphi; Sacks O. (1995). *Risvegli*. Milano: Adelphi.

8. Borkan J.M., Reis S., Steinmetz D., Medalie J.H. (1999). *Patients and Doctors: Life-Changing Stories from Primary Care*, Madison: University of Wisconsin Pr.

9. Steiner J.F. (2005). The Use of the Stories in Clinical Research and Health Policy. *Jama*, 294: 2901-2904.

10. Nicholas B., Gillett G. (1999). Doctors' stories, patients' stories: a narrative approach to teaching medical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 23: 295-299.

Rita Charon, che può essere considerata la fondatrice del movimento americano di medicina narrativa, ha classificato le modalità con le quali si esprime la medicina narrativa in cinque generi: finzione letteraria, autobiografia¹¹, racconti per il pubblico, storie dalla pratica medica, esercizi di scrittura nell'insegnamento della medicina¹².

La Medicina basata sulla narrazione è qualcosa di più di un genere e può essere considerata come una modalità di fare medicina: un modello ben preciso con determinate regole e procedure che ha lo scopo di comprendere l'uomo ammalato e di aiutarlo nel processo esistenziale della gestione della malattia.

La competenza nella medicina narrativa non richiede di rigettare i principi della Medicina basata sulle evidenze e non è necessaria una inversione della gerarchia delle evidenze necessarie per prendere una decisione clinica¹³. Un operatore sanitario competente nella medicina narrativa può essere in grado, rapidamente e accuratamente di interpretare ciò che un paziente tenta di dire, usando con efficienza il tempo della interazione clinica con il risultato non solo di conoscere il paziente, ma anche la malattia¹⁴ intesa come un evento patologico che, seppure rintracciabile e diagnosticabile attraverso la nomenclatura scientifica accreditata, possiede colori e sfumature uniche come unico è il soggetto che ne soffre.

La medicina basata sulla narrazione ha delle caratteristiche peculiari: il suo punto di vista è l'uomo immerso nella concretezza della sua vita e delle reti sociali che lo contengono. È questo uomo qui di fronte a me, con una storia unica e irripetibile, l'oggetto e, al tempo stesso, il soggetto della Nbm. Di quest'uomo ci interessa l'esistenza, e soprattutto la sua esistenza alle prese con lo scacco della sofferenza e con la possibilità disvelata della morte. La medicina basata sulla narrazione, infatti, coglie l'uomo nel momento in cui ha a che fare con una patologia grave, quando la sua esistenza incontra la sofferenza, il limite e l'incombenza dell'ombra della morte e si pone il compito di comprendere un tale uomo, di conoscerne alcuni aspetti, per migliorare il percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale.

In questo senso, la medicina basata sulla narrazione ha sempre un scopo pratico, che non si limita a un chiarimento dei valori in gioco, ma possiede un intento terapeutico.

Alla radice stessa della nascita della medicina basata sulla narrazione, è la consapevolezza che la medicina delle evidenze, seppure necessaria, tuttavia, non sia sufficiente a esprimere compiutamente l'essere medico. Es-

11. Tra gli esempi più recenti di racconto della propria esperienza di malattia, cfr. Terzani T. (2006). *Un altro giro di giostra*. Milano: Longanesi.

12. Charon R. (2001). *Ann Intern Med*, 134: 83-87.

13. Greenhalgh T. (1999). Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ*, 318: 325.

14. Charon R. (2004). Narrative and Medicine. *N. England Journal of Medicine*, 351: 862.

sa, non racchiude in sé tutta la Medicina, che straborda per quel tanto di soggettivo, di unico e irripetibile che esprime la persona malata. La soggettività, con le sue esigenze e le proprie caratteristiche, non può essere gestita da chi la ha esplicitamente rimossa, per poter raggiungere obiettivi *certi e misurabili*. La Medicina delle evidenze, quindi, non ha al suo interno gli strumenti necessari per rispondere alle richieste che rappresentano *l'altro* della Medicina.

Essere *accolto*, essere riconosciuto come un essere umano nella sua *totalità*, essere seriamente *ascoltato* e poter dialogare, non essere imprigionato o sequestrato in una struttura *disumanizzante*, avere risposta alla richiesta del *significato* di ciò che sta accadendo, avere un interlocutore *affidabile*, sapere di non essere abbandonato "*dopo*", sono tutte esigenze primarie in cui i *corsivi* necessitano di un punto di vista differente da quello che il clinico è abituato ad avere. La Medicina basata sulla narrazione ha l'ambizione di occuparsi proprio di questa dimensione, per riaffermare l'antico significato *dell'arte medica* intesa come un'attività che fa nel singolo incontro tra il curatore e il malato la sua opera d'arte.