
PREFAZIONE

Possiamo definire “narrativa” quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirvi adeguatamente. Quando vogliamo descrivere la situazione particolare di un individuo nel corso del tempo o capire perché succede qualcosa, ci serviamo della narrazione. Ordiniamo cronologicamente i fatti, stabiliamo un inizio, una parte centrale e una fine, creando rapporti di causa ed effetto attraverso la trama. Ascoltiamo o ricordiamo miti, leggende, aneddoti, romanzi, testi sacri. Cerchiamo collegamenti per mezzo delle metafore e del linguaggio figurato. Raccontandoci attraverso i diari e i sogni, nelle amicizie e negli amori, durante le sedute dall’analista, non solo conosciamo meglio chi siamo, ma lo diventiamo anche. Realizziamo attività fondamentali dell’esistenza come accettare gli altri e noi stessi, rimanere in contatto con le tradizioni, dare un senso agli eventi, rendere omaggio ai nostri legami.

Grazie alla medicina narrativa, si può identificare meglio la malattia, trasmettere sapere e rispetto, collaborare con umiltà tra colleghi, accompagnare il paziente, insieme con la sua famiglia, lungo la sofferenza. Si possono offrire cure più etiche ed efficaci. Questo campo è emerso gradualmente dalla confluenza di varie fonti: le scienze umane, la narratologia, le ricerche sulla relazione tra medico e paziente... Si tratta di un sapere concreto, che aiuta a comprendere il vissuto dei pazienti, ma anche degli operatori sanitari.

Un giorno, stavo lavorando a un contributo dal titolo provvisorio *The Narrative Hemisphere of Medicine*. All’improvviso, ho capito che quasi tutto è segnato dalle storie: la clinica, la didattica,

la ricerca. L'espressione "medicina narrativa" designa, in maniera sintetica, un'attività di cura che si forma attraverso la teoria e la pratica della lettura, della scrittura, della narrazione e della ricezione. Mi piace perché indica una cosa più che un'idea; e, come dice William Carlos Williams, ci sono "idee solo nelle cose". Inoltre, si riferisce sia a una prassi, sia all'insieme dei nodi concettuali che la costituiscono. Se non implicasse questa convergenza di sapere e azione, tale definizione non mi convincerebbe. Del resto, abbiamo già dimostrato di apportare benefici fondamentali nella libera professione, nell'insegnamento universitario, nelle organizzazioni, nelle politiche sanitarie, nelle sfide globali.

Che cos'hanno in comune la medicina e la narrazione? Quali novità apporta l'unione di questi due settori? I dottori, gli infermieri, gli studenti, i professori di letteratura, gli scrittori, i pazienti sono entusiasti e grati al riguardo. Credo che stiamo sviluppando un approccio utile, che stiamo proponendo proprio ciò di cui c'è bisogno.

Da un lato, ai professionisti della salute servono strumenti collaudati per adattare le cure alle singole persone, identificare i doveri etici e i comportamenti da tenere, favorire le relazioni terapeutiche, anche con i colleghi e la società civile. Formando e rafforzando le competenze narrative – questa è la mia ipotesi – possiamo offrire quello che *manca* alla medicina di oggi: l'attenzione agli individui, il senso di responsabilità, l'umiltà e l'empatia. Dall'altro lato, gli specialisti di letteratura desiderano trasformare il proprio sapere in qualcosa di tangibile, che influisca sulla realtà: una collaborazione con il mondo sanitario lo permette.

Alla luce dei cambiamenti che ci sono stati, tutto ciò risulta particolarmente attuale. Ci lamentiamo per l'influenza della finanza e della burocrazia sulla pratica clinica. Fin dagli anni Ottanta, la sanità è stata mercificata ed è diventata vittima delle logiche di mercato, ma permane una certa passività di fronte a questo. È sbalorditivo e preoccupante. I ritmi di lavoro sono sempre più sostenuti. In ospedale, operatori inesperti sostituiscono medici che conoscono bene le malattie gravi. Negli Stati Uniti non abbiamo ancora un Servizio sanitario nazionale, e il numero di persone senza assicurazione aumenta. I divari tra ricchi e poveri crescono, insieme con le disuguaglianze nell'accesso alle cure. Ci sono truffe, corruzione e avidità, come nelle aziende. Le scelte non sono fatte dai pazienti,

oppure nel loro interesse, ma dagli azionisti e dai dirigenti, per il loro guadagno. Le questioni di politica della salute, almeno qui da noi, sono affrontate con cinismo, prestandosi a giochi di potere. Ci sono differenze inammissibili e inique, che devastano il benessere globale. Consapevoli dei nostri fallimenti, spesso ci sentiamo privi di prospettive.

Nonostante questo, il settore sanitario mostra una vitalità e una creatività impressionanti. Gli approcci per migliorare la qualità sono in crescita. Stiamo compiendo progressi significativi nella comprensione e nell'insegnamento delle competenze comunicative, professionali e culturali, nel team building e nelle cure centrate sul paziente. Gli ammalati entrano in gruppi di sostegno e di supporto, leggono racconti online o pubblicazioni cartacee, si vedono riconosciuti ruoli sempre più importanti nelle istituzioni legislative e governative, trovando nuovi alleati. Quantomeno, si comincia a porre la questione dell'uguaglianza e della dignità. Sembra che si stia guadagnando in efficacia e in sicurezza.

Insomma, ci sono anche prospettive incoraggianti. Agiamo in modi nuovi rispetto a qualche anno fa. A poco a poco la storia di vita diventa parte integrante della clinica, e iniziamo a considerare l'idea di rendere testimonianza alla sofferenza degli ammalati. Abbiamo un urgente bisogno di dimostrare che siamo degni di stima e che rispettiamo i nostri doveri. Come i pazienti, sappiamo che è necessario ritagliarsi del tempo per una conoscenza effettiva dell'altro: una visita di otto minuti non basta a dire tutto quello che si deve; e, per tutelare la salute o reagire alla malattia, è fondamentale costruire una fiducia longitudinale. Ci rifiutiamo con sempre più insistenza di curare pensando al guadagno di pochi: risparmiando qualche minuto, non compensiamo le perdite causate, sul lungo periodo, dalla mancanza di tempo, dignità e rispetto. L'attenzione alla relazione, alla spiritualità e all'etica è il segnale di un impegno importante per arrivare a sanare il rapporto tra medico e paziente, e per migliorare i risultati terapeutici.

Rimango umilmente colpita dalla quantità di professionisti e ammalati che, negli Stati Uniti come all'estero, si sono entusiasmati e appassionati a queste idee. La medicina narrativa colma le lacune che ci sono, sostiene le energie crescenti e risponde a bisogni molto diffusi. Perciò, può unire vari aspetti e renderli coerenti, offrendo quello che desiderano i pazienti e quello che ricercano gli

operatori sanitari: cure capaci di accogliere la sofferenza, di dare conforto e di rispettare le storie di malattia.

Per acquisire competenze narrative ci vogliono sforzo e impegno. Non è un obiettivo banale. La teoria della letteratura può essere complessa come i concetti scientifici che si assimilano durante la formazione medica. L'analisi del testo richiede esercizio, abilità ed esperienza. C'è bisogno di uno studio disciplinato e rigoroso, meticoloso e trasversale, per padroneggiare nuove nozioni, terminologie e pratiche. Per fortuna ci sono anche grossi vantaggi, in termini di creatività, piacere estetico, comprensione di sé e degli altri.

Quando concepiamo programmi di formazione e interventi in ambito clinico, dobbiamo essere consapevoli di quello che chiediamo ai partecipanti. "Ascoltare la storia del paziente" è diventato una specie di slogan, una misura correttiva da applicare rapidamente all'attuale sistema di cure. In realtà, la medicina narrativa produce trasformazioni radicali, *apre le porte* della pratica clinica. Non modifica solo qualche comportamento o abitudine. Cambia quello che facciamo con i pazienti, con i colleghi, con gli studenti, con noi stessi. Influisce profondamente sulle relazioni terapeutiche, sulla formazione professionale e sull'applicazione dell'etica, ma anche su aspetti strutturali come le procedure mediche, le dinamiche economiche, l'accesso alle cure, la sicurezza e l'efficacia. Gli effetti si allargano in cerchi concentrici, fino a comprendere le questioni globali della giustizia e dell'uguaglianza nella sanità. A poco a poco, ci rendiamo conto di non comportarci più, in studio o in corsia, nello stesso modo di prima, perché abbiamo integrato il potere di modificare il nostro lavoro.

La formazione narrativa include una vasta gamma di competenze. Noi insegniamo ad analizzare i testi con cura e a scrivere in maniera riflessiva, disciplinata e ponderata. Trasmettiamo la capacità di recepire le storie degli altri con onestà e rispetto. Facciamo conoscere le grandi opere letterarie, fornendo gli strumenti per entrare davvero in contatto con la finzione, con la poesia e con il teatro. Proponiamo una teoria complessa, tra letteratura e narrazione. Dal giro visita alle riunioni in reparto, dai consultori ai programmi di assistenza domiciliare, incontriamo i professionisti in situazioni molto diverse per aiutarli a testimoniare quello che succede nelle loro vite. È così che si diventa più capaci di ascoltare i pazienti.

Con questo libro, mi sono posta un certo numero di obiettivi. Ho cercato di scrivere un'opera prima per un nuovo settore, precisandone, senza troppa oscurità o semplicità, le basi concettuali, che ho tratto dagli studi letterari, dalla teoria del racconto, dalla medicina generale e dalla bioetica. Ma ho voluto anche fare un manuale per la formazione narrativa in ambito clinico. Insieme con i miei colleghi, ho accumulato molte conoscenze sull'insegnamento dell'analisi del testo e della scrittura riflessiva agli studenti e ai professionisti. Ci siamo perfezionati in vari contesti, con esperienze trasversali. Benché abbia presentato tali idee e pratiche in numerosi seminari e congressi nel corso degli anni, mi sembrava sensato raccoglierne le linee guida in una forma più o meno coerente. So che i miei lettori hanno competenze eterogenee: chiedo indulgenza se alcune parti sembreranno condensate e altre oscure.

Propongo varie classificazioni: le quattro divergenze nella cura, i cinque aspetti narrativi della medicina, i cinque punti per l'analisi del testo. Spero che il rapporto tra tali elementi sia chiaro, come spero sia chiaro che si sostengono a vicenda: l'analisi del testo permette di prestare attenzione agli aspetti narrativi della medicina, che "rispondono", in senso lato, alle divergenze nella cura. Tutto ciò culmina nei movimenti di attenzione, rappresentazione e connessione, che ho definito la triade della medicina narrativa.

Lungo i capitoli, ritorno su alcuni concetti e temi. Se fossi un poeta, saprei presentare queste idee e immagini in modo simultaneo, come mi sono venute in mente. Vorrei che apparissero tutte in una volta, non in serie o in sequenza, ma permeandosi a vicenda. Bisogna essere consapevoli delle divergenze quando si medita sulle esperienze dei pazienti e dei loro familiari. La temporalità e l'eticità non influiscono in maniera separata sulla malattia, ma devono essere colte assieme. È fondamentale sforzarsi di comprendere sempre meglio le parole dei pazienti, per essere disponibili ed efficaci nella cura. Si usano le competenze per l'analisi del testo in ogni area della vita professionale: quando si leggono le cartelle cliniche, si ascoltano gli ammalati, si formano gli studenti, si scrivono le proprie riflessioni... Sviluppando capacità di attenzione e rappresentazione, si compiono e chiariscono i doveri verso i pazienti. La connessione e il contatto sono momenti preziosissimi, perché permettono di rendere testimonianza alla sofferenza e quindi alleviarla.

Che cosa mi ha consentito di fare questo libro? Le storie del mio archivio, scritte, nel corso degli anni, da studenti, medici, infermieri, ammalati. Ma anche i progetti di ricerca sulle discriminazioni in base all'età, i primi tentativi di sviluppare la "cartella parallela", i resoconti professionali di amici e sconosciuti, gli esami finali dei miei allievi sul colloquio con il paziente, le cartelle cliniche di mio padre, medico solitario. Nel corso degli anni ho conservato questi testi e queste voci, che a volte mi parlavano misteriosamente. Mi sono seduta alla mia scrivania di ciliegio, e ho fatto da intermediario per loro, da amanuense. Sono le mie fonti primarie. Mi hanno ispirato, mi hanno portato a domandarmi perché l'esperienza della malattia e della cura è così importante, qual è il suo significato, come ci cambia.

Ho ottenuto il consenso per riprodurre tutti gli scritti degli autori che sono riuscita a identificare (studenti, professionisti e colleghi). In linea di massima, ho deciso di pubblicarli in forma anonima, per sottolineare quanto siano rappresentativi. Ho modificato alcune descrizioni per motivi di privacy, in particolare quando non ho potuto far leggere agli ammalati quanto li riguardava, oppure ho messo insieme caratteristiche di persone diverse.

Questo libro ha dato uno scossone alla mia pratica clinica: ho avuto la possibilità di mettermi alla prova, di migliorare le mie abitudini, di conoscere in modo nuovo le esperienze dei miei pazienti. Oggi mi concedo e dedico agli ammalati in una maniera diversa. Clinicamente utile, penso. Scrivo su di loro molto più di prima, e li invito a leggere questi testi. Perché è proprio vero: la narrazione rivela cose che non sappiamo di sapere. Potrei andare avanti; ma quello che ho imparato, lo si trova nelle pagine seguenti. Non c'è bisogno di una presentazione dettagliata.

Gli incontri con i pazienti e con i colleghi sono densi e complessi, eppure *pieni di speranza*. C'è molto da dire, ma la sofferenza si rivela a sprazzi. È come se fossimo pianeti diversi, che si rendono conto gli uni degli altri solo attraverso tracce casuali di luce e materia estranea. "Cogliamo fuggevolmente qualcosa, di tanto in tanto", scrive William Carlos Williams. "Siamo sfiorati da una presenza. Accade di rado, come quando quella piccola donna italiana se n'è andata sorridendo. Per un momento restiamo abbagliati. Che cos'era?"¹ Possiamo essere oggetto d'ammirazione, ma rimaniamo indecifrabili; e ognuno cerca di penetrare i segreti

dell'altro, di cogliere tutto quello che ne riceve, senza che l'altro, a volte, ne sia consapevole. Un trilobite *sa* quali verità manifesta la sua traccia fossile? Le Pleiadi hanno idea di quello che comunicano alla Terra? La ballerina, rappresentata su un'urna egizia, immagina gli effetti dei suoi movimenti? Ci troviamo tutti di fronte, con i nostri misteri e le nostre identità, tra diversità e ricchezza, in sospensione e in attesa.

Di fronte a questa pienezza, proviamo non solo gratitudine ma anche soddisfazione, perché contribuiamo a trasmetterla. Dal momento che conosciamo il corpo, abbiamo l'opportunità di avvicinarci all'altro, accedere al suo Sé e di riflesso al nostro. Le pagine seguenti sono attraversate da molte immagini: la mia anfora, la coppa di Henry James, la neve di James Joyce, gli edifici della forma, le spirali dell'attenzione e della rappresentazione che culminano nella connessione... Possiamo essere questo.

Un'infermiera del reparto oncologico legge quello che ha scritto sulla fragilità quotidiana. Un nuovo paziente di trentotto anni spiega, con una punta di orgoglio, che corre trenta chilometri alla settimana. Uno studente di medicina esprime la propria rabbia per una terapia o una malattia ingiusta. Una famiglia è riunita al capezzale della madre, che sta morendo di cancro alle ovaie. Siamo contemporaneamente *solì* e *insieme*, simili e diversi, all'oscuro e in una sorta di intimità. Giriamo come pianeti attorno a un unico sole che ci scalda, ma ospitiamo forme di vita differenti. In fondo, cerchiamo di fare il massimo: come professionisti della salute, tentiamo di assimilare quello che le persone ci dicono; come pazienti, proviamo a esternare pensieri, sentimenti e timori al limite dell'incomunicabile. Di fatto, siamo corpi che si ruotano attorno. Ci attraiamo e teniamo in orbita con i nostri rispettivi compiti.

Spero che, attingendo alle scienze umane, al contesto clinico, al mondo legale, economico e politico, la medicina narrativa possa creare nuovi gruppi, capaci di considerare, con sguardo inedito, il significato della malattia e della cura. Come dice Henry James nella prefazione a *Roderick Hudson*: "Realmente, universalmente, le relazioni non si fermano in nessun posto".² Gioiamo, allora, per l'infinità delle combinazioni possibili e per l'universalità dei nostri rapporti, delle nostre connessioni, dei nostri fardelli e dei nostri doni, facendo del nostro meglio per guarire.