

## Modi di curare: che bisogno abbiamo di medicina narrativa?



La realtà al  
congiuntivo.

Storie di malattia  
narrate dai  
protagonisti

a cura di Cristina Malvi

# La costruzione del libro

- Individui diversi per competenza ed esperienza
- La cura: amalgamare i diversi punti di vista
- Migliorare l'assistenza nel rispetto del proprio ruolo
- Introdurre un nuovo argomento per migliorare la comunicazione con i malati e la loro partecipazione alla cura

# Struttura e Indice

## Parte Prima

- Medical humanities - Lucia Zannini, Milano Statale
- Medicina narrativa - Giorgio Bert, Torino Change
- Autobiografia - Duccio Demetrio, Milano Bicocca
- Bioetica - Sandro Spinsanti, Roma Istituto Giano
- Comunicazione - Stefano A. Inglese, Bologna AUSL

## Parte Seconda

- Il paziente impaziente - Alessandro Liberati
- Il gruppo di lavoro, il metodo - AUSL Bologna
- L'analisi dei testi, AUSL Bologna
- I racconti, le poesie dei concorsi - Associazione di promozione sociale

## Parte Terza

- Bibliografia - M.Valeria Sardu, ASSR

## Le motivazioni del CON-

- **Congiuntivo:** il modo verbale del dubbio e della speranza (possibilità, narrazione, incertezza) (J.Bruner)
- **Congiungere:** mondi, linguaggi, punti di vista. Integrare le competenze, confrontare le aspettative. “La malattia è costituita da una rete di prospettive” (B.J.Good)
- **Co-costruire, coniugare:** trovare il punto di collegamento fra la città e la sanità, fra le persone e i professionisti, fra la medicina scientifica ed i saperi umanistici

Un libro, strumento trasversale rivolto a popolazioni diverse: cittadini, associazioni, professionisti sanitari, formatori

## Obiettivi e finalità

- Comprensibilità dei temi e del lessico
- Parità di dignità nelle istanze proposte
- Promozione della solidarietà sociale e professionale
- Strumento per l'empowerment e per l'autoformazione
- Stimolo alla curiosità ed all'approfondimento
- Volontà di utilizzare le discipline umanistiche nell'umanizzazione delle cure

# Gruppo di lavoro multiprofessionale Azienda USL Bologna

Infermiera domiciliare

Psicologa

Ostetrica

Capo sala Hospice

Farmacista

Medico di M. G.

Medico palliativista

Operatrice sociosanitaria

Fisioterapista

## Il materiale: racconti e poesie

12 testi presentati dal 1998 al 2009 a Bologna al Concorso Premio S. Vitale contenenti temi legati alla salute:

- La Demenza
- Il Cancro
- Il Lutto e le disposizioni di Fine Vita
- L'Anoressia, l'Obesità e la Bulimia
- Gli esiti dei Traumi e della Violenza
- La Depressione postpartum e le Psicosi puerperali
- La Fecondazione Assistita

## Il metodo

- a) Lettura e riflessione personale dei testi
- b) Discussione e riflessione collegiale registrata
- c) Elaborazione scritta della discussione
- d) Rilettura e condivisione del testo di commento
- e) Raccolta dei temi trasversali in un unico commento per ogni narrazione con l'individuazione di capitoli

Criticità sui temi a carattere etico: fecondazione assistita

Sintonia su temi in cui l'organizzazione ha raggiunto efficacia ed efficienza di intervento: cancro al seno

Sofferenza su temi di ambito sociale: abuso, demenza

## Alcune frasi:

“Se il professore parlava poco era perché un chirurgo non è abituato a dialogare, visto che i suoi clienti sono addormentati...” (L'ombra dentro, 2008)

“Anche mia madre che ho sempre considerato una donna intelligente dice tra le lacrime che sono ridotta a uno scheletro. La diagnosi del medico incompetente di cui si fida è chiara.... Io invece sono lucida, non ho bisogno di essere curata.” (Elena e Sophie, 2006)

“Sul lettino mentre eseguivano il pick-up degli ovociti lui mi teneva la mano. Gente che va, gente che viene. Le mie gambe allargate. Sorrisi di circostanza. Falsa comprensione.” (Perturbazioni da Maternità Assente, 2009)

# Bibliografie “possibili”

- Quattro percorsi di letture scelte:
  - La letteratura professionale
  - I racconti di malattia dei cittadini
  - La malattia nel testo letterario: romanzi, racconti, poesie
  - Medicina e narrazioni sul web: siti, forum, blog

# La letteratura professionale: una bibliografia relativa

- suggerimenti per un approccio metodologico di base
- riflette il carattere interdisciplinare del libro
- medicina narrativa, sociologia, comunicazione, pedagogia, etica e filosofia incrociano la letteratura
- teorie, studi ed esperienze anche in contesti locali

# A partire dai racconti dei protagonisti : una letteratura per allargare lo sguardo

- malattia, scrittura e memoria : tre parole chiave
- per una bibliografia d'occasione
  - [...] *Il mio regista interno, quello che ogni tanto costruiva sceneggiature di film in cui io ero la protagonista di storie tragiche, aveva per molti anni “girato” la scena in cui io avrei saputo di avere un cancro. Ora io avevo la possibilità di interpretare davvero quel copione ma, come altre volte, ho fatto di testa mia, non rispettando per niente la parte che mi era stata assegnata. [...] da L’Ombra dentro di Monica Brandoli*
  - [...] *Vincenza aveva fatto quasi tutto il giro e, ora che stava per tornare al primo segmento, molte cose recenti non le ricordava; invece vedeva chiare cose accadute molti anni prima. Proprio come accade girando in cerchio, che l’ultimo tratto lo abbiamo dietro le spalle e non lo vediamo, mentre il primo ci ritorna dinanzi. [...] da Abbas de ismentigu di Angela Pinna*

# Malattia come *topos* letterario

- la scrittura alla ricerca del senso del vivere, della sofferenza, della crisi dell'uomo e del morire
- l'esempio de *La coscienza di Zeno* un romanzo di "metodo": esercizi di scrittura di malattie e malati, medici e cure
  - *[...] Impiegherò il tempo che mi resta libero scrivendo. Scriverò intanto sinceramente la storia della mia cura. Ogni sincerità fra me e il dottore era sparita ed ora respiro. Non m'è più imposto alcuno sforzo. [...]*
  - *[...] Debbo scusarmi di aver indotto il mio paziente a scrivere la sua autobiografia. [...]*
  - *[...] Io soffro bensì di certi dolori, ma mancano d'importanza nella mia grande salute. Posso mettere un impiastro qui o là, ma il resto ha da muoversi e battersi e mai indugiarsi nell'immobilità come gl'incancreniti. Dolore e amore, poi, la vita insomma, non può essere considerata quale una malattia perché duole. [...]*  
[da "La coscienza di Zeno" di Italo Svevo]

# A cosa può servire la letteratura: narrativa e poesia sul tema della malattia

- Allargare lo sguardo oltre il proprio orizzonte di saperi
- Imparare a leggere e interpretare le storie delle persone
- Confrontare punti di vista fra pazienti e curanti

Da ragazzo spiare i ragazzi giocare  
al ritmo balordo del tuo cuore malato  
e ti viene la voglia di uscire e provare  
che cosa ti manca per correre al prato,  
e ti tieni la voglia, e rimani a pensare  
come diavolo fanno a riprendere fiato

da "Un malato di cuore" di Fabrizio De Andrè

E allora capii fui costretto a capire che fare  
il dottore è soltanto un mestiere  
che la scienza non puoi regalarla alla gente  
se non vuoi ammalarti dell'identico male  
se non vuoi che il sistema ti pigli per fame

da "Un medico" di Fabrizio De Andrè

# Medicina e narrazione sul web: una mappa provvisoria

- Medicina narrativa : il sito dell'ISS

<http://www.iss.it/cnmr/medi/index.php>

- H.story. Un progetto di medicina narrativa

<http://hstory.wordpress.com>

Ucare – Storie che curano

<http://www.ucare.it/>

# Letteratura declinata in Blog: altre storie di pazienti e medici in rete

Partecip@salute – Storie di partecipazione

[http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/storie\\_di\\_partecipazione](http://www.partecipasalute.it/cms_2/storie_di_partecipazione)

Le malattie rare. Di Margherita De Bac

<http://lemalattierare.spaces.live.com/default.aspx>

Notti di guardia (Terapia intensiva)

<http://nottidiguardia.it/>

Nazione Indiana

<http://www.nazioneindiana.com/>

## Testi e persone

- “Orietta ha una miopia centro nucleare congenita. L’ha scoperta all’età di 30 anni dopo aver subito la derisione di amici e conoscenti. Non poteva correre e salire le scale. Per "fortuna" le è stata riconosciuta un’invalidità del 100%, con accompagnamento (a proposito, qualcuno vuole mettersi in contatto con lei?). Ogni volta che si sottopone alla visita per il rinnovo della patente, alla Asl le dicono di portare con sé gli occhiali. Per loro la miopia è una malattia degli occhi...Malattie rare? E cosa ne sanno, loro?” **[dal Blog “Malattie rare”]**
- Oggi ho 49 anni, quindi sono malata da 45 anni. L'artrite reumatoide fa parte di me, è una compagna, un'entità con cui condivido le mie giornate e le mie notti, i momenti belli e i momenti brutti della vita e che ho dovuto imparare ad accettare quotidianamente. Certo, spesso non è affatto facile, ci sono momenti in cui non andiamo d'accordo. Il problema è che non ci possiamo lasciare. **[da Storie di partecipazione in @Partecipasalute]**

## Testi e persone

- “Sono un medico e potrei dirne, ma sono anche l’ultimo arrivato in questa comunità e sento di dovere rispetto. Stanno con le spalle girate al mondo a bisbigliare, mentre dalla finestra scrutano con un filo d’ansia lo skyline di Roma - Portuense. Taccio e ascolto. Ciascuno racconta del cancro e della propria strada. Con pudore, senza sbavature, senza personalismi; i fatti, la storia così come è andata per ognuno. Un racconto al neon come la luce che c’è qui. Avevo pensato di farla in casa di cura la chemioterapia, per star da solo e non mischiarmi alla gente; questione di stile. E se vomito? Meglio da soli.” [dal Blog “Notti di guardia”].
- Una sera di qualche anno fa ho avuto un infarto. L’ho capito subito che si trattava di un infarto. Stavo guidando, e nel bel mezzo di una curva ho sentito un improvviso dolore al petto. Un dolore lancinante, come se qualcuno mi stringesse il cuore con una gran tenaglia. Me lo comprimesse con tutte le forze. Volesse tagliarlo, come si fa con i fili elettrici protetti dalle loro guaine di gomma. Non riuscivo nemmeno più a respirare, dal dolore. Non potevo fare i gesti necessari per finire il tornante: la macchina s’è fermata di botto. [da *Il mio primo infarto di Giacomo Sartori nel Blog “Nazione indiana”*]