

DOPPIOZERO

Narrative medicine. Intervista con Rita Charon

[Valerio Miselli](#)

4 Marzo 2015

Noi medici pensiamo di conoscere bene salute e malattia; cerchiamo di fare prevenzione anche quando stiamo bene, ci facciamo vaccinare. Fondamentalmente si pensa di essere sani, ma quando una malattia ti colpisce davvero entri in un tunnel: chemioterapia, amputazioni chirurgiche, si Ã abbandonati alla dittatura della malattia, si apre lâabisso, si entra nel buio della foresta come Hansel e Gretel. Si capisce che câÃ un altro mondo, inimmaginabile prima. Rabbia e dolore irrompono come nella notte della vita, una cittadinanza onerosa. A volte la letteratura ci aiuta a capire questo universo: scrittori sconosciuti adesso ci fanno entrare nel loro mondo, scrivono sui perch e come Ã potuto accadere a loro.

Ogni anno centinaia di scritture vengono spedite a Rita Charon, Dipartimento di Medicina della Columbia University, New York, persone che hanno incontrato lâautismo, lâAlzheimer, lesioni spinali, molte forme di cancro e raccontano non solo rabbia, ma anche meraviglia, stupore desiderio di cambiare in relazione a ci che Ã loro capitato. Non Ã come scrivere un report o un romanzo, perch il nostro corpo Ã ci che ci permette di vedere e conoscere il mondo e scrivere sul corpo Ã scrivere di s ed Ã come rimanere in contatto con il mondo.

Quando ti ammali la gente cambia atteggiamento verso di te, prende in qualche modo le distanze, pensa: âcosa gli posso dire?â, proprio lâangoscia che circonda la malattia crea il bisogno insaziabile di raccontare. Si crea una separazione, come vivere dentro ad un acquario: tu vedi il mondo fuori, diverso, e gli altri non possono entrare; chi urla da fuori non pu essere udito da dentro; la separazione pu esistere anche tra paziente e medico e le urla dei pazienti non sono udite dai medici. I medici possono scegliere di stare fuori o di entrare; a volte abbiamo paura del contatto anche se sappiamo che Ã lâunico modo per conoscere: amore, odio, desiderio, bisogno vengono modificati perch nella malattia câÃ poco tempo per la diplomazia. Come possono entrare in relazione chi sta bene e chi Ã ammalato? Cosa rende possibile questo contatto? Se le distinzioni (sociali, economiche, razziali) ci separano, câÃ una fragilit che ci unisce ed Ã il pensiero che prima o poi dovremo affrontare lâidea della morte.

La consapevolezza della malattia e della nostra fragilit ci trasforma, ma lâimmaginazione, cos sviluppata soprattutto nei bambini, e la parola e la scrittura che ne derivano ci possono aiutare; la nostra fragilit ci fa dipendere dalla capacit di inventare. Scrivere in questi momenti dunque vuol dire prestare attenzione a se stessi, cercare contatti pi profondi, rappresentare una malattia come strumento per tentare di vedere anche dentro eventi molto complessi. La rappresentazione ci aiuta a percepire e la scrittura e altre forme di rappresentazione ci aiutano a capire situazioni di malattia non immaginabili prima; il nostro scrivere aiuta a ridurre il caos che la malattia genera e rende le cose pi visibili. Rappresentando le dimensioni della vita reale, la narrazione consente di elaborare interpretazioni sul decorso di una determinata realt : la forma espressiva del racconto tiene insieme gli elementi in una formula che Ã pi di un semplice ed efficiente metodo di acquisizione e trasmissione di informazione. La narrazione possiede, infatti, una sua forza, che

deriva dalla sequenza temporale e dalla libertà che la forma del racconto consente nell'impostare una storia attraverso la raffigurazione di eventi, personaggi e contesto.



Rita Charon, che alla Columbia University di New York ha fondato il corso di [Medicina Narrativa](#) e lo ha inserito nel percorso di Studi della Medical School, può essere considerata la madre del paradigma narrativo, fondamento delle medical humanities ([Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness](#), Oxford University Press, 2006). Nel suo piccolo studio al Presbyterian Hospital sulla 168ma strada le chiedo: “Ma che cosa avevi visto? Perché mentre eri lì a fare il clinico come tutti gli altri hai sentito il bisogno di introdurre la medicina narrativa nel percorso di studi, come un se fosse un’altra specializzazione?”. “I malati hanno bisogno di medici che capiscano il loro star male, ascoltino i loro problemi e li accompagnino attraverso la loro malattia”, risponde molto semplicemente Rita Charon, lamentando che al progresso tecnologico e diagnostico non abbia fatto seguito una altrettanto avanzata ricerca sull’empatia, sul coraggio e sull’onestà per affiancare i pazienti nel viaggio dentro la loro malattia. La competenza narrativa è necessaria per ascoltare, afferrare e onorare significati e credenze personali, per interpretare e rispondere con altri strumenti, non solo con le medicine.

La medicina narrativa induce riflessione, richiede professionalità specifica e crea un rapporto di fiducia, quel “bridging” tra medico e paziente senza il quale nessuna terapia può essere accettata in modo efficace; la possiamo definire una medicina centrata sul paziente, ma è utile anche al medico per riflettere sul significato della sua professione. “Forse per noi qui è stato più facile, perché alla Columbia c’è sempre stata familiarità e interscambio con il mondo della filosofia, della letteratura e della antropologia, perché gli studiosi di queste discipline per primi volevano capire che strano mondo di relazioni esiste in ospedale, dove i ruoli sono definiti ma sospesi nello stesso tempo, dove i malati sono diversi da come erano fuori e si consegnano nelle mani di qualcun altro come non avevano mai fatto prima; già studiavano i rapporti in essere e le loro conseguenze in termini di terapia”. Queste interazioni proattive

non devono essere spezzate dalla malattia e il paziente ha bisogno della coesistenza di questi mondi. Fatto sta che i medici si sono ritrovati a leggere Dostoevskij e poi le scritture dei malati sulla loro malattia.

La Medicina Narrativa si distingue dallo Storytelling perch  un luogo di libert  : non sempre il racconto si svolge in modo lineare, va avanti e indietro nel tempo, pu  essere disordinato e pieno di contraddizioni. La tipica storia invece segue un copione, una traccia spesso lineare e si dipana sull'asse temporale passato-presente-futuro, con un protagonista e un luogo ed   ordinata.

La medicina narrativa si avvicina, filosoficamente parlando, agli approcci olistici tipici delle medicine non convenzionali, che a fronte di una classificazione rigida delle malattie propongono una soggettivizzazione del paziente, visto in tutta la sua complessit  e unicit  . Le storie narrate e scritte offrono lâ?occasione di contestualizzare dati clinici e soprattutto bisogni, e permettono di leggere la propria storia con gli occhi degli altri, creando una ricchezza e una pluralit  di prospettive, oggi spesso carenti. La narrativa permette al paziente di sentirsi non isolato, ma al centro della struttura di salute e questo offre, a sua volta, ai medici e agli altri operatori sanitari la possibilit  di avere una visione diversa.

La narrazione della patologia del paziente verso il medico pu  essere considerata importante come lo sono i segni e i sintomi della malattia stessa. Pertanto ha pari dignit  della medicina basata sulle evidenze, perch  fa parlare le persone e fa raccontare come uno sente il suo corpo, come si sente in famiglia, sul lavoro, nel suo contesto:   la testimonianza scritta del paziente nel suo contesto e una cura piena, estetica, non pu  non tenerne conto.

Quando Rita Charon scrive: â?Onorare le storie dei pazientiâ?, dice anche che alcune sembrano assurde, ma vanno accolte ugualmente, anche se sappiamo che non potranno mai rispecchiare la verit  , perch  sono una sintesi tra â?facts e fictionâ?, perch  nascono tra errori cognitivi e limiti dovuti alla fallacia della mente umana, soprattutto quando colpita dalla malattia.

La narrativa raggruppa una notevole variet  di generi, essi stessi a loro volta consistenti di un'altrettanto varia molteplicit  di stili che vanno dal linguaggio articolato, parlato o scritto, alle immagini, fino a un'ordinata mescolanza di tutti gli stili; la narrazione   d'altro presente nel mito, nelle leggende, nelle favole, nei racconti, nelle novelle, nel dramma, nella commedia, nella pittura, nel cinema, nei fumetti, nella conversazione...

Non solo i medici ma anche infermieri, avvocati, filosofi, antropologi, studiosi di scienze sociali e religiose hanno capito lâ?importanza di un approccio narrativo:   una conoscenza che trascende lâ?evidente, entra nel simbolico e nel mondo affettivo, ha a che fare con lâ?esperienza e non con i principi o le proposizioni.

Sebbene lâ?importanza centrale del racconto in medicina sia stata compresa fin dai tempi di Ippocrate,   solo negli ultimi vent'anni che la narrativa   diventata un'area essenziale di ricerca e sviluppo nel settore della salute. In medicina si presenta in diverse forme (frammentarie, colloquiali e scritte) che

intercettano diversi contesti. Queste forme perÃ² si manifestano spesso in modo disordinato poichÃ© quasi sempre i clinici, durante un consulto, interrompono i pazienti durante il loro racconto. In tal modo, non solo informazioni significative rischiano di andar perdute, compromettendo a volte lâ€™accuratezza dellâ€™approccio diagnostico, ma i pazienti finiscono col sentirsi poco ascoltati e non adeguatamente compresi. Da qui nasce lâ€™importanza dello spazio della scrittura, di un tempo per riflettere e scrivere e un tempo per leggere.

La narrazione puÃ² essere centrata anche sulla metodologia clinica in quanto mette insieme e comunica cosa i sintomi significhino per i pazienti, indaga le loro prospettive, perchÃ© stiano cercando aiuto e perchÃ© proprio adesso, e riconosce il loro ruolo nellâ€™affrontare le situazioni difficili e nel convivere con esse.

La medicina narrativa diventa dunque un nuovo modello per riflettere sulla nostra professione, per ricercare e ottenere fiducia, per creare uno spessore empatico che anche la letteratura scientifica riconosce come elemento essenziale per la buona riuscita delle cure, anche nelle situazione piÃ¹ complesse come le malattie croniche, dove non esiste un atto, una prescrizione che, per sÃ©, Ã© in grado di guarire. La medicina narrativa diventa un atto terapeutico e spesso ha bisogno di affacciarsi al mondo dellâ€™arte, della musica, del teatro e di tutte le forma espressive che aiutano a ricomporre gli effetti e le frammentazioni dolorose di una malattia grave e invalidante su di noi e sul rapporto con il mondo esterno.

Valerio Miselli Ã© Medico, Consultant Diabetologia Pediatrica IRCS Ospedale di Ricerca Reggio Emilia

Se continuiamo a tenere vivo questo spazio Ã© grazie a te. Anche un solo euro per noi significa molto.
Torna presto a leggerci e [SOSTIENI DOPPIOZERO](#)

