

## Uno sguardo sulle storie di malattia

Micaela Castiglioni

*Dipartimento Scienze Umane per la Formazione "R.Massa"; Università Milano Bicocca*

Buongiorno a tutte e a tutti,

desidero veramente ringraziare la collega, Prof.ssa Natascia Bobbo, per avermi invitata a questo Convegno. Ho partecipato, come del resto tutti voi, a numerosi convegni, ma devo dire che sono particolarmente emozionata in questo momento, oltre che onorata, perché ho colto nelle parole di chi mi ha preceduto, nei cosiddetti saluti istituzionali, una raffinatezza nella scelta delle parole e una sensibilità, che non è così frequente e scontata, per l'appunto, nel momento dei saluti istituzionali.

Ringrazio pertanto i relatori che hanno già parlato per questa cornice di senso che è già stata costruita e nella quale mi ritrovo e mi colloco pienamente.

Il titolo che abbiamo scelto con la collega Bobbo, per la mia relazione è molto impegnativo e oneroso, perché tutti sapete che è la traduzione di una parte del titolo del testo fondamentale di Rita Charon: "Medicina Narrativa. Onorare le storie di malattia dei pazienti", e quindi, mi sento di affrontare un compito non da poco, sperando pertanto di esserne all'altezza.

Parlare di storie di malattia dei pazienti, in particolare, cronici, e aggiungerei anche on malattie rare, lasciati, proprio per questo, ancora più sullo sfondo, direi in periferia, mi riporta subito all'approccio narrativo, alla narrazione nella cura, anche quella, che si svolge nelle aziende ospedaliere.

È uno sguardo, quello delle storie di vita, di formazione, professionali, di malattia e di cura che coltivo sia nell'ambito della ricerca sia in quello della formazione rivolta ai professionisti sanitari. Esso mette al centro i processi di produzione di significato (Bertolini, 1994) da parte dei due interlocutori privilegiati nella relazione di cura: il medico e il paziente.

Quindi, l'approccio narrativo alla cura, mettendo al centro i significati di cui sono portatori entrambi, medico e paziente, non può che farsi carico dell'idea di salute, di malattia, di terapia e di cura di cui chi cura e chi è curato sono portatori, in particolare, se di mezzo c'è una terapia invasiva o che andrà avanti fundamentalmente per tutta la vita (Ibidem).

Se facciamo nostra la prospettiva del significato che ha l'esperienza di malattia e la storia di malattia, per il singolo soggetto, la parola chiave - ricordava già negli anni '90, Piero Bertolini, in ambito pedagogico-educativo - non può che essere, oltre che "guarire", ovviamente, anche, "significare" e di conseguenza, "comprendere" (Ibidem).

Il clinico, perciò, non può avere solo e sempre competenze esclusivamente tecniche e scientifiche, che diamo tutti per scontato (almeno, ce lo auguriamo) ma deve anche sviluppare e costruire competenze umane, comunicative, relazionali. Il ché, come ci ricorda Giorgio Bert, non vuole dire essere il medico buono, cortese e gentile No, è molto più, tenendo conto della complessità di alcune storie di malattia, ma anche dei pazienti di oggi, che sono gli adulti di oggi, sempre più complessi.

Cercare di formare a competenze umane e relazionali significa formare una forma mentis, prima di tutto per quanto riguarda il professionista della cura, che è un modo di porsi nei confronti dell'esperienza di malattia del paziente e della cura/terapia che gli viene prescritta.

Una *forma mentis* che sia in grado sempre di più di comprendere il significato che per il singolo paziente assume la sua specifica e singola storia di malattia e di cura; il significato che egli attribuisce alla sua personale prospettiva di guarigione, laddove sia possibile, o la sua vicenda di cronicità.

In questo pienamente in sintonia con le riflessioni di Piero Bertolini nel testo che ho già citato.

Per il professionista muoversi lungo questa direzione comporta davvero “lavorare” insieme al paziente su questi significati, magari condividendoli, perché hanno entrambi la stessa prospettiva, o negoziandoli, magari anche rifiutandoli (Ivi) in modo però ragionato e argomentato.

Comunque, la prima mossa per il curante è quella di accogliere i punti di vista del paziente e poi, piano piano, se ci fosse la necessità, si tratta di intervenire su tali rappresentazioni, modi di pensare e di sentire, in modalità concertata.

Il portato, come dire, cognitivo ed emotivo del paziente non può essere eluso, deve entrare nella relazione medico-paziente, anzi, è tramite il suo riconoscimento che si co-costruisce e si potenzia la relazione tra loro. E il primo passo, a mio parere, deve farlo il medico che, in quel momento e in quella relazione, occupa un posizionamento meno fragile, meno vulnerabile.

Questo è uno tra i molti inviti delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa che possiamo formulare tramite la centralità dell’interrogativo che solleviamo qui, tramite le parole di Masini (2005): “è possibile che medico e paziente co-costruiscano insieme un significato che sia sempre più coerente, pertinente e appropriato rispetto a quello che sta sperimentando il paziente, al suo vissuto, alla sua tollerabilità emotiva; non un significato tra i tanti possibili, non un significato qualunque, ma un significato all’interno del quale il paziente si riconosca”. Premessa indispensabile all’intervento di educazione terapeutica.

Non dimentichiamoci che quando il medico formula la diagnosi di diabete, per esempio, e utilizza questa parola, ha in mente una patologia ben definita che colloca dentro il suo sapere tecnico-scientifico, ma la stessa parola per il paziente e anche per i suoi familiari, può essere collocata, ed è molto spesso collocata, in una narrazione che può anche essere molto diversa, o in parte diversa, perché il paziente colloca questa diagnosi e la terapia che gli viene proposta dentro una narrazione che è fatta della sua cultura, della sua storia personale, della sua storia educativa, formativa, del suo progetto di vita, etc. (Bert, 2007).

Come afferma Giorgio Bert (ibidem) il diabete di cui parla il medico può essere molto diverso dal diabete così come se lo rappresenta il paziente e/o i suoi famigliari, il “come ce lo si racconta” può essere molto differente, può rappresentare una risorsa, o al contrario, un ostacolo.

Tanto che, sempre Bert fa presente come “il problema nasca dopo la diagnosi” e la prescrizione della terapia. Il medico può pensare, soprattutto nei primi anni della professione, di essere vicino alla soluzione, una volta fatta la diagnosi, mentre il paziente mette a fuoco il problema.

Qui, è necessaria sicuramente la parola tecnica, la parola precisa e puntuale della medicina accanto, tuttavia, alla parola che accompagna, contiene e sostiene. A seconda degli autori, può essere la parola narrativa (Zannini, 2008) la parola che cura (Castiglioni, 2019) la parola fragile, come la definisce Eugenio Borgna, che proprio perché tale è in grado di toccare più in profondità il paziente.

Ad essere in gioco è la formazione di base, oltre che quella in servizio, dei professionisti sanitari che non riconosce e valorizza a sufficienza il contributo del sapere pedagogico ed educativo nella formazione del medico, dell’infermiere, etc. Nei curricula di medicina, in particolare, le discipline pedagogiche coincidono sostanzialmente con le attività elettive, a scelta dello studente. Solitamente danno pochi crediti formativi e sono collocate generalmente al secondo, massimo, terzo anno di corso. Tutte scelte che veicolano già un messaggio di minore importanza di questi saperi, che inoltre, risultano frammentati e poco incisivi negli studenti non ancora capaci di cogliere fino in fondo la complessità del proprio lavoro di cura e dell’esperienza di malattia in particolare nello scenario contemporaneo.

A tal proposito, scrive Rita Charon: “I pazienti quando raccontano della loro malattia ai curanti stanno cercando di esprimere qualcosa di personale carico di significato, che li spaventa e che è legato alla morte, il medico semplifica il racconto del malato riducendolo alla classica sequenza anamnestica” (2006). In fondo è ciò che è stato insegnato loro.

Simile il punto di vista di Minervino e Fallani: “Non si tratta di un medico buono che chiacchiera con il malato è un problema costitutivo della sua professionalità, il medico deve essere consapevole delle dinamiche e meccanismi che si instaurano nel momento in cui parla con il malato [...]” e, infatti,

gli autori continuano: “Lui parla con la parola, ma parla anche con l’attenzione concentrata, con la non attenzione, con il fermarsi seriamente a parlare”, e sto quasi concludendo.

Ecco, io credo che, se riprendiamo le parole chiave: self-empowerment, educazione terapeutica, alleanza terapeutica, che avete pronunciato in apertura di questo convegno, si debba richiamare lo sguardo antropologico di Good, (2006) il quale ci mette in guardia rispetto al rischio, non così remoto, che il “soggetto della sofferenza”, il paziente sia rappresentato solo come “luogo della malattia” e sia privato di un riconoscimento, molto più complesso e profondo, ossia, quello che lo vede e lo assume come “agente narrante” (ibidem), se il paziente è negato, egli diventa “solo un progetto medico” (ibidem). Dove va a finire il progetto del paziente di sé e per sé? Il progetto significato e partecipato da lui o da lei.

Chiudo, a questo punto, la mia relazione con un brano estrapolato dal testo *Figure della cura*, che ho curato qualche anno fa (2015). Si tratta del contributo di Milvia Zambetti, oncologa all’ospedale San Raffaele: “È difficile restare imperatore in presenza del proprio medico”, frase che si trova nel famoso romanzo di Marguerite Yourcenar, *Memorie di Adriano*. “La disparità del rapporto, questa la difficoltà più grande da gestire, il potere del medico contro la necessità del paziente, da una parte la conoscenza tecnica, la piena consapevolezza dei molti limiti delle informazioni scientifiche, il peso della decisione e in definitiva la responsabilità, dall’altra il coinvolgimento emotivo, la necessità di affidamento, la richiesta di aiuto miracolistico, la paura”. Vi leggo il pezzo finale: “Dopo trent’anni, capisco prima chi ho davanti e ho più mestieri nei rapporti, dopo trent’anni sbaglio ancora e le persone mi sorprendono ancora, dopo trent’anni penso ancora che il mio lavoro è il più difficile e il più bello del mondo, se rinasco lo rifaccio” (Castiglioni, a cura di, 2015).

## Bibliografia

- Bert, G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Bertolini, G. (a cura di) (1994). *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione dei medici*. Milano: Guerini e Associati.
- Borogna, E. (2014). *La fragilità che è in noi*. Torino: Einaudi.
- Castiglioni, M. (a cura di) (2015). *Figure della cura: gesti, immagini, parole per narrare*. Milano: Guerini e Associati.
- Castiglioni, M. (2016). *La parola che cura*. Milano: Edizioni libreria Cortina.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford-New York: Oxford University Press; trad.it. *Medicina Narrativa. Onorare le Storie di Malattia*. Milano: Raffaello Cortina, 2019.
- Good, B.J. (1993). *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge UK: Cambridge University Press; trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi, 2006.
- Masini, V. (2005). *Medicina. Narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. Milano: FrancoAngeli.
- Zannini, L. (2008). *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.