

MEDICINA NARRATIVA E *MEDICAL HUMANITIES*

Lucia Zannini

Cattedra di Pedagogia, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università degli Studi di Milano, Milano

Quali abilità per comprendere una storia di malattia? Il ruolo cruciale della competenza narrativa

La seduta della fisiatra si conclude con un massaggio facciale. Brigitte percorre con le dita tiepide il mio viso, la zona sterile che mi sembra essere incartapecorita e la parte innervata dove posso ancora aggrottare un sopracciglio. Poiché la linea di demarcazione passa per la bocca, riesco ad abbozzare solo mezzi sorrisi, ciò che corrisponde abbastanza bene alle fluttuazioni del mio umore. Per esempio, un episodio di vita quotidiana come il bagno, mi ispira i sentimenti più diversi.

*Un giorno, trovo buffo essere, a quarantaquattro anni, lavato, girato, pulito e fasciato come un lattante. In piena regressione infantile, ci trovo anche un torbido piacere. L'indomani, tutto questo mi sembra il colmo del patetico, e una lacrima scende sulla schiuma da barba che un ausiliario mi stende sulle guance. Quanto al bagno settimanale, mi getta contemporaneamente nell'angoscia e nella felicità. Al delizioso momento nel quale mi immergo nella vasca, segue in fretta la nostalgia delle grandi sguazzate che erano il lusso della mia vita precedente. [...]. Ci sono pochi momenti in cui percepisco così crudelmente la mia condizione come all'evocazione di questi piaceri. Fortunatamente non ho molto tempo per rattristarmi. Già mi riportano in camera tutto tremante su una portantina comoda come la tavola di un fahiro. Devo essere vestito da cima a fondo per le dieci e trenta. Pronto a scendere in sala di rieducazione. Avendo rifiutato l'infame stile jogging, raccomandato dall'ospedale ritrovo i miei stracci da studente attempato. Come il bagno, anche i miei vecchi gilet potrebbero aprire percorsi dolorosi della mia memoria. Ci vedo piuttosto un segno della vita che continua. E la prova che voglio ancora essere me stesso. (Bauby, 1997).**

Di quali competenze necessita un operatore sanitario per comprendere questa narrazione?

E ancora, nella prospettiva privilegiata da chi scrive, quella pedagogica, come si formano gli operatori all'acquisizione di tali competenze?

Certamente un medico, per esempio, avrà bisogno di riprendere le sue conoscenze di neurologia per capire la situazione nella quale si trova questo paziente; oppure un infermiere dovrà far riferimento ai corsi di *nursing* nei quali si è trattata l'assistenza da mettere in atto nei confronti di una persona con ridottissima o nulla autonomia. Ma possiamo dire che queste conoscenze – del medico o dell'infermiere – sono sufficienti per comprendere il significato della “lacrima [che] scende sulla schiuma da barba” di questo paziente? Sono sufficienti le conoscenze degli operatori sanitari per capire cosa sta vivendo davvero un paziente nella sua esperienza di malattia?

Indubbiamente le conoscenze sono indispensabili per spiegare la malattia e per approntare soluzioni assistenziali e riabilitative adeguate, che permettano a un paziente di raggiungere il

* Il brano è tratto dal famoso romanzo *Lo scafandro e la farfalla*, che Jean Dominique Bauby, affetto da *locked-in syndrome* (una sindrome che lascia completamente lucidi, ma prigionieri del proprio corpo paralizzato), ha dettato a una sua assistente sbattendo la palpebra dell'occhio sinistro, attraverso un preciso codice con lei concordato.

massimo livello possibile di benessere. E, non dimentichiamolo, questo benessere o – per lo meno – un minimo sollievo nell’esperienza di malattia, soprattutto se grave e invalidante, è molto importante per i pazienti. Ma queste conoscenze – come da tempo è stato messo in luce, anche in ambiti diversi da quello della medicina – sono insufficienti per comprendere un’esperienza umana, come per esempio quella della malattia.

Detto altrimenti, un vissuto di malattia non può essere spiegato scientificamente, ma solo compreso nella sua singolarità; per cogliere questo vissuto sono necessarie capacità osservative, interpretative e di costruzione del significato dell’esperienza di malattia. È necessaria insomma una capacità di andare in profondità nell’analisi di tale esperienza, che richiede prima un’attenta osservazione del paziente e poi una capacità di scavo ben al di sotto della superficie del fenomeno patologico e dei segni e sintomi medici col quale esso si presenta. Questa capacità di “scavare” in una storia di malattia, di comprenderla in profondità, di andare oltre la dimensione “superficiale” dei fatti biomedici, sviluppando diverse interpretazioni e connessioni anche con la propria esperienza umana, richiede lo sviluppo di una competenza “narrativa”, ossia la capacità di cogliere il senso di una storia (di malattia).

Robin Downie (2001) ha proposto una serie di capacità che sono necessarie per lo sviluppo delle competenze narrative nei contesti sanitari. L’Autore distingue tali capacità sostanzialmente in due categorie: capacità “trasferibili” (più facilmente osservabili e valutabili) e capacità “non trasferibili” (meno facilmente osservabili e valutabili).

Le capacità che si possono sviluppare attraverso le *medical humanities* (riadattate da Squier, 1998; Downie, 2001) sono:

- *Capacità trasferibili* *
 - a. Scrivere in un inglese (italiano) corretto.
 - b. Coltivare una sensibilità a cogliere le sfumature, le ambiguità, i significati meno evidenti in una conversazione ordinaria.
 - c. Individuare e discutere le metafore presenti in una narrazione.
 - d. Individuare il ritmo e l’allitterazione di una poesia.
 - e. Incrementare l’abilità ad analizzare argomenti, giustificare decisioni e presentare un caso a un pubblico “laico”, ossia non appartenente al mondo sanitario.
 - f. Sviluppare competenze narrative (indicazione dei principali personaggi di una storia, riconoscimento degli eventi imprevisti che la generano, epilogo, finali alternativi plausibili, morale, ecc.).
 - g. Imparare a collegare situazioni apparentemente disparate, attraverso una narrazione.
- *Capacità non trasferibili*
 - h. Cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano.
 - i. Espandere la prospettiva biomedica di analisi degli esseri umani (assumendo la prospettiva bio-psico-sociale).
 - j. Coltivare la capacità di comprendere (e “far fronte” a) la specifica situazione del paziente e il suo vissuto di malattia.
 - k. Sviluppare la capacità di empatia nei confronti del paziente e dei suoi famigliari.

* Downie (2001) parla di capacità “*transferable*”, che letteralmente si traduce con “trasferibili”. Non bisogna tuttavia, a nostro avviso, confondere il significato di “trasferibile” con quello di “insegnabile”. Anche l’empatia è insegnabile, attraverso però processi complessi, di tipo sostanzialmente educativo, ossia che prevedono un elevato coinvolgimento dell’educando (da *ex-ducere*, “tirare fuori”). Per imparare l’allitterazione di una poesia è invece sufficiente mettere in atto un buon processo di istruzione. La differenza di fondo che vediamo tra le capacità “trasferibili” e quelle “non trasferibili” è quindi quella del metodo di apprendimento/insegnamento che esse richiedono.

- l. Sviluppare autoconsapevolezza, in particolare delle proprie emozioni in relazione alla malattia e alla sofferenza del paziente.
- m. Costruire una “sensibilità etica” e una capacità di analizzare da punti di vista diversi un problema etico (*moral imagination*).
- n. Imparare a discutere un problema con più persone e a trovare possibili soluzioni insieme.

Le capacità “trasferibili”, in inglese *literary skills*, consistono sostanzialmente nella comprensione della lingua (italiana), nella capacità di individuare i personaggi di una storia e nell’abilità a individuarne diversi finali e così via. Esse vengono utilizzate per cogliere il significato di una conversazione ordinaria e per individuare le metafore in essa presenti. Queste capacità sono le medesime che utilizziamo anche quando vogliamo spiegare qualcosa a qualcuno. Si tratta di abilità che vengono apprese, non solo in Italia, fin dalla scuola primaria e che possono essere insegnate e valutate.

Tali capacità “trasferibili” sono per così dire “propedeutiche” alla comprensione di una storia (di malattia): *come si può cogliere il significato di una narrazione se non si hanno minime competenze linguistiche?* Tali capacità sono indispensabili in attività più complesse come quelle di comprensione del paziente (h) e di attenzione a lui come individuo, con un suo mondo di valori (k). È comunque evidente che le capacità “trasferibili” sono molto importanti, non solo perché irrinunciabili nella formazione di un operatore che, in quanto laureato deve sapere scrivere in italiano corretto, comunicare adeguatamente con pazienti e familiari facendosi capire, ma anche perché sono funzionali al raggiungimento delle capacità “non trasferibili”. Ad esempio, per imparare a comprendere il paziente (h) è fondamentale avere una competenza linguistica che metta in grado di capire le diverse sfumature di significato presenti in una storia di malattia (b), come per “cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano” (f) è utile saper individuare e discutere le metafore presenti in una narrazione (c) o individuare il ritmo e l’allitterazione di una poesia (d) *.

Per converso, le capacità “non trasferibili” consistono nell’abilità di cogliere come le diverse persone comunicano le loro emozioni (es. la sofferenza), nel comprendere la specifica esperienza che sta vivendo un singolo paziente, espandendo dunque la sua conoscenza anche ad altre componenti (come quella psicologica e sociale) senza limitarsi alla sola dimensione biomedica, nello sviluppare un approccio empatico a tale paziente, facendo risuonare dentro di sé le emozioni che si percepisce che lui/lei sta provando, nel coltivare una costante autoriflessione, soprattutto sulle reazioni personali alle esperienze dell’altro, nel costruire una sensibilità etica, ossia una capacità di azione professionale che consideri non solo i propri valori, ma anche quelli dell’altro.

Tutte queste capacità “non trasferibili” sono collegate all’empatia, che può essere definita come la capacità di comprendere ed essere reattivi alle emozioni, pensieri ed esperienze di un altro individuo, mettendosi nei suoi panni, come se tali esperienze fossero vissute in prima persona (Kumagai, 2008). È evidente che l’empatia è una capacità complessa, alla quale si può essere formati, ma che non può essere semplicemente trasferita. Tantomeno tale capacità può essere oggettivamente valutata. L’empatia, infatti, è difficile da cogliere obiettivamente, in quanto capacità che sfugge a quantificazioni e misurazioni. Anche per questo motivo, si preferisce valutare l’empatia attraverso metodi qualitativi e mediante l’autovalutazione.

Le suddette capacità (trasferibili e non) concorrono alla competenza narrativa, che è indispensabile, come si è già detto, quando si vuole comprendere una storia (di malattia). Tale

* La velocità del parlato (ritmo) è una fondamentale componente della comunicazione paraverbale, che è utilizzata dalle persone per esprimere significati diversi all’interno di un’interazione.

competenza viene sviluppata, anche e soprattutto nei professionisti della cura, attraverso una *formazione narrativa*, che si basa su attività di lettura e di scrittura di storie.

I curricula di medicina narrativa includono tipicamente due parti: lettura di testi letterari, relativi alla salute e alla malattia, per acquisire una capacità nell'ascoltare e interpretare le storie degli altri, e attività di scrittura di storie, sia dei pazienti che degli operatori stessi, e loro successiva condivisione (Alcauskas, Charon, 2008).

La lettura di storie, seguendo Sakalys (2002), può sviluppare diverse capacità. Riferendosi alla lettura di un "testo", esse si articolano almeno su tre diversi livelli:

- capacità di lettura
- capacità di interpretazione vera e propria
- capacità di analisi critica

La capacità di lettura è sovrapponibile a quelle che abbiamo chiamato capacità "trasferibili" e corrisponde a una delle prime abilità che noi tutti sviluppiamo, a partire dalla scuola dell'obbligo. Essa consiste nella capacità di comprendere i passaggi fondamentali di una storia, nell'individuare i personaggi principali e nel riassumerla (capacità che vengono riassunte con la dizione di *lireacy skills*). In questa fase del lavoro di lettura può essere utile cercare un consenso su quello che è il contesto della storia, quando e dove essa si colloca, nonché chiedere a uno studente volontario di fare un riassunto della trama (Squier, 1995). A un livello di capacità di lettura superiore si colloca poi l'abilità nel riscrivere una storia a partire dal punto di vista di un altro personaggio, o di un altro narratore (per esempio il lettore stesso), nonché nell'inventarne una conclusione alternativa, ma coerente con la storia stessa. Attraverso questo lavoro di lettura, secondo Sakalys, si va a produrre *un testo nel testo*.

La seconda abilità che si sviluppa attraverso la lettura è quella dell'interpretazione in senso stretto. È questo l'ambito di riflessione in cui i soggetti s'interrogano sul significato che un determinato testo assume ai loro occhi rispetto a temi cruciali nella formazione di operatori sanitari, quali – a seconda dei casi – la malattia, la sofferenza, la guarigione, la morte. A questo livello si è altresì chiamati a riflettere sulle proprie reazioni di fronte al testo stesso, anche a partire da un lavoro di connessione tra il presente e le esperienze passate, nonché dall'esplicitazione delle precomprensioni di cui si è portatori, che inevitabilmente entrano nel lavoro interpretativo stesso (non a caso è qui citata la nota teoria letteraria della "risposta del lettore", ripresa anche da Good, 1994, tr. it. 1999). In questa fase si produce *un testo sul testo*, perché si va a costruire, pur rimanendo ancorati alla lettura di partenza, una nuova storia, che lascia emergere un'altra area di verità.

La terza abilità che si può sviluppare nella lettura di un testo è quella di analisi critica, cioè la capacità di osservare, in un'ottica allargata al contesto di riferimento degli eventi narrati, le dimensioni culturali, sociologiche, economiche, politiche, deontologiche ecc. che in esso sono rinvenibili, esplicitando la coerenza di tali elementi con le proprie convinzioni. È per questo che in questa fase si va a produrre "un testo contro il testo", perché viene richiesta l'esplicitazione di una propria posizione, che può essere anche antagonista rispetto a quella della storia narrata.

La scrittura di storie, come si è già accennato, è l'altra attività fondamentale con la quale sviluppare competenze narrative. Queste storie possono riguardare i pazienti o gli stessi professionisti della cura. Esse possono essere scritte da diversi punti di vista: quello del paziente, di un suo familiare o di un altro professionista della cura.

Non di rado, tuttavia, nel raccontare la storia del suo paziente, l'operatore racconta anche di se stesso, delle scelte che ha effettuato, dei dubbi, delle paure, delle scoperte – anche su di sé – che l'incontro con il malato ha reso possibili. Anche per questo motivo, la scrittura degli operatori viene definita "riflessiva" (*reflective writing*): scrivendo dell'altro (il paziente) ho l'opportunità di riflettere non solo sulla sua esperienza, ma anche sulla mia e, quindi, su me stesso/a.

Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato – racconta Rita Charon – e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte (Charon, 2001).

Come ben si evince anche da questa citazione di Charon, la scrittura dell'esperienza di malattia del paziente aiuta l'operatore sanitario non solo a riflettere su di sé, ma anche ad avvicinarsi all'esperienza dell'altro, provando i suoi sentimenti, le sue ansie, le sue frustrazioni. Per questo motivo, la scrittura è considerata un potente strumento per sviluppare l'empatia.

A questo scopo, l'Autrice ha sviluppato una modalità di scrittura autobiografica che ritiene molto utile nella formazione di base dei medici: durante il training alla raccolta anamnestica e alla redazione della cartella clinica del paziente, gli studenti vengono invitati a scrivere una sorta di "cartella clinica parallela" (*parallel chart*), nella quale trattare aspetti dell'esperienza di malattia del paziente (*illness experience*) che non risultano nella documentazione ufficiale, ma di cui è opportuno che rimanga memoria. Charon sottolinea come la *parallel chart* non è un diario della pratica clinica né, tanto meno, un diario personale nel quale il professionista in formazione racconta se stesso. Si tratta semplicemente di una narrazione breve – al massimo di una pagina – nella quale si cerca di descrivere "che cosa patiscono i pazienti" (Charon, 2006, p. 156). La scrittura delle *parallel charts* aiuta a entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, ma anche e soprattutto con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli. È per questo motivo che le *parallel charts*, aiutando l'operatore a sviluppare a una maggiore consapevolezza, possono contribuire a una pratica clinica di maggior qualità ed efficacia, perché un paziente meglio compreso è un paziente spesso meglio curato.

L'effetto di *insight* sulla pratica clinica che la scrittura può produrre non è tuttavia qualcosa di immediato, che deriva in modo diretto dallo scrivere le storie professionali, ma è il frutto di un percorso – spesso lento e faticoso – che trova nella condivisione con il gruppo dei pari, oltre che con il formatore, il suo fulcro vitale. La scrittura, infatti, per sviluppare appieno il suo potenziale apprenditivo, deve essere condivisa in piccolo gruppo all'interno del quale il formatore deve presidiare una serie di processi:

- chiedere al narratore di leggere il testo e non limitarsi a raccontarlo a voce;
- onorare il testo: cogliere la dimensione temporale, le situazioni, la struttura, le metafore, lo stile narrativo;
- accogliere lo stile di scrittura di ciascun individuo;
- invitare gli astanti a rispondere alle suggestioni evocate dal testo letto;
- valorizzare alcuni elementi particolarmente positivi nella scrittura di ciascun individuo.

La scrittura dei professionisti della cura non si riduce comunque alle sole *parallel charts*: essa può concentrarsi su temi predefiniti o su esperienze professionali che hanno colpito il narratore. Hatem e Ferrara (2001) hanno indicato alcuni strumenti per attivare queste forme di scrittura con gli studenti, proponendo di invitarli a scrivere, nella modalità che preferiscono (non solo la narrazione, ma anche la poesia), su svariati temi, quali per esempio:

- come ho preso la decisione di diventare medico (o infermiere, fisioterapista ecc.);
- un episodio significativo del mio percorso formativo;
- una relazione tra un medico (o infermiere, fisioterapista ecc.) e un paziente che ho potuto osservare e che mi ha colpito,
- un paziente che non dimenticherò mai,
- ecc.

Formazione alla competenza narrativa dei professionisti della cura: le *medical humanities*

Sia che la formazione alla competenza narrativa si sviluppi attraverso attività di lettura, che di scrittura, essa ha sempre comunque a che fare con testi narrativi, prodotti da altri o dagli stessi soggetti in formazione.

La formazione basata su testi narrativi e, più in generale, su discipline che fanno riferimento a un registro narrativo (le scienze umane) è legata alle cosiddette *medical humanities*, che sono state definite da Shapiro e Rucker (2003) come l'inclusione delle scienze umane e di prodotti artistici nella formazione di base e post-base dei professionisti della cura. Dunque, parlare di *medical humanities* non significa parlare di umanizzazione della medicina (anche se questo è uno degli effetti che esse possono produrre), come pure non significa – seguendo Spinsanti (2006) – parlare di operatore “umanista”, ossia di un professionista che ha, in modo del tutto volontario e individuale, arricchito il proprio bagaglio culturale con una formazione artistico-letteraria.

Fatta questa premessa, concentriamoci ora sul concetto di “testo”, al quale le *medical humanities* sono legate a doppio filo. Un testo ha a che fare con una narrazione, con una storia. Nel momento in cui una storia viene in qualche modo registrata (attraverso la scrittura, l'audioregistrazione, l'immagine), diventa un *testo*, cioè un “oggetto” materiale che esprime uno o più significati. Un testo può essere definito come “qualunque segno o insieme di segni capace di per sé di costituirsi autosufficientemente come potenziale *messaggio*” (Dallari, 1994a, p. 209, *corsivo nostro*). Un testo, dunque, è ciò che contiene un messaggio, un significato.

Rita Charon (2001) ha individuato almeno cinque tipi di *testi narrativi* in medicina:

1. *finzionali*, cioè in parte o completamente inventati dall'Autore (sono i testi letterari, filmici, poetici, ma anche le opere d'arte – come abbiamo appena visto) che riguardano sia i pazienti che gli operatori);
2. *laici*, cioè scritti in linguaggio comune dal personale sanitario a scopo divulgativo (per esempio, i testi che compaiono in Italia nel noto inserto del Corriere della Sera sulla salute);
3. *autobiografici* degli operatori sanitari;
4. *esperenziali*, ovvero storie dalla pratica clinica (sono storie pubblicate anche su note riviste internazionali, come nella rubrica *A piece of my mind* del *Journal of American Medical Association* (JAMA), nelle quali i medici presentano delle esperienze della loro pratica clinica che considerano “uniche”);
5. *esercizi di scrittura creativa* (basati per esempio su diari, presentazioni narrative di casi clinici, esercizi di decentramento e riscrittura della cartella clinica a partire dall'esperienza così come s'immagina la viva il paziente) spesso utilizzati nella formazione di base degli operatori sanitari.

Generalizzando questa classificazione, possiamo dire, in primo luogo, che un testo narrativo in medicina può essere autobiografico e quindi “mio”, oppure appartenente a un altro individuo/i, sia paziente che operatore, ed essere quindi “altrui”. In secondo luogo, un testo può essere finzionale, cioè riferito a una costruzione fittizia, ma non per questo irrealistica, della realtà (riferita sia all'esperienza del paziente che dell'operatore), che a una costruzione realistica – anche se pur sempre mediata dal soggetto – di una determinata esperienza, sia professionale che di malattia. A differenza quindi del testo letterario, poetico o filmico, ai quali spesso ci si riferisce quando si parla di *medical humanities*, la narrazione appare invece più spontanea, meno mediata e quindi meno finzionale, anche se chi racconta una storia si “inventa” sempre in

una qualche misura una realtà, perché la narrazione è frutto di un'interpretazione di un'esperienza.*

Le narrazioni possono essere dunque “mie” o “altrui”. Nel primo caso si parla di narrazione autobiografica, nel secondo di narrazione, che può essere, nei contesti sanitari, o di un operatore, o di un malato. In questo secondo caso si parla di storia di malattia (*illness narrative*), che, se scritta, diviene “autobiografia della malattia” (*autopathography*) (Aronson, 2000).

Nella Tabella 1 sono sintetizzati i diversi tipi di *testo narrativo*, a partire sia dal loro carattere finzionale o non finzionale, che autobiografico o non autobiografico, che possono essere utilizzati nelle *medical humanities*.

Tabella 1. Diversi tipi di “testi narrativi” utilizzabili nelle *medical humanities*

Tipo di testo	Finzionali	Non finzionali
Autobiografici (testo “mio”)	<ul style="list-style-type: none"> opere liberamente ispirate a storie di malattia vissute in prima persona, o delle quali si è stati testimoni opere liberamente ispirate a storie professionali vissute in prima persona, o delle quali si è stati testimoni 	<ul style="list-style-type: none"> <i>illness narratives</i> dei pazienti (storie di malattia orali), <i>autopathographies</i> (storie di malattia scritte, anche su web) racconti e scritture personali degli operatori sanitari (es. <i>Un paziente che non dimenticherò mai</i>) casi clinici basati su un paradigma narrativo (storie dalla pratica clinica pubblicate su riviste nazionali o internazionali: es. la rubrica <i>A piece of my mind</i> su JAMA)
Non autobiografici (testo “altrui”)	<ul style="list-style-type: none"> romanzi, racconti con o senza diretto riferimento a storie di malattia poesie con o senza diretto riferimento a storie di malattia film con o senza diretto riferimento a storie di malattia immagini pittoriche e fotografiche con o senza diretto riferimento a storie di malattia danza, spettacoli teatrali con o senza diretto riferimento a storie di malattia 	<ul style="list-style-type: none"> testi medici “laici” prodotti a scopo divulgativo (es. articoli tratti dall’inserito Salute del <i>Corriere della Sera</i>) testi prodotti a partire dall’analisi di altri testi, anche finzionali, sia autobiografici che non (es. testi/articoli di commento a <i>La morte di Ivan Il’ič</i> di Lev Tolstoj)

Un esempio di testo finzionale, non autobiografico, è questa poesia tratta dall’*Antologia di Spoon River* (Lee Masters, 1915):

Il dottor Hill
Andavo su e giù per le strade
qua e là di giorno e di notte,
A tutte le ore della notte curando i poveri che erano malati
Sapete perché?
Mia moglie mi odiava, mio figlio andò alla deriva.
E io mi volsi alla gente e su questa riversai il mio amore
Fu dolce vedere la folla sparsa per i prati il giorno del mio funerale

* Per esempio, Bolton (1999) sostiene che “la linea di separazione tra autobiografia e *fiction* è davvero sottile” (*ibidem*, p. 107).

Questo testo può essere utile per riflettere sul ruolo terapeutico della cura per il curante e per sviluppare consapevolezza sul fatto che non di rado la cura degli altri è un modo per aver cura di sé e delle proprie sofferenze. Un esempio di testo finzionale ma autobiografico è l'opera di Frida Kahlo *La colonna spezzata*, che può essere utile per riflettere sul significato della disabilità e della sofferenza (Zannini, 2008): l'opera non è una mera rappresentazione della realtà e dunque, in questo senso, è un'opera finzionale, carica di metafore e simboli.

A partire dalla classificazione proposta nella Tabella 1, possiamo definire “testo narrativo” in medicina, e quindi un “oggetto” sul quale effettuare un'analisi volta a sviluppare competenze interpretative nell'operatore sanitario, tanto *La peste* di Albert Camus (ma anche un film o uno spettacolo teatrale o di danza) che le narrazioni su episodi significativi della pratica clinica o le riflessioni su essa, quanto le storie di malattia raccontate dai pazienti*.

Tutti questi testi possono essere utilizzati in percorsi di *medical humanities*, finalizzati a sviluppare le competenze narrative dei professionisti della cura.

Come introdurre le *medical humanities* nella formazione degli operatori sanitari?

Ci sono molti modi di introdurre le *medical humanities* nella formazione dei professionisti della cura. Riferendoci alla formazione di base – che, come si può intuire, è fondamentale nel dare l'impostazione all'operatore rispetto allo sguardo sulla malattia e sul paziente che metterà in atto nella sua vita professionale – esse possono essere proposte sia come corsi obbligatori, che opzionali (elettivi); oppure le *medical humanities* possono semplicemente essere inserite in modo sporadico nei corsi ufficiali (per esempio, quando si parla, nel corso di malattie infettive, della tubercolosi, leggere dei brani de *La montagna incantata*, al fine di far meglio comprendere cosa significa avere questa malattia); inoltre, le *medical humanities* possono essere proposte a profili professionali diversi, in anni differenti della formazione di base e in connessione più o meno diretta con i le attività formative sul campo.

Per quanto riguarda l'obbligatorietà o meno delle *medical humanities*, la letteratura appare divisa in due posizioni: corsi di *medical humanities* obbligatori, almeno in parte, e quindi appartenenti al core curriculum, oppure percorsi di *medical humanities* a libera scelta dello studente. Alla prima posizione sarebbero vicini gli Autori che ritengono che le humanities possono essere inserite nei curricula solo se pienamente condivise da una Facoltà nella sua globalità, ossia solo se esse rientrano nella mission che una Facoltà decide di darsi; alla seconda sarebbero vicini gli autori che, pur ritenendo cruciali le capacità sviluppate attraverso le humanities, reputano necessario che questi percorsi siano il frutto di una libera scelta dello studente, che, in quanto adulto, predilige differenti strategie di apprendimento e ha sviluppato specifici interessi (Hampshire, Avery, 2001). Non esiste quindi un'indicazione unitaria, da parte della letteratura, sulla necessità di appartenenza delle *medical humanities* al core curriculum (cioè alle attività irrinunciabili) di un percorso formativo. Per esempio, negli USA nel 1998 il 74% delle medical school offriva corsi di *medical humanities*, ma solo il 34% di essi era obbligatorio.

Al di là delle scelte effettuate dalle singole Facoltà mediche, molte sono le critiche che sono state effettuate alle *medical humanities*, sia da parte degli studenti, che dei docenti, a dimostrazione del fatto che l'introduzione di tali attività è ancora molto controversa e

* Oltre che in una sempre più diffusa letteratura, tali storie oggi sono sempre reperibili nei siti web delle associazioni di pazienti (si veda per esempio, in italiano, il sito di pazienti diabetici <http://www.modusonline.it/scrivilatuavita/>).

problematica (Shapiro et al., 2009). Gli studenti criticano le *medical humanities* innanzitutto perché non sviluppano abilità concrete, in quanto i loro contenuti sono troppo semplicistici, perché, anche se attività divertenti, sono percepite come irrilevanti per la pratica professionale e, non da ultimo, non corrispondono alle aspettative di uno studente di medicina, che non si iscrive a una facoltà medica per leggere romanzi o guardare film durante le attività didattiche. A queste critiche si aggiunge quella relativa alla docenza: spesso i docenti di *medical humanities* non sono professionisti della cura e questo è considerato un handicap, perché ciò non permette di fare rilevanti collegamenti tra queste attività e la pratica clinica. Inoltre, spesso le *medical humanities* sono percepite come troppo coinvolgenti, eccessivamente intime e talvolta persino intrusive. Gli studenti si sentono quindi troppo esposti a un'analisi di caratteristiche personali che ritengono comunque di aver già formato nel loro passato e, come tali, imm modificabili. Per tutte queste ragioni, gli studenti indicano gli elettivi come la migliore modalità di introduzione delle *medical humanities*. Tuttavia, sembra che nessuna delle collocazioni finora previste per queste attività, anche se opzionali, sia adeguata: se vengono proposte ai primi anni vengono velocemente dimenticate; se inserite negli anni clinici colludono con un già troppo intenso programma di lavoro. Infine, anche il monte ore assegnato alle *medical humanities* viene disapprovato: se troppo elevato, è criticato per il sovraccarico di lavoro che comporta; se esiguo, rende questi percorsi troppo vaghi, aperti ed eccessivamente lasciati all'iniziativa individuale.

È abbastanza comprensibile, comunque, qualora si attivino corsi di *medical humanities* su base volontaria, che questi ricevano una valutazione di gradimento più elevata da parte degli studenti rispetto a quella ottenuta dai corsi obbligatori. Questo accade perché, in generale:

gli studenti tendono a considerare importanti solo quelle materie che vedono direttamente collegate con la professione medica e, poiché la rilevanza delle medical humanities per la pratica medica non è immediata, gli studenti che si sono trovati a frequentare per obbligo tali attività non le valutano sempre positivamente (Macnaughton, 2000).

Come superare tutti questi problemi? Shapiro e colleghi (2009) hanno proposto di cominciare a considerare la *medical humanities* non come qualcosa di aggiuntivo alla medicina, o, peggio, di compensativo (di un eccessivo sviluppo tecnologico), ma come qualcosa che aiuti i gli operatori in formazione a concepire il loro agire professionale più nell'ottica della complessità, delle diverse sfumature, dell'ambiguità e della possibilità (de Mennato, 2003). Perché è questa la vera natura della medicina. In altre parole, le *medical humanities* concorrerebbero fortemente alla formazione di un comportamento altamente professionale (*professionalism*) il quale, oltre a conoscenze e abilità specifiche, richiede capacità di tollerare l'ambiguità, di osservare il proprio pensiero, di riconoscere l'errore e di saper dare un giudizio integrato rispetto a un determinato problema clinico.

Non sembra dunque prioritario decidere se le *medical humanities* debbano essere inserite nel core curriculum – ed essere quindi attività obbligatorie – o piuttosto rimanere delle attività a libera scelta dello studente: ciò che conta maggiormente è avviare un dibattito nelle Facoltà mediche sul significato della medicina e del comportamento professionale nell'esercizio di essa. Solo in questo modo potranno essere accettate e valorizzate le *medical humanities*, magari decidendo di iniziare a introdurle in modo più soft, all'interno delle attività istituzionali (corsi ufficiali, tirocini ecc.), ossia introducendole semplicemente come “percorsi” educativi. Un'unica regola è quella da seguire nell'introduzione delle *medical humanities* nei corsi di studio dei diversi operatori: l'integrazione. Essa si può sviluppare sia con le scienze di base (per esempio, si pensi all'utilità delle pratiche di lettura e scrittura per elaborare le prime esperienze in sala anatomica), sia con le scienze cliniche (per esempio, si pensi all'opportunità di affiancare sessioni di analisi opere pittoriche in parallelo ai corsi di semeiotica, nei quali vanno sviluppate capacità osservative).

Solo se le *medical humanities* diventeranno parte dell'apprendimento quotidiano della medicina, possibilmente a opera di autorevoli docenti, competenti sia sul piano umanistico che professionale, gli studenti delle professioni sanitarie potranno davvero imparare a riconoscere e a onorare la dimensione soggettiva – e non solo quella oggettiva – dell'esperienza di malattia (Shapiro et al., 2009).

Alcune riflessioni pedagogiche conclusive sulla formazione alla competenza narrativa nei contesti sanitari

In una fase storica della formazione degli operatori sanitari nella quale – non indebitamente – si dà sempre più peso alle competenze, che vengono definite a partire da comportamenti misurabili, osservabili e quantificabili, sempre con più insistenza si fa riferimento alla necessità, oltre delle abilità tecniche, di sviluppare “competenze umanistiche” nei professionisti della cura. Queste spingono la medicina ad andare oltre le *check list* e gli algoritmi che caratterizzano le competenze più *hard*, “per sviluppare negli studenti attitudini di analisi e riflessione, in modo che essi imparino a pensare partendo dal punto di vista degli altri, raggiungano una maggiore umiltà e si focalizzino sui valori e sugli scopi originari della medicina” (Shapiro *et al.*, 2009).

Queste competenze umanistiche si possono acquisire, come si è visto, attraverso percorsi di *medical humanities*, le quali sono legate a doppio filo all'empatia, che si basa su quelle che abbiamo chiamato “capacità non trasferibili”. L'empatia, dunque, non può essere semplicemente insegnata, ma i discenti vanno educati (da *ex-ducere*, tirare fuori) a un approccio empatico al paziente e ai suoi famigliari. Come? Fondamentalmente attraverso pratiche narrative (Kumagai, 2008). La lettura di storie di malattia offre la possibilità di immergersi nell'esperienza dell'altro, facilitando la comprensione della sua prospettiva. Queste storie comunicano il loro significato a partire non solo dalle idee che in esse sono espresse, ma anche e soprattutto a partire dalle emozioni che in esse sono presenti (rabbia, tristezza, invidia, senso di ingiustizia ecc.). Il riconoscimento di queste emozioni, da parte dell'operatore sanitario in formazione, può aiutarlo a ridurre la distanza tra sé e il malato che una serie di fattori (linguaggio, cultura, classe socio-economica, genere, ecc.) vanno invece implementando. Anche grazie al processo di riconoscimento delle emozioni che ha luogo nella lettura di narrazioni di malattia, può essere stimolato un processo di riflessione sul proprio modo di vedere la malattia, sui propri valori e, perché no, sulle proprie precomprensioni o addirittura sui propri *bias*. Anche per questo motivo, le pratiche narrative e, più in generale le *medical humanities*, sono considerate una strategia fondamentale non solo per avvicinarci ai pazienti, ma anche a noi stessi e alla conoscenza di sé. Grazie al “sapere dei sentimenti”, sviluppato attraverso le *medical humanities*, si può guadagnare un approccio più empatico ai pazienti, imparando a riconnetterci con loro, con gli altri professionisti della cura e anche con noi stessi. Per questa ragione, le *medical humanities*, che sono state inizialmente introdotte per imparare ad aver cura dei pazienti, sono in ultima istanza un modo per aver cura anche di noi stessi.

È evidente che una siffatta formazione, basata su pratiche narrative, volta a sviluppare le competenze umanistiche dei futuri professionisti della cura, non potrà che aver luogo in un *setting* altamente interattivo, nel quale il docente non è un erogatore di informazioni, ma un facilitatore dell'apprendimento.

Infine, un'ultima notazione, forse la più importante: la formazione basata sulle *medical humanities* non può essere proposta e sviluppata come un curriculum parallelo, o peggio, come una sorta di divertissement con il quale si dilettono pochi studenti scelti. Il comportamento

professionale (*professionalism*), come abbiamo già detto, si basa non solo su conoscenze e abilità tecniche, ma anche sulla capacità di tollerare l'ambiguità, di osservare il proprio pensiero, di riconoscere l'errore e di saper dare un giudizio integrato (nel quale cioè aspetti biomedici si integrano con elementi psicologici e sociali) rispetto a un determinato problema clinico. Queste ultime capacità sono quelle che vengono sviluppate con le pratiche narrative e, più in generale, attraverso le *medical humanities*. Poiché il *professionalism* è sempre più riconosciuto come cruciale nella formazione non solo dei medici, ma anche degli altri operatori sanitari, e poiché alla formazione al comportamento professionale concorrono in misura considerevole le *medical humanities*, tali attività sono sempre più destinate a essere percepite come essenziali e non semplicemente come "dilettevoli" pratiche formative (Shapiro *et al.*, 2009).

Nuove prospettive della formazione degli operatori sanitari e, più, in generale, nuove visioni della medicina si stanno affacciando nel panorama internazionale. Come formatori non possiamo rimanere indifferenti agli appelli lanciati da queste prospettive: ce lo chiedono, se sappiamo ascoltarli, i nostri studenti e, ancora più a gran voce, i nostri pazienti.

Bibliografia

1. Alcauskas M, Charon R. Right brain: reading, writing, and reflecting. Making a case for narrative medicine in neurology. *Neurology* 2008;70:891-4.
2. Aronson JK. Autopathography: the patient's tales. *British Medical Journal* 2000;351:1599-602.
3. Bauby JD. *Le scaphandre et le papillon*. Paris: Robert Laffont; 1997. Traduzione italiana *Lo scafandro e la farfalla*. Firenze: Ponte delle Grazie; 1997.
4. Bolton G. *The therapeutic potential of creative writing. Writing myself*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers; 1999.
5. Charon R. Narrative medicine. Form, function and ethics. *Annals of Internal Medicine* 2001;134:83-7.
6. Charon R. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press; 2006.
7. Dallari M. Arte e didassi. In: Bertolini P. (Ed.) *Sulla didattica*. Firenze: La Nuova Italia; 1994.
8. De Mennato P. *Il sapere personale. Un'epistemologia della professione docente*. Milano: Guerini; 2003.
9. Downie R. Medical humanities, means, ends and evaluation. In: Evans M, Finlay I. (Ed.) *Medical humanities*. London: BMJ Publishing Group; 2001.
10. Good BJ. *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press; 1994. Traduzione italiana *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità; 1999.
11. Hampshire A, Avery A. What can students learn from studying medicine in literature? *Medical Education* 2001;35:687-90.
12. Hatem D, Ferrara E. Becoming a doctor: fostering humane caregivers through creative writing. *Patient Education & Counselling* 2001;45(1):13-22.
13. Kumagai A. A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. *Academic Medicine* 2008;83(7):653-8.
14. Lee Masters E. *Spoon River Anthology*. New York; 1915. Traduzione italiana *Antologia di Spoon River*. Roma: Newton Compton; 1974.

15. Macnaughton RJ. The humanities in medical education: context, outcomes and structures. *Journal of Medical Ethics* 2000;26:23-30.
16. Sakalys JA. Literary pedagogy in nursing: a theory based perspective. *Journal of Nursing Education* 2002;41:386-92.
17. Shapiro J, Rucker L. Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine. *Academic Medicine* 2003;78(10):953-7.
18. Shapiro J, Coulehan J, Wear D, Montello M. Medical humanities and their discontents: definitions, critiques and implications. *Academic Medicine* 2009;84(2):192-8.
19. Spinsanti S. Una prospettiva storica. In: Bucci R. (Ed.) *Manuale di medical humanities*. Roma: Zadig; 2006.
20. Squier, HA. The teaching of literature and medicine in Medical School education. *The Journal of Medical humanities*. 1995;16(3):175-87.
21. Squier, HA. Teaching humanities in the undergraduate medical curriculum. In: Greenhalgh, T, Hurwitz B. (Ed.) *Narrative-Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Publishing Group; 1998.
22. Zannini L. *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Cortina; 2008.