

**Lucia Zannini\***

*Intrecciare parole nelle pratiche di cura: il contributo della medicina narrativa*

Negli ultimi decenni è stato sviluppato un approccio narrativo alla medicina, che valorizza la narrazione della malattia dei pazienti come espressione della loro esperienza vissuta. La medicina narrativa è collegata alle pratiche autobiografiche sia dei professionisti che dei pazienti. Queste pratiche possono aiutare i pazienti a dare un senso alla loro esperienza, attraverso una narrazione coerente. La scrittura degli operatori sanitari è utile per approfondire la conoscenza dei loro pazienti e di se stessi. Da una lettura incrociata reciproca delle scritture riflessive di pazienti e professionisti, può emergere un “intreccio di storie”, che può portare a comprendere meglio i loro diversi punti di vista, aiutando le organizzazioni sanitarie a migliorare la qualità delle cure.

In the last decades, a narrative approach to medicine has been developed, which values the patients' illness narrative as an expression of their lived experience. Narrative medicine is connected to both practitioners' and patients' autobiographical practices. These practices can help patients make meaning of their experience, through a coherent narrative. Healthcare professionals' writings are useful to learn more about their patients, and themselves. From a reciprocal cross reading of patients' and practitioners' reflective writings, an “interweaving of stories” can emerge, which can lead to a better understanding of their different points of view, helping health organizations to improve the quality of care.

## **La riscoperta della narrazione nella medicina tradizionale**

La narrazione ha sempre caratterizzato l'incontro tra malato e terapeuta, fin dalla nascita della medicina, nel V secolo a.C. Purtroppo, però, nei secoli si è via via perso questo elemento costitutivo dell'arte medica<sup>1</sup>, che, dalla metà dell'Ottocento, comincia ad autocomprendersi come disciplina scientifica, che

\* Docente di Pedagogia generale e sociale, Dipartimento di Scienze biomediche per la salute, Università degli Studi di Milano Statale.

<sup>1</sup> M. Foucault, *La nascita della clinica* (1963), tr. it. Einaudi, Torino 1969.

costruisce il suo sapere sui malati e le malattie attraverso logiche sperimentali. Queste logiche sono oggi più che mai alla ribalta, perché è grazie alle sperimentazioni cliniche che i ricercatori sono riusciti a individuare dei vaccini contro il Covid-19 e a indicarne sicurezza ed efficacia.

Nonostante gli importanti risultati diagnostici e terapeutici raggiunti, la rappresentazione della medicina come scienza sperimentale comincia a essere percepita come riduttiva, dalla stessa medicina, già a partire dagli anni Settanta, quando diventa forte l'esigenza – soprattutto da parte dei medici “di base” e degli operatori nell'ambito della salute mentale – di cogliere le diverse dimensioni della malattia, non solo quella biologica, ma anche quella psicologica e sociale. Negli anni Ottanta, grazie al contributo degli antropologi medici (come Byron Good e Arthur Kleinmann), si comincia a parlare, non a caso, di “vissuto di malattia”, che può essere conosciuto soltanto attraverso processi narrativi e interpretativi.

Si comincia a sentire la necessità, per curare meglio i pazienti, di raccogliere la loro storia di malattia, intesa non soltanto in senso biologico (*disease*), ma anche come vissuto (*illness*). Perché è solo comprendendo questo vissuto che gli operatori riescono a costruire un'alleanza col paziente, che pesa molto sui risultati delle terapie, soprattutto nelle patologie croniche. Questo, in realtà, era stato ben compreso da Balint, fin dagli anni Cinquanta, che aveva messo in luce il ruolo terapeutico della relazione nella pratica clinica.

La narrazione della malattia rappresenta la strategia fondamentale per individuare il significato. E l'individuazione di un significato non è mai attuata soltanto a partire dal “testo”, cioè quello che racconta il paziente, ma, come è noto, da un processo dialogico tra il “lettore” (il professionista della cura) e l'“autore” del testo stesso (il paziente).

Questi sono i principi portanti di quella che successivamente verrà definita *narrative-based medicine*, una medicina basata sulla narrazione, che viene formalmente proposta negli anni Novanta da un medico americano: Rita Charon<sup>2</sup>.

Quando un paziente entra in ospedale o si reca in uno studio medico o di fisioterapia o altro, sente il bisogno di confrontarsi con un curante che sappia dare risposte al suo problema, ai suoi sintomi, alle sue sofferenze su due piani: quello biomedico e quello esistenziale. I pazienti raccontano la loro storia di malattia certamente per far comprendere ai curanti cosa sta accadendo al loro corpo (che, in un certo senso, già di per sé “racconta”, a modo suo, la malattia), ma anche per “tenere insieme”<sup>3</sup> una serie di esperienze nuove e spesso inspiegabili, che percepiscono come tra loro disconnesse e che generano in loro apprensione e disagio, facendo loro comprendere, nel profondo, quanto siano fragili, limitati, mortali.

“Sintomo”, come ci ricordano anche Marranca, Ferrari e Macario nel primo numero di questa rivista, ha infatti il significato di “qualcosa che accade”, avve-

<sup>2</sup> R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York 2006.

<sup>3</sup> D. Demetrio, *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano 1995, p. 50.

nimento fortuito, nuovo, che non sappiamo spiegare non solo sul piano cognitivo ma, anche e soprattutto, su quello emotivo, del vissuto.

Ecco come Rita Charon descrive questo processo, a partire dalla sua esperienza clinica:

Una architetta mi chiese un appuntamento per discutere con me alcune decisioni che doveva prendere. Ero stata la sua internista per alcuni anni ed ero a conoscenza dei trattamenti che aveva effettuato per un emangioma cerebrale. Si era verificata una ricrescita della massa, nonostante l'embolizzazione e la paziente doveva decidere tra due diversi approcci chirurgici, uno che avrebbe potuto mettere a rischio l'area della visione e l'altro l'area della cognizione. Nel suo racconto mi riportò in ogni dettaglio il parere del neurologo e del neurochirurgo. Descrisse i risultati della risonanza magnetica, ma io non volli vedere i reperti e i referti. Non sentii nemmeno il bisogno di fare l'esame obiettivo né tanto meno di misurarle la pressione. Invece, mi sedetti accanto a lei, quando cominciò a raccontare cosa stava succedendo, e ascoltai né prendendo appunti né compilando la cartella clinica, ma facendo del mio meglio per assorbire quello che mi stava dicendo. Volevo ascoltarla mentre mi raccontava come era passata attraverso questa dura prova. Volevo far sì che lei ascoltasse se stessa raccontare quali erano i responsi diagnostici, cosa significavano per lei, quale tra tutte quelle cose terrificanti temeva di più. Mi chiedevo tra me e me quanto si sentisse arrabbiata per quelle cose, che aveva pensato di aver sconfitto, e che invece erano tornate ad affliggerla.

Come ci sedemmo nel mio studio, io compresi che lei non voleva solo il mio responso internistico ma anche quello narrativo.<sup>4</sup>

Come vediamo anche da questo esempio, narrare una storia è la strategia fondamentale che tutti gli uomini (quindi non solo i pazienti, ma anche i curanti) hanno individuato nel corso dei secoli per riconnettere ciò che è stato improvvisamente, fortuitamente e talvolta brutalmente scombussolato (dalla recidiva del tumore, nel caso qui sopra), nonché per far fronte all'imprevisto e dunque anche alla sofferenza che da tale impreveduto può scaturire. La medicina narrativa, dice Lingiardi<sup>5</sup>, è un atteggiamento mentale che deve avere l'operatore per aiutare il paziente a trovare un senso in quel non-senso che è la malattia.

Il che non significa, ovviamente, che le storie di malattia siano lineari, perfettamente sequenziali e dotate di senso: esse possono essere caotiche e frammentarie. Oppure, può accadere che i pazienti abbiano bisogno di sviluppare "storie alternative", che siano in grado di rappresentare in modo più preciso la loro esperienza vissuta. Uno scopo fondamentale della narrazione della malattia può dunque essere quello di far emergere le idee/esperienze più misconosciute dal paziente, per trasformare in una storia quelle parti della sua esperienza che sono state rifiutate, ad esempio perché troppo dolorose.

Il far emergere la storia di malattia del paziente comporta per l'operatore non poche difficoltà e, talvolta, l'incappare in alcuni errori. Quello più diffuso è il cosiddetto *narrative smoothing*, ossia l'appiattimento della storia di malattia in categorie/idee predefinite. Questo accade perché, come dice Joanna Shapiro

<sup>4</sup> R. Charon, *Narrative Medicine. Honouring the stories of Illness*, cit., p. 59.

<sup>5</sup> V. Lingiardi, *Diagnosi e destino*, Einaudi, Torino 2018.

“inconsapevolmente noi censuriamo le nostre storie e quelle degli altri, traducendo ciò che essi dicono in ciò che noi possiamo accettare di ascoltare”<sup>6</sup>.

In questo processo di co-costruzione della storia di malattia, non solo il paziente, ma anche lo stesso operatore viene infatti messo nelle condizioni di individuare dei significati vitali rispetto alla *sua* storia. La conoscenza che è qui in gioco, infatti, è quella “dell’individuale”, ossia quella che è stata definita “conoscenza personale”<sup>7</sup>, che non solo “si fa”, ma anche “ci fa”. Dunque, non soltanto la narrazione “crea” l’esperienza, permettendo al paziente di individuarne un possibile significato, ma aiuta gli individui coinvolti in essa a comprendere se stessi, definendo e ridefinendo continuamente la loro identità. Ognuno di noi ha un racconto interiore che rappresenta, come diceva Oliver Sacks<sup>8</sup>, il senso di continuità della propria vita. Per essere noi stessi dobbiamo possedere e ri-possedere la storia del nostro vissuto. L’uomo ha bisogno di un racconto interiore continuo per conservare la sua identità e il suo sé, anche e soprattutto in quella esperienza profondamente destabilizzante che è la malattia.

In questo senso, il lavoro narrativo con il paziente è finalizzato tanto al supporto nella ri-definizione della sua identità, come individuo malato, che alla costruzione dell’identità dell’operatore stesso. Tutto questo considerando il tema della fluttuazione, visto che la persona gravemente malata oscilla continuamente tra posizioni diverse su di sé e il suo rapporto col curante, che va dalla fiducia alla sfiducia alla richiesta di autonomia alla dipendenza e così via.

Alla luce di ciò, è facile comprendere la definizione di medicina narrativa proposta da Rita Charon: è una medicina praticata con competenza narrativa, che consiste nella capacità di “assorbire, interpretare e rispondere” alle storie di malattia, lasciandosi coinvolgere da esse. Spesso questo coinvolgimento spaventa gli operatori sanitari, ma, come dice Mortari<sup>9</sup>, è il coinvolgimento emotivo che differenzia il lavoro di cura da quello di servizio. Siccome i processi interpretativi sono sempre processi circolari, in cui è coinvolto non solo l’interpretato, ma anche l’interpretante, la medicina narrativa considera fondamentale non solo il vissuto del paziente, ma anche quello del curante, che è implicato con tutto se stesso quando raccoglie e risponde narrativamente alla storia di malattia del paziente, co-costruendola con lui/lei.

Pertanto, se la medicina narrativa permette, da un lato, di migliorare la comunicazione, la competenza culturale, l’empatia, il rispetto dei valori del paziente, dall’altro essa può alimentare la capacità di crescere professionalmente e la motivazione degli operatori e, al contempo, aiutare a prevenire il *burnout*, attraverso la capacità di attribuire senso alla pratica quotidiana.

<sup>6</sup> J. Shapiro, *The use of narrative in the Doctor-Patient encounter*, in “Family Systems Medicine”, 11, 1, pp. 47-53, p. 51.

<sup>7</sup> R. de Monticelli, *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*, Guerini, Milano 1998.

<sup>8</sup> O. Sacks, *Emicrania* (1970), tr. it. Adelphi, Milano 1992.

<sup>9</sup> L. Mortari, *La pratica dell’aver cura*, Mondadori, Milano 2006.

## Il significato della scrittura autobiografica nell'esperienza di malattia e di cura

Come abbiamo detto, la medicina narrativa si esercita innanzitutto nella clinica, ossia nella raccolta della storia di malattia e nella formulazione del progetto terapeutico.

Alcuni autori hanno sostenuto che ciò che caratterizza questo approccio narrativo al malato e alla sua sofferenza è un'enfasi sulle pratiche autobiografiche, sia degli operatori che dei pazienti.

Per quanto riguarda questi ultimi, già a partire dagli anni Cinquanta si era registrato, a livello internazionale, lo sviluppo di un nuovo genere letterario: le *autopathographies*, ossia scritture nelle quali la malattia dell'autore è la lente attraverso la quale *tutta* la narrazione viene filtrata.

Anche se la scrittura di sé e dei propri vissuti, in relazione a una situazione traumatica (quale può essere considerata la malattia), ha effetti differenziati, e comunque controversi, in diversi ambiti è stato rilevato il suo potenziale di cura di sé “per esplicitare, comprendere e metabolizzare il proprio disagio”<sup>10</sup>, ma anche “cominciare un cammino nuovo, guardandosi indietro e cercando di voltare pagina”<sup>11</sup>. La malattia grave, infatti, necessita, per essere affrontata, che il paziente impari a pensarsi come persona nuova e che non tenda a ritornare a un passato che, in termini di vissuti ed esperienze, non potrà mai più ritornare.

Diverse sono le forme che la scrittura dei pazienti può assumere. La cosiddetta “scrittura terapeutica” (*therapeutic writing*) è una pratica autobiografica che si rifà all'esperienza vissuta in prima persona. Va sottolineato che le diverse forme di scrittura che troviamo nei contesti sanitari non sono sovrapponibili *tout court* all'autobiografia, che è invece un genere che si discosta dalle scritture di finzione, dichiarate o taciute; da quelle “creative”, di fantasia o evasione. Riportiamo qui di seguito alcune di queste pratiche proprio nella prospettiva delle “autobiografie” plurime, che dà il titolo alla rivista che ospita questo scritto.

Il padre della scrittura terapeutica può essere considerato James Pennebaker<sup>12</sup>, uno psicologo americano che dall'inizio degli anni Ottanta ha cominciato a studiare gli effetti della scrittura delle proprie emozioni sulla salute degli individui, sia sani che malati. Poiché la proposta di scrittura si concentrava sull'*espressione* delle emozioni, questa forma di scrittura autobiografica è stata denominata *expressive writing*. In questo senso, possiamo affermare che la scrittura espressiva è una delle declinazioni della scrittura terapeutica, anche se non l'unica. Essa, infatti, si propone di elaborare un'esperienza traumatica attraverso l'espressione delle idee e delle emozioni a essa collegate.

La scrittura terapeutica ci pare invece avere una finalizzazione più ampia rispetto al semplice superamento di una situazione traumatica: essa è guidata

<sup>10</sup> A. Marranca, S. Ferrari, G. Macario, *Autobiografia e cura. Un'introduzione al tema*, in “Autobiografie”, n. 1, 2020, p. 43.

<sup>11</sup> Ivi, p. 40.

<sup>12</sup> J. Pennebaker, *Scrivi cosa ti dice il cuore* (1997), Erickson, Trento 2004.

dalla ricerca della consapevolezza, della conoscenza e della cura di sé, in una prospettiva autoeducativa e trasformativa<sup>13</sup> e, soprattutto, non ha bisogno di un'esperienza traumatica per essere attivata. Si tratta, seguendo Demetrio, di un approccio autoanalitico di carattere "esistenziale", volto alla cura intellettuale e filosofica del proprio animo; in una sorta di "ricoltivazione di sé", avendo come guida lo scrivere e la volontà di non cancellare le proprie memorie, anche le più dolorose<sup>14</sup>. La cura che le pratiche autobiografiche possono innescare è intesa quindi come "impegnativo progetto clinico-esistenziale"<sup>15</sup>.

Quando si scrive l'esperienza di malattia, secondo Bolton<sup>16</sup> la prima regola è quella di non avere regole. "Qualsiasi cosa tu scriva va bene – suggerisce l'autrice al paziente-autobiografo –. Non è possibile che tu scriva una cosa sbagliata!". E non è tanto importante che ciò che si scrive sia "vero", ma che sia un impegno da parte dell'autore della ricognizione autobiografica a svolgere su di sé un discorso veridico. In questo consiste quello che viene definito il "patto autobiografico"<sup>17</sup>, che lascia libertà assoluta all'autobiografo su cosa e come narrare.

Nelle più disparate situazioni di malattia e/o di disagio esistenziale, la scrittura autobiografica viene utilizzata come strategia per far fronte a quell'"attacco all'identità" che spesso la malattia rappresenta per il paziente. Tale pratica ha il significato di aiutare il soggetto a trovare un senso in ciò che è accaduto, attraverso una narrazione coerente dell'esperienza. Infatti, "il solo 'scarico' di ricordi o emozioni negative non è sufficiente, ma è necessaria la costruzione di collegamenti, attraverso una narrazione"<sup>18</sup>. Il potere riparativo della scrittura, come ricorda anche Stefano Ferrari, è strettamente legato alla sua capacità di "trovare la parola": è importante che "chi scrive, mentre scrive, sente che quello che scrive ha un senso, gli risuoni"<sup>19</sup>.

La pratica autobiografica nei contesti sanitari raramente si declina tuttavia come la scrittura per intero dell'esperienza di vita filtrata dalla malattia (concretizzandosi quindi come vera e propria *autopathography*): più frequentemente tale pratica si realizza nella scrittura di:

- *ricordi* specifici, soprattutto legati all'esperienza di malattia (l'irruzione della sintomatologia, la comunicazione della diagnosi, ecc.);
- *idee, pensieri* su quanto accade o è accaduto (per esempio scrivere su quelle che si pensa siano le cause della propria malattia);
- *emozioni* in relazione all'esperienza di malattia;

<sup>13</sup> D. Demetrio *Autoanalisi per non pazienti. Inquietudine e scrittura di sé*, Cortina, Milano 2003.

<sup>14</sup> D. Demetrio, *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Cortina, Milano 2008.

<sup>15</sup> A. Marranca, S. Ferrari, G. Macario, *Autobiografia e cura*, cit., p. 40.

<sup>16</sup> G. Bolton, *The therapeutic potential of creative writing. Writing myself*, Jessica Kingsley Publishers, London – Philadelphia, 1999.

<sup>17</sup> Ph. Lejeune, *Il patto autobiografico* (1975), tr. it. Il Mulino, Bologna 1986.

<sup>18</sup> L. Solano (a cura di), *Scrivere per pensare*, Franco Angeli, Milano 2007, p. 19.

<sup>19</sup> A. Marranca, S. Ferrari, G. Macario, *Autobiografia e cura*, cit., p. 41.

- *sogni* che possano aiutare a svelare aspetti dell'esperienza di malattia che sono rimasti taciuti;
- *diari* nei quali confluiscono sia aspetti pratici del disagio (limitazioni nella quotidianità, ecc.), che aspetti esistenziali (emozioni, cambiamenti nelle relazioni, ecc.);
- *lettere* (alla propria malattia, a persone care, agli operatori) che permettano di prendere contatto con dimensioni della propria esperienza che si sono messe a tacere o che faticano a esprimersi.

Si tratta di un utilizzo della scrittura autobiografica che Demetrio definisce “scrittura d'esperienza” o anche “per temi prefissati”, seguendo Laura Formenti. “Lavorare su temi prefissati è come ‘aprire una finestra per volta’ sull'auto-biografia: quante più finestre si saranno aperte, tanto più la vita sarà compresa, anche se la totalità biografica esistenziale non potrà mai essere vista nella sua interezza”<sup>20</sup>. Proporre ai pazienti dei temi predefiniti ha tuttavia il vantaggio di dare una chiara cornice di riferimento e di attribuire loro un compito che facilita enormemente la scrittura.

Queste forme di scrittura per temi ci richiamano a un'altra declinazione di esse: la scrittura creativa. Si tratta di una forma di scrittura autobiografica che viene proposta a operatori (e in alcuni casi anche ai pazienti) per sviluppare la loro comprensione di sé e il loro senso di identità. Questa tipologia di scrittura facilita un potente esercizio di decentramento (un classico compito è quello di scrivere la storia di un proprio paziente ri-raccontandola dal suo punto di vista), che permette agli operatori di analizzare l'esperienza di malattia dal punto di vista del paziente, mettendosi “nelle sue scarpe” e facilitando così lo sviluppo dell'empatia.

Quando la scrittura creativa è intesa come un modo per esprimere delle cose dal nostro profondo, che esplora dimensioni che non sapevamo di possedere, essa può sollevare alcune domande sfidanti e percorsi nuovi e stimolanti. In questo senso, la scrittura creativa si rifa a un'esperienza vissuta in prima persona, può avere un valore terapeutico e quindi è sostanzialmente assimilabile alla scrittura terapeutica.

## **Scritture che intrecciano storie, scritture che aiutano a curare meglio**

Negli ultimi anni, anche nella formazione in ambito sanitario si è cominciata a sentire l'esigenza di superare – certo, senza arginare – i modelli educativi che sono derivati dalla medicina sperimentale, centrati sulla malattia come *disease*, per arrivare a progettare e analizzare i percorsi formativi anche in un'ottica maggiormente “educativa”, ossia in un'ottica che faciliti l'acquisizione non solo

<sup>20</sup> L. Formenti, *La formazione autobiografica. Confronti tra modelli e riflessioni tra teoria e prassi*, Guerini, Milano 1998, p. 65.

di conoscenze e abilità tecniche, ma anche che permetta lo sviluppo di un'identità professionale e una crescita globale dell'individuo. Si è quindi cominciato a parlare, anche in questo ambito, dell'importanza di una "pedagogia narrativa", intesa sia come un approccio all'apprendimento e all'insegnamento sia come un vero e proprio "modo di pensare".

Diversi sono i modi di implementare una pedagogia narrativa<sup>21</sup>. Sicuramente essa si basa sull'uso di varie tipologie di testo, tanto nelle pratiche formative curriculari che elettive. Questi testi possono essere "fanzionali" (non solo il romanzo, ma anche l'opera pittorica, il film, l'arte in genere – le cosiddette *medical humanities*) o "non-fanzionali", ossia relativi a reali storie di malattia e di cura. Queste storie, nella stragrande maggioranza dei casi, sono storie scritte.

Diversi autori hanno sostenuto, non solo in ambito pedagogico, ma anche medico, che la scrittura è in grado di veicolare negli operatori sanitari straordinari apprendimenti, che è difficile pensare di raggiungere attraverso le pratiche formative tradizionali.

La narrazione e la scrittura dei malati (e anche dei *caregiver*) può aiutare gli operatori sanitari a capire le specifiche problematiche dei pazienti e a favorire alcuni cambiamenti a livello clinico e organizzativo<sup>22</sup>.

La scrittura dei professionisti della cura si può riferire a due grandi tipologie di soggetti: i pazienti (e i loro familiari) o i professionisti stessi. Non di rado, tuttavia, nel raccontare la storia del suo paziente, il medico 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.

"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"<sup>23</sup>.

La scrittura delle esperienze coi pazienti può avvenire in modo sistematico, fino ad andare a costruire quella che Charon chiama la "cartella parallela" (*parallel chart*)<sup>24</sup>, ossia un resoconto personale dell'esperienza dell'incontro col malato che affianca la documentazione clinica ufficiale.

Proprio per la capacità di sviluppare apprendimenti attraverso la riflessione sulla pratica professionale, la scrittura delle cartelle parallele è stata affiancata alle più generali pratiche di "scrittura riflessiva" (*reflective writing*).

<sup>21</sup> L. Zannini, *Medical humanities e medicina narrativa*, Cortina, Milano 2008.

<sup>22</sup> T. Greenhalgh, *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, in "Health Evidence Network Synthesis Report", n. 49, WHO, 2016.

<sup>23</sup> R. Charon, *Narrative medicine. Form, function and ethics*, in "Annals of Internal Medicine", 2001, 134, pp. 83-87.

<sup>24</sup> R. Charon, *Narrative Medicine. Honouring the stories of Illness*, cit., p. 155.

Da più parti si è sostenuto che la scrittura può implementare lo sviluppo professionale, che nasce appunto dalla riflessione sulle proprie pratiche, dall'esplicitazione e chiarificazione dei valori che le sottendono, dalla definizione di una personale identità professionale (al di là degli stereotipi e dei luoghi comuni). Grazie a questo lavoro su di sé e sulla propria storia, gli operatori sanitari possono sviluppare una competenza narrativa, ossia una capacità di prestare attenzione a una storia (di malattia), individuarne una trama e imparare a coglierne i molteplici significati, spingendosi oltre il modello biomedico. Ascoltando le voci dei malati e imparando a comprendere narrativamente la storia di malattia del paziente, cercando sempre – però – di non sovrapporre la propria interpretazione alla sua, gli operatori possono apprendere l'empatia. È per questi motivi che la scrittura autobiografica dei professionisti della cura può avere effetti benefici anche sui pazienti, ai quali essi imparano ad avvicinarsi attraverso un autentico approccio di *care*, cioè di “aver cura” e non di semplice cura intesa come *cure* (guarigione).

Un ricerca recente<sup>25</sup>, che ha coinvolto ventuno unità operative italiane di cardiologia, ha sollecitato la scrittura autobiografica dell'esperienza dei malati che avevano attraversato la tragica esperienza dell'infarto, dei loro *caregiver* (spesso le mogli/compagne di vita) e dei loro medici curanti. I pazienti sono stati sollecitati a una scrittura tematica, focalizzata sugli accadimenti poco prima della diagnosi d'infarto, subito dopo la diagnosi e il cambiamento della loro vita al rientro a casa; inoltre, è stato chiesto loro di raccontare la loro esistenza attuale, come vedono il loro futuro e come si sono sentiti a scrivere la loro esperienza. I *caregiver* sono stati sollecitati a raccontare la malattia del loro congiunto, a partire dalle stesse tematiche. I medici curanti sono stati invitati a scrivere del loro primo incontro con quel paziente (e col *caregiver*) e della comunicazione della diagnosi; inoltre, è stato chiesto loro di raccontare cosa è successo subito dopo, come si sentiva il paziente, come ricordavano i suoi pensieri, le sue emozioni; infine i medici curanti sono stati invitati a scrivere su come vedevano il loro paziente nel presente e nel futuro, cosa avevano imparato da lui/lei e come si erano sentiti nell'esperienza di scrittura. Poi i pazienti, i *caregiver* e i medici curanti hanno scambiato le loro scritture in modo anonimo, incrociando le loro parole sulle esperienze condivise.

I risultati hanno segnalato il bisogno forte di pazienti e *caregiver* di essere ascoltati, perché le paure, i cambiamenti nello stile di vita, le fatiche dopo un'esperienza come quella dell'infarto sono tante.

In questo caso, come in altre pratiche di scrittura, i pazienti e i loro *caregiver* hanno avuto la possibilità di intrecciare parole di esperienze passate e presenti, trovando uno spazio di espressione per i loro dubbi, le loro paure, le preoccupazioni per il futuro. Ma la cosa che colpisce di più è l'intreccio di parole dei diversi attori nel processo di cura che ha fatto comprendere a tutti quanto sia

<sup>25</sup> M. Testa et al., *The emotional and social burden of heart failure: integrating physicians', patients' and caregivers' perspectives through narrative medicine*, in “BMC Cardiovascular Disorders”, 2020, 20, p. 522.

pesante il fardello sull'intera famiglia della persona che si ammala e quanto sia complesso per il *caregiver* gestire la cura del paziente che ha avuto un infarto. Questo ha portato a evidenziare la necessità, nel processo di cura, di focalizzare meglio la sofferenza dei *caregiver*, dedicando a loro maggior spazio e attenzione nel processo di cura.

La pratica autobiografica si è quindi rivelata un'attività che può produrre delle trasformazioni, non solo nel paziente, ma anche nei professionisti della cura, che, leggendo le storie di malattia, possono comprendere come migliorare i loro interventi, rendendoli più vicini ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari. In questo modo, è stato ribadito il ruolo cruciale della scrittura autobiografica per l'autoeducazione dei pazienti e per la formazione degli operatori sanitari, in un processo di coinvolgimento reciproco basato sull'intreccio di parole, che hanno un elevato potenziale trasformativo, al di là dei controversi effetti terapeutici di tale pratica<sup>26</sup>.

<sup>26</sup> T. Greenhalgh, *Cultural Contexts of Health*, cit.