

La malattia nella narrazione del medico e del paziente

I CONTRIBUTI

Maria Paola Zamagni
Università di Bologna

ABSTRACT

This work deals with the relationships which are established between patient and doctor, especially in clinical situations characterized by serious pathologies with uncertain outcomes. Both those who treat and those who are treated create “disease stories”, but each one pursues different goals and often uses not mutually intelligible languages, thus increasing the patient’s feeling of solitude and abandonment. Despite the success of biomedicine and evidence-based medicine, aiming to cure the disease, it is remarked the little attention to how the disease is perceived may lead patients to narrate their illness experience. Somewhere else, through different ways of communication, this narrative is welcomed and shared.

Keywords: Narrative-based medicine; evidence-based medicine; disease; illness experience.

La malattia nella narrazione del medico e del paziente

1. Domande e risposte

Nell'incontro tra medico e malato nasce e si sviluppa, con alterne vicende, una relazione reciprocamente fondata sulla narrazione. Ma la narrazione dell'uno non sempre si allinea con quella dell'altro. Sebbene per entrambi la cura e la guarigione costituiscano un obiettivo condiviso, non di rado insorgono malintesi, delusioni, incomprensioni per il diverso significato che ciascuno dà alla relazione, o per le dinamiche che si instaurano nelle situazioni particolarmente critiche sul piano clinico.

Ogni visita medica segue un consolidato copione, scandito da domande e risposte che via via si susseguono secondo un procedimento a feedback, dagli esiti però non scontati.

Secondo questo copione il paziente comincia a raccontare la storia della sua malattia che, a partire dall'esordio, si arricchisce di annotazioni riguardanti l'intensità, la durata, la regolarità con cui si presentano i sintomi. La loro descrizione a volte procede con ordine e linearità, frutto di un'esercitata attività di memoria, altre volte si frammenta in dettagli divenuti emergenti per la presenza di ansie più o meno esplicite, altre volte ancora si spinge fino a suggerire, non senza apprensione, "ipotesi diagnostiche" dal contenuto allarmante, ma con il sottostante auspicio che l'esperto dia loro un'interpretazione benigna e rassereneante.

Al riguardo Balint (1957) dedica un'acuta riflessione sulle "offerte del paziente e le risposte del medico", sottolineando le dinamiche che nell'interazione possono dar luogo ad "accettazione" (il curante aderisce alle proposte del paziente, non senza il rischio talvolta di colludere con le sue richieste), a "compromessi" (il curante accoglie solo alcuni elementi forniti dal paziente al fine di mantenere la relazione e preservare le sue difese), a "frintendimenti" (curato e curante non s'incontrano nel dialogo per il diverso significato attribuito da ciascu-

no proprio alla relazione in corso, o per la presenza di bisogni inconsci nella mente del paziente), a “rifiuto” (il curante, con atteggiamento ora autoritario ora paternalistico, respinge le proposte del malato ritenendole dissonanti o ingiustificate rispetto all’attività clinica fondata sul ragionamento e sulle evidenze scientifiche. Senza trascurare al riguardo che, per la formazione ricevuta, molto spesso il medico privilegia nel racconto del paziente quegli elementi che si legano all’inquadramento nosografico, tendendo quindi a marginalizzare – se non ad escludere – come cosa non di sua competenza ciò che appartiene alla storia individuale, ma che non può essere oggettivabile con gli strumenti tecno-specialistici di cui dispone.

2. *Illness Script*: la storia di malattia costruita dal medico

Non solo il paziente, ma anche il medico racconta. E se il primo narra la “sua” storia di malattia utilizzando un linguaggio impressionistico, certamente *naïf* rispetto alla cultura scientifica, a sua volta il curante risponde con una “altra storia”, in cui gli eventi vengono descritti in termini di anamnesi (prossima e magari remota), di diagnosi, di risposte ai trattamenti e, infine, di prognosi.

Con un’espressione ricorrente queste storie sono definite, il più delle volte, degli *illness script*, una sorta di “copione” di malattia organizzato sui dati raccolti che rimandano ad una specifica patologia. A questo copione solitamente si rifà il medico nel tentativo di collegare le caratteristiche del caso osservato con le più ampie conoscenze che appartengono alla cultura medica.

Come tutte le storie che si rispettano, dove l’epilogo conferisce significato all’intera vicenda, quella del curante, costruita sulle evidenze scientifiche, valorizza fundamentalmente il processo di conoscenza (ne fa fede l’etimo di diagnosi e di prognosi) e, nel delineare le procedure seguite, illustra e giustifica le scelte e gli interventi apportati allo scopo di guarire, o quantomeno di migliorare e curare, la situazione clinica del suo assistito.

Oltre alla funzione di interpretazione dei sintomi e di inquadramento nosografico, le storie di malattia prodotte dal medico escono dalla consultazione ambulatoriale, dal rapporto con il singolo paziente e, nell’offrirsi ad un più vasto pubblico, diventano paradigmi da utiliz-

zare nella didattica e nella ricerca clinica. Così nelle aule universitarie a beneficio degli apprendisti medici, come nei *briefing* preposti a stimolare il ragionamento e l'indagine clinica dei curanti, come pure nei convegni dove si confrontano le esperienze di medici di chiara fama, le storie di malattia si prestano ad illustrare nella concretezza del singolo caso un più complesso insieme di dati e di risultati, capaci di dilatare la conoscenza dei meccanismi etiopatogenetici e le più efficaci modalità di intervento.

Non sorprende che le storie costruite con rigore scientifico, ma anche con abilità narrativa, generino un clima in qualche modo assimilabile alla *suspence* con cui il romanziere accorto intrattiene il lettore in attesa della risoluzione finale. *Suspence* alimentata ad arte, di indubbia efficacia sul piano didattico, per stimolare la partecipazione di chi si approssima alla professione medica. Così nel caso preso in esame, dopo una prima descrizione riconducibile ad un particolare profilo diagnostico, il racconto procede verso la complessificazione per la presenza, ad esempio, di segni/sintomi imprevisti o forse precedentemente trascurati, di reazioni avverse a trattamenti che, pur essendo di prima scelta, non possono più essere somministrati.

Esame obiettivo, indagini di laboratorio raffinate, utilizzo di *trial* randomizzati e controllati ed evidenze scientifiche costituiscono gli elementi con i quali si sviluppano, come in un *work in progress*, le storie dei medici e che a lezione vengono proposte per allenare le nuove generazioni all'attività diagnostico-terapeutica.

È nota la metafora del medico investigatore, del detective che invece di perseguire il criminale comune, si adopera a smascherare i meccanismi biologici alterati interpretando, alla luce del ragionamento clinico, i segni via via osservati.

Un lavoro finalizzato alla conoscenza e che procede attraverso due strategie fondamentali: l'una più veloce, di carattere intuitivo-euristico, basata sul riconoscimento di modelli, di esemplari (*illness script*) che, all'occorrenza, guidano l'interpretazione diagnostica e le relative modalità d'intervento. L'altra più lenta, di carattere deduttivo, che con un processo lineare analizza, secondo le regole della logica, i problemi emergenti al fine di evitare errori cognitivi nell'interpretazione dei fatti e, al tempo stesso, di selezionare i migliori piani d'intervento. Seppur con la consapevolezza che la strada intrapresa non esime dal dubbio, e che seppure essa può esporre ad ostacoli imprevedibili, ad arre-

sti frustranti, auspicabilmente può portare a soluzioni positive e rassicuranti (Croskerry, 2005, 2008; Gladwell, 2006).

3. Nominati e anonimi

In tutte le discipline, da quelle umanistiche a quelle tecnologiche, si è soliti legare il nome dello studioso illustre ad una particolare scuola di pensiero, scoperta, invenzione.

Nella storia della medicina, e spesso nel linguaggio comune, ricorrono i nomi di quanti si sono dedicati alla ricerca clinico-sperimentale. Bacilli, virus, sindromi complesse e temute per i loro effetti devastanti sono collegati a chi per primo ne ha evidenziato i meccanismi patologici inaugurando, con il “paziente zero”, un nuovo capitolo della cultura medica.

Certo, il tempo assegna diversa fortuna alla persistenza del nome dello studioso e a quello del paziente dall’indesiderato primato. A volte, tuttavia, sembra difficile fare a meno del nome del paziente, specie quando su di lui si concentra una storia clinica particolarmente rilevante, che farà scuola come “il caso del signor/a ...”.

Al riguardo gli esempi più significativi e resistenti al tempo si trovano nella letteratura soprattutto psicoanalitica: dal caso del piccolo Hans al giudice Schroeber, passando per Anna O. e Dora. E persino ad alcuni animali (lupi e topi), viene riservato l’onore del titolo in cui si condensano fissazioni nevrotiche, bizzarre e terrificanti¹.

Non importa che il nome sia reale o di copertura: “denominare” un caso, oltre a dare vividezza al racconto, è anche una strategia al servizio della memoria. E questa meglio si dispone a mantenere nel tempo la molteplicità dei dati e delle informazioni attraverso un principio in qualche modo unificatore e identificativo. Il nome dato al caso diventa una sorta di *summarizing term* che, nel rappresentare una categoria di individui accomunati da una stessa (o quasi) patologia, diventa il

1 I casi cui si fa riferimento, ad eccezione di quello di Anna O. il cui autore è Breuer (1895), sono stati scritti da Freud: il caso di Dora (1905), il piccolo Hans (1909), il caso dell’Uomo dei topi (1909), il caso di Schroeber (1911), il caso dell’Uomo dei lupi (1918).

modello di riferimento delle procedure praticate dal curante specie quando, nell'urgenza della situazione, è dovuto ricorrere a manovre inconsuete, a decisioni difficili poi rivelatesi risolutive.

Ma, il più delle volte, la persona del paziente, per un attimo entra nel discorso, scompare, ritorna nell'anonimato, risucchiata nella sua patologia.

Con poche note biografiche sul paziente, il racconto medico, infatti, imbrocca la strada della trattazione oggettiva, sviluppando una narrazione incentrata sui sintomi, sui risultati ottenuti, sulle conoscenze specialistiche aggiornate alle più recenti acquisizioni scientifiche in materia biomedica. Il racconto, trascrizione ragionata di quanto fatto, quasi sempre ricalca la stessa modalità con cui si è proceduto alla visita medica: un *pattern* consolidato di domande e risposte volte a far luce sulla malattia, ma poco inclini – si dice per ottimizzare il tempo – a dare spazio al racconto del paziente, appena tollerato, più volte interrotto, ritenuto irrilevante e confusivo. (Beckman, Frankel, 1984; Stewart, 2000; Rhoades, 2001; Dyche, Swiderski, 2005; Mauksch, 2008).

“Se fai domande ottieni risposte e niente altro”, diceva Balint, e in quel niente altro sta la storia che nel tempo ogni persona costruisce sulla base delle proprie caratteristiche personali, delle esperienze intime ed acquisizioni culturali, e che insieme giocano un ruolo importante nel vissuto di malattia. Ma questo, positivo o negativo che sia, fatica a farsi strada nella relazione con il medico.

Un vissuto positivo, consapevole e aderente agli interventi clinici, fiducioso o almeno incline alla speranza, rimanda ad un paziente collaborativo, intrinsecamente dotato di risorse interne e capacità di resilienza: di fronte a tale paziente il medico, complice la razionalizzazione, conclude che sarebbe superflua, se non invasiva, ogni manovra di avvicinamento al suo mondo privato che perciò resta altro rispetto alla malattia su cui, invece, fa convergere tutta la sua attenzione.

Se il vissuto, al contrario, appare negativo, cioè orientato alla rinuncia, in preda all'angoscia e alla depressione paralizzante, lo sforzo per far emergere i contenuti penosi del paziente viene percepito “enorme”, straniante rispetto alle competenze biomediche alle quali ogni curante responsabile deve attenersi, pena lo scadimento della propria autorevolezza scientifica.

Ma anche se si volesse tentare una cauta apertura verso il mondo interno del paziente appare, e certamente lo è, difficile muoversi in un

terreno poco praticato, senza un'adeguata formazione, quando emergessero situazioni delicate nei loro risvolti umani, o comunque non contemplate dai protocolli standardizzati che attengono alla professione medica. Senza contare il rischio di essere coinvolti sul piano personale dalle vicissitudini del paziente che potrebbero inquinare l'obiettività di giudizio a scapito dell'accertamento dei fatti, di quei segni-sintomi vero terreno d'indagine clinica.

Che queste preoccupazioni siano reali è fuori di dubbio, ma invece di affrontarle si preferisce difensivamente estrometterle. L'allarme verso la dimensione emotiva ripropone un modello comportamentale, figlio della cultura razionalista-scientista, culminante nello stereotipo secondo cui l'uomo di scienza deve essere "spassionato" per poter al meglio agire e dispiegare le facoltà logico-razionali.

Recenti studi nell'ambito delle neuroscienze (Brady, 2013), pur riconoscendo l'importanza del controllo emotivo, specie in situazioni che richiedono pronta decisione e giudizio ponderato, affermano tuttavia che le emozioni svolgono un significativo ruolo epistemico: guidano l'attenzione verso dettagli che altrimenti sfuggirebbero e, cosa non secondaria, spingono la persona a interrogarsi sui motivi che l'hanno portata ad avere quella specifica emozione. Una conoscenza in tal caso "autoriflessiva" che, senza chiudersi in se stessa, favorisce l'atteggiamento empatico riscattandolo dalla trita formula del "mettersi nei panni degli altri".

4. *Fast medicine e slow medicine*

Le storie dei pazienti – si dice – non godono di buona salute presso i medici. Racconti accorati che parlano di paura, solitudine, impotenza per i quali non può bastare una generica rassicurazione o l'invito a non pensare al peggio. Se sul piano umano ogni curante avverte le ragioni che spingono il malato a raccontarsi, sul piano professionale però il più delle volte non concede spazio all'ascolto: ora può essere per un personale sentimento di inadeguatezza ad affrontare la malattia nei significati attribuiti dal paziente, ora invece per un radicato convincimento che quelle storie in medicina rappresentino nulla di più che una *sine cura*.

Nella pratica clinica è infatti opinione diffusa che, per non urtare la

sensibilità del paziente, sia più che sufficiente concedere una benevola attenzione alla sua storia: benevola, ma necessariamente circoscritta nei tempi e nei contenuti proprio per non distogliere il medico dalle problematiche del caso. Concependo la visita come una sorta di interrogatorio risulta necessario per il medico mantenere dritta la barra del timone nella direzione indicata dal modello biomedico e delle evidenze quantitative: domande precise e puntuali utili per l'anamnesi, risposte convincenti e rassicuranti che fidelizzino il paziente ai trattamenti, prescrizioni di test strumentali ad alta tecnologia per scopi diagnostici.

Ovviamente per nessun motivo si deve rinunciare ad applicare in medicina i risultati che derivano dall'innovazione scientifica, dalla ricerca e dalla sperimentazione clinica, di cui anzi si auspica un sempre più proficuo avanzamento nella lotta contro le malattie. Ma se trascurare un esame o un accertamento diagnostico farebbe ricadere sul medico pesanti responsabilità (anche se oggi più di una voce critica l'eccesso di prescrizioni), non altrettanto succede quando, ed è la prassi, ad essere trascurato è il racconto che fa il paziente allo scopo di dare senso e significato alla sua esperienza di malattia.

Negli ultimi decenni vari orientamenti, proprio nel rilevare ciò che si perde con un approccio ironicamente definito *fast medicine*, volto cioè alla ricerca e alla cura del *disease*, mostrano i vantaggi della cosiddetta *slow medicine*. Provocatoriamente la lentezza viene qui assunta come valore e principio costitutivo dell'agire del medico, a partire dall'anamnesi e per tutta la durata dei trattamenti: specie quando la loro somministrazione impegna il malato in prolungati cicli di cura che, come nel caso della chemioterapia, incidono profondamente sul corpo, sull'umore, sull'organizzazione mentale.

Tutt'altro che perdita di tempo, incompetenza professionale o confusione ideativa, la lentezza comporta una rimodulazione dell'atteggiamento del medico da cui ci si aspetta non di rinunciare alle evidenze scientifiche, ma di valorizzare l'*illness script*, il racconto che ogni malato fa non solo della sua malattia ma anche di ciò che l'ha preceduta o che la seguirà.

Certo, se il raccontare viene interpretato come il prodotto di una persona inadeguata e immatura ad affrontare le avversità della vita, o come strategia in qualche modo manipolativa per strappare un surplus di attenzioni da parte del medico, può apparire giustificata la sua marginalizzazione nella relazione – dove tutt'al più potrà trovare posto per

la buona, ancorché occasionale, disposizione d'animo del curante. Quest'interpretazione però non può che apparire riduttiva dal momento che le persone, ogni qualvolta devono affrontare situazioni difficili a prescindere dai motivi della loro pena, sentono il bisogno di raccontare/sì, non solo per scaricare la tensione interna, ma per cercare di comporre in una trama, la più ordinata possibile, i propri pensieri, sottraendoli così, almeno in parte, alla frammentazione e all'angoscia opprimente.

5. Narrazione tra distanziamento e avvicinamento

Costruire una storia corrisponde ad una necessità che è insieme biologica e psichica. Non solo, infatti, favorisce la scarica dell'ingorgo emozionale che, se non abregito, comprometterebbe l'omeostasi innescando reazioni fisiologiche avverse, ma soprattutto permette un'elaborazione psichica al servizio dell'attività cognitiva che, con battute d'arresto e di accelerazione, mira a cogliere il significato delle cose anche quando sembrano non averne, ad azzardare ipotesi e tentare possibili soluzioni.

Perché si realizzi una storia è necessario che il narrante, per quanto il suo animo possa essere esacerbato, impaurito, sconvolto, converta l'emozione in parole. Diversamente dalla risposta automatica e primitiva, scomposta o paralizzante a seguito di un evento traumatico, il racconto impone al narrante di prendersi un tempo per tradurre in parole l'agitazione interna che, da indistinta e confusa, volge verso forme e contenuti più elaborati sul piano espressivo.

Sebbene a volte il racconto fuoriesca di getto, con immagini appena abbozzate e con ritmo discontinuo, quasi compulsivo, tuttavia esso comporta due vantaggi: attraverso l'oggettivizzazione-estrinsecazione introduce al *distanziamento* dai motivi più urgenti della propria afflizione e, con moto inverso, attraverso la comunicazione, all'*avvicinamento* verso chi si disponesse all'ascolto. In questa dinamica di distanziamento e di complicità relazionale con l'altro si situa il racconto che ogni malato fa delle sue vicende, che salvo rare occasioni porta i segni di un genere diverso sia da quello letterario-colto del romanziere ispirato, dotato di uno stile espressivo e di efficaci tecniche compositive, sia da quello analitico-razionale del medico che, dal suo punto di osservazio-

ne, costruisce storie dove il protagonista è la malattia, minuziosamente descritta nella sua evoluzione, ma con un linguaggio volutamente impersonale che ne accredita la scientificità in ambito specialistico.

L'approccio tecnologico in medicina, mentre favorisce la raccolta e l'analisi computerizzata dei dati, ha come controparte un restringimento della cognizione sociale e dell'attitudine empatica. Si lavora su numeri, su correlazioni statisticamente significative, terreno d'indagine del ricercatore di laboratorio. Ma questo modo di procedere, che non brilla quanto a pensiero narrativo, mostra tutti i suoi limiti rasentando l'afasia e l'alessitimia se trasferito nella pratica clinica.

Qualcuno ha affermato, certamente con intento provocatorio, che l'introduzione dello stetoscopio ha comportato tra medico e malato un allontanamento, una distanza che da spaziale ha finito per diventare anche relazionale. Con l'invenzione che Laënnec mise a punto due secoli fa, il medico non aveva più bisogno di appoggiare direttamente il proprio orecchio sul corpo del paziente per auscultarne cuore e polmoni: attraverso quello strumento, infatti, i suoni interni venivano amplificati e trasmessi con più nitidezza al suo orecchio per essere, a seconda dei casi, ricondotti a qualche patologia.

Il medico *d'antan* descriveva soffi, crepitii, brusii utilizzando metafore tratte dal linguaggio naturalistico o dai suoni prodotti da azioni comuni: allenato a tradurre in parole segnali e sensazioni si esprimeva con un linguaggio accurato, ricco d'immagini, cadenzato sulle minime variazioni percepite. Quella di un tempo era una "medicina dei sensi": potendo contare su scarse strumentazioni, udito, vista e tatto delineavano diagnosi decisamente al di sotto, quanto a precisione, a quelle attuali ottenute da ecografie, Pet e Tac. Senza rimpiangere il tempo andato, tuttavia quella medicina obbligava alla vicinanza, al contatto, all'intimità mentre ora, per necessarie ragioni di protezione per il medico, gli strumenti tecnologici, ben più dello stetoscopio, agiscono a distanza isolando il paziente dietro lastre e pareti schermate. E questa distanza, anche dopo l'esplorazione diagnostica, spesso finisce col permanere sul piano relazionale.

La medicina pretecnologica non ci ha ovviamente consegnato solo storie di medici esemplari, capaci di parlare e di malati e di malattie. Più che nella storia della medicina, che è materia d'insegnamento negli studi universitari, è nella produzione letteraria di ogni tempo che si trovano rappresentati tanti modi non solo di fare ma di essere medi-

co. E non sarebbe male, a scopo didattico, dar conto a lezione di questi personaggi, utilizzando *testi finzionali*, appunto letterari, capaci di evidenziarne i profili². Specialmente quando la mano esperta dell'autore ne mostra i lati riprovevoli e grotteschi. Una galleria di medici arroganti e cinici la cui cialtroneria, talora con effetti tragicomici, parla in latino per assicurarsi, perfino al capezzale del morente, una veste di sacralità e di potere.

Oggi giorno non si discetta più in latino ed ormai sembra tramontata l'era dello stetoscopio soppiantato, con la rivoluzione digitale, da un ampio corredo di strumenti elettronici e sofisticate "app". Una "telemedicina" che, con indubbi vantaggi, offre all'esperto di raggiungere dalla propria postazione il paziente lontano rilevandone segni e sintomi, ma che spesso non sa colmare la distanza sul piano comunicativo tra chi cura e chi è curato. E se i pazienti guardano con animo fiducioso la medicina tecno-specialistica, è anche vero che non sono pochi quelli che percepiscono un sentimento di estraneità lungo il percorso della loro malattia, specie se grave e inguaribile.

6. Parole e scritti

Nelle persone è talmente forte il bisogno di raccontare da essere considerato alla stregua di un "istinto" che, a seconda delle circostanze, approfitta di canali e vie di comunicazione per trovare appagamento (Gottschall, 2014).

In mancanza di un'alterità, di un interlocutore reale, emittente e destinatario si fondono insieme nel monologo, nel parlare con se stessi, per cercare di afferrare il senso delle cose. A volte è un bisbiglio che affiora appena sulle labbra, altre volte un'annotazione scritta per fermare un pensiero, un'impressione, un'invocazione. Ma se l'animo è inquieto, il monologo rischia di girare ossessivamente su alcuni temi senza trovare uno sbocco verso scenari alternativi, o comunque meno angosciosi. Coattivamente si resta in balia proprio di ciò che si vorrebbe fuggire, consumando così le risorse mentali ancora in qualche modo presenti.

Diversamente, quando il racconto gode della presenza di un altro

2 Al riguardo, cfr. Lippi, 2010.

empaticamente disposto all'ascolto e alla condivisione, gli effetti non possono che risultare positivi. E se già l'essere ascoltati depotenzia il ruminio dei pensieri afflittivi, ancor più benefico risuonerà per l'animo dolente la voce di chi rispettosamente entra in quel racconto raccogliendone non solo lo sconforto, ma partecipandovi fino a diventare co-autore di una narrazione che alleggerisce la pena oppressiva che l'ha originata.

Una narrazione a due voci dove s'incontrano, come sottolinea Borzna (2009, 2013), il tempo interiore di chi ascolta e il tempo interiore di chi è ascoltato. Chi conosce, e soprattutto pratica, la medicina narrativa può testimoniare il potere terapeutico delle storie le quali, se non possono dare la guarigione dalla malattia fisica, aiutano però chi soffre a lenire il senso di solitudine e abbandono. Fino, talvolta, a conservare la capacità di fare progetti anche dinanzi ad una breve aspettativa di vita, proprio per darle la maggior compiutezza possibile, giunto ad un passo dal congedo definitivo.

Con il passaggio della medicina paternalistica a quella difensivo-tecnologica, e con il riconoscimento del diritto all'informazione da parte delle persone, l'orientamento prevalente dei curanti pone al centro del rapporto con il malato la patologia. Magari cercando nella semantica parole che possano, all'occorrenza, mitigare l'aspra verità. "Tumore, cancro, neoplasia: in un contesto discorsivo generale, una parola può valere l'altra. Non nel vissuto di chi ne è oppresso" (Donghi-Peluso, 2014, p. 34).

Più che ispirare, la malattia spinge le persone a trovare qualcuno con cui aprirsi e condividere l'angoscioso carico. Alcune di esse prediligono il dialogo con un referente, altre si affidano alla scrittura che, per la sua funzione catartico-riparativa, viene identificata come *therapeutic writing* (Charon, 2001).

A volte si tratta di "autopatografie" redatte in modo scarno dove, sui contenuti personali, prevalgono date e appuntamenti rappresentati da visite mediche, esami, referti. Una sorta di compromesso tra dire-non dire, all'insegna di un tenace bisogno di difesa: controllare e rimuovere le proprie emozioni.

Ma, molto più spesso, nelle autopatografie il racconto si allarga a contenuti che pongono in primo piano la qualità di vita vissuta nel qui ed ora della malattia, che accende emozioni forti insieme a teneri sentimenti. Non solo esperti ma anche debuttanti della scrittura, scarsa-

mente familiarizzati nella composizione di un testo, si provano a raccontare le loro vicende soddisfacendo, almeno in parte, i bisogni più urgenti.

Scritti spesso commossi e commoventi che trattano di impotenza, frustrazione e paura: per sé e per i propri cari cui si vorrebbe risparmiare l'afflizione incombente. Alla richiesta di perdono per i disagi provocati si accompagna l'appello a non essere abbandonati ora e dimenticati poi. Parole d'affetto cui prima un eccessivo pudore aveva sbarrato il passo, ma che adesso fuoriescono con spontaneità mostrando al destinatario sentimenti forse insospettati.

La funzione terapeutica di questi scritti non ricade solo sul loro autore ma, più spesso di quanto non si creda, si dilata anche sul lettore, ai cui occhi si svela un'inedita realtà dell'altro.

7. Non uno ma tanti

Nel nostro presente il bisogno di colmare la distanza tra *disease* e *illness* trova in molti casi risposta in un diverso e sempre più diffuso utilizzo della tecnologia.

Attraverso il web, infatti, la malattia in tutta la sua cruda realtà esce dal silenzio. Fare *coming out* è per molti rappresentanti della cultura e del mondo dello spettacolo non un espediente per rinsaldare narcisisticamente la propria popolarità in un momento di crisi, ma la via per liberare la malattia dal tabù e dall'estraniamento dai rapporti sociali. Per chi sa viaggiare in rete, blog e social forum offrono luoghi d'incontro aperti più all'esperienza di chi vive la malattia che all'esperto di malattia, più al racconto di chi ha l'animo oppresso che alla storia clinica scritta dallo specialista.

Con la copertura della rete, spesso i malati si lasciano andare a dichiarazioni personali ed intime che rivelano conflitti preesistenti la malattia, per i quali si chiede aiuto e consiglio non potendo più ora essere repressi. Non solo: con note di rammarico si constata l'abbandono di quanti, un tempo in amicizia, si sono dati alla ritirata per non vedere o per non sapere cosa dire dopo aver esaurito il repertorio delle frasi di circostanza.

Ma, più in generale, la malattia, come il convitato di pietra, è sempre presente. Attorno a lei si susseguono in ordine sparso, tra emozio-

ni ricordi attese, la visita frettolosa del medico e le sue parole sibilline non prive di un certo imbarazzo, il bisogno di essere confortati e consolati per non disperdere la speranza. Diceva un malato "...e quando mi collego sul web mi sento come il naufrago che, dopo aver chiuso in bottiglia il proprio messaggio, aspetta che qualcuno su un'altra sponda lo legga e gli presti soccorso. Ma io sono più fortunato di lui, non devo attendere mesi e anni: tra l'altro la malattia non me lo concederebbe, e non uno ma tanti raccolgono il mio appello per il quale ricevo conforto".

Questa del web è una forma ibrida di comunicazione in cui i confini tra lo scritto e il parlato sfumano in un'interazione che, sebbene non sia vis-à-vis, costruisce in un dialogo a più voci una narrazione la cui valenza terapeutica ricade su quanti vi partecipano.

Dalle neuroscienze si apprende che le storie con un alto tasso di emotività influiscono sulla mente e sul comportamento tanto del narratore quanto del ricevente. Così, nei soggetti arruolati in un esperimento finalizzato ad evidenziare le risposte fisiologiche (Zak, 2007) all'ascolto di un racconto drammatico, furono rinvenuti nel sangue elevati livelli di cortisolo e di ossitocina, ormoni correlati rispettivamente con le situazioni stressanti e con l'atteggiamento empatico. Se infatti chi risponde al messaggio si confronta con realtà dolorose, è anche vero che accettando di ospitare dentro di sé l'altrui sofferenza – senza da questa farsi travolgere, cioè riconoscendola non come propria ma appartenente all'altro – dà soddisfazione alle motivazioni prosociali, auto trascendenti, partecipative. Le quali, invece di esaurirsi, si rinnovano in forza della loro gratuità, rettificando, almeno in parte, la concezione edonistica secondo cui le azioni degli uomini sono dominate dall'istinto che porta ad evitare il dolore e a ricercare il piacere.

Dall'altra parte, chi riceve risposta all'appello di aiuto sente comprensione nei suoi confronti e per la sua persona: in un clima di "compassione" altruistica – che è cosa diversa dal pietismo – la realtà che pur è dolorosa non cambia, ma può cambiare il modo di viverla.

Il fenomeno dei social network, attraverso i quali i malati possono liberamente scrivere e parlare di sé, ha finito col destare interesse anche di fondazioni e istituzioni sanitarie italiane ed estere, come ad esempio l'Istituto Superiore di Sanità, alcune ASL, l'*European Society for Health and Medical Sociology*.

Non solo, persino note industrie farmaceutiche, per quanto atten-

te ai profitti e alle leggi del mercato, non hanno fatto mancare il loro supporto sostenendo iniziative atte a promuovere nei curanti una sensibilizzazione verso la *narrative based medicine*: non pratica oziosa ma alleata degli stessi farmaci lungo il percorso di cura.

V'è, infatti, da osservare che, per quanto sia importante la rete dei rapporti con familiari ed amici, conosciuti nei luoghi e nelle occasioni più diverse, per il malato resta prioritario l'atteggiamento del medico, "il solo – diceva un paziente – che ha l'ultima parola in fatto di malattia"; quella parola, prendendo in prestito i versi di Manzoni, "che atterra e suscita, che affanna e che consola".

Lo stesso paziente aggiungeva però che nella sua lunga esperienza di malattia, attraversata da fasi ora di paura ora di speranza, raramente aveva beneficiato della "consolazione" che, ridotta a stereotipate frasi d'incoraggiamento, non scalfiva il senso di solitudine imposto dalla malattia.

Forse la mancanza di tempo, il ritmo incalzante delle visite, i compiti burocratici che attengono alla professione impediscono che tra paziente e medico nasca un rapporto qualitativamente diverso; questo però è vero solo in parte perché a completare l'opera interviene la formazione del medico al quale, prima ancora del suo esordio nella professione, si prospetta una realtà che premia l'efficienza e il distacco sul coinvolgimento emotivo, la cura della malattia sul prendersi cura della persona, l'apparato tecnico specialistico sulla biografia del malato che, parafrasando Pirandello, resta il più delle volte sconosciuto: uno tra centomila, forse nessuno.

Bibliografia

- Balint M. (1957). *Medico, paziente e malattia*. Milano: Feltrinelli.
- Beckman H. B., Frankel R. M. (1984). The Effect of Physician Behavior on Collection of Data. *Annals of Internal Medicine*, 101, pp. 692-696.
- Benedetti F. (2013). *Il caso di GL*. Roma: Carocci.
- Bert G. (2007). *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Borgna E. (2009). *Le emozioni ferite*. Milano: Feltrinelli.
- Borgna E. (2013). *La dignità ferita*. Milano: Feltrinelli.
- Brady M. (2013). *Emotional Insight. The Epistemic Role of Emotional Experience*. Oxford: Oxford University Press.

- Charon R. (2001). Narrative Medicine. Form, Function and Ethics. *Annals of Internal Medicine*, 134, pp. 83-87.
- Croskerry P. (2005). The Theory and Practice of Clinical Decision-making. *Canadian Journal of Anesthesia*, 52, pp. R1-R8.
- Croskerry P. (2008). Overconfidence in Clinical Decision Making. *American Journal of Medicine*, 121, pp. S24-S29.
- Dyche L., Swiderski D. (2005). The Effect of Physician Solicitation Approaches on Ability to Identify Patient Concerns. *Journal of General Internal Medicine*, 20, pp. 267-270.
- Donghi P., Peluso G. (2014). *Di cosa parliamo quando parliamo di cancro*. Milano: Raffaello Cortina.
- Forem J. (2005). Make the Most of a Doctor's Visit. *Boston Globe*, Sept. 19.
- Giarelli G. et al. (2005). *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli.
- Gladwell M. (2006). *In un batter di ciglia. Il potere segreto del pensiero intuitivo*. Milano: Mondadori.
- Gottschall J. (2014). *L'istinto di narrare*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Hunter K.M. (1991). *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, NJ.: Princeton University Press.
- Lévinas E. (1998). La sofferenza inutile. In *Tra noi. Saggi sul pensare all'altro*. Milano: Jaca Book.
- Lippi D. (2010). *Specchi di carta*. Bologna: Clueb.
- Mauksch L.B. et al. (2008). Relationship, Communication and Efficiency in the Medical Encounter. *Archive of Internal Medicine*, 168, pp. 1387-1395.
- Montgomery K. (2006). *How Doctors Think: Clinical Judgement and the Practice of Medicine*. New York, NY: Oxford University Press.
- Rhoades D. R. et al. (2001). Speaking and Interruptions during Primary Care Office Visits. *Family Medicine Journal*, 33, pp. 528-532.
- Sanders L. (2009). *Ogni paziente racconta la sua storia*. Torino: Einaudi.
- Stewart M. et al. (2000). The Impact of Patient-centered Care on Outcomes. *Journal of Family Practice*, 49 (9), pp. 796-804.
- Zak P. J., Stanton A. A., Ahmadi S. (2007). Oxytocin increases generosity in humans. In S. Brosnan, *PLOS ONE*, (11): e 1128.
- Zamagni M.P. (2012). *Modelli di approccio alla malattia: evidenza scientifica e narrazione in medicina*. Bologna: Bononia University Press.
- Zamagni M.P. (2013). *La comunicazione in oncologia: storie di malati e di malattie*. Bologna: Clueb.