

LA MEDICINA NARRATIVA

## Pazienti e guaritori all'origine fu l'ascolto

Studiosi americani, con interessi in antropologia oltre che in medicina sociale, alla base della teoria narrativa, registrando le storie di malattia in Cina: Kleinman, Good, Rita Charon. Ecco padri e madri "fondatori" della medicina narrativa



di MAURIZIO PAGANELLI

La medicina basata sulla narrazione ha diversi "fondatori" e origini su vari fronti: antropologico, sociologico, psicologico e medico. Di fatto nasce anche come reazione ad una visione considerata troppo rigida della moderna medicina basata sulle evidenze (Ebm), quel tentativo iniziato da David Sackett di convogliare la medicina in una dimensione maggiormente scientifica con valutazioni e studi sui grandi numeri, con precise metodologie condivise, basate su trial clinici sui malati e i sani, valutazione dei sintomi e

formulazione di una diagnosi.

Ma come ha scritto Maria Giulia Marini, della Fondazione Istud Business School, la classe medica non può a lungo eludere le domande: "L'approccio di popolazione o meglio quello del clinical trial (sperimentazione clinica) è quello più corretto e più utile per affrontare la storia della malattia del paziente? Non perdiamo la potenza di ogni singola storia, con l'insieme dei suoi dettagli, se continuiamo a riassumere e a trascurare le differenze di risposta tra le persone, le loro diversità non solo biologiche, ma anche sociali e culturali?". Si tratta, con tutta evidenza, di una integrazione alla medicina basata sulle evidenze (Ebm), non una contrapposizione.

All'origine della medicina narrativa vi sono gli studi sulle malattie mentali in Taiwan prima e dal 1978 in Cina dello psichiatra e antropologo Arthur Kleinman (Harvard University) che attraverso le singole storie di sofferenze ha analizzato aspetti transculturali, sociali, medici di diverse patologie (depressione, neurastenia, epilessia, schizofrenia, dolore), affrontando il tema della somatizzazione e del suicidio, in collaborazione con la moglie Joan, sinologa anche lei ad Harvard e più tardi affetta da una malattia neurodegenerativa. Negli anni Ottanta scrive i due libri "chiave": "Pazienti e guaritori nel contesto delle cultura" e soprattutto "The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition" (Le malattie narrate: sofferenza, guarigione e condizione umana). A seguire l'itinerario di Kleinman un altro studioso di Harvard, medico sociale, Byron J. Good, con una decennale ricerca sulle psicosi nella società indonesiana e poi anche lui in Taiwan, Cina, Hong Kong e Boston, e studi specifici sul disturbo post-traumatico da stress sia sulle vittime di violenze della guerra che sulle vittime di disastri naturali (tsunami in Indonesia). L'intreccio tra patologia e aspetti politici, culturali e psicologici legati all'individuo è alla base dei suoi libri e lezioni (in particolare "Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente", tradotto per Einaudi nel 1999 e poi riproposto nel 2006, ma apparso nel 1994). Alla base, la tesi che il malato fornisce una interpretazione della propria condizione a partire dalla rete di significati propri; i medici possono essere agevolati e aiutati ponendo attenzione a queste interpretazioni, rispondendo anche ai bisogni del paziente.

Ma la medicina narrativa ha anche una "madre", ed è Rita Charon, un medico clinico, autrice di libri e corsi di formazioni specifici alla Columbia university, legata letterariamente ai racconti e romanzi di Henry James, da lei particolarmente studiati per quella costruzione psicologica dei personaggi altamente accurata. A lei si deve la "sistematizzazione" di quella che vuole essere la Medicina narrativa basata sull'evidenza. "Una pratica clinica rinforzata dalle parole", dirà la Charon in un'intervista a L'Espresso, "al fine di riconoscere, assorbire, interpretare, onorare, metabolizzare e infine lasciarsi guidare dalla storia con cui ci si confronta verso un certo tipo di azione medica". Non solo empatia più tecnica, ma un approccio culturale di ascolto e di rispetto legato al singolo malato per migliorare comunicazione, aderenza alla terapia ma anche il sistema dell'assistenza. Tra i suoi libri "Medicina Narrativa: valorizzare le storie delle malattie".

Nel panorama dei progenitori della Medicina Narrativa vanno anche citati il clinico inglese (King's College di Londra) Brian Hurwitz, al quale si deve il progetto "Ai confini della malattia", e, da un punto di vista psicologico, le ricerche sul "pensiero narrativo" dell'americano Jerome Bruner, professore dal 1945 al 1972 ad Harvard e poi fino al 1980 ad Oxford e quindi ritornato negli Usa. (vedi la Teoria della narrazione in psicoterapia).

"La narrazione della malattia è una storia raccontata dal paziente, e altre persone significative riraccontano, per dare coerenza ai particolari eventi e al lungo decorso della sofferenza. La trama, la metafora centrale e gli strumenti retorici che strutturano la narrazione della malattia sono presi dai modelli culturali e personali per sistematizzare le esperienze in modi significativi e per permettere l'effettiva comunicazione dei significati. Durante il lungo iter delle malattie croniche, questi modelli narrativi formano e persino creano esperienze. La narrazione personale non riflette solo e semplicemente l'esperienza della malattia, ma piuttosto contribuisce al vissuto dei sintomi e delle sofferenza".. (Arthur Kleinman)