PIETRO MASULLO

IL PROGETTO ANTHOS

RACCONTARE LA MALATTIA IN ONCOLOGIA : VALORE SENSO SIGNIFICATO



Pancratium Maritimum

IL PROGETTO ANTHOS

RACCONTARE LA MALATTIA IN ONCOLOGIA: VALORE SENSO SIGNIFICATO

"…A raccontare i propri mali ,spesso vi si porta sollievo..."

Pierre Corneille (1606- 1684)

(da *Poliuto*, 1643)

Introduzione -

Certamente non è sufficiente per chi sta affrontando una patologia oncologica o è costretto a conviverci per tutta la vita, lo scambio di informazioni puramente biologiche con il medico che lo ha in cura. Inoltre ricevere informazioni esclusivamente sul proprio stato "organico" attraverso una comunicazione emotivamente sterile può costituire una fonte di disagio per il paziente. La necessità di oltrepassare questa problematica comunicativa ha dato vita alla medicina narrativa. Il paradigma si focalizza anzitutto sull'esperienza della malattia e sulla sua rappresentazione mentale da parte del paziente senza perdere mai di vista l'aspetto scientifico-biologico.

E allora ecco l'importanza di imparare a raccontare se stessi oltre i propri sintomi, di esprimere il proprio stato d'animo al momento della diagnosi, di fronte agli effetti collaterali di una terapia o alla frustrazione indotta da una malattia cronica. Bisogna imparare a raccontare la propria vita all'interno della malattia e non la malattia all'interno della vita perché la persona è e rimane sè stessa anche se profondamente mutata, all'interno di un percorso difficile. Scopo della Medicina Narrativa, specialmente in oncologia, è riportare l'attenzione non sulla malattia ma sulla persona.

Pertanto, come scrive Rita Charon fondatrice della medicina narrativa:

"I pazienti non hanno bisogno solo di una diagnosi precisa e di una terapia, ma anche di accettazione, conforto, speranza, tenerezza e sostegno. La malattia toglie qualcosa d'importante, genera una tristezza profonda, è inesprimibile, c'è da riconoscerlo" (Charon 2019).

Con queste parole la Charon evidenzia e mette in risalto subito la centralità della persona malata: la cura non si riduce alla dimensione clinica, ma richiede anche **ascolto, empatia** e **accompagnamento:** elementi che danno **valore** al percorso terapeutico e riconoscono la complessità dell'esperienza di malattia.

In questa ottica la narrazione del paziente non è un elemento secondario, ma una parte essenziale dell'esperienza di malattia e, allo stesso tempo, del processo di cura. La malattia, infatti, non può essere ridotta soltanto a un insieme di sintomi o a un fenomeno clinico, poiché tocca profondamente la natura umana, trasformando l'identità, le relazioni e la vita quotidiana.

E sarebbe anacronistico oggi concepire la malattia solo come patologia fisica; essa va piuttosto intesa come malattia della persona che, con le proprie emozioni, attribuzioni di senso,

associazioni, simbolizzazioni, connota di significato l'esperienza stessa di patologia .Questo tema interessa chiunque viva uno stato (anche transitorio) di malessere, ma assume un rilievo ancora maggiore per chi soffre di una patologia cronica, come il cancro, ed è chiamato a riformulare l'intera esistenza alla luce di una diagnosi.

A causa della presenza di una patologia grave la persona non affronta solamente esami e terapie ma deve anche compiere un lavoro interiore di rielaborazione. Sempre secondo la Charon (2019), la malattia trasforma la percezione del corpo, del tempo e del futuro, generando fragilità e incertezza. Ogni aspetto dell'esistenza subisce un cambiamento: ciò che prima appariva normale o scontato ora diventa distante, fragile o incerto. Un paziente oncologico non deve soltanto sottoporsi a cicli di chemioterapia o radioterapia, ma è chiamato a convivere con la paura della morte, con la perdita di energia e con il senso di precarietà che la malattia porta con sé, a sperimentare l'orizzonte della finitudine. Allo stesso modo chiunque riceve una diagnosi di patologia oncologica è costretto a riorganizzare la propria vita quotidiana. Vivere con una condizione cronica porta molte persone a modificare abitudini, a ridefinire ruoli familiari e lavorativi, a cambiare il proprio progetto e a ripensare al futuro, spesso in modo profondamente trasformativo. Di conseguenza la diagnosi non è soltanto un atto medico, ma una vera e propria soglia, un confine, un "limen" che segna un"prima" e un "dopo" nella biografia della persona. È proprio in questo frangente che s'inserisce la prospettiva della oncologia narrativa. Secondo la Charon (2019), raccontare la malattia non è un atto secondario, ma una pratica che permette di riorganizzare il vissuto, di resistere alla frattura esistenziale prodotta dalla diagnosi e di custodire l'identità personale. Il racconto diventa uno strumento per dare **valore, senso e significato** a ciò che sta accadendo, aiutando il paziente a rielaborare il trauma e a ricostruire la propria identità per ritrovare continuità in una vita improvvisamente frantumata e per evitare di essere ridotti a semplici dati clinici o a una cartella medica. La scrittura favorisce la consapevolezza e la narrazione della propria storia di malattia risultando particolarmente efficace in ambito oncologico dato l'impatto traumatico di tale patologia. Essa permette di trasferire i ricordi negativi dalla memoria motoria a quella narrativa, consente di ricodificare i ricordi e le emozioni sotto forma di racconto, dando loro una struttura e una cornice e favorendone l'elaborazione: di conseguenza è possibile una vera e propria ristrutturazione percettiva dell'evento traumatico. Sicuramente la medicina narrativa non sostituisce la scienza medica e tecnica, ma la integra. Non trascura la competenza clinica, bensì la completa con l'ascolto, l'empatia e la capacità di relazione. Ogni paziente porta con sé una voce, una storia e un mondo di significati che meritano di essere accolti. In questo senso ogni cartella clinica deve essere accompagnata da un volto e da una voce e il compito di chi cura non è soltanto prescrivere terapie, ma anche riconoscere la complessità e la dignità della persona che si trova davanti. L'importanza di questa prospettiva emerge soprattutto se si considera come la diagnosi possa indebolire e talvolta frantumare l'intero equilibrio esistenziale di una persona. La malattia non cambia solo il corpo, ma trasforma il modo in cui ci si percepisce, il modo di vivere le relazioni e di immaginare il futuro. Un genitore malato, ad esempio, non deve soltanto affrontare le cure, ma anche trovare le parole per parlare ai figli della propria condizione, affrontando con loro paure e domande. Un lavoratore con una malattia cronica non si limita a gestire farmaci o terapie, ma deve confrontarsi con limitazioni professionali e con il rischio di

esclusione o discriminazione. In tutti questi casi, la narrazione assume un ruolo centrale. Raccontare la malattia diventa quindi un atto di resistenza e di dignità. Significa mettere ordine nel caos, dare voce alle emozioni e ritrovare continuità in una vita segnata dalla rottura. Attraverso la medicina narrativa il paziente può ritrovare la propria voce e il proprio ruolo attivo, tornando a essere protagonista della sua esperienza di cura, anziché viverla passivamente come oggetto d'interventi. La medicina narrativa, dunque, non è soltanto una teoria astratta, ma una pratica, *una best practice* come dice la Charon che invita medici, infermieri e professionisti della salute ad ascoltare e riconoscere le storie dei pazienti. È un approccio che ricorda come la cura non sia mai soltanto tecnica, ma sempre anche **relazione, comunicazione e riconoscimento reciproco.**

La narrazione di malattia nella visione olistica della salute

Questa visione trova conferma anche nella definizione di salute proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità. Nel 1948, l'OMS ha scritto che la salute è "uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale, e non solamente l'assenza di malattia" (World Health Organization 1948). Nonostante risalga a più di settant'anni fa, questa formulazione resta ancora oggi un punto di riferimento perché invita a guardare alla persona nella sua interezza: corpo, mente, relazioni, autonomia e dignità. In realtà questa definizione contiene una prospettiva innovativa: non basta dire che una persona è sana soltanto perché non presenta sintomi o non ha ricevuto una diagnosi. La salute, secondo l'OMS, è un concetto molto più ampio, un equilibrio complessivo che abbraccia dimensioni biologiche, psicologiche e sociali. Guardare alla salute come benessere globale significa riconoscere che una persona può sentirsi "non sana" anche senza una malattia evidente, oppure che può convivere con una condizione cronica riuscendo comunque a mantenere un proprio equilibrio e un senso di serenità. È la dimensione sociale, psicologica e relazionale che completa quella biologica. Quando questo equilibrio si spezza, la malattia non è più solo un problema clinico, ma diventa una frattura che coinvolge l'intera vita della persona. Una diagnosi cambia la percezione di sé , stravolge la routine e costringe a riconsiderare il futuro. La persona può sentirsi diversa, fragile, esclusa da attività comuni. In questo senso la salute non coincide semplicemente con l'assenza di malattia ma con la capacità di mantenere un equilibrio che includa corpo, mente e relazioni. Il concetto di salute come benessere globale mette anche in luce la differenza tra la prospettiva del medico e quella del paziente. Per il medico, la guarigione spesso coincide con la scomparsa dei sintomi; per il paziente, invece, la salute può significare continuare a lavorare, mantenere i propri ruoli sociali, avere relazioni affettive e sentirsi riconosciuto come persona, anche dentro la malattia. Un esempio chiaro è quello delle malattie rare. In molti casi non esistono cure risolutive, eppure i pazienti e le famiglie lottano ogni giorno per una qualità di vita migliore. Il benessere in questi casi non è assenza di malattia ma possibilità di avere cure adeguate, sostegni sociali, reti di ascolto e riconoscimento. È un equilibrio fragile ma prezioso, che può dare senso e speranza. Anche nelle malattie acute, come un infarto o una frattura, si evidenzia come la salute sia più di un dato clinico. La guarigione biologica può arrivare in tempi relativamente brevi, ma il recupero del benessere psichico e sociale può richiedere molto più tempo e sostegno. Alla luce di

tutto questo, la definizione dell'OMS invita a guardare alla salute come un concetto che mette in dialogo medicina, psicologia e sociologia. Non si tratta soltanto di curare organi e funzioni, ma di considerare la persona nella sua totalità.



Composizione floreale…dal vivo *Foto ca. sp.*

È in questo quadro che la medicina narrativa trova pieno **significato.** Riconoscere la salute come benessere complessivo significa dare **valore** alle storie dei pazienti, alle loro parole e ai loro vissuti. Se la salute può essere definita come equilibrio tra corpo, mente e relazioni, la malattia rappresenta la rottura di questo equilibrio. Non si tratta soltanto di un cambiamento clinico, ma di un evento che interrompe la continuità della vita quotidiana, imponendo alla persona una riorganizzazione profonda della propria identità e delle proprie relazioni. Arthur Kleinman (1941), psichiatra USA, ha introdotto una distinzione fondamentale tra disease, illness, sickness. Con disease indica la malattia come fatto biologico, oggetto della medicina, mentre con illness si

riferisce alla malattia come esperienza vissuta, fatta di significati, emozioni e pratiche quotidiane. Kleinman evidenzia come il concetto d'illness rimandi alla percezione soggettiva della malattia e al modo in cui essa è sentita, nominata e raccontata dal paziente, il sickness indica la considerazione sociale della persona malata. Questa distinzione è importante perché mostra come la diagnosi clinica, pur indispensabile , non sia mai sufficiente a spiegare l'intero vissuto del paziente. A sua volta Byron Good (1944), rileva l'importanza delle narrazioni, considerate strumenti fondamentali per comprendere il **senso** che i pazienti attribuiscono alla malattia. Secondo Good, le storie non sono semplici resoconti di sintomi ma processi attraverso i quali pazienti e medici condividono interpretazioni e costruiscono un terreno comune di significato, sono uno strumento terapeutico, clinico ed esistenziale fondamentale per permettono trasformare un evento traumatico, che frammenta l'identità del paziente, in un'esperienza dotata di **senso,** migliorando al contempo la relazione di cura. Scrive Good in Narrare la malattia:

"…Il sapere medico consiste in una rappresentazione oggettiva del corpo malato. Io però ho sostenuto la necessità di un'alternativa antropologica a tale analisi del sapere medico, alternativa fondata sull'esame critico del modo in cui le pratiche e le ontologie mediche determinano gli oggetti dell'attenzione medica…"

Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente consiste nell' affiancare a un sapere medico, che definisce in maniera obiettiva e incontestabile le caratteristiche della malattia, un nuovo modello per l'interpretazione delle patologie.

Continua ancora Good:

"… Il paradigma medico – "scientifico" o "positivista" – vigente nella nostra cultura, infatti, si limita spesso a osservare i semplici sintomi fisici di una malattia, trascurando la "rete semantica", che le ruota intorno ossia l'insieme di esperienze, parole, azioni presenti nel vissuto dell'ammalato. Aspetti, questi, di importanza analoga a quelli osservabili per mezzo di macchinari e analisi chimiche, da non sottovalutare per una cura efficace…"

Valore senso e significato della narrazione

"…dare senso alla propria malattia attraverso

la creazione di una storia, è un modo per lenirla…"

Erich J. Cassel (1928-2021

medico e bioeticista

Il sociologo USA Arthur Frank (1946 -), autore tra l'altro di un testo fondamentale" Il Narratore ferito", offre una prospettiva ancora più radicale interpretando la malattia come una vera frattura narrativa. Secondo l'autore, ricevere una diagnosi significa dover riformulare la propria storia personale, segnando in modo drastico un "prima" e un "dopo". Nel suo saggio Frank individua tre modi principali attraverso cui i pazienti cercano di dare risposta a questa rottura. Le narrazioni di restituzione, dominate dall'idea di guarigione e ritorno alla normalità, le narrazioni di caos, che esprimono sofferenza, mancanza di senso e impotenza, le narrazioni di ricerca, nelle quali il paziente prova a costruire un nuovo significato per affrontare la sofferenza. In questa prospettiva, la narrazione non è solo un modo di raccontare, ma diventa una strategia di sopravvivenza, poiché consente alla persona malata di riorganizzare la propria biografia e di reintegrare l'esperienza della malattia dentro la propria identità. Un altro contributo importante viene da Michael Bury (1982) che ha introdotto il concetto di "rottura biografica". Secondo Bury, la comparsa di una malattia cronica non è soltanto un evento medico, ma un cambiamento che spezza la trama dell'esistenza, obbligando la persona a ridefinire i propri progetti, il proprio ruolo sociale e le abitudini quotidiane. La comparsa della malattia cronica spezza la narrazione della vita, interrompe le attese di continuità e impone una riorganizzazione della biografia. La sociologa Kathy Charmaz (1939-2020), descrive la "perdita del sé" come una delle forme più dolorose di sofferenza legate alla cronicità. La malattia cronica, infatti, può minacciare i ruoli sociali, la capacità di autonomia e l'immagine personale, portando a un progressivo senso di erosione dell'identità. La Charmaz (1991) mostra come la quotidianità dei pazienti cronici sia scandita da adattamenti continui, strategie per convivere con le limitazioni, tentativi di mantenere una parvenza di normalità, sforzi per preservare un legame con il proprio passato e con le proprie aspirazioni future. Queste riflessioni teoriche trovano conferma in molte esperienze concrete. La diagnosi di una malattia cronica non comporta soltanto controlli medici o terapie, ma modifica la percezione del tempo, obbliga a rivedere le relazioni con i familiari, mette in discussione il lavoro e i progetti. Allo stesso modo, chi convive con malattie croniche (cancro, diabete, malattia autoimmunitaria…) deve imparare a vivere con limitazioni che progressivamente ridefiniscono la propria biografia. In tutti questi casi la malattia si configura come un evento che cambia radicalmente la continuità della vita. Non si tratta soltanto di gestire sintomi, ma di rinegoziare il proprio posto nel mondo, ricostruendo un'identità ferita. La malattia non è mai un'esperienza soltanto individuale. Essa si sviluppa e si esprime dentro una situazione sociale e culturale che attribuisce significati, costruisce rappresentazioni e stabilisce comportamenti considerati accettabili oppure, al contrario, elogiati. Questo significa che il vissuto della malattia non dipende soltanto dalla diagnosi e dalla terapia, ma anche dal modo in cui gli altri guardano, giudicano o riconoscono la persona malata. Un contributo fondamentale in questo senso è del sociologo Erving Goffman (1922-1982)e mostra come alcune condizioni di salute portino con sé un marchio sociale, una "identità rovinata". Secondo il sociologo, lo stigma non colpisce solo il corpo, ma anche l'immagine sociale della persona, che è ridotta alla sua condizione. Questo accade in particolare per malattie mentali, menomazione evidente o infezioni come l'HIV, che non modificano soltanto la dimensione biologica, ma

trasformano la percezione sociale dell'individuo. La persona malata può sentirsi definita non più dal proprio nome o dalla propria storia, ma dall'etichetta che la società le attribuisce. Lo stigma opera su due piani: dall'esterno, attraverso discriminazioni, silenzi, pregiudizi e sguardi giudicanti che isolano chi è malato; dall'interno, quando la persona arriva a interiorizzare questo sguardo, percependosi essa stessa come "diversa", inadeguata o colpevole. Come ha evidenziato il sociologo canadese Erving Goffman (1922-1982), queste dinamiche producono una vera e propria "identità segnata", che riduce la persona alla sua condizione. Su questa linea un altro sociologo, Graham Scambler (1948-), ha rilevato che lo stigma non è soltanto un problema di percezione individuale, ma è strettamente intrecciato con le disuguaglianze sociali, colpendo in modo più grave chi ha meno risorse economiche, culturali e relazionali. Questo significa che le condizioni economiche, culturali e relazionali influenzano non soltanto l'accesso alle cure, ma anche la possibilità stessa di raccontare la propria esperienza di malattia. Chi ha strumenti culturali più solidi e di una rete familiare e sociale di sostegno riesce più facilmente a parlare della propria condizione senza sentirsi ridotto al silenzio. Al contrario, chi vive in condizioni di marginalità, povertà o isolamento rischia di sperimentare solitudine, incomprensione e mancanza di riconoscimento. In questo senso la malattia diventa anche un indicatore delle disuguaglianze strutturali: non riguarda soltanto la disponibilità di cure adeguate, ma anche la libertà di narrare se stessi senza timore di essere giudicati o esclusi.

Raccontare la malattia permette di riordinare i pensieri e dare un ordine logico e accettabile a un evento caotico e improvviso. La condivisione della storia rompe il muro della solitudine, facendo sentire il malato compreso e ascoltato nel contesto sanitario, familiare, sociale.
Spesso si usano parole di guerra (battere, sconfiggere), ma narrare il proprio vissuto svela un linguaggio più intimo, reale e meno opprimente.

L'atto di raccontare la storia aiuta a dare un **senso** a esperienze fisiche ed emotive altrimenti disorientanti; raccontare la storia a qualcuno, e ricevere la sua risposta, aiuta a integrare e trasformare quella esperienza ,quella trama in **significato.** Il processo narrativo offre sia al narratore che all'ascoltatore l'opportunità di costruire insieme una storia il cui significato promuove il benessere e il comfort di entrambi.

La possibilità di riconoscere le emozioni e di dar loro un nome e un significato consente il passaggio da un vissuto emotivo immediato e tacito (in un certo senso subito) ad un'elaborazione esplicita e consapevole dell'esperienza, che conferisce al soggetto un senso di controllo e di potere.

La narrazione e il superamento dello stigma di malattia

Il silenzio imposto dallo stigma priva spesso le persone della possibilità di raccontarsi. La mancanza di parola diventa così una seconda forma di sofferenza che si aggiunge alla malattia. Tuttavia, la narrazione può rappresentare un potente strumento di emancipazione e di resistenza. Raccontare

la propria esperienza significa rompere l'isolamento, contrastare i pregiudizi e riappropriarsi della propria identità. In questa prospettiva la voce del paziente non è soltanto un mezzo di comunicazione, ma un atto capace di opporsi al rischio di riduzione a una semplice etichetta sociale. In questo quadro lo stigma non appare mai come un fenomeno neutro, ma come un prodotto culturale e sociale che condiziona in profondità il vissuto della malattia. Comprendere il suo impatto significa riconoscere che la malattia non è solo un fatto clinico individuale, ma un'esperienza che prende forma all'interno di un tessuto di norme, valori e disuguaglianze.

Quando una persona si ammala, non cambia soltanto il funzionamento del corpo ma muta anche il modo in cui quel corpo è percepito e vissuto. La malattia entra nella biografia individuale e trasforma l'identità. Il paziente non è più soltanto se stesso, ma diventa "il malato", chi è definito dalla sua condizione cronica o dalla diagnosi ricevuta. Questo cambiamento riguarda sia lo sguardo esterno, negli atteggiamenti degli altri, sia la percezione interna sia la persona ha di sé. Frank (1995) interpreta questa trasformazione come una sorta di morte simbolica, in cui il passato sembra allontanarsi, il presente è dominato dalle cure e dalle limitazioni, e il futuro appare incerto o più breve. La malattia non colpisce dunque solo il corpo, ma investe la sfera esistenziale, mettendo in discussione progetti, relazioni e abitudini consolidate. Su questa linea l'antropologo e sociologo francese David Le Breton (1953) ricorda che il corpo non è mai un semplice oggetto biologico, ma è anche un corpo sociale e simbolico: quando si ammala, non è soltanto l'organismo a essere compromesso, ma sono coinvolte identità, immagine sociale e senso di sé. Un corpo segnato da cicatrici, dispositivi medici o dipendenza da farmaci può essere percepito come estraneo e difficile da riconoscere come proprio, generando sentimenti di vergogna e perdita di autonomia. Questa trasformazione riguarda non solo l'aspetto fisico, ma anche la dimensione simbolica e relazionale. Il corpo malato diventa visibile agli altri e letto come segno di debolezza o diversità. A volte è percepito come nemico, in altri casi come peso altre ancora come terreno di lotta e resistenza. In ogni caso la malattia obbliga la persona a un lavoro interiore di adattamento, che può generare smarrimento ma anche nuove forme di consapevolezza. In questo scenario complesso, la narrazione emerge come uno strumento essenziale. Raccontare la malattia significa ordinare al caos provocato dalla diagnosi, nominare emozioni difficili e ridisegnare il filo della continuità personale. Secondo Frank (1995), il racconto è il mezzo attraverso cui il paziente si riappropria della propria voce, evitando di essere ridotto a un fascicolo clinico, e torna a essere riconosciuto come persona completa, con desideri, paure e progetti. Allo stesso modo, Charon (2019) rileva che il linguaggio fa parte integrante del processo terapeutico: non è un elemento marginale, ma orienta la relazione di cura e incide profondamente sul vissuto del paziente. Il potere delle parole si manifesta in modo particolare nella comunicazione delle diagnosi. Robert Buckman (1939-2023) evidenzia come trasmettere una notizia grave, non significhi soltanto fornire un'informazione clinica, ma affrontare un evento che segna in profondità la vita del paziente e dei familiari. Baile e coll. nel 2005,riprendendo il protocollo elaborato da Buchman nel 1992, hanno proposto il modello S*PIKES* (acronimo per *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions, Summary)* che articola la comunicazione delle cattive notizie in sei fasi:

1. preparare l'incontro,
2. valutare la percezione del paziente,

3. comunicare informazioni graduali,
4. fornire conoscenze chiare,
5. rispondere alle emozioni
6. pianificare strategie condivise.

Questo schema mostra che la comunicazione non è mai un atto puramente tecnico, ma richiede ascolto, empatia e sensibilità relazionale. Comunicare una diagnosi difficile, come quella di cancro, significa, infatti, confrontarsi con una duplice vulnerabilità: quella del paziente, che sperimenta paura e perdita di controllo, e quella del medico, che porta con sé il peso di trasmettere una verità che riguarda non solo il corpo, ma anche l'identità e la biografia della persona. In questo incontro entrambe le parti si trovano esposte e fragili. La narrazione diventa quindi una risorsa fondamentale non soltanto per i pazienti, ma anche per i professionisti della salute. Per chi vive la malattia, raccontare permette di elaborare la sofferenza e recuperare continuità nella propria storia. Per chi cura, ascoltare le storie dei pazienti aiuta a riflettere sul proprio ruolo e a non ridursi a meri esecutori tecnici. La parola crea così un ponte tra due vulnerabilità. Quella di chi soffre e quella di chi accompagna nel percorso di cura. Da queste riflessioni nasce la motivazione di questa ricerca, che intende indagare il ruolo della narrazione nell'esperienza della malattia, tenendo conto sia della prospettiva dei pazienti sia di quella dei professionisti. La malattia si presenta come un fenomeno al tempo stesso personale, sociale e culturale, capace di trasformare in profondità biografia e identità. In questo quadro la narrazione non è un elemento accessorio, ma un bisogno essenziale che restituisce voce, riconoscimento e dignità.

Il senso delle parole in oncologia

«Non conosco nulla al mondo che abbia tanto potere quanto la parola.

A volte ne scrivo una, e la guardo, fino a quando non comincia a splendere».

Emily Dickinson (1830-1886)

Poetessa americana

Per il paziente la diagnosi di tumore rappresenta uno shock emotivo che provoca una perdita improvvisa di certezze e stabilità. Raccontarsi consente di riorganizzare il trauma subito in quanto trasforma la malattia in parole e permette al paziente di guardare l'evento dall'esterno, facilitando l'assimilazione di emozioni complesse come paura, senso di colpa e rabbia; di attribuire alla malattia un significato soggettivo: secondo la letteratura psicologica, la malattia può assumendo diverse sfumature di significato per il malato (una sfida, un nemico, una perdita, ma anche un'opportunità di riscoperta di valore personale); di rompere l'isolamento e tradurre il dolore in una storia condivisibile. Infine il paziente cerca di provvedere alla costruzione del sé ed alla elaborazione del trauma

È di fondamentale importanza trovare un punto d'incontro tra l'esperienza 'soggettiva' di sofferenza del paziente e la visione medico scientifica 'oggettiva' del medico : uno degli aspetti centrali del processo di cura. La comunicazione, oltre a essere semplice e chiara, deve servire a creare un rapporto di assoluta fiducia, deve far emergere le preoccupazioni e i vissuti del malato e comprenderne i bisogni per mantenere nel tempo quella relazione che è alla base dell'alleanza terapeutica. Di recente è stato pubblicato un Dizionario Emozionale , definito dall' autore (Prof. Giuseppe Antonelli , linguista dell'Univ. di Pavia) un "viaggio intorno alle parole chiave della cura per migliorare la comunicazione tra medico e paziente in oncologia ". L'analisi e la riflessione sulle tredici parole chiave in esso contenute offrono indicazioni importanti ai medici su come 'usare' alcuni termini. Per esempio, è a tutti noto che la comunicazione della diagnosi è un passaggio difficile, ma il Dizionario indica il tipo di associazioni mentali che si sviluppano nel paziente rispetto a questa parola e invita una volta di più i medici ad adottare una comunicazione trasparente, che non nasconda nulla ma aiuti con delicatezza il paziente

Il linguaggio utilizzato nelle narrazioni oncologiche gioca un ruolo cruciale. Spesso la comunicazione sociale o mediatica standard (che abusa di metafore belliche come *"combattere una battaglia"*) non coincide con il reale vissuto emotivo del paziente. Progetti dedicati alla comunicazione in oncologia evidenziano come la narrazione libera e l'uso di metafore personalizzate aiutino a creare un linguaggio comune e antropologico tra specialisti, pazienti e caregiver.

In realtà molto spesso la comunicazione tra i professionisti della salute e i pazienti si rivela carente sotto molti aspetti. Le cause dell'insuccesso sono molteplici: dalla mancanza di tempo a una deficitaria organizzazione delle strutture di cura e assistenza fino alla difficoltà di relazionarsi con i pazienti in un momento così delicato del la loro vita. L'evoluzione scientifica in ambito diagnostico e terapeutico fa sì che molto spesso alcuni concetti siano complessi anche per i medici. D'altra parte, l'eccessiva semplificazione può portare in egual misura ad un fraintendimento di alcuni concetti chiave. Deve essere trovata una via efficace, lineare ed accessibile di comunicazione. Trovare paragoni, metafore, rimanere fermi su pochi ma chiari concetti, è sicuramente un buon punto di partenza. Ripetere più volte i concetti, anche in presenza dei familiari, è un altro passaggio utile, pur consapevoli che spesso il tempo concesso per una visita è troppo esiguo per parlare compiuta mente di diagnosi, test, studi clinici, possibili effetti collaterali, ecc. A maggior ragione l'alleanza terapeutica è fondamentale, perché, banalmente, si crede e si ascolta molto di più una persona di cui ci si fida .

La narrazione per un'alleanza terapeutica

Nella medicina tradizionale, la relazione medico-paziente può essere percepita come asimmetrica, con il personale sanitario che detiene il sapere e i malati che lo subiscono. La narrazione aiuta a ridurre tale distanza, promuovendo un'interazione più collaborativa, dove il paziente riveste un ruolo attivo nella gestione della propria salute e il medico diventa un partner nella cura. La narrazione funge, quindi, da ponte, che favorisce una relazione basata sulla fiducia, la

comprensione e il rispetto reciproco (Charon, 2017). Ogni paziente vive la propria malattia in modo unico e, per questo, ascoltare, interpretare, dare significato e risposta alle singole storie di malattia migliora la qualità della relazione tra paziente e medico che, in un'ottica olistica, prende in carico la persona nella sua totalità. Il processo narrativo permette, in questo modo, di restituire umanità a un sistema medico che a volte può risultare troppo tecnicistico o impersonale. Il coinvolgimento attivo dei due protagonisti contribuisce, inoltre, a costruire piani terapeutici più personalizzati e realistici. Quando un paziente sente che il suo vissuto è parte integrante delle decisioni mediche, è più motivato a seguire il trattamento, determinando una maggiore adesione a quest'ultimo e, in definitiva, una maggiore efficacia della cura. Attraverso la narrazione, il malato non è più soltanto un caso clinico, ma una persona con una storia unica e complessa, che può influire sui sintomi, sull'adesione alle terapie e sulla qualità della relazione terapeutica (Giambelluca, 2020). Riconoscere e valorizzare le storie individuali di ogni paziente porta un impatto positivo sulla qualità delle cure e sulla soddisfazione dei diversi protagonisti (Bert, 2007); un'alleanza terapeutica più empatica e personalizzata è capace di rispondere meglio ai bisogni individuali. Questa connessione umana e di fiducia rafforza, infatti, l'adesione al piano terapeutico, perché il paziente è più propenso a seguire le indicazioni di un medico con cui ha stabilito una relazione positiva e di reciproco rispetto (Charon, 2001), in cui il medico non si pone più come autorità distante, ma come ascoltatore attento e partecipe. Il paziente, a sua volta, si sente riconosciuto e valorizzato integralmente in quanto persona, non solo in quanto portatore di una malattia. Una buona relazione medico paziente aiuta a evitare incomprensioni o dubbi sul trattamento e a mantenere una comunicazione aperta su eventuali difficoltà durante il percorso terapeutico (Abbracciavento, 2013).Infine è innegabile che la narrazione influisce positivamente sulla qualità di vita .

La Medicina Narrativa richiede che il medico ascolti attentamente le storie dei pazienti, interpretando non solo i sintomi fisici, ma anche il vissuto emozionale, sociale e psicologico legato alla malattia (Viney et al, 2015). Un ascolto attivo favorisce un rapporto di fiducia e apertura, dove il paziente si sente riconosciuto. Oltre i sintomi clinici, la narrazione permette di cogliere sfumature importanti che spesso restano nascoste nei modelli tradizionali (Greenhalgh, 1999). Un dolore raccontato non è solo una manifestazione fisica, ma può essere legato a esperienze di vita, traumi passati, contesti familiari o emotivi (Van der Kolk, 2015) e la Medicina Narrativa consente al medico di scoprire indizi che migliorano la conoscenza globale del paziente (Turabian et al, 2019). La Medicina Narrativa si basa sulla capacità del medico e del personale sanitario di dare significato alle esperienze soggettive dei pazienti, valorizzando la dimensione umana della malattia. Quando il paziente racconta la propria storia e il medico ascolta attivamente, costruisce un ruolo più attivo e di controllo nel proprio percorso di cura. Spesso i pazienti, soprattutto in caso di malattie croniche o complesse, mostrano resistenze emotive o psicologiche verso il trattamento, come paura, ansia, senso di impotenza o negazione della malattia (Asioli, 2019). La Medicina Narrativa offre uno spazio condiviso per esprimere questi sentimenti e paure, per affrontarli e discuterli. Quando il paziente percepisce che le sue preoccupazioni sono accolte, è più facile che superi le barriere psicologiche e segua con maggiore impegno il trattamento prescritto. paziente,

L’intento principale da parete del medico e del malato, è di co-costruire il **senso** della malattia attraverso un’attribuzione di **significato** all’esperienza che si sta vivendo. Si assiste dunque ad un abbandono della prospettiva unidirezionale della cura e, al contrario, viene attribuita una forte valenza all’instaurazione della relazione terapeutica tra medico e paziente, finalizzata ad una migliore comprensione del disagio vissuto. Non solo, l’ermeneutica della patologia conferisce una maggiore possibilità di scegliere tra le cure disponibili, offrendo la possibilità di effettuare decisioni ponderate e maggiormente partecipate.

Già nel 1933 Sir Farquhar Buzzard sosteneva che “la differenza più importante tra un buon clinico ed uno indifferente sta nella quantità di attenzione investita sulla storia del paziente”.

In conclusione per i medici e l'équipe sanitaria, l'ascolto della narrazione non deve essere un elemento accessorio, ma una vera e propria competenza clinico-assistenziale. Essa assume **valore** clinico in quanto consente una “co-costruzione” del percorso di cura integrando la storia biologica (la *disease*) con l'esperienza vissuta della persona (l'*illness*); favorisce la personalizzazione delle cure; rende possibile l’alleanza terapeutica.
Raccontarsi produce intimità, migliora la capacità del paziente di discutere la propria situazione clinica e accresce la fiducia nei confronti del medico.

L’approccio narrativo alla malattia ha avuto ricadute positive anche in ambito medico e nella relazione medico-paziente ove si registrano cambiamenti significativi virando dal rapporto esclusivamente orientato alla cura della patologia alla rielaborazione dell’esperienza della sofferenza vissuta dal malato con ripercussioni positive tanto nella gestione della malattia quanto nella risposta in termini di efficacia assumendo un significativo valore prognostico. Le dimensioni attraversate da queste due condizioni diventano condivisibili se partecipate mediante la narrazione con il coinvolgimento di coloro che ascoltano attraverso il dispiegarsi narrativo. Per la comprensione degli avvenimenti transitori o permanenti, piccoli e grandi, gli uomini hanno sempre fatto ricorso alla narrazione, pratica che sorregge in ragione del valore rappresentativo del vissuto e per l’intrinseco potere delle parole di dare forma e sistematizzazione all’evento per la conseguente attivazione di forme partecipative, solidaristiche, di condivisione e di aiuto che sollecitano in chi ascolta. Con la narrazione il malato, diventa consapevole del proprio vissuto, e senza perdere la sua identità di paziente diventa persona, riuscendo a dare senso alla malattia e a stabilire con essa un necessario rapporto di convivenza portandola fuori dalla condizione “di non senso” che dapprima l’aveva caratterizzata e distorta. Le parole e le frasi, ammantate anche di presentazioni metaforiche, travalicano la sofferenza non circoscrivendola soltanto alle strutture e dimensioni biologiche ma , servendosi di una processualità emozionale, investono dimensioni plurime bisognevoli di narrazione per essere comprese. L’attività narrativa esprime il sentire della mente e del corpo e attraverso la rappresentazione verbale della propria storia; la persona si dota della impalcatura per organizzare il mondo interiore e fornire senso all’esistenza. Raccontare la propria storia di malattia consente il ripercorso dell’esperienza attraverso la ricostruzione delle sue fasi e di assumere la consapevolezza delle implicazioni emotive che l’hanno accompagnata, di

cooperare per una maggiore e completa comprensione. Durante la narrazione chi parla e chi ascolta entrano in una caratteristica dimensione caratterizzata da un movimento che li induce a collocarsi al di fuori dell'accaduto consentendo l'adozione di angolature diverse a seconda delle aree che le parole sollecitano. Nella narrazione viene interessata la parte più profonda dell'essere in cui il vissuto si è allocato con il riaffacciarsi emotivo che connota il contenuto: narrare aiuta a rievocare, a sentire, a pensare, ad assumere un movimento catartico in cui il dolore si concretizza nei pensieri per poi trasformarsi in racconto. Oggetto della narrazione raramente è la normalità del vivere: sono gli elementi connotati da difficoltà , insufficienza, mancanza, dolore, fragilità che costituiscono la materia di interesse dotata di forza dirompente e trasformativa.

Il racconto è sempre rinascita, le parole definiscono il modo attraverso cui questo avviene e la narrazione funziona come cura nella misura in cui l'incontro con l'altro si connota per significatività mentre l'ascolto si traduce in accoglimento partecipe della sofferenza, diversa e pari alla propria.

La narrazione come forma di comunicazione

La Medicina Narrativa promuove una comunicazione aperta e bilaterale. Il paziente è incoraggiato a raccontare la sua storia in modo articolato, e il medico risponde in modo comprensivo, utilizzando un linguaggio che risulti chiaro . Questo approccio favorisce il fluire delle informazioni da ambo i lati, migliora la compliance terapeutica (Graziadei, 2019) e riduce le incomprensioni. Durante il percorso terapeutico, il paziente può sperimentare difficoltà nell'aderire al trattamento a causa di effetti collaterali o di una scarsa efficacia iniziale. Grazie a questa prospettiva il paziente può esprimere i propri problemi in modo libero, permettendo al medico di aggiustare la terapia in modo tempestivo e personalizzato, rendendo in sostanza il piano terapeutico più flessibile e adattabile, evitando che il paziente abbandoni il trattamento a causa di ostacoli non gestiti e taciuti (Calabrese, 2019). Attraverso la narrazione, il medico può, inoltre, individuare il livello di conoscenza che il paziente possiede della sua malattia e delle terapie proposte. La Medicina Narrativa facilita, quindi, un dialogo aperto e personalizzato, consentendo al medico di spiegare in modo chiaro, adattato al vissuto del paziente, l'importanza del piano terapeutico, come esso funziona e cosa aspettarsi. Raccontando la propria esperienza di malattia, il paziente, da un lato, offre informazioni uniche che possono aiutare il personale sanitario a formulare un piano di cura su misura, dall'altro, conferisce alla sua storia tridimensionalità, estromettendola da un piano prettamente sanitario verso una dimensione sociale, emotiva e psicologica. Il riconoscimento da parte del personale sanitario di tutti questi aspetti migliora la qualità complessiva dell'assistenza (Moniz et al, 2021; Kee et al, 2018). La Medicina Narrativa è un luogo in cui la cultura, le tradizioni, e i valori personali del paziente trovano spazio e riconoscimento. Ogni storia di malattia è influenzata dalla propria storia di vita, dalla famiglia, dalla comunità e dal contesto sociale ed economico. Ascoltando, il medico può costruire un intervento che tenga conto delle differenze culturali e dei valori individuali. La Medicina Narrativa consente di esplorare l'esperienza soggettiva della malattia e del trattamento, aprendo nuove prospettive per l'innovazione terapeutica e migliorando la qualità delle cure.

Il Progetto Anthos

Si compone di tre volumi che rappresentano il frutto di un lavoro corale condotto nel corso di una esperienza difficile: sono antologie che raccolgono pensieri e vissuti sul cancro, storie scritte da persone che vivono l'esperienza della malattia neoplastica e poggiano su due considerazioni preliminari. La prima è che raccontare un percorso di malattia può incidere direttamente sulla prognosi perché rappresenta un momento di cura. Raccontare la propria malattia come si desidera, secondo il proprio ritmo , i propri valori, la propria prospettiva rappresenta un momento di accettazione della realtà che si traduce in una visione che aiuta a riannodare quel filo di continuità che la malattia ha lacerato ed in alcuni casi spezzato. Più il racconto è libero e personale, soggettivo e confidenziale meglio condensa la ricerca di un "**senso"** in quello che è accaduto. La seconda considerazione riguarda l'impatto emotivo che una storia di malattia comporta in coloro che leggono attivando in loro sentimenti di empatia, di solidarietà, utili a suscitare desideri di evitare per se stessi situazioni analoghe mediante procedure di prevenzione. La malattia dell' "altro" inevitabilmente accende in chi l'ascolta la personale paura di non esserne esente riecheggiando l'eterna domanda "perché a me no?" Si diventa quindi maggiormente consapevoli della propria fragilità e mentre si infonde "coraggio" all' "altro " si infonde coraggio a se stessi: racconto e ascolto sono legati in modo indissolubile, si annodano e si rinterzano sostenendosi l'uno con l'altro. È la funzione pedagogica della narrazione: il **valore** della narrazione. Questo progetto nasce dal desiderio di alcune persone, con diverse esperienze di malattia, di pubblicare apertamente la propria storia, di narrarla agli altri affinché ne facciano tesoro e per alleggerire il peso che la malattia inevitabilmente comporta. Sono racconti autobiografici scritti in completa libertà di narrazione con la scelta da parte del protagonista di temi, emozioni, modalità espressive, punti di approfondimento. Questi libri cercano di mostrare come raccontare e ascoltare una storia di malattia sia per tutti una opportunità. Con la narrazione si ripercorrono, trasformandoli in scrittura i momenti e gli eventi cruciali della propria esistenza condividendoli con chi legge o ascolta, scoprendo il piacere di raccontarsi e suscitando emozioni in chi ascolta: è **il significato** della narrazione perché scruta e riporta l'orizzonte e i passaggi di un evento, la malattia, che capita in maniera inaspettata e improvvisa e per questo viene ritenuta priva di senso. Raccontare la propria vita diventa un modo per rispondere alla necessità di trovare un **senso ed un significato** alla propria esistenza e dare **valore** alla propria esperienza. Probabilmente l'attività di raccontare permette l'espressione più vera dell'interiorità che, generandosi spontaneamente e soggettivamente, dà forma e sostanza ai ricordi e ai pensieri fatti di vissuti ed emozioni. È proprio attraverso il libero racconto di sé che i vissuti più intimi e talora inconsci trovano una possibilità libera e liberatoria per esprimersi, lasciando che la persona sperimenti il piacere di parlare a se stessa e agli altri , di ascoltarsi, di riallacciare i rapporti con il proprio sé, di attivare un processo verso una maggiore consapevolezza. Ripensare la propria storia ripercorrendola più volte soffermandosi nelle sue tappe più significative, ricercare un senso di continuità e coerenza dentro il proprio percorso evolutivo,attraverso un processo riflessivo, cognitivo ed emotivo rappresenta un vero e proprio spazio per sé che diventa cura di sé. Nel racconto della malattia l'autore, l'io narrante, il protagonista coincidono!

CONCLUSIONI

Da un punto di vista esistenziale ancora oggi la malattia oncologica rappresenta una delle patologie più temute e occupa uno spazio significativo nell'immaginario collettivo.

Nonostante i progressi terapeutici, l'uso di un linguaggio più rassicurante e la maggiore disponibilità di informazioni mediche, essa continua ad evocare vissuti di sofferenza, disperazione e morte. Il suo impatto si manifesta a livello fisico ma anche psichico, sociale e spirituale.

L'esperienza della diagnosi oncologica segna uno spartiacque molto profondo nella vita delle persone. E nessuno può passare indenne da questa esperienza. È "una cesura", un "inciampo" come sostengono molti pazienti e niente è più come prima della malattia perché ambiano le prospettive, il senso del tempo, delle relazioni e dei valori esistenziali. Sarebbe sbagliato ricercare dei comportamenti standard conseguenti al cancro. Ogni soggetto di fronte a un evento del genere risponde a modo proprio. La malattia oncologica è una patologia che colpisce prevalentemente una popolazione adulta e pertanto la sua comparsa e le inevitabili implicazioni psicosociali interagiscono con una struttura di personalità già organizzata.

In letteratura la reazione psicologica alla diagnosi oncologica viene generalmente descritta come un processo a stadi dove da una prima fase di shock si passa a quella di reazione, successivamente a quella di elaborazione ed infine alla fase di riorientamento. Inizialmente la teorizzazione di questi passaggi non hanno riguardato l'oncologia ma la reattività generica degli esseri umani agli eventi traumatici. Infatti nel 1974 J. Cullberg, psichiatra e ricercatore psicoanalista, nel suo libro *Crisis e Development* descrive il processo reattivo delle persone a qualunque evento traumatico proprio attraverso il percorso che dallo shock arriva al riorientamento attraverso i passaggi intermedi della fase reattiva e di quella elaborativa. Nel 1990 Bolund C. applica questo modello all'oncologia specificandone le problematiche associate ad ogni fase e stadio di malattia. Dalla condizione che generalmente si caratterizza come una catastrofe, come una rottura del senso di continuità e dell'esperienza di sé, si entra in un tempo in cui la realtà si impone con le procedure chirurgiche, farmacologiche e radioterapiche. A tutto questo fa seguito un tempo in cui l'alleanza con il medico e il processo di cura diventano sempre più importanti fino ad arrivare alla condizione dove l'esperienza della malattia trova una nuova collocazione nel proprio progetto esistenziale .

In tale contesto si può inserire la narrazione che non è non è solo un mezzo per ottenere informazioni, ma è essa stessa una forma di cura (Castiglioni, 2016). Raccontare la propria storia, infatti, ha un effetto liberatorio per il paziente, permettendogli di riorganizzare le esperienze, attribuire un **senso** alla sofferenza e ridefinire la propria in relazione alla malattia. È un modo per riappropriarsi della propria vita (Zannini, 2023). Rendere la cura più efficace e centrata sulla persona significa non basarsi soltanto su parametri medici standardizzati, ma integrare questi ultimi con le paure, le necessità e i bisogni individuali. La personalizzazione della cura introduce effetti positivi anche sull'adesione al piano terapeutico proposto e sul rispetto e il mantenimento delle terapie prescritte dal medico.

Raccontando o scrivendo la propria storia, il paziente oncologico elabora le proprie emozioni (dolore, rabbia e paura), distaccandosene gradualmente e delimitandole in uno spazio specifico, imparando così a gestirle e a non viverle negativamente.

In questo modo, si può costruire un argine all'incontrollato dilagare della sofferenza, inducendo nel paziente l'adozione di strategie di "*coping*", ossia l'insieme di strategie e meccanismi utilizzabili da ciascun individuo per gestire stress, emozioni negative, conflitti con gli altri ed ogni ulteriore problema o difficoltà.

Non solo i pazienti beneficiano della Medicina Narrativa, ma anche i professionisti sanitari. Medici, infermieri spesso esposti a situazioni di stress emotivo e burnout, possono utilizzare la narrazione come mezzo per riflettere sulla propria pratica (Demetrio, 1996; Zannini 2008), elaborare le emozioni e ritrovare un **senso di scopo** nella loro attività. Raccontare le proprie esperienze può configurarsi come un potente strumento di autoriflessione e crescita professionale. La raccolta delle narrazioni di pazienti e personale sanitario offre una preziosa base per la ricerca qualitativa, arricchendo la conoscenza medica con dati che vanno oltre l'approccio Evidence Based-Medicine. È stato già ricordato che Rita Charon afferma:

> "… la medicina narrativa è un'attività molto pratica, una *best practice…"*

Bibliografia -

1) Abbracciavento, Giuseppe. Medici senza camice, pazienti senza pigiama: socioanalisi narrativa dell'istituzione medica. Dogliani: Sensibili alle foglie, 2013.

2) Asioli, Fabrizio. La relazione di cura. Difficoltà e crisi del rapporto medico paziente, Milano, Franco Angeli, 2019.

3) Balint, M. (1957). The Doctor, His Patient and the Illness. Tavistock.

4) Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news. Application to the patient with cancer. The Oncologist, 5(4), 302–311.

5) Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). Principles of Biomedical Ethics (5ª ed.). Oxford University Press, New York.

6) Bert, Giorgio. Medicina narrativa storie e parole nella relazione di cura. Roma: Il pensiero scientifico, 2007

7) Bleakley, Alan. Educating Doctors' Senses Through the Medical Humanities: "How Do I Look?" New York: Routledge, 2020.

8) Buckman, R. (1992). How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals. Johns Hopkins University Press, Baltimore.

9) Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health & Illness, 4(2), 167–182.

10) Calabrese, S. (2011). Che cosa è la medicina narrativa. Roma-Bari: Laterza. Calabrese, S. (2019). La medicina narrativa. Storie e culture del vissuto di malattia. Carocci, Roma.

11) Charmaz, K. (1991). Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time. Rutgers University Press.

12) Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA. 2001;286:1897–1902.

13) Charon, R. (2006). Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. Oxford Universi ty Press, New York.Trad. it. 2019 Raff. Cort. Ed.

14) Charon, Rita. The Principles and Practice of Narrative Medicine. New York: Oxford University Press, 2017..

15) Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'applicazione della Medicina Narrativa in ambito clinico_ assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. Angew Chemie Int Ed 6(11), 951–952. 2015;2013–2015.

16) Frank, A. W. (1995). The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics. University of Chicago Press.

17) Frank, A. W. (2010). Letting Stories Breathe. A Socio-Narratology. University of Chicago Press..

18) Giambelluca, Angelica. “Medicina narrativa: la storia del paziente come parte centrale del percorso di cura.” Medici Oggi (2020).

19) Goffman, E. (1963). Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hall. (ed. it. Stigma. L’identità negata).

20) Good, B. (2006). Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente. Torino: Edizioni di Comunità.

21) Graziadei, Michele. Dal consenso alla consensualità nella relazione di cura, Responsabilità medica, Pacini Editore, Pisa, 2019, pp. 37-42.

22) Greenhalgh, Trisha, and Brian Hurwitz. “Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?” BMJ: British Medical Journal 318, no. 7175 (1999): 48 50.

23) Hurwitz B, Charon R. A narrative future for health care. Lancet (London, England). 2013;381:1886–1887.

24) Kleinman, A. (1988). The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condi tion. New York: Basic Books. (ed. it. Le narrazioni della malattia).

25) Moniz, Tracy, John Costella, Maryam Golafshani, Chris Watling, and Lorelei Lingard. “Bringing Narratives from Physicians, Patients and Caregivers Together: A Scoping Review of Published Research.” Medical humanities 47, no. 1 (2021): 27–37.

26) Ricoeur, P. (1983–1985). Temps et récit. Paris: Seuil. (ed. it. Tempo e racconto).

27) Rugarli, Claudio. Medici a metà: quel che manca nella relazione di cura. Milano: Raffaello Cortina, 2017.

28) Scambler, G. (2002). Health and Social Change. A Critical Theory. Buckingham: Open University Press.

29) Sontag, S. (1978). Illness as Metaphor. New York: Farrar, Straus & Giroux. (ed. it. Malattia come metafora).

30) Turabian, Jose. Doctor-Patient Relationship: A Puzzle of Fragmented Knowledge, J Family Med Prim Care Open Access 3: 128, 2019.

31) Vescio, Alessandra. La salute è un diritto di genere. Gallarate: People, 2023.

32) Zannini, Lucia. Il corpo-paziente: da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica. Milano: F. Angeli, 2004.

33) Zannini, Lucia. Medical humanities e medicina narrativa: nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura. Milano: R. Cortina, 2008.

34) Zannini, Lucia, and M. Benedetta Gambacorti-Passerini. “La coerenza tra metodo di raccolta dati e modalità della loro analisi nella ricerca qualitativa. Un’esperienza di ricerca basata su narrazioni di giovani sopravvissuti alla leucemia.” Encyclopaideia : rivista di fenomenologia, pedagogia, formazione 20, no. 44 (2016): 89–105.

35) Zannini, Lucia. La ricerca qualitativa in ambito sanitario. Roma: Carocci, 2017.

36) Zannini, Lucia. L’educazione del paziente. Per una consapevolezza pedagogica dei professionisti della cura. Milano. Raffaello Cortina Editore, 2023.

37) World Health Organization (1948). Constitution of the World Health Organization. Geneva: WHO.

38) World Health Organization (2019). International Classification of Diseases (ICD-11). Geneva: WHO.

SITOGRAFIA

1) Ministero della Salute – Sezione Medicina Narrativa: https://www.salute.gov.it

2) ISS – Istituto Superiore di Sanità, Medicina Narrativa e malattie croni che: https://www.iss.it

3) Fondazione GIMBE – Medicina Narrativa e percorsi di cura: https://www.gimbe.org

4) Fondazione ISTUD – Area Sanità e Salute, Medicina Narrativa: https://www.istud.it

5) Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) – Comunicazione in contesti di cure palliative: https://www.who.int

6) Ministero della Salute – Linee guida sulla comunicazione medico paziente: https://www.salute.gov.it

7) NVivo – sito ufficiale: https://www.qsrinternational.com WHO – metodologie di ricerca

Settembre 2026

Dott. Pietro Masullo
Direttore a r. U.O.C. Oncologia
Osp. San Luca –Vallo della Lucania (SA)



Golfo di Policastro: Tramonto *foto ca.sp.*