



# TRE SEGRETI IN OSPEDALE

Luce, accoglienza e cura  
nella Storia della Medicina attuale

## SUNTO

Il modello dell'uomo composto da compartimenti stagni si è disgregato e siamo di fronte alla consapevolezza di un possibile nuovo modello con enormi spazi di dialogo. Il collante di negoziazione tra l'interno e l'esterno del corpo è l'integrazione dei saperi.

## PATRIZIA FUGHELLI

Adjunct Professor - History of Medicine – Componente del corso integrato HUMANITIES AND SCIENTIFIC METHODS - Laurea Magistrale a Ciclo Unico in Medicine and surgery

Patrizia Fughelli

# Tre segreti in ospedale

Luce, accoglienza e cura nella Storia della Medicina attuale

Publicato in: AMSActa – Institutional Research Repository by AlmaDL  
University of Bologna Digital Library

ISBN 9788854970922

DOI 10.6092/unibo/amsacta/6950

Prima edizione: luglio 2022

Il presente volume è rilasciato sotto licenza Creative Commons Attribution  
4.0 International Licence (CC-BY 4.0).

Il logo di Rianimazione Letteraria è per gentile concessione della Presidente  
Prof. Livia Santini.

# Indice

Prefazione di *Maurizio Zompatori*

Introduzione

**Parte I – Storie nella Medicina.....7**

Sofferenza.....11

Ospedale.....27

**Parte II – Rianimazioni letterarie.....39**

Attesa.....43

Metamorfosi.....53

Conclusione

Bibliografia

Informazioni sull'autrice



## Prefazione

Patrizia Fughelli ha compiuto studi letterari e linguistici. Ha ottenuto presso l'UNIBO il Dottorato con un progetto di ricerca intitolato «La circolarità delle idee nel pensiero medico bolognese: la Società medica chirurgica in epoca pontificia», da cui poi nel 2017 è scaturito un libro. Ha pubblicato numerosi lavori e ha partecipato a Congressi nazionali ed internazionali di Storia della Medicina. Fa parte della Società medica chirurgica di Bologna e della Società italiana di Storia della Medicina. Attualmente è Professoressa a contratto UNIBO, Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche ed insegna History of Medicine nel Corso integrato di *Humanities and scientific methods* del Corso di Laurea magistrale a ciclo unico in Medicine and Surgery.

Ma il curriculum non dice tutto. Confesso che Patrizia non smette di stupirmi, da quando ho avuto la fortuna di conoscerla quasi 15 anni fa, al mio rientro in UNIBO dopo un lungo periodo di lavoro a Parma. Non cessa di stupirmi perché va sempre più allargando il perimetro dei suoi interessi culturali e delle sue riflessioni, che non si limitano più alla Storia della Medicina e che oggi trovano espressione in questo nuovo libro.

Un libro sintetico e molto ricco di spunti originali, centrato sulle *Medical Humanities* in tutte le possibili declinazioni, sulla complessa

valenza del dialogo tra medico e paziente, sulla necessità sempre più avvertita di “umanizzare” la Medicina e sui rapporti non sempre facili tra la dimensione scientifica e tecnologica (rappresentata soprattutto dalla *Evidence Based Medicine*) e la *Narrative Based Medicine*.

Il libro, pieno di riferimenti pertinenti e stimolanti, di tipo storico, filosofico e letterario, è scorrevole e accattivante. In primo luogo, però rappresenta il frutto di una lunga e sofferta meditazione personale, di tante letture e di esperienze di vita. Può essere letto con piacere e profitto dai professionisti dell’area sanitaria, dai pazienti e - secondo me - soprattutto dagli studenti, come viatico per affrontare tutte le complessità esistenziali che il nostro lavoro quotidianamente ci mette davanti.

Fra tutte le realtà che Patrizia cita nel libro, risaltano in particolare la sintonia con la Fondazione Policlinico S. Orsola Malpighi di Bologna (Progetto “La cura”) e la collaborazione con l’Ospedale S. Maria delle croci di Ravenna ove da anni, sotto la appassionata guida della Professoressa Santini, si vanno sviluppando con successo attività di grande interesse, il cui nome è già espressione del contenuto, come: Rianimazione letteraria e *Soulsurgery*. Ecco: *Soulsurgery* mi porta irresistibilmente al motto che nell’antichità campeggiava sull’entrata della Biblioteca della città di Tebe, secondo la cronaca di Ecateo di Meleto: «*Psychès iatreion*», ovvero: questo è il luogo dove si cura l’anima, motto che si legge tra l’altro anche sulla vetrata che chiude l’Aula Magna della Biblioteca dell’Università di Bologna.

Nelle parole di Francesco Petrarca:” Interrogo i libri e mi rispondono...Alcuni mi portano la consolazione nel cuore; altri mi insegnano a conoscere me stesso”. Esiste un potere taumaturgico della

libroterapia e dell'arteterapia? Io penso di sì e, in modo nemmeno troppo metaforico, credo che questo libro, al quale auguro la fortuna che merita e che si occupa soprattutto di emozioni, di empatia e di ascolto reciproco, rappresenti già di per sé un buon esempio di "*Psychès iatreion*".

Buona lettura.

**Maurizio Zompatori**

Già Professore ordinario di Radiologia presso l'UNIBO e Direttore della UOC di Radiologia, Azienda Policlinico S.Orsola\_Malpighi, Bologna

Attualmente Professore dell'Alma Mater UNIBO e

Senior Consultant IRCCS, Multimedica, Ospedale S. Giuseppe, Milano.





# Introduzione

Curare e prendersi cura sono due atteggiamenti diversi che riflettono due punti di vista altrettanto diversi ma che convergono su un unico protagonista dell'esperienza dolorosa: l'uomo malato.

Il curante si affianca in questo percorso come coprotagonista e cerca di creare un coinvolgimento tra le parti. Questo di solito avviene in modo molto naturale considerato che è impossibile separare anche i più semplici atti clinici dal rapportarsi appunto con l'altro. Infatti, ci si può prendere cura fino alla fine solo di ciò che si ama, cioè solo di ciò che si riconosce legato, anche magari solo per pochi istanti, ore o giorni, al proprio destino.

Con questo libro pensato su due emisferi comunicanti - quello universitario e quello ospedaliero – il mio intento è di mettere in luce un nuovo forte legame che si è creato tra Medicina ed esistenza quotidiana. Iniziando da un discorso prettamente universitario, propongo successivamente al lettore esperienze e metodologie qualitative che ci permettono non solo di ascoltare i progetti esistenziali ma di ridurre la sofferenza. Nella fattispecie, il progetto *La Cura* realizzato presso l'Ospedale Sant'Orsola a Bologna e il progetto *Rianimazione Letteraria* realizzato presso l'Ospedale Santa Maria delle Croci a Ravenna si inseriscono nella logica di integrazione *dell'Evidence Based Medicine* con la

*Narrative Based Medicine*, promuovendo la continuità delle cure e la centralità della persona. Fin dai loro primi eventi sono stati ottenuti parecchi risultati che mostrano univocamente come la letteratura, la musica e le arti in senso lato influenzino positivamente il ricovero. Inoltre, evidenziano la possibilità per gli operatori sanitari di comprendere meglio i bisogni emotivi, cognitivi e relazionali dei pazienti.

Il mio sguardo è volto anche alla necessità di una formazione continua di tutti operatori sanitari e ritengo che il denominatore comune possa essere trovato nell'importanza di costruire spazi che favoriscano la partecipazione al percorso di cura responsabile e condiviso. Questo è certamente possibile se ci saranno spazi immersi nella luce perché possa inondare gli ambienti e le relazioni, se ci saranno spazi accoglienti dove ciascuno si senta accolto nella propria fragilità, se ci sarà la cura dell'essere umano nella quale trovi posto la dignità di ciascuno.

# PARTE I

## Storie nella Medicina

L'incontro tra individuo medico e individuo paziente deve attuarsi nel rispetto dell'altro come persona autonoma e responsabile. Sembra quasi banale come affermazione ma qui, nella comprensione di questa relazione oggi sempre più immersa nella crescita delle conoscenze, nasce la necessità di leggere la malattia inscrivendola in una personalizzazione senza perdere scientificità.

La Medicina che sa e insegna che erogare cure e prescrivere esami non è tutto, utilizza anche i *topoi* che attingono alle emozioni e ai sentimenti. Tutto questo per indirizzare il paziente e l'operatore sanitario verso l'elaborazione di un piano di cura condiviso.

Nel cercare di definire cosa si intenda per benessere del paziente si può dire che se la moderna concezione occidentale si fonda su parametri oggettivi, tipo il reddito, in questo caso è bene invece considerare un approccio meno misurabile ma sicuramente più di spessore: la capacità di guarigione o quantomeno la capacità di adattamento alla condizione di malattia.

Per il malato, accanto all'esigenza di cure mediche che l'ospedale deve ovviamente organizzare, esistono forti bisogni sociali e relazionali ai quali bisogna dare risposta e dai quali dipende la qualità della sua vita - senza dimenticare quella dei suoi famigliari, i famosi *caregivers*. E in questo contesto, il ruolo assunto in ospedale ad esempio dal volontariato non occasionale è l'espressione di una consapevolezza che intende offrirsi concretamente come integrazione all'attività assistenziale del Servizio Sanitario Nazionale. I campi di intervento sono molteplici e il principio ispiratore è sempre il benessere della persona ospedalizzata in ogni aspetto.

Si può dire che questa presenza è la dimostrazione di quanto sia importante "essere umani" nell'atto assistenziale, per cui essere *caregivers* o volontari vuol dire muoversi nel sistema accanto alla Medicina ufficiale, integrando ovviamente l'offerta sanitaria, ma soprattutto rafforzando il gesto assistenziale.

Oggigiorno le associazioni di volontariato si occupano anche di favorire la diffusione di conoscenze in tema di prevenzione, tuttavia, il desiderio di aiutare non è sufficiente da solo: la professionalità è un requisito indispensabile. Il volontario deve conoscere nei dettagli il luogo in cui opera e avere ben chiari i limiti entro i quali può svolgere quanto si prefigge.

Il tendere sempre alla qualità della vita è espressione del prendersi cura in modo globale, una delle sfide dell'ospedale moderno e all'avanguardia. Si pensi a questo proposito a quanto raggiunto dalla Fondazione Policlinico S. Orsola a Bologna che ha mosso i suoi primi passi dal 2019. Questo tipo di ospedale si avvale delle associazioni di volontariato, così ricche di risorse umane e così capaci di interpretare i bisogni della collettività, per fornire

servizi qualitativamente completi. Qui ogni settimana infermieri, pazienti, medici, operatori sociosanitari, famigliari e volontari si incontrano con lo staff della Fondazione per lanciare idee progettuali che provino a rispondere alle esigenze che emergono dal lavoro e dalla vita quotidiana all'interno del Policlinico.

Questa alleanza tra la comunità e l'ospedale, la città e il policlinico S. Orsola sottolinea il valore della condivisione puntando sul migliorare la cura con l'attività di ricerca e l'acquisto di tecnologie, non dimenticando il supporto ai pazienti durante la terapia attraverso il sostegno psicologico e i vari laboratori di attività.



## Capitolo 1 – Sofferenza

Si dice che la Medicina riporti la singolarità del fenomeno studiato verso la regola della legge, contrapponendola in questo modo alla Letteratura che si dice renda unico ciò che è normale. L'obiezione che si può fare a questa antitesi è che nei momenti in cui la Medicina vive stagioni particolarmente rivoluzionarie, essa tende ad avvicinarsi moltissimo al modo di procedere della Letteratura.

Questo avviene sia quando volendo ribaltare “verità” paralizzante mostra i fenomeni con distacco critico, sia quando quei medici innovatori fanno ricorso, ad esempio, alle risorse persuasive della retorica per rendere più accattivante il discorso. È ovvio, comunque, che per la Medicina il fine rimane la spiegazione, e non una sorta di estetica incanalata sulla scelta e l'impiego rigoroso del lessico.

Ciò che in apparenza sembra semplice è in realtà per sua natura complesso e pluralistico: se infatti ignorando i tratti comuni delle cose si falsa la realtà, altrettanto falsante è credere che si possano cancellare tutte le differenze rendendole banali. E la Medicina è solo una piccola regione della cura. In senso antropologico, anzitutto.

Sfatato il mito positivista dell'uomo di Medicina totalmente impassibile nel fotografare la realtà, si rileva invece che la natura corporea



non viene di fatto soltanto osservata, ma è interpretata in quanto le ipotesi nascono da uno slancio della fantasia destinato solo in un secondo tempo al vaglio della logica. Metaforicamente parlando, la realtà del corpo attuale non rappresenta più il destino ineludibile e la corporeità è diventata modificabile in base ai desiderata dei soggetti.

Viene da chiedersi se il corpo sia diventato solo carne, ed è un dato di fatto che non siamo più in grado di dialogare con esso. Tuttavia, i dolori vari aiutano a comprendere chi siamo veramente, obbligandoci a pensare a noi stessi come creature strutturalmente deboli in cui alberga di fatto la morte. Senza quel limite la stessa parola esperienza avrebbe per noi tutt'altro significato.

Bussiamo alla porta della Letteratura per comprendere il vissuto umano della malattia, bussiamo invece alla porta della Medicina per comprenderne l'oggettività. Ci sono poi un'infinità di testi significativi riguardo le questioni esistenziali che nascono dai processi di malattia e cura, e da qui possiamo attingere spaziando in un arsenale narrativo pressoché senza limiti. Tuttavia, questo "arsenale narrativo" spesso e volentieri si trova già dentro di noi nel dolore sordo.

Dal punto di vista della Storia della Medicina e dell'Antropologia medica la sofferenza si è manifestata, e si manifesta tuttora, attraverso una molteplicità di forme che danno vita a due capisaldi primari: la sofferenza fisica e la sofferenza psichica.

È un fenomeno largamente influenzato da fattori di tipo multidimensionale che non manca di una dimensione artistica: Edvard

Munch (1863-1944) ad esempio lo ha rappresentato benissimo nella sua opera intitolata «l'Urlo» dove è riuscito ad evidenziarne la componente intima e personale.

Il dolore esiste in tutte le società come parte integrante della condizione umana: costituisce un fenomeno non separabile dalla vita di ogni giorno e dall'esperienza di ogni persona. Nella pratica della Medicina è il sintomo più comune e accompagna molte malattie, traumi e terapie. Fin dall'antichità l'esperienza del dolore sul piano corporeo è andata di pari passo con i vari tentativi di comprenderlo, per alleviarlo o eliminarlo: dolore sintomo, dolore malattia e dolore non necessario, dolore acuto e dolore cronico, localizzato o analizzato nelle sue caratteristiche di durata o nei meccanismi che ne stanno alla base. La casistica terminologica che da sempre accompagna il dolore continua comunque a riflettere le difficoltà che abbiamo nell'inquadramento clinico e descrittivo del fenomeno.

Se con la Lettera Apostolica *Salvifici Doloris* San Giovanni Paolo II approfondì il senso cristiano della sofferenza e ne diede poi effettiva testimonianza con la fede granitica con cui visse la sua drammatica agonia, è normale ora chiedersi quale sia o dovrebbe essere oggi il comportamento di una persona “normale” di fronte alla malattia, sia medico sia paziente.

Ci sono diversi tipi di risposta alla sofferenza che vanno da chi reagisce con rabbia, accusando Dio (o chi per esso) di crudeltà, a chi si pone più o meno pacatamente degli interrogativi sul significato della vita. Quindi, mentre il dolore è un'esperienza terribile per tutti, cambia invece radicalmente l'atteggiamento del soggetto coinvolto.

Umberto Veronesi (1925-2016) è certo: Dio non esiste. Scrive: «Come puoi credere nella Provvidenza o nell'amore divino quando vedi un bambino invaso da cellule maligne che lo consumano giorno dopo giorno davanti ai tuoi occhi? Ci sono parole in qualche libro sacro del mondo, ci sono verità rivelate che possono lenire il dolore dei suoi genitori? Io credo di no, e preferisco il silenzio, o il sussurro del non so».

Nel mondo cattolico vige il pensiero che se è vero che la sofferenza ha un senso come punizione quando è legata alla colpa, non è vero tuttavia che ogni sofferenza sia conseguenza della colpa ed abbia carattere di punizione. La sofferenza ha invece carattere di prova che contiene in sé una sfida particolare e ben definita: quella alla comunione e alla solidarietà, peraltro visibilissima nelle camerate tra pazienti. Inoltre, come ha detto papa Francesco, è vero che la preghiera non fa sparire la malattia, il dolore o le domande che ne derivano, tuttavia, offre una chiave con cui possiamo scoprire il senso più profondo di ciò che stiamo vivendo.

Lo stretto rapporto tra Medicina e Fede è riscontrabile fin dalle antiche civiltà, dove si palesava in un legame magico-sacrale, arrivando fino a tutto l'Ottocento dove molto spesso l'attività del sacerdote si identificava con quella del medico. Dalla Teologia frutto del sapere medievale si è arrivati a poco a poco alla ragione quale unica protagonista e vertice assoluto della conoscenza; ma ciò ha avuto l'effetto di relegare gli esseri umani ad un ruolo secondario, senza un preciso significato, quasi da comparse in un disastro cosmico e finite lì per caso.

Le parole immanente e trascendente sono concetti di Fede che stanno interessando sempre più la Medicina attuale, e non solo come concetti su cui

riflettere contro l'odierna vacuità esistenziale. Se pregare è stato considerato, sia in tempi antichi che moderni, come un intervento per alleviare la malattia, attualmente c'è però più che un'attenzione alla preghiera nella *health care*.

Studi sperimentali avevano già tentato in passato di testare scientificamente i suoi effetti, producendo qualche risultato e nel lontano novembre 2005 compare sull'autorevole *The Lancet*, la “Bibbia” delle riviste mediche, un articolo che riporta uno studio randomizzato sull'effetto della preghiera. L'esperimento condotto consisteva nello studiare un numerosissimo gruppo di malati con patologia identica (*heart disease*), dividerlo in due assegnando pazienti a caso e nel verificare se a distanza di sei mesi si fosse riscontrato un calo del tasso di mortalità nel gruppo a cui era stato assegnato personale che pregava a distanza; dato l'esito negativo, l'articolo concludeva asserendo che la preghiera non aveva nessun effetto sulla guarigione. Altri studi pubblicati sul *British Journal of Nursing* avevano poi dimostrato che ad un livello più alto di spiritualità, indipendentemente dal tipo di Fede, corrispondeva normalmente un grado più basso di depressione e di ansia, maggiore estroversione e predisposizione alla relazione con gli altri; dunque, una accettazione più serena del proprio stato ottenuta tramite *prayer therapy*, che rimandava al fatto che non contava in cosa si credeva ma come e in che modo, ci si affidava e si era convinti di ricevere sostegno. Possiamo parlare di una sorta di effetto placebo che porta però l'organismo a reagire ad una terapia, non in virtù della terapia stessa, ma dalle aspettative che ha l'individuo. In definitiva, il placebo può essere inteso come un insieme di fattori extra farmacologici capaci di indurre modificazioni dei processi (anche biologici) di guarigione intervenendo a

livello psichico; non per nulla molti autori considerano quasi sinonimi le parole placebo e suggestione.

Il panorama complessivo che si deduce dai vari scritti medici comparsi fino ad oggi è che stiamo assistendo a una profonda trasformazione: da una parte l'*Evidence-Based Medicine* ha consolidato il paradigma di una Medicina basata sulle prove di evidenza in vista di conferirle lo statuto epistemologico di scienza esatta, dall'altra parte l'azione terapeutica viene sempre più concepita come "atto integrato" perché è in esso che intervengono diverse componenti del mondo sanitario.

Se consideriamo il punto di vista metodologico, la cosiddetta *Evidence-Based Medicine* è criticabile: come misurare fattori quali ad esempio la relazione interpersonale tra medico e paziente o la volontà di guarire da parte del paziente?

È vero che la professione medica, direttamente rivolta e finalizzata all'uomo, non può regolarsi solamente sulla base di una serie di osservazioni dalle quali dedurre un complesso di norme generali e inoppugnabili, ma è altrettanto vero che le "scienze dello spirito" non possono prendere le distanze dal progresso tecnico, altrimenti si arroccano in un'astrattezza fine a sé stessa. Comunque, bisogna considerare che anche in un contesto di tecnicismo è sempre presente una visione metafisica perché ogni medico possiede suo malgrado delle ipotesi metafisiche, visto che non c'è attività scientifica che non si accompagni ad una visione dell'uomo e del mondo.

L'attenzione alla componente spirituale della persona è un tema sempre più ricorrente e la motivazione è da ricercare nel fatto che la capacità di

gestire la propria situazione di vita di fronte alla sofferenza fisica - e la conseguente accettazione interiore - può aiutare ad affrontare la malattia, influenzandone il decorso. Dare un senso alla dimensione umana e/o alla dimensione che scaturisce da una inedita forma di esperienza del/nel mondo migliora lo stato depressivo prodotto dal dolore fisico.

Il sapere in Medicina va inteso come prendersi cura e la sua messa in pratica necessita un orizzonte metafisico, soprattutto in caso di malattia terminale. La Medicina non ha bisogno di una metafisica astratta e lontana dalla vita reale: necessita invece un pensiero concreto che non conduca a dimenticare quanto si ha intorno ma che, al contrario, orienti lo sguardo sulla realtà. Questo è indispensabile per comprendere le problematicità di ogni esperienza e la necessità di qualcosa che ne trascenda la relatività.

Curare e prendersi cura sono due diversi atteggiamenti che riflettono due diversi punti di vista. Tuttavia, è impossibile separare anche i più semplici atti clinici dal coinvolgimento con l'altro, perché ci si può prendere cura fino alla fine solo di ciò che si ama, cioè solo di ciò che si riconosce legato, anche magari solo per pochi istanti, ore o giorni, al proprio destino.

Il punto di partenza irrinunciabile per operare sulla sofferenza è la compassione, che non deve essere assolutamente relegata in un angolo nascosto della personalità del curante, ma affiancarsi al sapere e alla padronanza tecnica del curare. La compassione scaturisce dall'empatia e dall'attenzione a ciò che di comune si riconosce nell'altro. Con questa affermazione, non si tratta di ripudiare la scienza sperimentale, ma di adoperarla senza essene usati, mantenendo il giusto equilibrio tra il rigore operativo e la trasmissibilità dei risultati.

Nel panorama della cura, un posto speciale lo occupano le *Medical Humanities*. Questa espressione non ha un corrispettivo nella lingua italiana che possa dirsi tale, tuttavia, possiamo dire che è un tentativo per dare una risposta ai limiti della Medicina specialistica, vissuti sia dai medici in termini di frustrazione professionale, sia dai pazienti, che chiedono al curante un approccio olistico ai propri problemi di salute.

La malattia è un'esperienza che avviene nel corpo e questo corpo è anche il soggetto attivo dell'esperienza, cioè partecipa attivamente nella produzione di quei significati attraverso cui interpretiamo la realtà. Per questo motivo diventa fondamentale che la Medicina debba essere in grado di proporre a ogni individuo la cura migliore per lui nel suo contesto globale. Le *Medical Humanities* sono appunto il cambiamento dell'immagine stessa della Medicina mediante la mobilitazione di tanti e diversi saperi, perché non sono certo i numeri che possono tranquillizzare l'animo di chi si appresta ad affrontare un esame diagnostico complesso o un'operazione chirurgica.

La Medicina odierna si basa sul metodo clinico e può essere considerata una disciplina scientifica con solide basi nelle scienze della natura. La *Evidence Based Medicine* è una delle grandi novità comparse sulla scena medica negli ultimi decenni ed è essenzialmente uno strumento nato per rispondere a tre semplici domande: è vero? è importante? è sufficiente?

Il suo obiettivo è di integrare l'esperienza individuale del professionista di area sanitaria con la valutazione della letteratura disponibile su un certo argomento, in modo da prendere decisioni riguardanti la diagnosi e/o la terapia dei pazienti. Comunque, anche se pretendere di dedurre dalla *Evidence Based Medicine* diagnosi, prognosi e terapia di un particolare

paziente è spesso del tutto inappropriato, i suoi strumenti - se impiegati con senso critico - oltre ad essere capaci di produrre incredibili e significative forme di efficacia terapeutica, possono entro certi limiti aiutarci anche a razionalizzare l'impiego delle risorse disponibili.

A volte, pur sapendo spiegare come si produce una malattia, si è ancora incerti nel capire tutte le cause che portano un individuo ad ammalarsi: esistono infatti una varietà di significati tra malattia come esperienza soggettiva e malattia come anormalità patologica definita dall'osservazione oggettiva, ed è possibile quindi che una persona si senta malata senza che si riesca a scorgere in essa una patologia obiettivabile, come pure è possibile il contrario.

Si può dire che il concetto che i medici hanno avuto della malattia nelle varie epoche ha condizionato i limiti della loro azione ed il loro comportamento verso i pazienti. Se si considerano i medici delle generazioni precedenti, si nota immediatamente il loro atteggiamento di timore verso le malattie perché non si sentivano quasi mai in grado di curarle risolutivamente. Nei medici odierni appare invece una dimensione di moderato ottimismo dovuto al fatto che le conquiste della Medicina hanno tolto il peso di gravi flagelli che infierivano nel passato. Tuttavia, al medico dei nostri giorni si rimprovera di essere troppo interessato allo specifico fenomeno patologico e di mancare di una visione globale dei problemi del malato. Alcuni rincarano la dose dicendo che i medici delle generazioni precedenti erano capaci di rapporti migliori con il paziente. Quello che è certo è che stiamo vivendo un momento molto delicato e lo studio delle cause che determinano salute e malattia, che un tempo era dominio riservato



generalmente al medico, oggi coinvolge competenze e culture di tante discipline anche non strettamente biologiche.

Vero è che anche l'atteggiamento del malato è cambiato: il crescente livello d'istruzione e d'informazione della popolazione, e quindi dei pazienti, rende l'azione del medico più complicata oltre che più esposta alle critiche e alle azioni di responsabilità; una responsabilità non solo legale ma anche etica che nessun consenso informato è in grado di allontanare o di sostituire.

L'idea della potenza medica si cala in un pensiero su cui riflettere, cioè che l'intermittenza e la trascendenza del rapporto garantisce ai medici distanziamento emotivo dalla malattia e offre inoltre un contro bilanciamento al peso della responsabilità morale delle scelte che sono chiamati ineludibilmente a compiere.

Il valore dell'anamnesi assurge in questo modo non già come formulario prefissato da riempire o come *routine* d'accesso di avvio alle pratiche sanitarie, quanto piuttosto come ricostruzione di un autentico dialogo tra paziente e professionista della cura, che si svolge intorno alla storia della malattia e alla narrazione dello stato di sofferenza. È così importante perché solo il dialogo è capace di creare un'alleanza tra i vari personaggi all'interno del progetto curativo.

Come reazione all'aridità della *Evidence Based Medicine* è riaffiorato il movimento della *Narrative Based Medicine* basato sulla dimensione non solo biologica ma anche narrativa, biografica e personale. Lo scopo dichiarato è di coinvolgere medico e paziente in una comune prospettiva antropologica ed empatica nel tentativo di "umanizzare" la Medicina.

La disputa tra sostenitori di questi due movimenti ha lontani antecedenti storici: nella Grecia antica alla scuola medica di Ippocrate, fiorita nell'isola di Cos, si contrappose per un certo tempo la scuola di Cnido. Mentre Ippocrate e i suoi seguaci si concentravano sul malato, i rivali di Cnido privilegiavano lo studio della malattia, con un approccio riduzionistico, materialista e razionalista in linea generale non troppo lontano da quello della Medicina scientifica contemporanea. E furono questi ultimi a soccombere perché le loro idee non erano ancora sostenute da adeguate conoscenze anatomiche e fisiopatologiche.

Senza allontanarsi troppo dal solco della Medicina scientifica e per non rischiare di cadere nella ciarlataneria è utile che il professionista della salute vada a rileggere quello che della malattia e della morte hanno scritto tanti autori in pagine indimenticabili. La Medicina ci ha consegnato storie esemplari, capaci di parlare di malati e di malattie: basti qui ricordare alcuni testi fondamentali, come «La morte di Ivan Il'ič» di Tolstoj o «La montagna incantata» di Thomas Mann.

L'esercizio della Medicina è un'interazione tra persone che hanno emozioni, sentimenti, ricordi, speranze e che possono provenire da esperienze e culture anche molto diverse tra loro. A questo proposito, è bene dire anche che le relazioni in campo sanitario non di rado presentano alcuni connotati, negativi per il paziente, come asimmetria culturale e informativa, atteggiamento paternalistico e decisionalità unilaterale, uso di un linguaggio tecnico e oscuro, scarsa attenzione per il vissuto e i sentimenti, incomprensione se non sotterranea ostilità derivante dal timore di conseguenze legali.

La gente è portata a credere che la Medicina non abbia limiti e che ci sia sempre una soluzione a tutti i problemi. L'assenza di risposte o la mancata guarigione sono considerate quindi l'effetto dell'incompetenza del professionista e innescano rivendicazioni di natura medico-legale, soprattutto quando tra il professionista e il paziente non si è instaurato un rapporto di fiducia.

Relazioni così insoddisfacenti non sono la norma ma sono certo molto frequenti ed hanno portato ad una progressiva "disumanizzazione" della Medicina, ormai tra l'altro sempre più unicamente tecnologica.

Tra i rimedi proposti, da molte parti si è parlato della necessità di educare i professionisti della salute alla capacità di ascolto e a sviluppare la tecnica della conversazione nonché recepire e comprendere le emozioni, quelle del paziente e le proprie. Considerato che l'empatia è un'attitudine, non un'abilità, dunque vero è che non la si può insegnare o imparare nelle aule universitarie, tuttavia, la si può coltivare e rafforzare attraverso tecniche di comunicazione e di formazione, tra le quali spicca la *Narrative Based Medicine*. Infatti, nell'incontro tra medico e malato si sviluppa, con alterne vicende, una relazione reciprocamente fondata sulla narrazione.

La *Narrative Based Medicine* non si contrappone alla Medicina scientifica ma la arricchisce. Non è qualcosa di diverso dall'anamnesi tradizionale: è un'anamnesi "esistenziale", oltre che tecnica, quindi, come tale richiede la capacità di instaurare una relazione empatica, che mostri attenzione verso l'ambiente ed il vissuto globale di quella persona. Richiede inoltre competenze linguistiche ed interpretative di contesti oscuri, creatività, disposizione affettiva, tolleranza e capacità di riflessione.

Il paziente è qui presente in veste di narratore che mette a disposizione l'esperienza di malattia che solo lui conosce davvero fino in fondo, per aiutare a personalizzare il processo di cura. È possibile comunque che il paziente non sappia esattamente come narrare la propria esperienza oppure che non voglia farlo o che la sua narrazione non sia utile al processo di cura. Tuttavia, in molti casi è vero il contrario.

Da parte loro, anche i professionisti sanitari hanno un linguaggio e hanno storie da raccontare, e non è un caso che molti medici nel corso degli anni scoprano la vocazione di romanziere e divengano narratori, anche se non sempre di livello eccelso.

Il medico visto come fonte autorevole di un sapere scientifico affidabile, dispensatore di cure certe, è ormai un'immagine antica. E nell'era della comunicazione globale, il paziente non è più un passivo destinatario di diagnosi e terapie, ma è divenuto parte attiva e spesso critica del processo diagnostico e terapeutico. Rimanere in grado di essere il destinatario della piena fiducia dell'ammalato richiede uno sforzo costante: c'è la necessità di non adagiarsi in una condizione di autorevolezza intoccabile o creduta incautamente tale.

Le malattie del presente, ad esempio quelle cardiovascolari con le molte complicanze e tumorali con le molte varietà, oltre alle altre legate al protrarsi della vita media, non richiedono più il medico "guaritore" del dopoguerra, quello che riusciva a guarire con antibiotici e penicillina: richiedono di nuovo la figura del curante.

Essere pazienti oggi è davvero molto diverso rispetto anche solo a trent'anni fa non solo perché nella seconda parte del secolo scorso la Medicina ha fatto passi da gigante come non mai nel corso della storia, ma perché siamo immersi in un mondo sempre più digitalizzato e connesso. Essere pazienti nel XXI secolo implica che se da un lato il confronto fra noi e la nostra malattia rimane una questione intima e personale, è altrettanto vero che il nostro percorso di cura è nelle mani del sistema. La svolta che stiamo vivendo oggi è rappresentata dalla possibilità per i malati di utilizzare essi stessi prima di tutto la tecnologia per partecipare alla salute, per informarsi.

In ultima analisi, la grande variabilità delle costituzioni individuali rende impossibile prevedere con certezza l'evoluzione di una malattia in un singolo individuo, per cui non bisogna cercare di eliminare l'incertezza ma al contrario tenerne conto. E ricercare un'oggettività nella soggettività consiste nel formare medici attenti a leggere nell'animo dei loro pazienti oltre che nei dati di laboratorio.

La malattia non è semplicemente qualcosa che capita. È anche qualcosa che gli esseri umani sperimentano attraverso le categorie con cui la definiscono, attraverso le pratiche con cui se ne prendono cura, attraverso la loro esperienza intersoggettiva, attraverso le dinamiche economiche che espongono alcuni piuttosto che altri a patologie, a fattori di rischio e forme di sofferenza.

Per cui, per non ripetere le solite ovvie banalità, l'esortazione è, a chi vuol essere medico, a fermarsi qualche minuto al giorno nella sua cella

interiore, nel suo cuore, nella sua coscienza, là dove si decide, per osservare le immagini corporee come simulacri di concreta umana realtà.

Un'ultima cosa, l'esperienza pura non esiste: ogni esperienza è filtrata dai nostri sensi ingannevoli, e arriva in noi sempre interpretata dagli schemi concettuali che già abbiamo. La cultura è la causa della malattia e la cultura modella la malattia, la diagnosi e la terapia, ma soprattutto bisogna tenere bene a mente che le scoperte fondamentali, quelle che hanno rivoluzionato la storia dell'umanità sono frutto, in gran parte, di ricerche lontane da qualsiasi obiettivo utilitaristico. Un'altra esortazione è a vedere l'utile unicamente come ciò che può rendere l'uomo migliore.



## Capitolo 2 – Ospedale

Tutte le attività svolte dalla Medicina e dalla Sanità in genere sono finalizzate a quattro obiettivi principali: prevenire, curare, riabilitare nonché promuovere la salute.

La Medicina in generale cerca di prevenire le malattie occupandosi sia delle cause dirette sia dei fattori predisponenti, usando tutte le risorse tecniche disponibili. Si occupa poi del recupero psico-fisico e inoltre cerca di contribuire a creare le condizioni ambientali e personali per poter condurre una vita sana.

Alcune di queste attività erano già presenti nella tradizione medica della storia umana, ma con un peso differente che dipende tuttora dal contesto culturale e dai mezzi tecnici ed economici a disposizione.

Nell'Antichità, ad esempio, la prevenzione veniva attuata a livello individuale attraverso il suggerimento di regole comportamentali, ma già dal Settecento parte una vera e propria politica di sanità pubblica. Per parlare di promozione della salute bisogna però attendere l'affermazione della salute come diritto fondamentale delle persone.

Al giorno d'oggi le politiche di sanità pubblica non mirano solo all'assenza di malattia, ma creano le condizioni per la realizzazione della



salute e del benessere attraverso la promozione di adeguati comportamenti individuali e iniziative pubbliche. È banale, ma forse non troppo, ricordare che si deve all'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 1948, la famosa definizione della salute non più come assenza di malattia, ma come “uno stato di benessere fisico, psichico e sociale”.

Il concetto di ospedale-impresa è oggi una realtà. Tuttavia, il suo buon funzionamento non dovrebbe però basarsi tanto sui criteri di spesa (di gestione) e di ricavi (dal numero di prestazioni), quanto piuttosto su termini di investimento e produzione della salute. Parliamo di due concetti contrapposti: quello di economia contabile e quello di economia etica.

È qui, alla base del concetto di ospedale-impresa, che vanno collocati i concetti di efficienza ed efficacia. Esplicitando, per efficienza si intende lo svolgimento di un'attività sanitaria vista in termini di mortalità, sofferenza e disuguaglianza in presenza di malattia, e per efficacia si intende considerare la stessa attività volta a modificare in meglio il decorso di una malattia.

La malattia è sì individuale ma anche sociale, e non solo perché le istituzioni si fanno carico di alcune fasi della sua evoluzione, ma anche perché gli schemi di pensiero che permettono di individuarla, darle un nome e curarla sono prettamente sociali. Pensare alla propria malattia significa già riferirsi agli altri.

Il futuro dei servizi sanitari è incentrato su tre condizioni chiave: la comunità, le macchine e la solitudine. È vero, stiamo vivendo in un tempo dove, grazie ad una diagnostica di alta precisione, si aprono grandi occasioni per una cura sempre migliore ma è anche vero che stiamo vivendo in un

tempo dominato da grande frammentarietà nella cura. A parlare di solitudine è un attimo.

Raccogliere spunti per fare in modo che nei vari settori della sanità sia possibile offrire modalità di assistenza più complete, porta a evidenziare la ricerca dell'equilibrio tra lo sviluppo della tecnostruttura e la capacità della comunità di proteggere l'ammalato dalla solitudine. Infatti, quest'ultima si innesca e si accentua in situazioni esistenziali anomale rispetto alla quotidiana normalità, come può accadere durante un ricovero in ospedale.

Partendo da queste considerazioni, è bene riprendere in parte il dibattito sollevato da diversi autori sulle discipline centrali che contribuiscono alle *Medical Humanities*, e sul ruolo privilegiato della *Narrative Based Medicine*. La questione non riguarda la centralità di una disciplina rispetto all'altra, ma in che modo possono essere utili ai pazienti e agli operatori sanitari.

Un pensiero particolare va a storia e letteratura perché la Medicina Narrativa è oggetto di iniziative e progetti sperimentati a livello locale e nazionale, con risultati interessanti. Sulla base di quanto detto sulla solitudine oggettiva e percepita nel ricovero, alcune organizzazioni di volontariato hanno un ruolo importante e la riflessione che propongono ha l'obiettivo di dare visibilità e stimolare una condivisione, senza pretendere di essere esaustiva.

Quanto realizzato ad esempio presso l'Ospedale S. Maria delle Croci di Ravenna, e di cui parleremo in specifico più avanti, ha portato a risultati nella misura in cui la narrazione è stata utilizzata come strumento per comprendere

le esperienze delle persone che affrontano percorsi ospedalieri di malattia. E se negli Stati Uniti la Medicina Narrativa è ormai già formalizzata anche all'interno delle università, in Italia da alcuni anni l'ospedale di Ravenna appunto ha avviato un'importante iniziativa che ha portato a una serie di convegni e progetti a livello internazionale di cui la Rianimazione Letteraria vuole essere il punto di partenza.

Gli ospedali, la malattia, la sofferenza hanno sempre fatto parte delle canzoni, dei film, dei libri e della letteratura in genere, ma non è vero invece il contrario. Infatti, canzoni, film e libri raramente entrano nelle stanze d'ospedale per fare ciò che generalmente fa l'Arte, cioè alleviare, portare spensieratezza, felicità e soprattutto speranza.

Chi non riconosce la potenza della parola Medicina attraverso anche solo il ritornello di una famosa canzone “Basta un poco di zucchero e la pillola va giù”? Chi non ricorda film come «Philadelphia» o «Patch Adams» o «Autumn in New York»? E serie di film come «Dr House» e «Gray's anatomy»? Chi non ha mai letto libri in cui ospedali, malattie o medici sono personaggi o libri scritti da medici che sono stati allo stesso tempo pazienti? E che dire dei dipinti di Frieda Kahlo in cui le ferite sono mostrate con estrema precisione? Perché ospedali e pazienti sono così spesso dentro l'Arte e non viceversa?

Nella teoria dei “Non luoghi”, portata avanti da Marc Augé (1935), ci sono spazi che diventano luoghi antropologici o simbolici: sono supermercati, stazioni, aree di attesa aeroportuali, luoghi di ritrovo sociale in genere come piazze, giardini e parchi tematici. Oggi sono così liquidi che si perdono i tratti riconoscibili dell'identità e della relazione.

L'Ospedale, secondo Augé, è il luogo dove si partorisce e dove si muore, e nel mezzo si transita in luoghi interstiziali dove si è considerati utenti di specifici servizi unicamente grazie a una carta di credito. Luoghi in cui gli esseri umani possono diventare numeri o definirsi attraverso la loro malattia, gli ospedali apparterrebbero a quei luoghi frammentati.

Tuttavia, fin dal 2015 l'Ospedale S. Maria delle Croci a Ravenna ha visto l'evoluzione dalla *Surgery* verso la *Soulgery*, proficua esperienza tuttora in atto, nata dall'urgenza di portare i libri, l'arte e la musica, all'interno dei locali dell'Ospedale. Nel progetto è stato coinvolto, oltre al primario, anche il sindaco di Ravenna per creare lì al suo interno un dipartimento culturale, una specie di Rione delle Parole.

A seguito di un attento sopralluogo, è stata trovata un locale vicino al reparto di oncologia che rispondeva alle esigenze che la *mission* si proponeva. Per rendere poi questa aula più accogliente, è stato contattato il preside del Liceo Artistico "Luigi Nervi" di Ravenna e gli studenti sono stati invitati a dipingere e a scrivere artisticamente frasi motivazionali sulle pareti della stanza. Il nome dato a tutto questo è "Rianimazione letteraria di poesia intensiva".

Un altro traguardo raggiunto accanto a questo primo obiettivo logistico, è stato quello di ospitare vari artisti nella giornata di domenica quando il tempo sembra sospeso e i pazienti sono il più delle volte soli. Si tratta non solo di grandi nomi della scrittura italiana ma anche di noti cantanti, gruppi musicali, poeti, giornalisti e artisti in genere che continuano a raggiungere questo luogo settimana dopo settimana. In pratica, per circa due ore, una stanza d'ospedale si trasformerebbe nel reparto "Parole e arte".

Ospedale e Comune di Ravenna hanno fortemente sostenuto sia la progettazione che l'organizzazione delle diverse attività credendo nel potenziale curativo, e già nel 2015 è stata inaugurata la prima attività pomeridiana con uno spettacolo a cura di Parole Note di Radio Capital. Da quel momento le attività si susseguono a cadenza regolare.

Sulla scia dei risultati ottenuti, si è provveduto a creare anche una vera e propria biblioteca all'interno dell'ospedale e ora alcune delle attività vengono svolte in quel luogo. Questo è il risultato concreto di una forte sinergia di diverse realtà: comune, ospedale, sponsor, cittadini. La donazione alla biblioteca di migliaia di libri e audiolibri nuovi di zecca, riviste e giornali in corso, la si deve a un gran numero di persone, cittadini comuni. Estremamente degno di nota è che anche la biblioteca è interamente gestita da volontari che la aprono tutte le mattine mentre, la domenica, presidiano le numerose conferenze qui tenute.

Due luoghi quindi: il “Reparto delle parole” e la biblioteca, che evento dopo evento, sono diventati un solido appuntamento all'interno dell'ospedale.

Probabilmente questo obiettivo è stato raggiunto anche perché la maggior parte della gente almeno una volta nella vita si è sentita indifesa e sola nella malattia. Dolore e sofferenza sono esperienze condivise universali e questo luogo è crocevia di vite, sofferenze, cure, tempi sospesi, momenti felici e momenti bui: i sentimenti vengono amplificati da uno spazio che si identifica come un flusso in cui il paziente è assorbito e talvolta intrappolato.

Per questo motivo la lettura, la musica, la poesia diventano parte fondamentale di una terapia che amplifica il potere della Medicina e dei

farmaci in senso generale, in un luogo dove il tempo a volte è sentito come un peso perché si restringe, si dilata o si fissa nell'attesa di un esito positivo di una terapia o di un intervento, o solo di un ricovero e controllo ospedaliero.

I pazienti possono elaborare il dolore solo se la speranza è considerata un elemento fondamentale della terapia. I volontari si stanno adoperando per aggiungere alle insostituibili cure fornite dall'ospedale e dagli operatori ospedalieri, il potere curativo dei sorrisi, delle note musicali, dei colori e delle parole.

Il problema che abbiamo di fronte oggi è quello di liberarci dal modello stratigrafico, secondo il quale l'uomo è composto da livelli sovrapposti, che vanno sfogliati uno dopo l'altro. Bisogna optare per un nuovo modello, in realtà ancora non del tutto definito, che permetta l'integrazione dei saperi e all'interno dei quali ci siano spazi di negoziazione e dialogo. È in questo senso che le *Medical Humanities*, insieme alla biblioterapia e alla Medicina Narrativa, possono contribuire ad una nuova e più umana percezione degli ospedali, delle cure e della Medicina in generale.

È ormai risaputo che la Medicina deve tenere conto di tutti quegli aspetti emotivi che caratterizzano la persona e incidono più o meno direttamente sullo stato della malattia. All'interno di questi obiettivi, tutte le conoscenze derivate dall'esperienza nata nell'Ospedale di Santa Maria delle Croci a Ravenna, hanno permesso di creare una vera e propria alleanza terapeutica che ha portato alla reale considerazione di ridefinire i possibili stili di vita.

Si vede quindi il nuovo forte legame che si è creato tra Medicina ed esistenza, e che ha proposto strumenti e metodologie qualitative che ci

permettono di ascoltare realmente i progetti esistenziali e di ridurre la sofferenza.

In definitiva, il progetto Rianimazione Letteraria si è inserito nella logica di integrazione dell'*Evidence Based Medicine* con la *Narrative Based Medicine*, cercando di promuovere la continuità delle cure e la centralità della persona, con uno sguardo alla necessità di una formazione continua degli operatori sanitari.

Tra le piccole grandi cose, c'è il dovere di costruire spazi di vita vivibile per chi si trova in condizione di malattia e i sistemi devono occuparsi della salute impedendo, prima di tutto, che il dolore sia aggravato e reso disumano dalla solitudine.

Un'altra difficoltà emotiva connessa alla degenza e che si affianca a quanto detto sopra, è la paura dell'ignoto, tipica non soltanto delle persone che faticano nei cambiamenti, ma visibile in molte di loro all'inizio del ricovero. Il ricovero in Ospedale inizia quindi con un sentimento di estraneità e di profonda destabilizzazione che può generare uno stato confusionale. Rappresenta lo stravolgimento della quotidianità, l'esperienza della malattia e della sofferenza, la percezione della debolezza del proprio corpo.

Questo cambiamento spesso brusco e quasi rude avviene sia assieme al distacco dalla propria casa sia assieme all'abbandono delle abitudini e dell'autonomia. Tuttavia, la "familiarizzazione" può essere creata anche in reparto con momenti di svago estremamente utili per decomprimere l'ansia della malattia.

Le *humanities* messe così in campo sono un rimedio capace di innescare solidarietà e ripensamento dei rapporti umani attraverso un uso delle potenzialità straordinarie di piccoli spettacoli di letteratura, musica, letture ad alta voce. L'Arte nella sua più ampia accezione ha contribuito a far rinascere, almeno in parte, un nuovo e particolarissimo clima di etica civile e in un certo senso, è possibile dire che da un male sia in parte scaturito anche un bene.

La Letteratura e le Arti in genere sono un gioco? Vero è che del gioco rispettano e applicano le “ancestrali regole” e tutti noi le possediamo in quanto esseri che narrano e immaginano. Basta questo per capire il fascino irresistibile di una narrazione ben fatta, basta questo per capire quanto ne siamo attratti. Più la realtà circostante ci sembra inafferrabile, o addirittura oppressiva, più ci affidiamo alla narrazione come espediente giocoso in cui trovare i nostri mondi dell'immaginario e dove si stempera la nostra ansia.

La parola che cura, la parola che consola, la parola che a volte salva può essere scritta, detta o recitata e diventa il fulcro di una specie di antropologia delle arti tutte. Resta sempre e comunque una terapia alla sofferenza e consente una pausa in una bolla spazio-temporale rigeneratrice. Questi nuovi orizzonti inducono a sperare che le *Medical Humanities*, in quanto promotrici di competenze trasversali, possano essere un punto di incontro e di dialogo, un crocevia tra il mondo tecnologico-scientifico e quello umanistico.

Se la salute è la restaurazione di uno stato di benessere che include la dignità della vita umana, essa deve comprendere quei beni immateriali che, di quella dignità appunto, sono parte integrante ed essenziale. Le Arti in



Medicina possono fare molte cose, ma soprattutto ne possono fare due: possono formare lo studente, agevolando il suo futuro essere medico attraverso la consapevole instaurazione di una dimensione empatico-relazionale con l'ammalato, e possono rasserenare il paziente in un momento così difficile della sua vita.

Le Arti tutte, quindi, sono un momento di effettiva terapia che si cala sia in una dimensione individuale sia in una dimensione collettiva della salute. La loro struttura è prettamente empatica perché sono fondate sul rapporto con l'Altro pena l'inefficacia, e riconducono sempre ai fondamenti dell'antropologia umana. Forse banale, ma non troppo, dire che sono punto vitale di una educazione "trasversale" che consente di abbracciare la complessità sociale e culturale del mondo in cui viviamo.

Ecco allora che le iniziative introdotte da Rianimazione Letteraria si mostrano consapevoli dell'irriducibile ricchezza della natura umana e si fanno promotrici di un dialogo sentito e responsabile. Per mezzo dell'alleanza tra Medicina e Humanitas, si fanno altresì promotrici della forza del "prendere in cura" e "prendersi cura", secondo una logica che privilegia le connessioni e le ricomposizioni.

Rianimazione Letteraria, ponendosi accanto, contribuisce a costruire il ben-essere, il quale scaturisce come risultato di sguardi e gesti in una sensibilità acuita dalla malattia. La competenza tecnica al servizio della cura, quindi, non è sola e può contare su aiuti altrettanto competenti che volgono l'attenzione e l'ascolto verso qualcuno di cui "ci si cura". L'intenzione, ben visibile, è di sostenere il Prossimo, l'ammalato, nei suoi momenti di massima vulnerabilità.

A volte però nel contesto ospedaliero in generale il concetto si dissolve e sfuma in significati che hanno a che fare *tout court* o con la guarigione o con la sconfitta. L'influenza della cultura scienziata è potente, e la cultura medica ha finito per assegnare alla cura il significato di trattamento tecnico dove il risultato fa da padrone. Al processo viene assegnato poco peso e il percorso tra il prima e il dopo l'auspicata guarigione, che peraltro non sempre si verifica, non è oggetto di indagine approfondita.

Tra il prendersi cura e il porre rimedio si inserisce un interstizio che si confronta e immerge nelle *Humanities*. Certo, i pazienti hanno bisogno di dipendere da chi non solo è competente tecnicamente, ma si dimostra affidabile anche umanamente, tuttavia, un ruolo non certo marginale è svolto anche dal tempo sospeso tra un trattamento e l'altro. Il contesto assurge così a cornice importantissima dove si è accolti nella propria individualità rivalutando il protagonismo di tutti i ruoli coinvolti nell'esperienza di malattia.

Gli spazi delle possibilità offerti da Rianimazione Letteraria vanno oltre un trattamento visto esclusivamente come rimedio e mediano l'esperienza di malattia dando particolare attenzione al corpo del paziente così sensibile sia alla leggerezza di un sorriso sia al gesto brusco gratuito.

Vero è che la malattia è una condizione più o meno transitoria ma la cura non può e non deve risiedere solo nel farmaco o nella chirurgia. Un componente importantissimo ne è il discorso, nella fattispecie un buon discorso, che è sia pensiero che azione. L'agire è scaturito dalla relazione che avviene nello spazio tra chi si prende cura e chi riceve cura, e in questo contesto i gesti e le parole sono vitali.

La fragilità del paziente è connessa alla responsabilità, e la direzione consapevole impressa al percorso di cura è un impegno etico-deontologico che avviene all'interno di una relazione che non è simmetrica. Questa azione della cura non può essere solo riparativa ma si deve porre come promozione di possibilità, siano esse nel breve o nel lungo periodo.

Parlare di Rianimazione Letteraria, parlare di *Medical Humanities* oggi, significa superare le situazioni complicate. Bisogna trovare la quadra tra esigenze e risorse evitando assolutamente di ripercorrere la strada delle due culture, quella scientifica e quella umanistica, rigorosamente separate. Quello che c'è adesso non è qualcosa di diverso perché è a tutti gli effetti un rituale terapeutico capace di tenere presente nello stesso tempo ragione, scopo e metodo delle *Humanities* e ragione, scopo e metodo della Medicina. In ultima analisi bisogna ripensare il ruolo di collaborazione e l'esortazione è che non solo la Medicina si metta in gioco ma anche le scienze umane tutte in un'alleanza davvero *patient-centered*.

## **PARTE II**

### **Rianimazioni letterarie**

Si può razionalizzare l'attesa intesa come speranza? Ovviamente non si può eliminare l'incertezza del futuro ma incanalarla a fin di bene sì.

Il tempo è una delle dimensioni dell'esperienza. Ha un presente che si articola, soggettivamente, in un passato fatto di ricordi e in un futuro fatto di attese. Tutto ciò è avvolto nell'incertezza di quanto potrà accadere.

Il tempo è legato alla dimensione psicologica personale, tuttavia, il carattere sociale dell'esistenza ne rende necessaria la condivisione. Si può dire che è una specie di ripetizione per trovare sicurezza, è il metodo più moderno per stabilire un controllo sul futuro, non più passivamente ma attivamente. A questo punto si pone però il problema di come agire in modo razionale per fronteggiare gli scenari temuti.

Trovare un accordo a monte che ponga l'idea come bene sociale potrebbe dare vantaggi a tutti gli attori, in modo che poi tutti abbiano le giuste attese e le giuste speranze. Questo non elimina certo le incertezze sul futuro ma stabilisce "sulla carta" un pre scenario.

Nei capitoli precedenti dicevamo che fin dall'antichità le Arti hanno giocato un ruolo importante nella terapia: ad esempio la scrittura come ausilio nell'affrontare la malattia ed il dolore era un *topos* importante nel Medioevo. Comunque le Arti tutte, nelle loro forme attive o passive, o meglio produttive e/o ricettive, venivano considerate mezzi terapeutici. Fu il XIX secolo che ne causò un declino abbastanza repentino, tuttavia, al momento attuale possono essere colti nuovi stimoli in tal senso che si rivelano molto utili nel fronteggiare la malattia, il dolore e la morte.

C'è un grande bisogno di progetti di ampio respiro che sappiano promuovere la collaborazione tra scienze naturali e scienze umane, in vista di una Medicina che sappia assicurare cure efficaci dal punto di vista biologico, ma anche rispettose di tutta la molteplicità dei bisogni umani.

Il pericolo nell'usare a questo punto il termine umanizzazione è nel fatto che lo si potrebbe collegare in un baleno a una malasanità fatta di errori e inadempienze, ma qui in questo libro non c'è posto per intenti polemici in un'analisi negativa di comportamenti che si vorrebbero per così dire umanizzare. Sarebbe poi ovviamente arduo avere come alleati in un programma di umanizzazione i professionisti che si sentano messi sotto accusa.

Il mio riferimento va invece alle alleanze e alla promozione della salute quale processo globale finalizzato a mettere le persone in condizione di aumentare il controllo sul proprio stato di salute e di migliorarlo.

Ma, che cosa comporta la malattia per la persona? La sfida della Medicina è quella di trasmettere alla società la consapevolezza della propria

incertezza: medico e ammalato accomunati da questa consapevolezza, unitamente a quella della limitatezza connaturata alla realtà umana, che cooperano rinunciando a tentazioni suggestive quanto illusorie di una Medicina onnipotente e di una umanità immortale.

Cosa ci dice o può dire la Letteratura sulla Medicina? La mia risposta è che la Letteratura in tante bellissime pagine non nega la tecnica ma la armonizza con le aree delle intuizioni.



## Capitolo 3 – Attesa

Molti autori hanno già provveduto a evidenziare che mettere fianco a fianco Medicina e Letteratura sia un'operazione rischiosa perchè curare i malati e scriverne le storie sono attività ben distinte. Quindi, l'idea sarebbe che la Medicina si affida alla scienza e la Letteratura si affida ai sentimenti. Quest'ultima, assieme alla Poesia, appare proprio fuori posto nell'attuale organizzazione sanitaria della cura.

Tuttavia, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, parlando di salute e malattia è davvero necessario costruire spazi comuni, resi accessibili attraverso ponti fatti di narrazioni.

Una voce nuova, ma non troppo, per spiegare un rinnovato appello alla Letteratura dell'attesa - e qui potrei sbilanciarmi dicendo la parola compimento - è quella di Maria Giovanna Luini, già assistente medico di Umberto Veronesi. Per cui siamo nella sfera di quando il medico è anche letterato.

Negli anni ha alternato scritti di informazione scientifica a scritti decisamente letterari, e nel 2018 nell'ambito della rassegna Rianimazione Letteraria presieduta dalla Professoressa Livia Santini ha presentato il suo libro «Il Grande Lucernario».



Il titolo lo si deve a come fu definito il professor Veronesi da una paziente, equivocando la parola luminare, e Luini ricorda che lui ritornava spesso su quel complimento, soprattutto quando qualcuno lo definiva luminare, dicendo “No, macché luminare: sono un lucernario”.

L’opera in questione di questa dottoressa-scrittrice, che ha come sfondo l’importanza data alle relazioni e allo sguardo, poggia sul racconto di Abele, Uomo Medicina, che era poi suo padre. Questo personaggio non aveva scelto di fare il medico di Medicina Generale nonostante le specializzazioni, ma lo aveva fatto in virtù di questa formazione profonda. Nel libro racconta il suo insegnamento: non si fa il medico, si è medico. Per lui la “testa” (così chiamava le emozioni, le aspettative, le credenze, i pensieri) era parte integrante della salute.

Ben ancorata alla sua formazione continua di tipo scientifico, Luini ribadisce che con la scienza esiste un solo modo per rapportarsi: studiare dalle fonti dirette, essere aggiornati, conoscere gli strumenti e i metodi della ricerca, seguire le pubblicazioni scientifiche. Affronta poi anche l’argomento tumore e morte attraverso una scrittura che si serve della luce contrapponendola al dolore e al buio. Proprio in questo contesto trova il modo di parlare di coscienza, e la identifica con il suo istinto, la sua voce interiore che trova nel silenzio e che interroga molte volte ogni giorno.

È come quando si parte da ciò che è familiare per poi esplorare i meandri dei sentimenti e delle alternative dove il paziente non ha sempre ragione. Ma non ha sempre ragione neppure il medico (o l’infermiere) perché esistono ragioni, tempi e situazioni che devono essere discusse e rese chiare per una relazione che avvicini e non separi. È il dialogo la vera forza di una

relazione e le parole chiave sono franchezza e non aggressività, cioè apertura e non chiusura.

Un medico non può prescindere dalle emozioni: le proprie e quelle dei pazienti. Le emozioni fanno parte della malattia e sono anche il motore che spinge ogni medico e ogni infermiere a scegliere le parole.

Le emozioni cambiano. Gli studenti di Medicina iniziano i loro studi pieni di ideali e di sentimenti di altruismo, tuttavia, ben presto molti di loro incominciano a mostrare segni di “disappunto”. In letteratura scientifica questo fenomeno si chiama de-idealizzazione traumatica, e praticamente si passa dall’eroismo all’affanno nel cercare di afferrare la complessità dell’uomo. Da non dimenticare che a volte i pazienti possono non essere grati e far diventare difficile qualsiasi tipo di terapia, soprattutto quando il medico percepisce sulla sua pelle che non può fare nulla per quel particolare paziente, nella fattispecie un paziente che cerca risposte a livello biomedico a problemi psicologici, sociali e spirituali. La frustrazione è dietro l’angolo.

Si dice che troppa empatia possa portare al *burnout* e mai affermazione è stata più condivisa in ambito ospedaliero. Ma è davvero utile depersonalizzare il paziente per evitare che la partecipazione emotiva confonda ruoli e rapporti di competenza, alterando il corretto giudizio professionale?

Una strategia consigliata e praticata è nel condividere collegialmente le storie dei pazienti per delineare ad esempio le differenze e tracciare la cura unica e sartoriale per ogni paziente. Ricordiamo che nessun corpo fisico è identico a un altro: la Medicina di eccellenza infatti è personalizzata. Ma

anche nessuna psiche è identica a un'altra: le emozioni sono uniche per ognuno di noi, così come le interpretazioni del mondo.

Mettendo insieme tutto quanto detto sopra viene fuori una sola certezza: la Cura è un percorso, un sentiero a volte tortuoso e ripido, quasi mai lineare, dove il paziente è affiancato *in primis* dai professionisti della salute.

Essendo *ad personam*, la Cura non può essere discussa in modo banale o frettoloso. Da entrambe le parti. Non deve essere alternativa, perché la scienza medica è una. La Cura deve essere un percorso condiviso che sappia parlare di malattia e di salute, di autocoscienza e di emozioni, del piacere di vivere e anche di come affrontare il dolore e la morte.

Umberto Veronesi diceva che era facile togliere un tumore dal corpo, ma che era difficilissimo toglierlo dalla mente. Fantasmi di morte, portatori di rimpianti e accuse, sensi di colpa e rancori nascosti, il testo della Luini, ad esempio, si conclude con un capitolo sul perdono, un passaggio obbligato per la guarigione.

Fino qui abbiamo visto come il termine medicina possa significare sia un insieme di conoscenze sia un'attività rivolta alla diagnosi e alla terapia di un singolo individuo. Così, mentre alla fine del XIX secolo la Medicina poteva essere ricondotta all'idea di una disciplina tecnico-scientifica, oggi questo è ovviamente insufficiente a motivo della molteplicità di campi di pensiero e attività.

L'ospedale odierno è un luogo dove i professionisti della salute si possono avvalere di mezzi terapeutici all'avanguardia, riuscendo a dare concrete risposte celeri. Tuttavia, la prevalenza del momento tecnico-

scientifico rispetto a quello umano è giustamente motivo di ampia discussione.

In genere per il medico il fine principale dell'ospedale è fare diagnosi, curare e guarire, ma si potrebbe obiettare che il vero obiettivo dell'ospedale e di ogni atto medico è occuparsi di una persona che soffre. Un ospedale che cura il malato, non preoccupandosi della persona che ha di fronte, è crudele e spietato perché il vero bisogno fondamentale e irrinunciabile dell'uomo è quello di essere riconosciuto come persona degna in quanto tale, degna cioè di ricevere attenzione, premure e amore.

Si è sentito più volte dire che se l'ammalato viene accolto in ospedale come numero e non come singola persona, rientrerà nella realtà inanimata delle attrezzature. Allora tutte le varie proposte di "umanizzazione" si palesano in un percorso, magari tortuoso ma intrapreso, verso l'alleanza con il sofferente, che lo aiuti a realizzare il massimo delle proprie potenzialità per guarire o morire in pace. In questo senso, umanità, avrebbe significato di risorsa, di competenza che ha valore terapeutico, di farmaco che a volte è poi il migliore tra quelli a disposizione dell'ospedale.

Rianimazione Letteraria che trova posto all'ospedale di Ravenna, evento dopo evento, non è uno sforzo vissuto come atto di virtù e di bontà. È un'attività fondamentale per mantenere viva ed efficace la capacità umano-terapeutica dei vari operatori, ammalato compreso. Ha consentito di allargare "l'armamentario terapeutico" e ha fatto riconoscere che accanto alla terapia strettamente medica esistono altre terapie aggiuntive, e altrettanto utili, che riguardano le scienze umane e sociali.

Il bravo medico non ricorre solo alla Medicina scientifica e non scinde il biologico dallo psicologico. A questo punto la definizione di umanizzare è di dare risposte più integrate nonché diversificate ai bisogni del malato perché la Medicina scientifica da sola non può realizzare l'alleanza terapeutica tanto agognata.

Riprendendo le svariate accezioni del termine Medicina, possiamo indicare allora un insieme specifico di conoscenze caratterizzate dalla ricerca per aumentarle, la diagnosi e la terapia per il singolo individuo, nonché la cura della salute delle popolazioni. In definitiva è una prassi identificabile con il rapporto terapeutico finalizzato al bene del paziente. Quindi è un'impresa umana di tipo cooperativo che viene incontro ai bisogni o ai desideri dei soggetti coinvolti.

Spiegando meglio il concetto, la Medicina potrebbe essere definita come una prassi che impiega un vasto dominio di conoscenze al fine di curare. In questa definizione, essa non si palesa nelle conoscenze che impiega, né nel suo possibile risultato (la salute) ma nel suo fine: l'atto di curare o almeno il prendersi cura.

Praticare la Medicina nel solco dell'Umanesimo, quindi considerare la Medicina come un'impresa umanistica e il medico come umanista, è del tutto fuorviante. Deborda in aspetti caricaturali come quando si enfatizzano la missione e la vocazione di quanti appunto esercitano la Medicina. L'appello alla professionalità del medico in quanto umanista non è proprio più proponibile. Inoltre, c'è un pensiero di fondo che aleggia sinistro: quello di mettere i professionisti della cura al di sopra di diritti e doveri, i quali incombono invece ovviamente su chi opera all'interno del servizio sanitario.

Il breve riferimento fa da trampolino a sottolineare nuovamente l'importanza della promozione della salute quale processo globale finalizzato a mettere le persone in condizione di aumentare il controllo sul proprio stato di salute e di migliorarlo. Questo sarà possibile se si agirà sui determinanti della salute non solo di ordine bio-genetico, ma anche ecologico, sociale, economico e culturale. Quindi parliamo di integrazione, non di contrapposizione, tra l'efficacia dei trattamenti e la qualità relazionale nel nome della centralità del paziente nel processo di cura.

Di solito un medico buono lo si immagina disinteressato, attento ai problemi dei pazienti, sensibile, capace di dialogo, empatico. Talvolta queste e altre attese sono riassunte nella richiesta che abbia una "visione olistica" del paziente e della sua patologia. Dal buon medico invece ci sia aspetta altro. Anzitutto la competenza scientifica e un saldo dominio della terapia ancorata alla *Evidence Based Medicine*. Deve avere anche ottime competenze comunicative, oltre che gestionali - in accordo con le esigenze dell'etica dell'organizzazione.

Chi è un buon paziente? Quando il rapporto che vigeva tra sanitari e pazienti era fondamentalmente di stampo paternalista, il buon paziente era il malato docile e remissivo che dimostrava totale fiducia. Affidandosi al discernimento del medico, interferiva il meno possibile con le decisioni che questo prendeva per il suo bene. Tutto questo non è quanto ci si aspetta da un buon paziente dei nostri giorni. Ai nuovi diritti corrispondono nuovi doveri, e nuove responsabilità da parte del malato, che dovrebbe partecipare attivamente al processo decisionale della cura. Il buon paziente non è più quello che non fa domande.

Tutte le relazioni di cura prevedono un potere che si basa sulla differenza tra le posizioni coinvolte. Relazioni di questo genere funzionano bene quando ognuno si attiene al suo ruolo e non pretende di fare la parte dell'altro. Tuttavia, è vero anche che affinché una comunicazione sia efficace, è molto utile la parità tra i soggetti, che però non sussiste tra medico e malato. Il malato è in attesa di sapere, ansioso per la sua sorte. Quindi?

Ci sono infiniti modi di ascoltare ma per quanto riguarda la capacità di ascolto in ospedale, questa avviene solo quando si tengono presenti le attese e le speranze dei pazienti, e ci si mette in sintonia con la loro esperienza del tempo, del tempo vissuto che non ha nulla a che fare con il tempo delle lancette dell'orologio, del tempo misurabile. Il momento centrale di ogni relazione, anche quella terapeutica, è contrassegnato dall'ascolto e dal rispetto delle attese: delle attese inesprese, ancora più importanti di quelle espresse, delle attese del cuore ancora più importanti di quelle della ragione.

L'attesa della diagnosi è per il paziente uno spazio dove campeggia l'incertezza. A seconda del responso, e anche delle possibilità di trattamento della malattia, si generano diversi atteggiamenti che vanno dal sollievo alla disperazione.

Il medico può alimentare lo spazio dell'attesa organizzando il discorso seguendo un ordine crescente, per cui esporrà innanzitutto argomenti più deboli per poi arrivare a presentare quelli più forti. Se invece vuole interrompere bruscamente l'attesa adopererà un'esposizione in ordine decrescente, secondo una figura retorica chiamata *anticlimax* con quelli più forti all'inizio e quelli più deboli alla fine. A questo punto è bene ricordare che tra i principali insegnamenti della teoria dell'argomentazione

contemporanea, non è vero che più un argomento è logico, più sarà persuasivo.

L'attesa è certamente un evento e coinvolge a piene mani le nostre energie. È silenzio pieno di tensione e fa vivere ciò che immaginiamo sarà, come se fosse già presente. Ovviamente, spesso la solitudine fa da padrona e bisogna avere ben chiaro che solo nella consapevolezza dell'oscurità può esserci un'autentica positività, solo nella certezza della morte capiamo la bellezza e l'importanza del concetto di vita. Decidere cosa vogliamo fare, quale strada percorrere nell'attesa significa assaporare la consapevolezza.

In ultima analisi, il discorso della salute è costellato di orizzonti d'attesa. Il punto non è superarli quanto prima, ma ridefinirli costantemente e in compartecipazione durante l'intero percorso di cura.





## Capitolo 4 – Metamorfosi

In un'epoca come la nostra nella quale l'adorazione del corpo fa da padrone, si spiegano bene le emozioni e i dibattiti suscitati dall'uomo ospedalizzato.

A questo punto nell'ottica di rilevare la distinzione tra la concezione del corpo-oggetto e quella del corpo-vissuto, la lingua tedesca si dimostra uno strumento linguistico fantastico perché dispone di due termini distinti: *Körper* e *Leib*. Mentre *Körper* indica il corpo reso oggetto di una conoscenza fattuale, *Leib* indica invece il corpo vissuto.

È proprio in questo contesto che la categoria del progetto ha un rilievo fondamentale e ognuno di questi va riferito alla categoria del potere: si progetta ciò che si vuol fare e ciò che si ha la capacità di fare.

Se si pensa al rapporto con la morte che caratterizza l'uomo contemporaneo, si vede subito che è basato sulla rimozione. Rimozione che è tanto più efficace quanto più si esclude la morte dal contesto domestico. L'ospedale assume pertanto il carattere di un luogo nel quale eventualmente si muore, ma nel quale non si dovrebbe morire.

Gli ospedali odierni si configurano contemporaneamente sia come luoghi di innovazione scientifico-tecnologica che come luoghi di erogazione di servizi sociali. Disponendo di personale stipendiato ma anche di

associazioni di volontariato, hanno finalità aziendali e finalità umanitarie. Questi ospedali impiegano strategie ben precise per reagire a eventi “avversi” e, al posto della cornice apocalittica che suscita paura, colpa e quindi paralisi, usano tutte le volte che è possibile delle narrazioni positive che aiutano ad immaginare, dando stimolo e speranza. È un importante risultato che si ottiene quando si cercano aspettative possibili a breve termine.

Il corpo è la porta di entrata e di uscita delle emozioni, la fonte di sensazioni che arricchisce la persona. Questo corpo non è un prodotto della dissociazione dualistica, ma un corpo fenomenico, quello in cui la persona si sperimenta nella sua totalità. E l’evoluzione delle nuove terapie è legata appunto all’esperienza del proprio corpo: sempre meno come oggetto e sempre più come soggetto. È un corpo che percepisce e agisce.

Questo corpo fenomenico-personale è permeato di storia. In pratica il corpo dell’uomo è storia incarnata e la storia di una malattia ha bisogno di tempo, ma non di un tempo qualsiasi. Esiste il tempo concitato dell’attività frenetica oppure il tempo rallentato, o addirittura congelato. In questo caso però bisogna tendere *in primis* al tempo fisiologico, quello che obbedisce al ritmo del corpo.

La salute umana è qualcosa di diverso dalla semplice assenza di fatti morbosi minaccianti l’equilibrio di una struttura biologica. Godere di buona salute significa riuscire a fronteggiare la realtà, compreso l’eventuale dolore o le menomazioni irrimediabili, la decadenza e la morte.

La salute è anche un compito, è un'espressione culturale e la prospettiva olistica che si cerca di perseguire negli ospedali riconosce che la vita dell'individuo è un processo di dispiegamento continuo. La prospettiva olistica insegna a guardare al di là del sintomo immediato e a situarlo in un contesto più comprensivo, tenendo bene a mente che il corpo è il legame tra noi stessi e il mondo esteriore, quindi in modo diretto con il mondo costituito dal gruppo sociale.

La malattia penetra in ogni fessura della quotidianità, e fa riscrivere le proprie coordinate nel mondo. Fulminea certo, ma al giorno d'oggi si caratterizza la maggior parte delle volte per un'insorgenza lenta. Il procedere inesorabile della malattia cronica produce un processo di trasformazione continua del corpo e ciò implica che l'individuo debba affrontare una sequenza di successive nuove identificazioni, con le quali scendere a patti per non ritrovarsi smarrito nel proprio stesso corpo.

Si può percepire la malattia come compagna o come fermento di un divenire, quindi come metamorfosi. È un qualcosa di dinamico. Ma c'è una malattia fra tutte che ha entrambe le caratteristiche: il cancro. Il cancro è una crescita abnorme e incontrollata di una cellula corrotta, interna sì ma che ha mutato il proprio codice genetico in modo irreversibile. Il cancro è un nostro prodotto davvero autentico: non esistono due cancri uguali.

L'immagine evoca il male nell'atto di avanzare ineluttabile e preannuncia l'invasione della roccaforte della coscienza, dalla quale non c'è possibilità di fuga perché il campo di battaglia è il proprio corpo. Tuttavia, il corpo abita un mondo ricco di possibilità di azione che interpellano la dimensione corporea attivandola, rendendola viva. Pertanto, il corpo vive e

abita un mondo e un tempo specifico e unico capace di raccontarsi infinite volte alla luce delle esperienze fatte.

L'uomo, anche quello malato, è un essere sociale e lo è per merito del suo corpo. Esso non smette mai di comunicare, se non altro perché lascia partire un'invocazione di aiuto verbale o non verbale. Ad ammalarsi non è il polmone o il rene ma l'essere nella sua totalità di esperienza esistenziale e di organismo. L'uomo è natura e storia, e da qui attinge il suo progetto ontologico e la possibilità di realizzarlo.

L'intoppo nell'esistenza e la necessità di un cambiamento costringe il malato ad un ripensamento esistenziale e lo sospinge alla ricerca di altri valori. Questo disordine può risultare comunque benefico ai fini del processo di maturazione, infatti, il corpo guarito è passato attraverso la strettoia della malattia ed è guarito non solo perché si assesta in un equilibrio più solido ma anche perché cambia la sua visione delle cose e la sua collocazione nel gruppo.

Il periodo della malattia è un tempo di crisi che riduce l'attività del corpo. È un periodo in cui le categorie mediche, lungi dall'essere mere descrizioni neutre di una data realtà, emergono come veri e propri dispositivi di costruzione culturale della realtà clinica.

Tuttavia, a questo punto diventa evidente quanto siamo dipendenti da determinati processi di costruzione culturale che vedono nella differenza un elemento irriducibile dell'umanità. E ovviamente, il corpo non è qui un elemento marginale.

La crisi del corpo produce una crisi nel nostro stesso esserci nel mondo perché è in quanto corpi culturalmente informati che percepiamo il mondo, interpretandolo percettivamente prima ancora di renderlo oggetto di una riflessione cognitiva esplicita. La malattia va a minare le dimensioni esperienziali della significazione, cioè le radici corporee, e innesca una crisi nel processo di produzione di significati attraverso cui il singolo abita la realtà. In questa ottica, l'esperienza di malattia genera un processo di dissoluzione del mondo vissuto, di tutta quella rete di rapporti intersoggettivi su cui poggia l'esperienza abituale del singolo nel mondo.

Sono gli approcci narrativi che promuovono la partecipazione attiva dei pazienti nella produzione del significato e per mezzo di questi strumenti si arriva a dare senso ad una inedita forma nel mondo. È la costruzione del significato dell'esperienza e, in pratica, tutto questo si traduce nel cercare di mettere in grado il paziente di esplorare le proprie concezioni e di far emergere una sua prospettiva.

A questo punto la prospettiva del paziente non è assunta come un qualcosa che deve essere tenuto in considerazione ma come un prodotto da realizzare. È un prodotto, è un'esperienza di trasformazione, e che culturalmente definiamo guarigione, che non può essere un ritorno ad una situazione esistenziale di partenza.

Di solito in ambito medico definiamo l'efficacia rispetto all'esito scaturito da un determinato intervento terapeutico, non tenendo conto del fatto che altre dimensioni concorrono nella definizione dell'efficacia stessa. Bisogna espandere la portata del concetto di efficacia terapeutica includendovi non solo le possibili trasformazioni che le tecniche possono

produrre a livello anatomico-fisiologico, ma anche le trasformazioni legate ai rapporti di senso che vanno rinegoziati a seguito dei processi di dissoluzione delle certezze.

Con quanto detto finora, è evidente che la questione centrale è legata al rapporto fra esperienza, produzione di significato e metamorfosi. E non è la comunicazione di una diagnosi che crea quest'ultima, ma il significato attribuito a una determinata esperienza.

Insistendo su cosa viene prodotto dal riduzionismo biomedico, oltre l'auspicabile efficacia terapeutica, vediamo che viene prodotto anche il rischio di delegittimare visioni differenti della realtà clinica. Questo è particolarmente visibile quando ci si trova a dover sollecitare la produzione del significato dell'esperienza di malattia con pazienti stranieri che necessitano di orizzonti di senso culturalmente lontani dai nostri.

Le rappresentazioni culturali della sofferenza e del corpo non sono semplici categorie, infatti, plasmano la corporeità e la malattia come forme di esperienza sociale. Tuttavia, è bene ricordare che sebbene sia molto importante riconoscere la natura storico-sociale del corpo, non bisogna pensare che esso sia solo oggetto del processo ma bisogna ricordare che esso è anche e soprattutto soggetto attivo.

Il corpo è il terreno vissuto e ogni nostra esperienza è attualizzazione personalissima che produce sapere, significati, cultura. Se mettiamo al centro questo tipo di corpo non significa delegittimare ciò che hanno da dirci la fisiologia e/o l'anatomia, ma significa ribadire che la realtà del corpo non è riconducibile solo e unicamente a quelle discipline.

Se consideriamo il corpo nella sua dimensione culturale, si riesce a capire che tutte le sue emozioni, gioie o sofferenze, sono forme di senso plasmate dalle esperienze individuali, o meglio, il corpo sperimenta nei termini di differenti modalità di vivere la realtà.

Sulla base di un approccio antropologico, la cura deve essere ripensata come un processo di produzione partecipata in modo che sia capace di promuovere una rielaborazione dell'esperienza di malattia che tenda alla metamorfosi.

È il concetto di efficacia terapeutica che viene ripensato in termini di trasformazione: sul piano anatomico-fisiologico, sul piano dei rapporti di senso e sul piano dei rapporti sociali.

A questo proposito un intervento concreto e di portata notevole è la realizzazione del progetto “La Cura” da parte di Stefano Massari e Carlotta Cicci per la Fondazione Policlinico S. Orsola di Bologna. Come dice il suo ideatore e regista Massari, la Cura è un atto di fede tra esseri umani. È una zona empatica dove accade il riconoscimento, l'accettazione e l'accoglimento di una fragilità, di una necessità, che non è solo propria dell'oggetto della cura, ma anche del soggetto che consapevolmente vi si dedica.

In questa realizzazione di cortometraggi si evidenzia molto bene che il prendersi cura, significa una serie complessa di attività che coinvolgono ininterrottamente sentimento, azione, desiderio e volontà. Il chiaro pensiero che sottende e l'esercizio della cura sono elementi imprescindibili per la



costruzione di quei valori e principi intorno ai quali la vita di una comunità umana può raccogliersi e progredire.

In questo modo, Massari e Cicci, pur dando voce al personale sanitario e rivolgendosi prioritariamente a loro, indirizzano “La Cura” a parlare a ognuno di noi perché riguarda tutti. Il S. Orsola guarda Bologna e le offre quindi un’ipotesi di confronto, diretto, attraverso i temi dell’esistenza, del senso del nascere e del morire, e attraverso il significato della sofferenza.

Per mezzo dei cortometraggi di cui sopra, mirabilmente condotti, e che vedono protagonisti medici, infermieri e chi con loro condivide l’esperienza umana della cura all’interno dell’ospedale, consente all’ospedale appunto di “misurarne” poi i sentimenti, i problemi e le speranze. Si tratta di un piccolo universo che quotidianamente trasforma la sofferenza in virtù delle relazioni perché un ospedale è un luogo unico, è un luogo dove si intrecciano destini individuali e collettivi.

Il S. Orsola è una città nella città. Vive grazie alle persone che ogni giorno ci lavorano e lo fanno funzionare. Volti, gesti, voci, storie, pensieri, sentimenti e aspettative che si snodano attorno a destini sono magistralmente raccolte nei cortometraggi di Massari e Cicci. Sono tutte esperienze raccolte che vengono restituite alla comunità per conoscersi e riconoscersi, ma soprattutto per ripensarsi insieme. La famosa metamorfosi titolo di questo capitolo.

Giacomo Faldella, Presidente della Fondazione S. Orsola, dice che il prendersi cura parte da un’accettazione, da un’accoglienza della fragilità che la nostra società rifiuta sempre più, producendo isolamento e solitudine.

Ribadisce che tutto l'operato della Fondazione è volto a migliorare l'assistenza, in modo che la malattia possa diventare un pezzo del percorso di vita, da attraversare in un ambiente accogliente, accompagnati da altre persone.

In ultima analisi le malattie insegnano che il peso dell'ansia non è necessario, che il paziente se vuole ha diritto a partecipare alle scelte che riguardano e che è quindi necessario creare un ambiente completamente ricettivo alle esigenze informative del paziente. Tutto questo perché non basta che la Medicina sia rigorosamente scientifica: deve esserlo venendo incontro ai bisogni dell'uomo.



## Conclusione

Nella società contemporanea il sapere esperienziale dei pazienti è oggetto di una significativa rivalutazione. Infatti, l'ammalato è coinvolto sempre più nel processo decisionale inerente al percorso di cura.

Per spiegare la nascita del modello fondato su una sorta di coproduzione di servizi in sanità è necessario rifarsi ai cambiamenti che hanno interessato il mondo dei professionisti della salute e specialmente quelli riguardanti al fatto che non esiste più la predominanza assoluta del medico per l'erogazione dei servizi.

L'avvalersi di un approccio fondato sulla coproduzione nell'ambito dei servizi sanitari non vuole dire semplicemente aumentare le possibilità di personalizzare il percorso di cura, ma proporre un approccio innovativo che consente ai pazienti di essere riconosciuti nell'ottica di democrazia partecipativa e in grado di promuovere collaborazione tra tutti i personaggi in campo.

Il modello dell'uomo composto da compartimenti stagni si è disgregato e siamo di fronte alla consapevolezza di un possibile nuovo modello con enormi spazi di dialogo. L'integrazione dei saperi è il collante di negoziazione tra l'interno e l'esterno del corpo.

È ormai saputo e risaputo che la Medicina deve assolutamente tenere conto di tutti quegli aspetti emotivi che caratterizzano la persona e incidono più o meno direttamente sullo stato della malattia. All'interno di queste considerazioni, tutte le conoscenze derivate per esempio dall'esperienza nata nell'Ospedale di Santa Maria delle Croci a Ravenna e dall'esperienza nata nel Policlinico S. Orsola a Bologna, hanno permesso di creare una vera e propria alleanza terapeutica che ha portato alla reale considerazione di ridefinire i possibili stili di vita alla dimissione.

L'obiettivo è una Medicina ospedaliera "lieve" e capace di non aggiungere carichi inutili che si sommino a quelli ordinari della malattia. Si può parlare di *cultural welfare* perché siamo di fronte a una differente visione delle strutture ospedaliere che sono sì certo dei luoghi di assistenza medica ma introducono diverse pratiche artistiche che contribuiscono al sostegno e alla diffusione del benessere di pazienti, personale e visitatori.

## Bibliografia

Considerato che la bibliografia su questo argomento è davvero molto vasta e dimostra l'estremo interesse per il tema, si riportano qui di seguito solo alcune delle letture consigliate:

ANSELMINI GM., FUGHELLI P., (a cura di), 2017. *Narrare la medicina*. Alma Mater Studiorum-Dipartimento di Filologia Classica e Italianistica, Bologna.

ARIETI S., 2018. *La costruzione della cura. Storia del Policlinico Sant'Orsola*. Edizione Policlinico Sant'Orsola, Bologna.

AUGE' M., 1993. *Nonluoghi*. Elèuthera, Milano.

BATTISTINI A., 1977. *Letteratura e scienza*. Zanichelli, Bologna.

BRAUMANN R., (a cura di) 2002. *Utopie sanitarie: umanità e disumanità della medicina*. Feltrinelli, Milano.

CAMPO R., 2005. *A piece of my mind*. "The medical humanities," for lack of a better term. «JAMA»; 294(9): 1009-11.

CAPACI B., D'ANGELO M., (a cura di), 2020. *Il silenzio di Ippocrate. Quello che il medico dice e non dice: bugie pietose e reticenze*. I libri di Emil, Città di Castello.

CAPACI B., 2021. *La regia dell'attesa*, "DNA. Di Nulla Accademia"; 2(1): 4-14.

CARDANO M., GIARELLI G., VICARELLI G., (a cura di), 2020. *Sociologia della salute e della medicina*. Il Mulino, Bologna.

CARDINALE AE., 2015. *Medicina tra storia e storie*. Edizioni Magi, Roma.

CHARON R., 2006. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford university press, Oxford.

CORBELLINI G., 2014. *Storia e teorie della salute e della malattia*. Carocci, Roma.

COSMACINI G., 2008. *La medicina non è una scienza: breve storia delle sue scienze di base*. Cortina Editore, Milano.

CURI U., 2017. *Le parole della cura: medicina e filosofia*. Raffaello Cortina, Milano.

ECO U., 2014. *Riflessioni sul dolore*. ASMEPA Edizioni, Bologna.

FUGHELLI P., ZOMPATORI M., 2019. *Empathizing. A sharing of life*. «Medicina Historica»; 3(1): 48-51.

GADAMER HG., 1994. *Dove si nasconde la salute*. Raffaello Cortina, Milano.

- GLASS J., 2019. *The heart sink doctor*. «BMJ»; 26: 367.
- GOOD BJ., 2006. *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Einaudi, Torino.
- GROSSI E., RAVAGNAN A., (a cura di), 2013. *Cultura e salute: la partecipazione culturale come strumento per un nuovo welfare*. Springer, Milano.
- KRUCOFF MW et al. (2005). *Music, imagery, touch, and prayer as adjuncts to interventional cardiac care: the Monitoring and Actualisation of Noetic Trainings (MANTRA) II randomized study*. «Lancet»; 366 (9481): 211-7.
- LIPPI D., (a cura di), 2010. *Specchi di carta: percorsi di letteratura in tema di Medicina Narrativa*. Clueb, Bologna.
- LUINI MG., 2018. *Il grande lucernario. La lezione di Umberto Veronesi e la nuova via per la cura*, Mondadori, Cles (TN).
- MANFERLOTTI S., (a cura di), 2014. *La malattia come metafora nelle letterature dell'Occidente*. Liguori Editore, Napoli.
- MARCHESI PL., SPINSANTI S., SPINELLI A., 1985. *Per un ospedale più umano*. Edizioni Paoline, Milano.
- MONTORI V., 2018. *Perché ci ribelliamo: una rivoluzione per una cura attenta e premurosa*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.
- NARAYANASAMY A., NARAYANASAMY M., (2008). *The healing power of prayer and its implications for nursing*. «BJN British Journal of Nursing»; 17(6): 394-398.



PIZZA G., (2005). *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*. Carocci, Roma.

QUARANTA I., (a cura di), 2006. *Antropologia medica: i testi fondamentali*. Raffaello Cortina, Milano.

SACKETT D., ROSENBERG W., GRAY G., HAYNES R., RICHARDSON W., 1996. *Evidence based medicine. What it is and what it isn't*. «BMJ»; 312 (7023): 71-2.

SCANNI A., PEROZZIELLO FE., 2016. *Manuale di medicina umana e narrativa*. Tecniche Nuove, Milano.

SCIOLI S., (a cura di), 2021. *Per le Medical Humanities: sondaggi di letteratura e linguistica (serie 1.)*. I libri di Emil, Città di Castello.

SCIOLI S., (a cura di), 2021. *Per le Medical Humanities: sondaggi di letteratura e linguistica (serie 2.)*. I libri di Emil, Città di Castello.

SPINSANTI S., (a cura di), 2009. *Medicina e letteratura*. Zadig Edizioni, Roma.

SPINSANTI S., 2016. *La medicina vestita di narrazione*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma.

VERONESI U., 2014. *Il mestiere di uomo*. Einaudi, Torino.

ZOMPATORI M., 2021. *Il libero arbitrio. Da Seneca alle Neuroscienze*. In: *Lucrezio, Seneca e noi. Studi per Ivano Dionigi*. A cura del Centro Studi "La permanenza del Classico". Pàtron Editore, Bologna.

## **Informazioni sull'autrice**

Patrizia Fughelli è professoressa a contratto di History of Medicine all'Università di Bologna. Ha partecipato in qualità di relatrice a convegni nazionali e internazionali con contributi propri e la sua attività scientifica è stata pubblicata su riviste indicizzate ad ampia diffusione.

È membro del Collegio Scientifico del Centro Studi Medical Humanities dell'Università di Bologna e fa parte della Società Medica Chirurgica di Bologna in qualità di studiosa e socia.

Si occupa di Medical Humanities e i suoi temi di studio sono la Storia della medicina e l'Antropologia medica. La sua attività scientifica è concentrata, inoltre, sul modo in cui la storia della letteratura italiana si intreccia con le altre discipline, per arrivare a configurare quell'ampio panorama di storia delle idee che aiuta a valutare l'evoluzione stessa delle credenze e dei pensieri dell'uomo nel corso del tempo.

<https://www.unibo.it/sitoweb/patrizia.fughelli>