DOPPIOZERO

Medicina narrativa

Valerio Miselli
28 Settembre 2019

Conosco Rita Charon da oltre due lustri e non perdo mai l'occasione di un incontro con lei tutte le volte che sono a New York. Di solito è una cena da Gnocco all'East Village o al Ristorante del Marlton Hotel, luogo storico degli intellettuali decaduti, appena restaurato con cura, al Greenwich Village. Parlare con lei da "quasi amici" è sempre un incredibile piacere; è persona colta, intelligente e attenta a tutto ciò che succede nel mondo.

Adesso dirige uno dei più grossi Dipartimenti all'Università di Columbia ed è stata chiamata a questo pochi giorni prima di andare in pensione, quando aveva accettato di rallentare i ritmi e aveva iniziato a prendere lezioni di pianoforte. Conduce un Laboratorio di Ricerca Internazionale ed è stata chiamata a Washington per programmare un intervento di Medicina Narrativa sulle Nuove Dipendenze. Grande ascoltatrice, muove i suoi occhi grigi all'intorno quasi a cercare nuovi dettagli che le erano sfuggiti al primo passaggio, sempre pacata nel linguaggio, vestita da vecchia signora, gonna sotto al ginocchio e abiti tra il grigio e il marrone, sempre con un tocco di classe.

Donna senza tempo quando parla degli ideali infranti degli anni 60, quando racconta le sue fatiche nel convincere l'ambiente Universitario e Ospedaliero ad inserire la Medicina Narrativa nel curriculum di studi di base per un giovane medico. Però tutto è, tranne che un intellettuale. Lo si capisce bene leggendo la versione italiana del suo primo libro *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti*, Raffaello Cortina editore, uscito all'inizio dell'estate finalmente anche da noi. L'avevo letto quasi dieci anni fa ma solo leggendo la prefazione italiana a cura di Micaela Castiglioni e poi di seguito il suo lavoro molto ben tradotto da Christian Delorenzo si riesce a capire la differenza tra una concezione teorica intellettuale, filosofica della Medicina Narrativa e quello che invece voleva dire Rita Charon. La stessa differenza che c'è tra sociologi, umanisti, pedagogisti e i clinici che credono nelle medical humanities. Rita è un clinico e usa la Medicina Narrativa per fini squisitamente pratici: per migliorare le performance sanitarie e la capacità di diagnosi e cura. Non è un esercizio intellettuale.

Lei stessa definisce narrativa quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire e interpretare le storie di malattia per reagirvi adeguatamente. Grazie ad essa si può identificare meglio la malattia, trasmettere sapere e rispetto, collaborare con umiltà tra colleghi e accompagnare il paziente insieme con la sua famiglia attraverso la sofferenza.

Con la Medicina Narrativa si possono offrire cure più etiche ed efficaci.

La medicina non è necessariamente la "narrazione": sono due settori che si collegano quando i dottori, infermieri, studenti, professori di letteratura, scrittori e pazienti sviluppano un approccio ormai collaudato per adattare le cure alle singole persone, identificare i doveri etici e i comportamenti da tenere per favorire le relazioni terapeutiche. Formando e rafforzando le competenze narrative (almeno questa è l'ipotesi della dottoressa Charon), si può offrire quello che manca alla medicina di oggi: l'attenzione all'individuo, il senso

di responsabilità, l’umiltà e l’empatia.

D’altro canto gli specialisti di letteratura potrebbero offrire una collaborazione in cambio di qualcosa di tangibile, che influenzi la realtà. L’attenzione alla relazione, alla spiritualità e all’etica è il segnale di un impegno importante per arrivare a sanare il rapporto tra medico e paziente e per migliorare i risultati terapeutici.

Le novità tecnologiche in campo di diagnosi e cura devono necessariamente fondersi in una coerenza terapeutica che offre quello che desiderano i pazienti e quello che vorrebbero gli operatori sanitari: cure capaci di accogliere la sofferenza, di dare conforto e rispettare le storie di ciascuno di noi.

Rita Charon per prima, ha colto la necessità di includere un percorso formativo diverso, fin dai primi anni di lavoro all’interno della facoltà di Medicina. Ha sentito il bisogno di insegnare competenze apparentemente non in linea con il percorso scientifico tradizionale, visto che si insegna ad analizzare i testi con cura, a scrivere in maniera riflessiva e disciplinata e si trasmette la capacità di recepire le storie degli altri con onestà e rispetto.

Si fanno conoscere le grandi opere della letteratura fornendo gli strumenti per entrare in contatto con la fiction, con la poesia, con il teatro.

L’autrice propone una teoria complessa tra letteratura e narrazione che si inserisce però perfettamente nella quotidianità di un giro visita, di una riunione di reparto, di un progetto di consultorio, di una cartella condivisa, di una assistenza domiciliare.

Siamo diventati molto bravi a diagnosticare e curare le malattie. Sappiamo eliminare infezioni un tempo fatali, prevenire attacchi cardiaci, guarire leucemie infantili e trapiantare organi.

Ma nonostante un progresso così impressionante, manca spesso la capacità umana di provare empatia per gli ammalati, di accompagnarli con onestà e coraggio verso la guarigione, nella lotta contro la cronicità o alla fine della vita.

L'attenzione e la costanza sembrano ormai vittime di un sistema di mercato burocratizzato e attento soprattutto ai costi.

I pazienti si lamentano di essere sballottati da uno specialista all'altro, da un protocollo all'altro e magari ricevono cure tecnicamente adeguate, ma sono abbandonati alla paura e alla sofferenza. Da sola la scienza non aiuta a confrontarsi con la perdita della salute e a dare un senso all'infermità e alla morte.

Rita hai imparato il potere dell'immaginazione clinica e ha capito che le competenze narrative non riguardano solo il singolo incontro con il paziente o con i colleghi ma tutta la pratica clinica: l'insegnamento, la ricerca, la diagnosi, la riflessione sulla vita professionale, l'interazione con i colleghi, insomma tutto il sistema sanitario.

L'ammalato ha bisogno di sentirsi compreso, di essere accompagnato. Senza un'autentica consapevolezza del vissuto individuale, la medicina potrà anche raggiungere i propri obiettivi tecnici ma sarà comunque vuota o nella migliore delle ipotesi dimezzata. Il sapere narrativo, osservando da vicino le persone alle prese con la vita, getta luce sull'universale della condizione umana, rivelando il particolare, la sua unicità.

In clinica medica spesso non si parla la stessa lingua, si hanno convinzioni differenti, si agisce in base a codici di comportamento diversi e si è pronti a dare la colpa all'altro, se le cose vanno male. Tra le storie di pazienti, Rita Charon racconta anche la sua storia personale, a partire dal suo cognome, impegnativo per un medico perché in inglese Charon richiama Caronte, il traghettatore della mitologia greca che attraversava lo Stige per portare le anime nell'Ade. Anche suo padre e suo nonno erano medici e da loro ha imparato molto ed è riuscita a integrare fenomeni apparentemente leggibili soltanto con il modello tecnico-scientifico dentro un contesto bio-psicosociale, modello secondo cui la medicina deve tenere conto non solo dei cambiamenti biologici, ma anche delle conseguenze familiari e sociali dei fattori culturali che modificano il comportamento dei pazienti e influiscono sull'esito della cura.

Gli aspetti narrativi della medicina che si ritrovano nella pratica clinica di ogni giorno sono cinque, scrive la Charon: la temporalità, la singolarità, la causalità, l'inter-soggettività, l'eticità.

Nella lotta quotidiana contro il potere del tempo abbiamo le nostre battaglie nelle sale operatorie, nelle sale d'attesa, al pronto soccorso, nell'Hospice tentando di accettare e comprendere cosa accade nei vari periodi della vita.

Per esempio, le cure palliative corrispondono all'inizio del conto alla rovescia e poco importa come abbiamo vissuto fino a quel momento. Il tempo è l'asse portante del processo diagnostico, della prevenzione, delle cure palliative, della guarigione. È anche l'ingrediente fondamentale della relazione terapeutica, perché ci vuole tempo per ascoltare, per comprendere, per curare.

Rita Charon non è soltanto laureata in medicina ma è anche laureata in lettere e nel suo testo ci sono continui riferimenti letterari, come un viaggio attraverso la sensibilità di Henry James, Marcel Proust, James Joyce, Lev Tolstoj, Virginia Woolf.

La sua vita professionale e tutto l’ambiente scientifico della Columbia University sono la più concreta testimonianza di quanto abbiamo perso nel voler scindere, nel corso degli anni, la cultura umanistica da quella puramente scientifica. I medici hanno bisogno di respirare l’aria della letteratura, non soltanto quella scientifica, di nutrirsi di testi che hanno considerato il precario equilibrio tra la vita e la morte nel corso degli anni, prima che le novità tecnologiche più recenti rischiassero di causare shunt pericolosi tra il vissuto e la cura.

Il libro è ricco di storie e di relazioni tra pazienti, colleghi, infermieri, studenti e, a mio avviso, dovrebbe essere considerato un testo importante per tutti coloro che vivono il mondo delle cure in una Organizzazione Sanitaria, soprattutto se si occupano di malattie croniche o di cure palliative, dove l’esito non è quasi mai la guarigione. Dentro la Sanità, quindi, per tutti coloro che sentono l’esigenza di una pratica clinica più etica, più consapevole, rispettosa verso chi è curato ma anche verso chi cura.

La Sanità che cura ascoltando la storia della sofferenza.

Se continuiamo a tenere vivo questo spazio è grazie a te. Anche un solo euro per noi significa molto.
Torna presto a leggerci e SOSTIENI DOPPIOZERO

Raffaello Cortina Editore

RITA CHARON

Medicina narrativa

Onorare le storie dei pazienti