

# ONCOPROJECT PROGETTO ANTHOS

## STORIE DI MALATTIA

Una indagine scientifica in veste narrativa

**Pietro Masullo**

UOC Oncologia, Ospedale San Luca, Vallo della Lucania, ASL SA

A tutti i pazienti neoplastici, affinché le storie narrate possano essere di conforto e sostegno nella quotidianità della malattia.

Le Autrici e gli Autori

# PROGETTO ANTHOS – STORIE DI MALATTIA

## Una indagine scientifica in veste narrativa

---

**Pietro Masullo**

UOC Oncologia, Ospedale San Luca, Vallo della Lucania, ASL SA

“Ogni uomo non è soltanto se stesso, è anche il punto unico particolarissimo, importante, curioso, dove i fenomeni del mondo si incrociano una volta sola, senza ripetizione...”

Hermann Hesse (1877-1962)

### INTRODUZIONE

La medicina narrativa è in primo luogo uno strumento di scrittura e di ascolto e permette a tutti di parlare di vicende legate alla malattia che, tenute troppo a lungo soltanto nel pensiero di chi le ha vissute e le vive, avrebbero potuto precludere una possibilità di espressione del proprio vissuto interiore, importante ai fini di controllo e contenimento della malattia. In secondo luogo, applicando la metodica della ricerca qualitativa, si riescono a mappare i vari racconti, contestualizzandoli nelle situazioni che li hanno determinati, nei tempi che li hanno espressi, nelle modifiche e variazioni indotte dalla sequenza spaziale e temporale, con la necessaria attenzione ad adattare protocolli di ricerca al bisogno e al rispetto dovuto nell'onorare le vicende descritte. Infine la ricerca quantitativa consente di estrarre da tutti i racconti i dati utili per una comparazione, una valutazione, una generalizzazione dei risultati. Le scritture sono frutto dell'invito alle persone interessate a “fermarsi, respirare, riflettere, ricordare” la propria storia, a ritrovare un momento, un'emozione, una persona, un luogo e a raccontarli e trasferirli a chi li legge o ascolta. L'intento del progetto è la costruzione di una “dimora” che accolga le storie di malattia, di trattamento, di guarigione, di cronicizzazione nella loro semplice quotidianità; che funga da luogo di incontro tra chi scrive e chi legge; che fotografi istantanee della realtà vissuta dal malato e le trasmetta agli altri. In tal modo si costruisce e conserva una memoria collettiva come esempio e testimonianza nel futuro, un vero e proprio “osservatorio” delle vicende del proprio tempo.

## DEFINIZIONE, SIGNIFICATO E VALORE DELLA MEDICINA NARRATIVA

“Che cosa è la medicina narrativa? Tutto quello che accade tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.”

Trisha Greenalgh, 2006. Medico, Università di Oxford

La medicina narrativa, diffusa già da alcuni anni anche in Italia, pone attenzione alle “storie” di malattia intese non solo come anamnesi, ma anche e soprattutto come esperienza vissuta e percezione dell’essere malati da parte di chi le sta vivendo (il paziente e la sua famiglia, anch’essa coinvolta in quanto componente dello scenario in cui la storia si svolge). La narrazione rappresenta il modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto; focalizza, oltre ai bisogni, nuove strategie di intervento, con l’intento di costruire un ruolo significativo nella relazione di cura. Infatti, la sofferenza causata dalla malattia richiede di essere inserita in racconti reali, “storici”, per acquisire un significato preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa. Tuttavia, raccogliere e portare alla luce un’esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate; raccogliere e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi. Spesso il vissuto della malattia rimane dentro il paziente inespresso o inascoltato, perdendo un elemento prezioso anche ai fini di una corretta e attenta diagnosi. Un grande clinico dell’Ottocento, William Osler (1849-1919), esortava così i suoi giovani colleghi:

**“ascolta attentamente il tuo paziente: ti sta suggerendo la diagnosi”.**

La medicina narrativa può rappresentare lo strumento per colmare questa lacuna nella relazione medico-paziente perché permette di cogliere le diverse dimensioni della malattia. Ogni medico sa quanto sia difficile interpretare le descrizioni che i pazienti fanno delle loro malattie, e invitando il paziente a narrare si possono integrare i punti di vista di chi ne soffre (il malato e i suoi familiari) e di chi ne ha la cura (medici infermieri, badanti...) in un percorso di trattamento condiviso. Tutto questo abitua a rielaborarne l’esperienza sviluppando una risposta resiliente, consentendo al medico di “ascoltare” il paziente che prima doveva “decifrare”. Nella descrizione che i pazienti fanno della propria malattia si possono individuare tre fasi che il sociologo americano Arthur Frank (1946) identifica in **restituzione, caos e ricerca**. La prima prevede la guarigione esaltando il percorso di cura seguito ed il ritorno dal mondo dello “star male” a quello dello “star bene” che cancelli ogni segno del primo; il secondo descrive la malattia che non concede tregua, che sembra infinita, che determina una “frattura” tra il “prima” ed “il dopo”; la terza, infine, denota la presa di coscienza dell’opportunità di cambiare attraverso la malattia e usare la pro-

pria testimonianza per aiutare gli altri, trovando le parole adatte per esprimere la rabbia, il rifiuto, il lutto ma anche la speranza che diventa ricerca di sé, che trasforma la contingenza della malattia, la fragilità e la deperibilità indotta in un'occasione di conoscenza. La narrazione riconosce al malato il diritto di sottrarre la propria malattia alla sola terminologia medica: dal disturbo fisico spesso si esce guariti ma sempre si esce cambiati, e il racconto va letto come un messaggio del corpo, del sé cambiato che obbliga a lavorare con la memoria e a mettersi in relazione con gli altri, sani o ammalati.

La malattia investe tutti gli aspetti della vita: biologico, psicologico, sociale, relazionale, lavorativo, e parlarne significa anche riconoscerne l'aspetto "politico" implicito in qualsiasi discorso sul corpo.

### DIMENSIONI DELLA MEDICINA NARRATIVA

Nel concetto di malattia sono state individuate dall'antropologia medica tre dimensioni che assumono diversi significati: quello del malato, quello del medico e operatore sanitario, quello del contesto socio-culturale. Esse rappresentano tre modi diversi di raccontare una malattia usando linguaggi diversi: il linguaggio medico specialistico spiega la patologia dal punto di vista biologico (un evento biologico), quello del paziente invece esprime la malattia e la sofferenza presente nel corpo vissuto e percepita come un mutamento di vita (una frattura biologica), quello della società focalizza la malattia come elemento che modifica i rapporti tra il malato ed il mondo in cui vive (evento sociale). È opportuno operare una distinzione tra il termine "patologia" e il termine "malattia"..

Non sono sinonimi anche se, in due registri lessicali diversi, individuano la stessa cosa: il primo, più tecnico, utilizzato nel linguaggio del medico, il secondo dettato dal linguaggio corrente e utilizzato dal paziente. Il medico conosce la patologia studiata sui trattati descritta in maniera unitaria e replicata caso per caso sempre identica a se stessa. Il paziente conosce la malattia che lo coinvolge direttamente insieme alla sua famiglia, diversa dagli altri "casi."

Scrivo al riguardo il filosofo tedesco H.G. Gadamer (1890-2002) in "Dove si nasconde la salute", 1994:

**"La malattia, ossia la perdita di equilibrio, non si riferisce soltanto ad un fatto medico-biologico, bensì anche ad un avvenimento biografico e sociale. Il malato non è più la stessa persona di prima. Viene meno, si trova escluso dalle sue normali condizioni di vita. Al ripristino di quelle condizioni egli resta, tuttavia, legato proprio in qualità di malato, ossia di individuo cui viene meno qualcosa... La malattia non è principalmente ciò che la scienza medica dichiara come tale, ossia l'esito di un accertamento verificabile, bensì un'esperienza dell'individuo sofferente..."**

Sono ormai entrati nell'uso comune i tre termini di matrice anglo-sassone, coniati nei primi anni 70 del secolo scorso dalla Scuola di Harvard, che definiscono e chiariscono i tre aspetti della malattia:

1. **Disease** - definisce la malattia biologica concettualizzata dalla scienza medica, legata alla funzionalità del sistema "corpo", la malattia come alterazione fisiologica, squilibrio biofisico, lesione organica. Indica la prospettiva biomedica, oggettivante, con cui, in base alla decifrazione di segni e sintomi, si identifica uno stato patologico.
2. **Illness** - rappresenta la malattia vissuta, l'esperienza soggettiva della persona, il suo "star male", la malattia intesa come esperienza umana, qualunque sia la sua etiologia, e si carica di significati legati al contesto, alla esperienza e alla personale storia del paziente. È il concetto di malattia che rimanda alla persona che sente e vive "l'essere malato": il paziente diventa soggetto della malattia, racconta le proprie emozioni e l'impatto che essa ha avuto sulla sua vita e sul suo mondo valoriale, racconta gli eventi e conferisce loro le forme particolari e personali che la sua cultura di riferimento gli mette a disposizione. È la funzione e il significato della narrazione!
3. **Sickness** - definisce la malattia come fatto sociale, vista e considerata dalla prospettiva della società in cui il malato vive e lavora.

Queste tre dimensioni possono combinarsi in vario modo con una fusione plurima delle dimensioni che meglio rappresentano la complessità del concetto soprattutto in relazione alle peculiarità delle diverse malattie:

- **Disease e sickness senza illness:** malattie riconosciute scientificamente e socialmente ma asintomatiche e non vengono quindi esperite come tali dalle persone (es. elevati livelli di alcune analisi biochimiche, marker tumorali).
- **Disease e illness senza sickness:** malattie o disturbi che il soggetto esperisce e la medicina certifica ma che non sono riconosciute socialmente (es. mal d'auto, carie dentaria...).
- **Illness e sickness senza disease:** la persona avverte il malessere, la società riconosce la malattia ma la medicina non può dimostrarla (es. colpo di frusta).
- **Disease senza illness e sickness:** alterazioni fisiologiche che non sono percepite soggettivamente e non danno diritto ad un mutamento di status sociale.
- **Illness senza disease e senza sickness:** casi in cui non è presente il riconoscimento medico e sociale della malattia (es. disturbi psicologici legati a disagio, insoddisfazione...).
- **Sickness senza disease e senza illness:** situazioni in cui la malattia è tale soltanto perché costruita socialmente e culturalmente ma non è scientificamente legittimata né esperita soggettivamente come tale (Maturò, 2007).

## IL VISSUTO DI MALATTIA NELLA NARRAZIONE

Scrive Tiziano Terzani nel libro "Un altro giro di giostra":

"I miei medici tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell'inafferrabile "altro" che poteva nascondersi dietro i fatti... Io ero un corpo, un corpo malato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare! Nessuno sembra volerne o tenerne conto: neppure nella terapia. Quel che veniva attaccato era "il cancro", un cancro ben descritto nei manuali con le sue statistiche di incidenza e di sopravvivenza, il cancro che può essere di tutti. Ma non è il mio."

Scrivere di sé è un esercizio difficile e lo è ancora di più quando il "sé" si trasforma fisicamente e psicologicamente sotto la spinta di una malattia complessa e la narrazione diventa un'attività utile, benefica e coadiuvante allo scopo di restituire vivibilità ad una condizione difficile, ad oggettivare l'esperienza della malattia, a rappresentarla come in una scena teatrale, attraverso la rielaborazione del racconto che diventa protezione del corpo malato. L'attitudine a raccontare la malattia subita, trascorsa o ancora presente, è radicata nel contesto italiano ed europeo: un'operazione chirurgica subita, un incidente, un trauma, vengono spesso rielaborati con il lavoro della narrazione. Si conferisce così uno sbocco all'esigenza espressiva della riconfigurazione dell'evento occorso e del conseguente disagio in una condivisione dell'esperienza traumatica che si rivela di estrema utilità per il conseguimento di una rinnovata condizione di recupero anche ai fini di un ritorno alla "normalità". Si è sani, si ritorna sani allorquando si è percepiti e collocati come tali nello spazio contestuale del proprio paesaggio sociale e culturale. Ma attraverso il racconto si avvia un processo di ricomposizione della vicenda di salute, soprattutto quando nella diagnosi di malattia non è contenuta una prospettiva di risoluzione a breve e a lungo periodo, con il conseguente ristabilirsi della condizione di status quo ante, ma si apre una fase lunga e duratura di cronicizzazione: la malattia diventa compagna di vita e parte di sé. Inoltre, raccontare l'esperienza del proprio malessere, collocare narrativamente il percorso esistenziale entro cui nasce e si sviluppa la malattia, individuare e focalizzare con il racconto, con la "storia", gli elementi dell'itinerario terapeutico attraverso cui si è transitati e si sta ancora transitando, offrono una chiave interpretativa per cercare un significato e rispondere alla richiesta di senso (perché proprio a me? perché proprio adesso? cosa succederà domani?) che la malattia suscita in chi ne è colpito. Domande per le quali non c'è risposta certa e convincente.

Il sapere scientifico non è sufficiente per chiarire questi interrogativi: risposte adeguate potrebbero arrivare solo riflettendo sul significato della vita, delle relazioni umane, del

destino, della morte. La domanda decisiva “perché proprio adesso?” non chiama in causa solo fattori biologici, ma anche sociali e culturali. Se l’interrogativo da generale diventa personale “perché proprio a me?” assume le caratteristiche di una vera e propria indagine esistenziale. La terza domanda “cosa succederà domani?” è frutto dell’incertezza sul futuro che diventa insicurezza determinata dall’essere malati.

Ci sono persone che sentono spontaneamente il bisogno di descrivere la propria esperienza, di comunicarla agli altri; altre volte è il medico curante che esprime l’interesse per conoscere come il malato vive la malattia e la relazione di cura e lo invita a scriverne. In entrambi i casi si costruisce l’occasione per far emergere informazioni che nei contatti routinari non sono mai emerse, oppure non sono state debitamente colte. Si instaura così una più intensa dinamica relazionale all’interno della quale hanno eguale valore le parole scritte e l’atto stesso dello scriverle.

Per scrivere bisogna affrontare i propri pensieri e ordinarli, occorre impegno per raccogliarli e per trovare le parole adatte: stabilizzati mediante la scrittura, i pensieri acquistano una forma visibile e condivisibile, acquistano una dignità storica, si possono rileggere, modificare, far leggere ad altri, tramite essi si traccia una immagine di sé più definita, si controllano le fantasie irrazionali, si prova a costruire un pensiero positivo. Infine l’impegno della scrittura aiuta a recuperare la continuità identitaria che la malattia ha scomposto e fratturato e che la diagnosi severa, come un giudizio irrevocabile, ha chiuso in una rigida definizione. È essenziale ritrovare la propria singolarità biografica per acquisire quella competenza su di sé e sul proprio stato di salute che rende il malato più preparato ad assumere decisioni che nel percorso di cura lo rendono partecipe protagonista e non più acritico subalterno. È unanimemente riconosciuto che sentirsi partecipi del processo di cura e di assistenza migliora la prognosi della malattia e la qualità della vita.

La malattia viene spesso narrata ricorrendo all’uso delle metafore che rappresentano un mezzo per interpretare le storie. La metafora indica che un dato concetto viene modellato sulla base di un altro (un concetto astratto viene compreso nei termini di un concetto concreto).

Il linguaggio metaforico riguarda il pensiero e la ragione: rappresenta un evento cognitivo e una modalità di strutturazione del concetto. Attraverso il linguaggio simbolico e metaforico si trasforma l’evidenza di una malattia in un’esperienza che in tal modo viene narrata perché questo tipo di linguaggio consente di descrivere l’indescrivibile: l’esperienza di vita, le emozioni, le sensazioni; consente di comprendere l’astratto in termini concreti (le sensazioni che diventano parole) con produzioni di immagini diverse e personali suscitate dal racconto.

La narrazione è una forma di comunicazione e l’uso delle metafore può creare una comprensione condivisa trasformando un sintomo in una storia comprensibile a chi ascolta e che la fa propria.

La metafora è uno strumento di ricerca e comprensione tipico del linguaggio umano e quindi dell'approccio narrativo. Frequente nel linguaggio medico, spesso connota il significato della malattia per il malato. Anche i medici ippocratici nel riferirsi alla malattia e al rapporto medico-paziente ricorrevano all'uso di metafore e quindi fin dall'antichità il mondo della medicina non poteva essere racchiuso dal linguaggio della scienza, ma si doveva aprire al linguaggio comune dove la metafora rappresenta uno strumento conoscitivo per tematizzare il destino di chi sta soffrendo e il mezzo privilegiato con cui il malato esprime le sue emozioni ed il suo vissuto di malattia.

### STRUMENTI DELLA MEDICINA NARRATIVA

Gli strumenti utilizzati in medicina narrativa sono diversi ma tutti accomunati dalla caratteristica di lasciare all'ammalato la libertà di espressione incondizionata. Tra gli strumenti citati nella Conferenza di Consenso sulla Medicina Narrativa dell'ISS nel 2015 sono riportati: interviste narrative semistrutturate, cartella parallela, diario, scrittura riflessiva, autopatografie. Tutti gli strumenti utilizzati considerano alcuni aspetti narrativi:

- **Temporalità** - sull'ordine cronologico degli eventi
- **Singularità** - sul vissuto di una propria esperienza di vita, di malattia
- **Causalità** - sulla ricerca dei significati degli eventi, degli accadimenti
- **Intersoggettività** - colui che racconta e colui che ascolta
- **Etica** - valori che regolano e dirigono l'agire

**Temporalità** – Ogni narrazione si svolge nel tempo e gli eventi sono esposti in ordine cronologico ma adeguando il tempo come è percepito da chi scrive. Diverso dal tempo del medico e della struttura sanitaria è il tempo del malato: ogni narrazione ha bisogno del suo tempo, quello del racconto e quello dell'ascolto.

**Singularità** - Distingue la conoscenza narrativa da quella scientifica, la particolare dalla universale, colma il vuoto, attraversa il solcato tra ciò che è scientifico e quindi replicabile, misurabile, valutabile in termini statistici dalla percezione che il malato ha della propria malattia, unica e specifica per lui: anche ciò che può sembrare banale racconta una storia.

Ogni racconto ha una sua singularità, una sua semplicità che va oltre ogni significato. Ogni storia per la sua singularità ne apre un'altra e ognuna si riflette in quella di un altro racconto... e così all'infinito. La scrittura autobiografica diventa formazione quando riesce ad essere immaginativa, generativa: apre varie possibilità e diventa cura.

La narrazione è parte integrante della comunicazione: rivela significato, definisce l'identità di chi narra, costruisce il primo passo verso una relazione.

**Causalità** - Di ogni evento, specie se doloroso, è spontaneo ricercarne le cause: perché mi è successo questo? Perché proprio a me? Che senso ha? Causalità e ricerca di significato sono strettamente correlati: attraverso la narrazione, il malato mette in connessione eventi ed elementi diversi e distanti fra loro per costruire una trama che renda la sua malattia qualcosa che abbia un senso, per lui. Ha scritto lo psicoanalista C.G. Jung: “Un significato rende molte cose sopportabili.”

**Intersoggettività** - La narrazione prevede oltre ad un narratore e una trama, un lettore o un ascoltatore.

**Etica** - Il tempo di relazione è tempo di cura. C'è un'etica narrativa perché il racconto apre a chi lo ascolta un ampio accesso all'intimità del narrante.

Esplorare il mondo dell'altro è sempre un'azione invasiva e rischiosa che richiede competenza ed estrema delicatezza. La costruzione di storie favorisce l'alleanza terapeutica (G. Bert).

Mettere nero su bianco le proprie esperienze, le emozioni, le sensazioni provate in un determinato periodo della vita è da sempre un metodo efficace per riflettere ed elaborare il passato ed alcuni vissuti particolarmente significativi. Attraverso la narrazione, colui che racconta espone aspetti e parti di sé intimi e profondi e colui che ascolta deve avere un atteggiamento rispettoso, attento, in grado di cogliere i racconti della persona che parla o scrive.

## NEL VIVO DEL PROGETTO ANTHOS

Il **Progetto Anthos**, inizialmente sorto come raccolta spontanea e occasionale di storie di malattia oncologica nel 2022, viene strutturato come indagine scientifica in veste narrativa utilizzando i criteri della ricerca clinica quali-quantitativa per trasformare le parole in dati e la forza evocativa delle emozioni nella potenza dei numeri.

Aperto alla società civile (scuole, parrocchie, mass media, sanità...) consiste in raccolta, commento, analisi e pubblicazione di storie di malattia sotto forma di narrazioni libere scritte in forma anonima da malati, familiari, operatori sanitari prevalentemente residenti nel Parco Nazionale del Cilento, Vallo di Diano e Alburni, area Sud della Provincia di Salerno. Affonda le proprie radici nella attività dei Corsi ECM “Incontri di Oncologia” svolti dalla U.O.C. Oncologia dell'Ospedale di Vallo della Lucania dal 2004 al 2016 a cadenza annuale, a valenza interdipartimentale, ad impronta multidisciplinare: in quei corsi di

formazione accanto alle sessioni scientifiche era costantemente presente uno spazio riservato alle testimonianze dei malati che, in qualità di “esperti”, liberamente raccontavano la propria storia attentamente ascoltata e recepita dagli iscritti in virtù dell’assioma “Quando il malato parla il medico impara”.

**Il Progetto si articola in vari momenti:**

## **A – FASI OPERATIVE**

**a Individuazione delle fonti** – Pazienti, familiari, caregiver, associazioni, medici e operatori sanitari, farmacisti

**b Raccolta delle storie** – Racconti di malattie occorse nel recente passato o ancora in atto liberamente narrate, previo consenso informato, con l’impiego della scrittura autobiografica che danno vita a narrazioni semistrutturate seguendo una traccia concordata e suggerita per poter uniformare diversi racconti e consentire una analisi dei temi ricorrenti per una comparazione utile a stratificare dati ed elementi lasciando a tutti la facoltà di scrivere liberamente il proprio pensiero, il proprio stato d’animo, le proprie emozioni. Vengono suggerite le linee editoriali:

- 1 Titolo: sintetico ed evocativo
- 2 Breve presentazione dell’autore in forma anonima e comunque non identificabile
- 3 Sequenza cronologica degli eventi con correlazione degli aspetti propriamente medici ai risvolti psicologici, emozionali, sociali. La malattia è la “rottura” di un equilibrio che caratterizza lo stato iniziale di benessere. Il copione si svolge in maniera lineare:
  - Ammalarsi (prima parte della storia... gli indizi della diagnosi) Passato
  - Essere ammalati (seconda parte della storia... vivere le cure nella quotidianità, qualità della vita), Presente
  - Peggiorare o migliorare (successo o fallimento della terapia, cambio di terapia, di centro, di Medico), Futuro

Ogni caso clinico è una storia unica, non riproducibile anche se presenta ricorrenze comuni da ascoltare, decodificare, interpretare e tramandare

- 4 Considerazioni conclusive
- 5 Il racconto preferibilmente va contenuto in cinque pagine (formato A4) e scritto in carattere 12

**c Analisi delle storie** – Rilievo di alcuni dati, forniti in anonimato, sul sesso, età, lavoro, area geografica, estrapolati dal testo della narrazione. Le analisi raccontano il vissu-

to, le emozioni degli autori e vengono scritte principalmente per elaborare la propria esperienza e favorire un processo catartico. Si racconta in prevalenza la fase diagnostica e terapeutica per poi passare all'elaborazione di sensazioni, emozioni, preoccupazione, paura e speranza che caratterizzano l'intero iter. Emergono anche temi relativi alla organizzazione delle strutture di cura e del personale addetto. Caratteristica di ogni racconto è l'uso della metafora con particolare riferimento alla terminologia bellica o di viaggio. Spesso è la speranza a chiudere la storia, la speranza che tutto si risolva nel migliore dei modi. L'attività di analisi è di tipo quali-quantitativo: per la dimensione qualitativa attraverso la singola storia si ottengono importanti informazioni riguardanti il modo di vivere la malattia, i sentimenti, le preoccupazioni, obiettivi, paure; per la dimensione quantitativa le storie aggregate possono essere analizzate estrapolandone mappe semantiche, parole ed espressioni ricorrenti, profili dei narratori, percorsi di cura.

Le storie afferrano e rilevano ciò che nessun questionario riesce ad afferrare e comprendere. Di ogni racconto si annota:

- Il tempo (passato, presente, futuro)
- L'orientamento alla malattia o al vissuto di malattia
- I fattori di soddisfazione
- Le fasi critiche di accesso alla malattia
- I valori di vita
- La qualità delle relazioni
- L'impatto del lavoro sulla vita

Soltanto dopo aver letto tutte le storie si possono individuare i cluster e le ricorrenze utili per la ricerca quali-quantitativa.

**d Pubblicazione** - Scopo del progetto è portare a conoscenza di tutti esperienze di vita e di malattia che possono costituire un patrimonio da condividere e salvaguardare: per questo motivo è prevista la pubblicazione, sotto forma di libro, delle storie raccolte, analizzate e commentate.

**Considerazioni** - La lettura di queste storie offre numerosi spunti di riflessione per il lettore che tende a fare propria l'esperienza dell'altro, a immedesimarsi in lui, ad avvertire lo stimolo alla prevenzione e per i decision marker del mondo della salute per raccogliere proposte utili a ripensare nuove prospettive e percorsi di cura. Le narrazioni rappresentano un'opportunità per tutti per confrontarsi con i vissuti attraverso il racconto diretto da parte delle persone che hanno maturato l'esperienza della malattia oncologica.

**B - Follow up narrativo e osservatorio emozionale:** È previsto anche un aggiornamento periodico delle risposte emozionali a nuove situazioni cliniche che possono insorgere nel percorso di malattia così da costituire un “osservatorio emozionale” accanto ad un monitoraggio clinico utile a rilevare e catturare vissuti di malattia precedentemente non registrati.

**C - Figure professionali coinvolte:** MMG, oncologi, operatori sanitari, psicologi, farmacisti, giornalisti in un approccio multidisciplinare.

**D - Tempi di realizzazione:** arco temporale con data di inizio e termine prestabilito individuato in un anno solare da giugno a giugno dalla raccolta delle storie alla pubblicazione del libro.

**Commento** - Con queste storie viene confermato come nelle situazioni di sofferenza diventi ancor più pressante la ricerca di senso, esigenza imprescindibile, e vengano in aiuto la narrazione delle esperienze vissute e l’ascolto attento e profondo per restituire alle storie la loro valenza propositiva a volte espressa con notevole evidenza, altre volte delicatamente implicita. Il mondo narrato da pazienti e operatori della salute è molto variegato rispetto a quanto la letteratura scientifica descrive.

Nella nostra analisi lo stimolo che muove il racconto degli autori apre a una scrittura creativa espressiva che può aspirare a essere considerata a tutti gli effetti una forma di letteratura: si manifesta la cosiddetta *weltanschauung*, visione del mondo, concezione del mondo, della vita e della posizione in essa occupata dall’uomo, unica e irripetibile degli autori, che costituisce il valore aggiunto in termini di conoscenza reciproca, significato e immaginazione della vita.

Narrare rimanda ad una dimensione di significato, a ciò che dell’esperienza vissuta non sempre viene percepito come tale: la storia di malattia è una narrazione vera e propria, contiene in sé gli elementi che si identificano come caratteristici di essa, come la presenza di un soggetto che narra e di uno che ascolta. L’io narrante seleziona dei fatti e li mette in connessione, crea una trama o fabula che li tiene insieme e prende vita a partire dallo sfondo della propria e globale storia carica di emotività, simboli, vissuti, idee, fantasia.

### **LETTURA-ASCOLTO-ANALISI**

I racconti nascono per essere letti, per esprimere attraverso la scrittura il proprio mondo interiore e per condividere i significati che le persone (pazienti e curanti) hanno costruito insieme nella relazione di cura, attraverso le narrazioni. Altre indicazioni alla scrittura possono essere:

- esplorare differenze e connessioni;
- far emergere le ipotesi del paziente;

- porre domande circolari;
- sviluppare strategie educative;
- dare al paziente la possibilità di autocura;
- consentire la costruzione di spazi di riflessione.

La lettura di una storia è uno spazio per:

- Osservare senza formulare ipotesi a priori
- Ascoltare e leggere senza giudizi e pregiudizi
- Stabilire un contatto con il narratore diretto e profondo
- Registrare le rivelazioni

Ascoltare o leggere una storia di malattia è un atto terapeutico utile a dare dignità a quella voce e onorarla.

### Metodologie di analisi

Le metodologie che caratterizzano l'analisi del materiale narrativo sono raggruppabili in tre filoni principali:

- 1 **Analisi tematica:** si conteggiano la frequenza di temi e parole proposti dai pazienti
- 2 **Analisi linguistica:** si differenziano le narrazioni per complessità di genere letterario
- 3 **Analisi di contenuto:** si seguono varie procedure per la rilevazione quantitativa della struttura della narrazione e del contenuto qualitativo.

Si possono così ottenere dati qualitativi e quantitativi che permettono di costruire studi non solo idiografici ma anche statistici.

L'analisi della scrittura riflessiva viene eseguita con la lettura ripetuta di tutto il testo per ottenere una immersione profonda evidenziando frasi o parole significative che descrivono aspetti particolari, identificano espressioni simili, riconducibili ad una categoria che può essere una emozione, uno stato d'animo, un evento: analisi dei temi ricorrenti.

La ricerca qualitativa è una metodologia meno strutturata utilizzata per ottenere informazioni approfondite sulle argomentazioni e le motivazioni dei soggetti coinvolti con l'obiettivo finale di sviluppare una conoscenza profonda di un determinato problema, tema o argomento secondo una prospettiva individuale.

L'analisi dell'esperienza di vita, molto difficile e critica, richiede l'interpretazione di tutto ciò che i pazienti hanno scritto o raccontato e, non avendo a disposizione i numeri (come nella ricerca quantitativa) bisogna riportare nel modo più oggettivo e fedele l'esperienza descritta dai partecipanti. Per agevolare questa fase interpretativa sono stati sviluppati protocolli di analisi molto simili. Utilizziamo il Metodo denominato Giorgi Amedeo (nome dell'autore) del 1985 che consiste in varie fasi:

- Lettura dei diari o delle interviste per intero per comprendere il senso del tutto, facendosi “un’idea” del fenomeno.
- Individuazione delle unità di significato definite come parti di un testo incentrato su uno specifico argomento, che avviene spontaneamente durante la lettura ogni qualvolta il ricercatore percepisce un cambiamento di significato all’interno del testo. Per fare questo è necessario arrivare alla saturazione dei dati che si verifica quando le Unità di Significato (US) estratte cominciano ad essere ripetitive e non rilevano nulla di nuovo sul fenomeno che si osserva: in tal caso l’osservatore può terminare la raccolta dei dati e il reclutamento dei soggetti dai quali raccogliere esperienze di vita.
- Trasformazione dell’unità di significato in linguaggio scientifico che esprima con oggettività, fedeltà testuale e appropriatezza ciò che il soggetto ha espresso.
- Sintesi delle unità di significato (temi o essenze).
- Revisione della letteratura, ultima fase utile per un confronto con altri studi da riportare nel documento finale (articolo, saggio, relazione...).

L’individuazione delle US, la loro trasformazione, il linguaggio scientifico, la sintesi rappresentano un processo critico e richiede una sospensione dei pregiudizi e precognizioni al fine di garantire la veridicità dei temi estratti evitando il rischio di riportare temi non presenti nelle esperienze dei pazienti. Allo scopo può essere utile consentire l’analisi ad un secondo ricercatore (la seconda opinione) o farli convalidare ai pazienti stessi.

### **AREE DI APPROFONDIMENTO: NARRATIVE TRA PRECISION, GENDER, ETHICS**

**Narrative e precision** – La medicina narrativa e quella di precisione sono due scuole di pensiero, due laboratori di ricerca che necessariamente debbono incontrarsi, contaminarsi e integrarsi. Sono due aree di cura e di ricerca: una che capitalizza aspetti fondamentali dell’interazione umana, l’altra che valorizza processi innovativi delle scienze biomediche. Entrambe sono espressione di profili comunicativi, sia narrativi che omici, della persona. Se da un lato è imprescindibile ricorrere alle prove e alla verifica dell’efficacia, dall’altro è inevitabile ricordare che il rapporto con il paziente, con una persona, è sempre unico e singolare. Tutto ciò comporta e richiede di saper modulare e comunicare in maniera personale.

L’approccio narrativo consente di cogliere le diversità che caratterizza ogni persona, di raccogliere storie individuali e di intraprendere un percorso di cura più attento e personale. La NBM si integra con la EBM e, tenendo conto delle pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente, infatti, e di chi se ne prende cura, è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura. La EBM e la NBM sono due modi di fare ricerca entrambi basati sulla osserva-

zione che poi prende forma e connotazione diverse a seconda delle metodologie che verranno utilizzate.

**Narrative e gender** - La medicina narrativa e la medicina di genere sono due approcci complementari che cercano di migliorare la cura del paziente, valorizzando sia le differenze biologiche e socio-culturale tra i sessi sia l'esperienza personale dei pazienti. La medicina di genere studia come il sesso ed il genere influenzano la salute mentre la medicina narrativa si concentra sull'importanza della narrazione nel processo di cura.

Da queste premesse scaturisce la convinzione che in condizioni di cronicità possa esserci un patrimonio diverso di vissuti tra uomini e donne e per indagare questo aspetto sembra utile la metodologia narrativa tesa ad ottenere racconti liberi dalle persone coinvolte.

L'obiettivo principale della moderna medicina è rappresentato da un approccio terapeutico individuale, personalizzato, volto ad ottenere una risposta clinica massima con minimi effetti collaterali. Gli approcci gender sensitive richiedono nuovi paradigmi che, oltre alle differenze biologiche, considerino anche l'impatto dei fattori sociali sull'esito dei trattamenti. Alla ricerca quantitativa bisogna quindi affiancare una ricerca qualitativa per favorire lo sviluppo di una medicina "sensibile" al gender in un'ottica di personalizzazione delle cure: la narrazione può essere lo strumento che raccoglie tutti quei fattori socio-culturali determinanti di genere e contribuisce al cambio di paradigma promuovendo appropriatezza delle cure e personalizzazione dei trattamenti.

Esplorando il vissuto del paziente (ossia quei fattori personali, culturali, sociali) è possibile cogliere gli aspetti che caratterizzano e definiscono il genere, dalla gestione della quotidianità, in relazione alle cure, all'impatto della malattia tra le persone e il contesto sociale: la narrazione è in elemento essenziale per pervenire ad una decisione condivisa (S. Spinsanti, 2005). In conclusione medicina narrativa e medicina di genere sono tematiche che richiedono un approccio specifico ai temi della gestione quotidiana del paziente. La medicina narrativa in perfetta integrazione con l'approccio gender sensitive coniuga la visione medica con la prospettiva del singolo paziente nello sforzo di integrare le migliori evidenze scientifiche con le narrazioni personali per costruire percorsi di cura personalizzati cogliendo e valorizzando le specificità e le differenze delle condizioni di sofferenza.

**Narrative ed ethics** - Una testimonianza della malattia può essere utile per una singola relazione terapeutica tra il professionista della salute e la persona malata. È abbastanza ma non sufficiente:

*Il rischio di una medicina narrativa che si occupa solo della singola storia è di svalutare il potenziale scientifico della narrazione in medicina.*

Ciascuna storia ha una sua peculiarità ma più narrazioni possono avere in comune la

struttura (T. Greenhagh, 1998) e presentare delle ricorrenze negli eventi raccontati e nelle espressioni utilizzate. La narrazione di storie di malattia fornisce un contributo importante anche all'etica medica per le sue implicazioni nella relazione medico-paziente. Dare alla persona malata una adeguata spiegazione della propria patologia le consente di partecipare attivamente al percorso di cura e di essere corresponsabile della propria salute. In realtà nella relazione medico-paziente è in atto un dialogo e uno scambio di interpretazioni costanti e una continua revisione del senso della malattia che ha anche un valore terapeutico. L'ascolto delle storie di malattia non è certamente in contrasto con un corretto approccio scientifico di elaborazione diagnostica, identificazione predittiva e formulazione prognostica. Inoltre è osservazione comune che il paziente mostra una risposta positiva al trattamento se si sente ascoltato e accolto.

È nello spazio dialogico e quindi narrativo che il medico e il paziente intrecciano una relazione finalizzata per il medico alla comprensione della sofferenza del paziente e per quest'ultimo alla comprensione della cura. Anche nella narrazione e ascolto della storia di malattia si presentano i quattro principi di etica biomedica: rispetto per l'autonomia, non maleficenza, beneficenza, giustizia. Il connotato etico della medicina narrativa è determinato dalla considerazione che le decisioni cliniche si basano non soltanto "sui fatti" ma anche "sui valori".

Difatti l'approccio narrativo pone al centro della relazione di cura la visione che il paziente e le persone a lui vicine vivono attorno a sé; valorizza la ricostruzione non solo della storia clinica ma anche della biografia del paziente e del suo vissuto.

Il principio guida della medicina narrativa è rappresentato dalla convinzione che per potersi prendere cura dell'altro e poterlo aiutare a prendere decisioni sia indispensabile conoscerlo aprendo uno spazio alla narrazione e al dialogo. Curare e prendersi cura delle persone malate non è una attività che si esaurisce nell'espletamento di mansioni tecniche né nella somministrazione della terapia, ma considera anche l'esperienza che ciascun paziente ha della propria malattia al di là delle conseguenze fisiche e cliniche della patologia. Attraverso la narrazione si possono individuare le visioni e i valori in base ai quali si orientano le scelte e le decisioni nella pratica clinica. Infine la professionalità del curante è data anche dalla capacità di interpretare le storie: la competenza narrativa ha anche un valore etico.

L'approccio narrativo si presta bene alla presa in carico dei pazienti oncologici perché include anche problemi e rischi concernenti la sfera emotiva e affettiva che si verificano all'inizio del percorso, durante il trattamento e la stadiazione e fino alla guarigione o cronicizzazione.

Tra gli elementi che si possono rilevare attraverso la narrazione si trova la percezione del vissuto di malattia, il significato attribuito ad essa, come ha influito sulla vita della persona, come è cambiata la vita del paziente e della sua famiglia, a quali meccanismi

di adattamento la persona è dovuta ricorrere, come viene vista l'evoluzione futura della propria vita. La narrazione rappresenta non solo una ricchezza culturale ma anche la dimensione umana di un approccio olistico al conseguimento di uno stato di salute e al miglioramento della compliance al trattamento da parte del paziente.

**Conclusioni** - La malattia vissuta dal paziente e dai suoi familiari presenta aspetti diversi da quelli descritti nei trattati di medicina e per certi versi discordanti perché l'unicità della singola narrazione non necessariamente concorda con la realtà biologica descritta nei libri valida per tutti e a tutti genericamente riferita. Spesso la malattia, in quanto esperienza di vita, ignora o addirittura stravolge le catene lineari causa-effetto che fondano la medicina scientifica.

La malattia, oltre ad essere un evento biologico, è anche un'esperienza biografica e aggiunge alla lesione fisica, organica anche una frattura esistenziale. Essa pone accanto alla ricerca dell'eziologia la ricerca del significato legato alla personale storia individuale e al contesto in cui quella specifica storia si esplica: non è possibile comprendere una persona trascurando od omettendo il suo mondo valoriale. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nell'esperienza di malattia e l'ascolto e la condivisione delle narrazioni offrono la possibilità di comprendere una realtà complessa spesso non definibile né esauribile nella sola prospettiva biomedica.

L'efficacia delle terapie ha notevolmente espanso le possibilità delle storie di malattia regalando ai pazienti degli spazi preziosi per la riflessione, la scrittura di sé e la comprensione della dolente esperienza umana che hanno vissuto e continuano a vivere. Una storia di malattia è il racconto dell'esperienza "della disintegrazione del sé in quanto rappresenta una frattura della biografia di un individuo" (Sakalis, 2003).

Il potere ricompositivo delle storie di malattia è legato alla loro capacità di esprimere verità personali dell'esperienza di malattia invitando l'operatore sanitario ad entrare nella esperienza dell'ammalato migliorando la relazione terapeutica. Scriveva Gabriel Garcia Marquez:

**"... la vita è quello che ricordiamo per poterlo raccontare..."**

Quest'affermazione diventa ancora più vera quando ci si ammala: la malattia non è fatta solo di segni e sintomi ma anche di ciò che vive e racconta il paziente. Ogni caso è una storia diversa e singola e narrarla può essere terapeutico, mentre ascoltarla significa passare dal curare al prendersi cura.

L'irruzione di una malattia grave nella vita di una persona rappresenta uno degli eventi con più forte valenza di discrepanza di una storia di vita, una frattura a volte drammatica degli equilibri e delle certezze che una persona costruisce nel corso della propria esistenza perché impone importanti modifiche fino a veri e propri sconvolgimenti nell'organiz-

zazione di una vita, mettendo in discussione il senso dell'esistenza, l'immagine che una persona ha di se stessa: è un evento quindi che non esaurisce il suo senso nella dimensione biologica, ma richiede una comprensione più approfondita, più completa, legata al senso esistenziale di tale esperienza, ai vissuti, alle emozioni correlate.

Le persone che convivono con gravi malattie croniche o che sperimentano l'impatto della realtà con patologie incurabili riscontrano che il mondo è cambiato. Per affrontare, reagire, accettare, convivere con la propria malattia l'individuo ha bisogno di ricostruire, riattribuire un senso alla sua condizione, al suo mondo, alla sua vita per ricollegare e ricontestualizzare quanto sta accadendo.

La narrazione si propone come uno strumento di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli episodi in un ordine temporale dotato di senso. È una forma in cui l'esperienza viene rappresentata e raccontata, in cui le attività sono presentate in ordine coerente, dove gli eventi sono descritti insieme con le esperienze che li accompagnano e con il significato che le persone attribuiscono ad esse. Raccontare è un processo attivo e costruttivo che dipende dalle risorse personali e culturali; ascoltare lo scorrere di una narrazione è il mezzo principale attraverso cui si può apprendere il senso una malattia, il suo peso, il suo significato nella vita di una persona. Quindi la rielaborazione e la valutazione dell'esperienza soggettiva di malattia diventa parte integrante del processo di guarigione riempiendo di significato soggettivo il dato biologico, superando il riduzionismo indotto dall'oggettivazione scientifica e dando vita ad una relazione simmetrica tra sapere medico e sapere profano utile a prevenire comportamenti inosservanti che potrebbero inficiare l'efficacia terapeutica. Le narrazioni dell'esperienza di malattia sono utilizzate anche per dare forma e valutare la qualità delle cure ricevute e la qualità del rapporto medico-paziente in ambito clinico tanto che la ricchezza semantica del costrutto narrativo delle storie stesse può essere utilizzate anche per una ridefinizione della pratica clinica e per una valutazione della qualità dei servizi sanitari offerti al cittadino.

**“Se si cura una malattia si vince o si perde.**

**Ma se si cura una persona si vince sempre”**

Patch Adams (1945-), medico scrittore USA

La narrazione in medicina aiuta a superare il paradigma positivista attraverso la consapevolezza della non oggettività assoluta del giudizio medico (che spesso si palesa nel disaccordo fra due o più medici circa l'inquadramento e la risoluzione di un problema clinico). Bisogna quindi porre attenzione alla malattia come esperienza umana superando la distinzione tra mondo della realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva per far fronte alle richieste dei pazienti. La mancanza di oggettività assoluta dei “fatti clinici” invita ad un'esplorazione più cosciente dei fattori socio-culturali e personali che concor-

rono alla interpretazione della malattia dal punto di vista del soggetto conoscente e del soggetto-oggetto di conoscenza. Scrive al riguardo Guido Giarelli, medico e sociologo: «...L'interesse per la forma narrativa sta nella sua possibilità di offrire una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile al di là del pensiero razionale...» (Narrare la pratica medica, 2010 F. Angeli; ed. Milano).

La narrative medicine rappresenta un ripensamento del sapere medico attraverso la ricostruzione di un linguaggio comune che parte dall'interpretazione dell'esperienza vissuta volta a definire percorsi personalizzati e densi di significato allo scopo di comprendere "l'altro" nel suo malessere bio-psico-sociale; diventa un momento di riflessione in cui malattia, medicina e salute diventano sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, valori e norme comportamentali in relazione reciproca e che strutturano nella società l'esperienza di malattia.

La malattia rappresenta un momento dell'esperienza biografica del soggetto che comporta una interruzione nella trama narrativa dell'esistenza di una persona. Essa può stravolgere il sistema di significato di una persona mettendo in crisi le sue convinzioni, la sua identità; destabilizza il suo senso di controllo; la rende più consapevole della propria fragilità e precarietà; limita oggettivamente le sue possibilità di realizzazione fino a produrre sfiducia nel futuro e perdita di speranza.

Avverte, infine, la dott.ssa Rita Charon, pioniera della medicina narrativa:

“... Il processo di guarigione comincia quando i pazienti raccontano i sintomi o persino la semplice paura innanzitutto a se stessi, poi ai propri cari ed infine ai medici... Queste narrazioni o patografie, come vengono spesso definite, dimostrano quanto sia critico raccontare il dolore e la sofferenza, abilitano, il paziente a dar voce a ciò che stanno sopportando e a contestualizzare la malattia in modo da sfuggire al suo dominio. Senza l'atto narrativo del raccontare e dell'essere ascoltato, il paziente non può trasmettere a nessun altro e a se stesso ciò che sta attraversando. In modo più radicale ma egualmente vero, senza questi atti narrativi il paziente stesso non può comprendere ciò che i vari elementi della malattia significano...”.

(da Onorare le storie dei pazienti, ed. it., Raffaello Cortina ed., Milano, 2019)

## PROSPETTO

**DEFINIZIONE DEL PROGETTO** - Indagine scientifica in veste narrativa condotta con la metodologia della ricerca clinica di tipo quali-quantitativo. Raccolta, commento, analisi e pubblicazione di storie di malattia oncologica in numero compreso tra 10 e 20 liberamente scritte da pazienti in forma anonima e comunque non identificabili.

**RAZIONALE** - Sono racconti di malattie occorse in un recente passato o ancora in atto

liberamente narrate, previo consenso informato, con l'impiego della scrittura autobiografica che danno vita a narrazioni semistrutturate seguendo una traccia concordata e suggerita per poter uniformare diversi racconti e consentire una analisi dei temi ricorrenti per una comparazione utile a stratificare dati ed elementi lasciando a tutti la facoltà di scrivere liberamente il proprio pensiero, il proprio stato di animo, le proprie emozioni. Vengono suggerite le linee editoriali cui attenersi.

**STRUTTURA** - Composta di vari step: individuazione delle fonti, raccolta delle storie, analisi, ricerca dei temi e immagini ricorrenti, commento, pubblicazione. L'attività di analisi è di tipo quali-quantitativo: per la dimensione qualitativa attraverso la singola storia si ottengono importanti informazioni riguardanti il modo di vivere la malattia, i sentimenti, le preoccupazioni, gli obiettivi, le paure; per la dimensione quantitativa le storie aggregate possono essere analizzate estrapolandone le mappe semantiche, le parole, le espressioni ricorrenti, i profili dei narratori, i percorsi di cura.

**TEMPI DI REALIZZAZIONE** - Inizio e fine dalla raccolta delle storie alla pubblicazione: un anno da giugno a giugno.

**PERSONE COINVOLTE** - Pazienti oncologici prevalentemente del territorio cilentano di maggiore età o anche minori con l'assenso del genitore, che esprimono consenso informato alla partecipazione in forma libera e anonima all'iniziativa.

**FINANZIAMENTI** - Il progetto non ha finalità di lucro, si può avvalere di finanziamenti di Istituzioni ed enti pubblici, ETS, Istituti bancari ed Assicurativi, donazioni libere. Tutto il ricavato dalla diffusione e distribuzione delle copie del libro, al netto delle spese, sarà devoluto in beneficenza e a sostegno della ricerca oncologica.

**PATROCINI** - CIPOMO (Collegio italiano dei Primari Ospedalieri di Oncologia medica), OO. Medici chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Sa, Collegio delle Professioni infermieristiche, Parco Naz. Cilento Vallo di Diano Alburni, Comune di Vallo della Lucania, Comune di Castellabate, FAVO Campania, Associazione per la ricerca sul cancro Angela Serra, ODV Compagni di Viaggio.

**RESPONSABILE DEL PROGETTO** - Dott. Pietro Masullo, direttore a r. UOC Oncologia Ospedale S. Luca di Vallo della Lucania (SA).

## Riferimenti bibliografici

- Muneeb A, Jawaid H, Khalid N, Mian A. The art of healing through narrative medicine in clinical practice: a reflection. *The Permanente Journal* 2017.
- Zaharias G. Narrative-based medicine and the general practice consultation. *Can Fam Physician* 2018; 64 (4): 286-90.
- Documento della Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", ISS Roma, Febbraio 2015.
- Chen I, Forbes C. Reflective writing and its impact on empathy in medical education: systematic review. *J Educ Eval Health Prof* 2014.
- Giarelli G. Storie di cura. *Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano Franco Angeli 2015.
- La medicina incontra la narrazione: dalla cura della malattia alla cura del sé. Romano C. 06/2016. <http://www.metisjournal.it/metis/anno-vi-numero-1-062016-biografie-della-esistenza/167-saggi/808-la-medicina-incontra-la-narrazione-dalla-cura-della-malattia-alla-cura-del-se.html>
- Kleinman A. *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York Basic Books 1988.
- Cenci C. Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients. *Elsevier European journal of internal medicine* 2016.
- Banfi P, Cappuccio A, Latella ME, Reale L, Muscianisi E, Marini MG. Narrative Medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. *International Journal of COPD*, 2018.
- Charon R. *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York, Oxford University Press, 2006.
- Marilaf Caro M, San-Martin M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empathy, loneliness, burnout, and life satisfaction in Chilean nurses of palliative care and homecare services. *Enfermeria Clinica*, 2017; 27 (6): 379-86.
- Park SH, Gass S, Boyle DK. Comparison of reasons for nurse turnover in magnet and non-magnet hospitals. *J Nurs Adm*, 2016; 46 (5): 284-90.
- Greenhalgh T. *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*. Health evidence network synthesis report, no. 49. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016.
- Marini MG, Reale L, Cappuccio A, et al. Narrative medicine to highlight values of Italian pain therapists in a changing healthcare system. *Pain Management* 2014.
- Atti di Congresso "60° CONGRESSO NAZIONALE SOCIETA' ITALIANA DI NEFROLOGIA" Rimini, 2/5 OTTOBRE 2019.
- Cappuccio A, Limonta T, Parodi A, et al. Living with chronic spontaneous urticaria in Italy: a narrative medicine project to improve the pathway of patient care. *Acta Dermato-Venereologica* 2017.
- Petit Dit Dariel O, Regnaud JP. Do Magnet-accredited hospitals show improvements in nurse and patient outcomes compared to non-Magnet hospitals: a systematic review. *JBHI Database System Rev Implement Rep* 2015; 13 (6): 168-219.
- Kelly LA, McHugh MD, Aiken LH. Nurse outcomes in magnet and non-magnet hospitals. *J Nurs Adm* 2011, 41 (10): 428-33.

- Graystone R. How Magnet Designation Helps Hospitals Tackle the Nursing Shortage 2018; 48 (9): 415-6.
- Maturò A. Sociologia della malattia. Franco Angeli ed. 2007, Milano.
- Zannini L. Medical Humanities e Medicina narrativa. Raff. Cort. Ed. 2007, Milano.
- Bert G. Medicina Narrativa. Il Pensiero Scientifico ed. 2007, Milano.
- Greenbalgh T, Hurwitz B. BMJ 1999.
- Frank A. Il narratore ferito, corpo, malattia, etica. ed. it. Einaudi 2022, Torino.
- Spinsanti S. La medicina vestita di narrazione. Il Pensiero Scient. Ed. 2016, Roma.
- Morsello B. Medicina narrativa, temi, esperienze, riflessioni. TrE-Press2017, Roma.
- Lingiardi V. Diagnosi e destino. Ein. 2018, Torino.
- Terzani T. Un altro giro di giostra. TEA ed. 2004, Milano.
- Gadamer HG. Dove si nasconde la salute. ed. it. Raffaello Cortina ed., 1994, Milano.

### PROGETTO ANTHOS I EDIZIONE 2022

Giuseppina C. Una parola nel vuoto  
 Claudia M. Un punto di partenza e non di arresto  
 Elisabetta M. Una tappa della mia vita  
 Rosa C. Anche oggi è una bella giornata  
 Giuseppina C. La luce in fondo al tunnel: la bellezza della vita  
 Maria F. Una "strana" malattia  
 Dora M. Per una carezza  
 Paola T. In viaggio verso la speranza: dal buio alla luce  
 Stefania L. Ali di farfalla  
 Ivana S. Pollyanna: la bambina dei cartoni  
 Maura V. L'ostilità del tempo  
 Paola P. 1825 giorni di me e di te  
 Veronica C. Il lungo viaggio per aprire il cuore chiuso  
 Angela R. E alla fine esce sempre il sole  
 Gaetano R. Quelle maledette cellule chiare

### PROGETTO ANTHOS II EDIZIONE 2025

Raffaella S. Fragilità redenta  
 Anna T. Quel triplo negativo  
 Assunta DC. Un percorso quasi perfetto  
 Maria S. I colori della mia speranza  
 Bianca B. Il mio viaggio nella mia malattia  
 Lucio B. Dalla paura della morte alla gioia della vita  
 Ivana LS. Il mio Angelo Custode  
 Antonietta G. Una prova d'amore

Angelina DE. Un "compagno di viaggio"  
Marisella S. Una piccola macchia scura  
Alfredo B. Riprendermi in mano la vita  
Rino CB. Quei piccoli segnali del corpo  
Rosa C. Un percorso familiare  
Vera C. La rinascita di Vera  
Pina M. Una ragione per vivere  
Francesca C. La forza della vita  
Isabella M. Storia di "I" e del suo "sassolino"

## PATROCINI RICHIESTI



