



Università degli Studi di Cagliari

## **DOTTORATO DI RICERCA**

Storia, Filosofia e Didattica delle Scienze

Ciclo XXVIII

Il giudizio medico fra sapere scientifico ed etica della  
cura: la “prassi” di una buona medicina fra *evidence* e  
*narrative*

Settori scientifico disciplinari di afferenza

M-FIL/03

M-STO/05

Presentata da: Giovanna Frongia

Coordinatore Dottorato: Prof. Marco Giunti

Tutor: Prof.ssa Gabriella Baptist

Esame finale anno accademico 2015 – 2016  
Tesi discussa nella sessione d’esame marzo – aprile 2017

*A Basilio e Caterina,  
perché la loro storia è anche la mia storia*

## Abstract

Modern medicine has been shaped, more and more, to become a purely scientific activity, based on rigorous and objective evidences following the physical-mathematical model dominant in modern science. This mechanistic model, applied to medicine, and the advancements of scientific knowledge and technology have obfuscated the importance of dialogue and of the subject in the care relationship. Through an integration of the *Evidence Based Medicine* and *Narrative Based Medicine* the physician may, in clinical practice, explore biological data and the subjective dimension of the patient as a whole. This approach toward a *medical judgment* might be able to reconcile scientific thought and philosophy of care, turning the technical gesture into a practice of good medicine.

La medicina moderna ha assunto sempre più i connotati di un'attività scientifica fondata su basi rigorosamente oggettive secondo il modello derivante dalla tradizione fisico-matematica dominante nella scienza moderna. Tale modello meccanicista, applicato alla medicina, nonché il progresso della conoscenza scientifica e della tecnica hanno oscurato l'importanza del dialogo e del soggetto nella relazione di cura. Attraverso un'integrazione fra l'*Evidence Based Medicine* e la *Narrative Based Medicine* il medico può, nella pratica clinica, esplorare accanto ai dati biologici la dimensione soggettiva del malato, il suo vissuto di malattia, per giungere a un *giudizio medico* capace di riconciliare pensiero scientifico e filosofia della cura, per trasformare così il gesto tecnico in una pratica di buona medicina.

# INDICE

Ringraziamenti.....	6
Introduzione .....	7
1. FILOSOFIA E MEDICINA.....	12
1.1. Filosofia <i>pratica</i> della medicina.....	12
1.2. I concetti di salute e malattia.....	22
1.3. Dal malato alla malattia .....	31
1.4. Da “ <i>il mio dottore</i> ” a “ <i>il medico</i> ” .....	36
2. DOLORE E SOFFERENZA .....	44
2.1. L’esperienza del dolore .....	44
2.2. Lo sguardo del medico sul dolore e sulla malattia.....	49
2.3. Il <i>narratore ferito</i> .....	62
2.4. L’etica narrativa .....	73
3. LA MEDICINA NARRATIVA.....	78
3.1. Le origini della medicina narrativa .....	78
3.2. La pratica della medicina narrativa .....	88
3.3. Verso una definizione condivisa .....	94
3.4. La <i>digital narrative medicine</i> .....	99
4. IL GIUDIZIO MEDICO FRA <i>EVIDENCE</i> E <i>NARRATIVE</i> .....	103
4.1. Percorsi di integrazione fra <i>EBM</i> e <i>NBM</i> .....	103
4.2. Il giudizio clinico .....	109
4.3. Dalla diagnosi al <i>giudizio medico</i> .....	115
CONCLUSIONI .....	121
APPENDICE .....	125

<i>SCLERARE PER LA SCLEROSI</i> .....	126
La storia di Stefania .....	127
<i>Real Stories</i> .....	129
BIBLIOGRAFIA .....	141
SITOGRAFIA.....	157

## Ringraziamenti

Questo lavoro è il frutto di quattro anni di ricerche, di studio e di incontri nel corso dei quali ho potuto contare sui consigli, sulle indicazioni e sul supporto non solo scientifico, ma anche umano, della Prof.ssa Gabriella Baptist a cui vanno i primi doverosi e sentiti ringraziamenti. Un ringraziamento speciale va al Prof. Marco Giunti per la serietà e competenza che ha dimostrato nello svolgimento del suo ruolo di Coordinatore della Scuola di Dottorato, ma anche per la disponibilità e l'attenzione, dimostrata in questi anni, nel venire incontro alle mie esigenze di dottoranda-lavoratrice. Sento poi di dover ringraziare Stefania a cui va la mia sincera gratitudine per la fiducia che mi ha dimostrato e per la generosità con la quale ha condiviso con me la sua storia di malattia e di vita. La mia profonda riconoscenza, infine, è per tutti gli studiosi che in questi anni hanno partecipato agli incontri in memoria della Prof.ssa Vanna Gessa Kurotschka, organizzati con grande sollecitudine e passione dalla Prof.ssa Gabriella Baptist. Tali incontri sono stati per me un'occasione importante di confronto con esperti provenienti da differenti ambiti, le cui riflessioni e sollecitazioni mi hanno fornito una visione multidisciplinare sui temi oggetto del presente lavoro.

## Introduzione

La medicina moderna ha assunto sempre più i connotati di un'attività scientifica fondata su basi rigorosamente oggettive, a partire dal modello derivante dalla tradizione fisico-matematica dominante nella scienza moderna. Tale modello meccanicista, applicato alla medicina, nonché il progresso della conoscenza scientifica e della tecnica hanno oscurato l'importanza del dialogo e del soggetto nella relazione di cura. Il corpo è una "macchina", la malattia un "guasto" da riparare e al medico viene affidato il compito di "aggiustarla". A partire da questa visione la medicina diventa una scienza che poggia su dati *quantitativi* e si occupa di grandezze *misurabili* e la natura viene ad essere un insieme di fatti aventi realtà indipendente da qualsiasi soggetto e suscettibili di una descrizione univoca e *vera*<sup>1</sup>. Assegnare alla medicina lo statuto di scienza *esatta* implica conseguenze etiche e pratiche nel rapporto che si instaura tra il medico e il paziente nel percorso di cura, poiché una tale visione conduce a sottovalutare gli aspetti soggettivi che entrano in gioco nella relazione terapeutica. Secondo questa visione la verità del malato e le sue preferenze assumono un'importanza secondaria rispetto alla verità *oggettiva* che emerge dagli esami diagnostici e dalle migliori evidenze scientifiche presenti in letteratura.

Obiettivo del presente lavoro è la proposta per la pratica clinica di un percorso di integrazione fra l'*Evidence Based Medicine (EBM)* e la *Narrative Based Medicine (NBM)* nel processo decisionale che conduce il medico a formulare un giudizio clinico. Attraverso l'integrazione di *evidence* e *narrative*, di dati scientifici e narrazione del paziente, il clinico può passare dalla diagnosi della

---

<sup>1</sup> Cfr. G. Israel, *Per una medicina umanistica: Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino, 2010.

patologia, alla formulazione di un *giudizio medico* che abbia i suoi fondamenti nella scienza e nell'etica.

L'auspicio è quello di creare un dialogo proficuo fra pensiero scientifico e riflessione etico-filosofica attraverso un approccio interdisciplinare che integri letteratura, filosofia, arti e scienza, in vista di una contaminazione di saperi in cui il pensiero diventi *meditazione sul dolore* piuttosto che razionale e asettico resoconto scientifico. Per questo motivo, anche nella scelta delle fonti, ho seguito un approccio multidisciplinare privilegiando, oltre ai testi classici di filosofi, di antropologi e di medici che hanno affrontato il tema della salute, della malattia e del dolore nelle loro riflessioni, anche i testi, meno conosciuti, di pensatori che hanno vissuto in prima persona l'esperienza di malattia. La letteratura propriamente detta, invece, mi ha fornito "le parole" per dire la malattia e il dolore, facendo emergere lo stretto legame che esiste fra la sofferenza, la vita e la storia dell'individuo che attraverso la narrazione tenta di ricostruire la sua identità lacerata dall'irrompere della malattia nella sua vita.

Tale analisi, inoltre, potrebbe fornire alla pedagogia medica uno spunto di riflessione in vista dell'elaborazione di un modello educativo per la formazione in medicina, finalizzato a far emergere il carattere interpretativo-dialogico della pratica clinica. L'obiettivo è quello di favorire l'insegnamento e la diffusione delle cosiddette *Medical Humanities* nei piani di studio delle Facoltà di Medicina, per fornire al personale sanitario alcune fondamentali conoscenze umanistiche da affiancare a quelle tecnico-scientifiche.

Infine, la mia ricerca vuole essere un invito rivolto ai medici per confrontarsi con i filosofi sulle problematiche riguardanti la pratica clinica, ma è anche un invito rivolto a larga parte della filosofia contemporanea, che, dopo aver rinunciato a cercare l'essenza dei fenomeni, si è disinteressata delle manifestazioni legate al sentimento e al corpo e del significato che queste assumono per la comprensione della vita. Come denuncia la filosofa Marta Nussbaum, le emozioni come ad esempio la paura, la speranza, la rabbia, che intervengono nell'esperienza di malattia, sono «permeate di intelligenza e



discernimento», sono quindi giudizi di valore che rappresentano una parte costitutiva del ragionamento etico e «non possono esser messe da parte facilmente nelle spiegazioni del giudizio etico, come tanto spesso è accaduto nella storia della filosofia [...], ma dobbiamo misurarci con il caotico materiale del dolore e dell'amore, della rabbia e della paura, e con il ruolo che queste tumultuose esperienze giocano nel pensiero riguardo al bene e al giusto<sup>2</sup>.

Nel primo capitolo, denominato *Filosofia e medicina*, e traccio le linee del dibattito sui rapporti fra filosofia e medicina, sollevato sia da filosofi che da medici, e che riguarda la possibilità di elaborare una filosofia *pratica* della medicina come disciplina autonoma distinta sia dalla filosofia che dalla medicina considerate separatamente. Dall'analisi emerge lo stretto legame che esiste fra la filosofia e la medicina fin dalla sua nascita nell'antica Grecia, ma anche la difficoltà di definire lo statuto epistemologico della stessa medicina, che presenta un carattere duplice di *scienza e pratica*. L'impossibilità di definire la medicina come una scienza pura, al pari della fisica e della matematica, genera tensioni fra teorie esplicative e finalità terapeutiche, fra conoscenza universale e comprensione del particolare, nel momento in cui la scienza medica si confronta con la dimensione dei valori che entrano in gioco nell'incontro clinico. La relazione medico-paziente è il nucleo centrale della medicina clinica e il contributo maggiore che la riflessione filosofia può offrire alla scienza medica va ricercato nella *prassi* dell'incontro terapeutico e nell'analisi delle dimensioni etiche che in esso intervengono. Una *filosofia pratica*, nel senso aristotelico del termine, intesa come espressione di una forma di razionalità diversa rispetto a quella scientifica, che non ricerca una conoscenza fine a se stessa, ma si dirige verso una comprensione che vuole orientare l'azione. Il riferimento è qui alla *phrónesis*, a quella ragionevolezza pratica che permette al medico di deliberare su

---

<sup>2</sup> M. Nussbaum, *Women and Human Development: The Capabilities Approach* (2000), trad. it. di W. Mafezzoni *Diventare persone: Donne e universalità dei diritti*, il Mulino, Bologna, 2001, pp. 17-18.

quale sia il mezzo più adatto per raggiungere il suo fine, il maggior bene per il paziente.

Il secondo capitolo, *Dolore e sofferenza*, è frutto di un progetto di ricerca interdisciplinare a cui ho preso parte all'Università di Cagliari dal titolo *Cognizione del dolore: filosofia, etica, pedagogia. Dal mondo antico alle pratiche contemporanee*, che ha visto coinvolti tre gruppi di ricerca: storici della filosofia, filosofi morali e pedagogisti. L'analisi dell'esperienza del dolore e della sofferenza rappresenta il nucleo centrale del mio lavoro di tesi perché fa emergere in maniera evidente la complessità di tali fenomeni che sono al tempo stesso esperienze costitutive e originarie dell'esistenza umana, ma anche manifestazioni talmente particolari e individuali che non possono essere comprese soltanto per mezzo di uno sguardo medico che vuole essere *scientifico* e *oggettivo*. La *fenomenologia del dolore* rivela la difficoltà per la scienza medica di comprendere tale esperienza a partire da una concezione dualistica della realtà che, separando in maniera irriducibile la *res cogitans* dalla *res extensa*, pretende di indagare il dolore e la sofferenza soltanto come un guasto meccanico del corpo. L'individuo sofferente non è soltanto espressione di un corpo biologico, di un *Körper*, ma è anche un corpo vissuto, un *Leib* e la sua esperienza dolorosa non riguarda soltanto il corpo fisico, ma è integrata nel suo vissuto esistenziale e rappresenta una minaccia per l'integrità della propria identità.

L'incontro tra corporeità e identità avviene nella narrazione, nella storia di malattia che il paziente costruisce per dare un senso al proprio dolore inserendola così nella trama più ampia della sua vita lacerata dall'evento doloroso. È questo il pilastro centrale dei più recenti sviluppi dell'approccio narrativo in medicina che ci conducono al terzo capitolo, intitolato appunto *La medicina narrativa*, nel quale indago gli sviluppi di tale paradigma dalle sue origini, fino alla recente nascita della *digital narrative medicine*, fenomeno questo che ancora necessita di essere indagato. Come mostro nel quarto capitolo, *Il giudizio medico fra evidenze e narrative*, la pratica della *NBM* non si pone in contrapposizione con l'*EBM*, ma anzi la integra e la completa. Il luogo in cui tale integrazione può realizzarsi è la

relazione terapeutica, dove il medico e il paziente condividono un percorso di cura in vista di un obiettivo comune, che trova il suo compimento in un giudizio come unione di scienza ed etica.

La tesi termina con un'Appendice nella quale ho inserito *La storia di Stefania* e alcune *Real Stories* dei frequentatori del suo blog, che narrano la loro storia di malattia e di vita in compagnia della sclerosi multipla. Stefania, affetta da sclerosi multipla è l'ideatrice e la curatrice del blog *flipout4ms*, sclerare per la sclerosi, rivolto a chi, come lei, vive l'esperienza di una malattia cronico-degenerativa quale la sclerosi multipla. Un esempio di *narrative medicine* in pratica in cui un *narratore ferito* dà voce al suo dolore nel tentativo di ricostruire una nuova storia di vita *vissuta* insieme alla malattia.

# 1. FILOSOFIA E MEDICINA

Celebre è il detto di Ippocrate: “*Iatros philosophos isotheos*”  
Il medico che si fa filosofo diventa pari a un dio.  
Con ciò non si allude a chi si limita a studiare filosoficamente,  
ma al medico che agisce, che è filosofo mentre, nel fluire della  
vita, facendo il medico, pensa secondo norme eterne.

*Karl Jaspers*

Io sto analizzando la salute, ma non ci riesco perché  
m'accorgo che, analizzandola, la converto in malattia.

*Italo Svevo*

## 1.1. Filosofia *pratica* della medicina

Tra medicina e filosofia, pur nella loro differenza disciplinare, è presente fin dalle loro origini nella Grecia antica, un profondo intreccio, ma la disciplina specifica chiamata *filosofia della medicina* è relativamente recente, poiché nasce alla fine del XIX secolo e si afferma nel corso di quello successivo. Intorno alla metà del XX secolo, infatti, si sviluppa un intenso dibattito sui rapporti fra filosofia e medicina, sollevato sia da filosofi che da medici, soprattutto riguardo la possibilità di elaborare una qualche filosofia della medicina come disciplina autonoma, distinta sia dalla filosofia che dalla medicina considerate separatamente<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Per un'analisi articolata e approfondita sulla filosofia della medicina cfr. A. Pagnini (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica e diritto*, Carocci, Roma, 2010; D. C. Thomasma, E. D. Pellegrino, *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, Oxford University Press, New York, 1981; H. T. Engelhardt

Il medico Edmund Pellegrino, che è stato Professore Emerito di Medicina e Etica Medica all'Istituto Kennedy di Etica presso la Georgetown University e fondatore del Centro di Bioetica, individua tre modalità che possono guidare la ricerca filosofica sulla medicina: filosofia *e* medicina (*philosophy and medicine*), filosofia *nella* medicina (*philosophy in medicine*) e filosofia *della* medicina (*philosophy of medicine*), a cui successivamente aggiunge un quarto modello che è quello denominato filosofia medica (*medical philosophy*), ma che risulta essere più impreciso degli altri e riguarda le riflessioni informali sulla pratica della medicina operate dai medici sulla base della loro esperienza clinica personale<sup>4</sup>. Nel primo modello, filosofia *e* medicina rimangono due ambiti disciplinari distinti, ma affrontano i problemi comuni a entrambe. La filosofia *nella* medicina, invece, applica alle questioni mediche le metodologie di ricerca utilizzate in ambiti specifici della filosofia. Tuttavia, entrambi i modelli, nonostante offrano preziosi contributi per far luce su questioni epistemologiche, mediche e filosofiche, per Pellegrino non riescono a delinarsi come uno specifico campo d'indagine quanto la filosofia *della* medicina, che ha per oggetto di studio le singolari dimensioni umane che intervengono nella pratica clinica e gli aspetti metodologici, conoscitivi ed etici che entrano in gioco nell'interazione clinica, definita da Thomasma e Pellegrino «il materiale a priori della medicina»<sup>5</sup>. In altri

---

Jr., *Is there a Philosophy of Medicine?* in «PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association», 2, 1976, pp. 94-108. Va precisato come alcuni autori rifiutino l'esistenza della filosofia della medicina come campo di indagine a sé stante. Ad esempio Jerome Shaffer nega che possa darsi una filosofia della medicina come branca filosofica autonoma sostenendo che non ci sono problemi filosofici comuni a entrambe le discipline, cit. da H. T. Engelhardt Jr., *Is there a Philosophy of Medicine?*, citato più sopra. Anche Artur Caplan nega che vi sia un tale ambito disciplinare affermando che, qualora dovesse comunque esistere, esso tratterebbe le questioni di cui già si occupa la filosofia della scienza, risultando così una sub-disciplina e non un ambito disciplinare distinto, cfr. A. Caplan, *Does the philosophy of medicine exist?* in «Theoretical Medicine», 13, 1992, pp. 67-77. In risposta alle obiezioni avanzate da A. Caplan cfr. H. R. Wulff, *Philosophy of Medicine: From a Medical Perspective*, in «Theoretical Medicine», 13, 1992, pp. 79-85 e E. D. Pellegrino, *What the Philosophy of Medicine Is*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 19, 1998, pp. 315-336.

<sup>4</sup> E. D. Pellegrino, *What the Philosophy of Medicine Is*, cit.

<sup>5</sup> D. C. Thomasma, E. D. Pellegrino, *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, cit., p. 64.

termini la riflessione filosofica, per i due autori, deve essere guidata da un approccio fenomenologico a partire dall'analisi dell'interazione clinica per rilevare e fondare i significati e le strutture più profonde della relazione medico-paziente:

Per Pellegrino, ciò che rimarrà sempre presente nella medicina, nonostante le sue inevitabili e costanti trasformazioni, sono l'esperienza della malattia che ognuno di noi sperimenta nell'arco della propria vita e la risposta da parte del professionista alla domanda di aiuto formulata dal paziente<sup>6</sup>.

I futuri medici, osservano Thomasma e Pellegrino, apprendono le nozioni sul corpo umano prima di entrare in contatto con i pazienti, ossia prima di confrontarsi con i problemi dell'incontro clinico e della gestione della cura, che sono lo scopo ultimo della medicina in quanto tale. In realtà fra gli studiosi non c'è accordo su come debba intendersi la filosofia *della* medicina e tale difficoltà è legata al fatto che non c'è nessuna definizione univoca e accettata neppure del termine "medicina", che risulta indeterminato e polisemico. Il medico epistemologo Georges Canguilhem la definisce «*une science appliquée ou une somme évolutive de sciences appliquées*»<sup>7</sup> che si occupa della salute del singolo malato, riferendosi alla cosiddetta "medicina scientifica", quella fondata sulla conoscenza, sul metodo e sugli strumenti delle scienze naturali, così come si è storicamente delineata nella seconda metà dell'Ottocento. La medicina scientifica presenta un carattere duplice di scienza e pratica e questo genera tensioni fra teorie esplicative e finalità terapeutiche, fra astratto e concreto, fra conoscenza universale e comprensione del particolare, nel momento in cui la scienza medica si confronta con la dimensione dei valori:

---

<sup>6</sup> F. Marin, *Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell'etica biomedica*, Bruno Mondadori, Milano, 2012, p. 69.

<sup>7</sup> G. Canguilhem, *Le statut épistémologique de la médecine*, in «History and Philosophy of Life Sciences», 10 (Suppl.), 1985, pp. 15-29:24.

La medicina scientifica è così percorsa da una costante tensione fra aspetti conoscitivi, teorie e finalità pratiche, attività curative. Questa reciproca codificazione di domini di significato e finalità si attualizza in clinica e quindi attraverso uno spazio multiforme, composito e denso di dinamiche soggettive interpersonali. [...] Esisterebbe cioè un gap epistemologico tra insieme delle conoscenze biomediche da un lato e la loro applicazione nel giudizio e nella pratica clinica dall'altro<sup>8</sup>.

Anche il filosofo Hans-Georg Gadamer, nel domandarsi come nella pratica medica sia possibile risolvere la questione “dell’ambiguo legame” fra teoria e prassi, mette in luce la difficoltà di tale compito, dovuta al divario esistente tra medicina scientifica e arte medica, fra un sapere generale e l’applicazione concreta di tale sapere al caso singolo, che risiede nell’esperienza del medico e nella sua capacità di giudicare:

Nella prassi medica però ci troviamo in un ambito che evidentemente esige un'altra applicazione delle nozioni apprese. Senza quasi disporre di un metodo predefinito il medico deve trovare il rimedio giusto per ogni singolo caso, dopo che la scienza ha messo nelle sue mani le leggi generali, i meccanismi e le regole<sup>9</sup>.

La medicina è una *praxis* che unisce finalità tecniche, l’esercizio tecnico-pratico della terapia, ed etiche, l’esercizio etico-pratico dell’aver cura, così come esemplificato dalla lingua inglese che distingue tra *to cure*, ossia la prassi terapeutica che ha per oggetto la malattia organica ed è indirizzata a ripristinare malfunzionamenti biologici, e *to care*, l’aspetto curativo che ha per oggetto un soggetto, cioè il malato inteso come persona nella sua interezza, con la sua

---

<sup>8</sup> S. Canali, *La medicina scientifica*, in A. Pagnini (a cura di), *Filosofia della medicina*, cit., pp. 81-118:82.

<sup>9</sup> H.-G. Gadamer, *Über die Verborgenheit der Gesundheit* (1993), trad. it. di M. Donati e M.E. Ponzio, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano, 1994, p. 106.

esperienza passata, la sua storia familiare, la sua cultura di riferimento e le sue emozioni, e che ha come fine il miglioramento del benessere della persona umana nella sua integrità. La cura è un processo complesso teso a ricostituire l'integrità personale danneggiata dalla malattia e dalla sofferenza, un processo dove gli interventi tecnici e biomedici si inseriscono in un contesto più ampio di risanamento della realtà della persona malata:

La medicina non è una scienza, è una pratica umana basata su scienze e che opera in un mondo di valori. È, in altri termini, una tecnica – nel senso ippocratico di *téchne* – dotata di un proprio sapere, conoscitivo e valutativo, e che differisce dalle altre tecniche perché il suo oggetto è un soggetto: l'uomo<sup>10</sup>.

Attraverso l'uso di protocolli diagnostici e terapeutici e per mezzo dell'applicazione di altre scienze, la medicina offre una *spiegazione* per la *cure* del malfunzionamento organico, tuttavia per giungere alla *care*, le *cause* biologiche vanno inserite all'interno di un'esperienza di vita e di una situazione personale contingenti, in vista della *comprensione* dei *significati* che la malattia assume per quella persona che la *vive*. Ancora la lingua inglese utilizza tre termini differenti per indicare la malattia, termini che corrispondono alle tre dimensioni che la contraddistinguono: la malattia definita *disease* indica la disfunzione organica, il danno oggettivabile mediante la raccolta di parametri organici di natura fisico-chimica, mentre la *illness* fa riferimento alla malattia vissuta e allo stato di sofferenza della persona malata, quindi all'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto. Il concetto di malattia non si limita però solo alla dimensione biomedica (*disease*) e a quella soggettiva (*illness*), ma comprende anche la malattia intesa come riconoscimento sociale (*sickness*). Nella pratica e nella ricerca la medicina unisce la conoscenza scientifica con la dimensione dei

---

<sup>10</sup> G. Cosmacini, *Il mestiere di medico. Storia di una professione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2000, p. XI.



valori, possiamo perciò distinguere nella scienza medica la biomedicina, che si occupa quasi esclusivamente della ricerca, dalla *clinica* che è diretta alla diagnosi e alla cura “nel letto” (clinica deriva appunto dal greco *kline*) del paziente. La medicina clinica, detta anche *Clinica Medica* e in seguito *Medicina Interna* è una delle maggiori specialità della moderna medicina, istituzionalizzata, anche come insegnamento universitario, nei primi anni dell’Ottocento<sup>11</sup>. La medicina interna, così denominata perché ha per oggetto le malattie degli organi interni e le patologie di carattere generale, privilegia un approccio olistico alla persona piuttosto che rifarsi al riduzionismo biologico adottato dalle altre specializzazioni mediche. Il medico internista, il *clinico* per eccellenza, si prende cura dei malati nella loro complessità di individui non riconducibili alla somma delle parti e deve perciò possedere competenze scientifiche, tecniche, ma anche umanistiche. Il sapere clinico, inteso nel senso più ampio del termine come esercizio della pratica medica nel letto del paziente, riguarda l’indagine sui singoli casi in medicina e ha come fine la conoscenza in vista della cura, non chirurgica, della patologia e della persona malata. La medicina clinica non è quindi riducibile alle scienze da cui trae alimento, poiché non è finalizzata alla conoscenza in quanto tale, ma ha come fine la cura degli esseri umani e il suo esercizio si fonda sull’incontro fra due uomini che si incrociano nel momento in cui uno espone la propria fragilità richiedendo l’aiuto che l’altro gli offre in termini di sapere e conoscenza. Fin dalla sua nascita, infatti, la pratica medica richiede a coloro che la esercitano la realizzazione e lo sviluppo del *bene* del paziente. Tale dovere compare già nel *Giuramento* ippocratico – *primum non nocere* – con il quale il medico si impegna, nell’esercizio della propria professione, a prescrivere al paziente soltanto quei rimedi che gli procureranno beneficio, evitando di causargli danno e ingiustizia<sup>12</sup>. La medicina clinica è perciò una *praxis*, intesa nella sua formulazione aristotelica,

---

<sup>11</sup> Per un’analisi sulla storia della Medicina Interna cfr. M. Soldini, *Filosofia e medicina: Per una filosofia pratica della medicina*, Armando editore, Roma, 2006, pp. 31-38.

<sup>12</sup> F. Marin, *Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell’etica biomedica*, cit., p.1.

come espressione di una forma di razionalità diversa rispetto a quella scientifica, un sapere in cui la conoscenza della causa ha per oggetto un'azione che ha il fine in se stessa. Aristotele, infatti, distingue la *poiesis*, cioè l'agire tecnico o produttivo che si realizza con la *téchne* e ha come fine la produzione, dalla *praxis*, cioè l'agire pratico che ha invece il fine immanente all'azione, è guidato da un ideale di *bene* e può realizzarsi tramite la *phrónesis*, ossia la capacità di emettere giudizi prudenti e consapevoli in una situazione particolare, com'è quella in cui sempre si colloca l'azione:

Il genere dell'azione (*praxeôs*) è altro da quello della produzione (*poiêseôs*), perché il fine della produzione è diverso (dalla produzione stessa), mentre quello dell'azione non lo è; il fine dell'azione, infatti, è la stessa azione buona (*eupraxia*)<sup>13</sup>.

La medicina clinica ha come fine l'azione diretta alla promozione e alla realizzazione del maggior *bene* per il paziente e necessita anche di una forma di razionalità distinta da quella strumentale e calcolante, una ragionevolezza pratica che, conciliando l'*ethos* con il *logos*, possa fungere da guida per l'azione. Tale forma di razionalità che non ricerca una conoscenza fine a se stessa, ma una comprensione che vuole orientare la prassi, è rappresentata dalla *filosofia pratica*, la quale fornisce una metodologia dialettica per affrontare le questioni filosofiche che nascono nella scienza medica. L'espressione "filosofia pratica" compare per la prima volta in Aristotele il quale la distingue dalla filosofia teoretica, ossia la pura conoscenza, lo studio e la ricerca che hanno come fine la verità. La filosofia pratica ha per oggetto le cose "praticabili", la prassi e ha come fine l'azione in una situazione particolare:

---

<sup>13</sup> Aristotele, *Etica Nicomachea*, VI, 1140 b 3-7, cit. da E. Berti, *Filosofia pratica*, Alfredo Guida editore, Napoli, 2004, p. 7.

È giusto anche chiamare la filosofia (*philosophian*) scienza della verità, poiché di quella teoretica (*theôrêtikês*) è fine la verità, mentre di quella pratica (*praktikês*) è fine l'opera (*ergon*); se anche, infatti, i (filosofi) pratici indagano come stanno le cose, essi non considerano la causa per sé, ma in relazione a qualcosa ed ora<sup>14</sup>.

La filosofia pratica è per Aristotele una scienza valida “per lo più”, una conoscenza delle cause con un suo proprio metodo, ma è diversa sia dalle scienze teoretiche che ricercano la verità come fine a se stessa, sia da quelle poietiche (le tecniche) che sono dirette alla produzione. La filosofia pratica ricerca il modo di essere delle cose al fine di cambiarlo, quindi la verità, la conoscenza delle cause, non è il fine, ma un mezzo in vista dell'azione umana, la quale è sempre situata nel presente e ha il suo principio nella *scelta*. Nella sua trattazione Aristotele ricorre alla medicina come termine di confronto per spiegare il livello del probabile e del vero “per lo più” in riferimento alle azioni rivolte al bene, oggetto della filosofia pratica:

Ciò che rientra nel campo della prassi e dell'utile non ha nulla di stabile, come non lo ha nemmeno ciò che rientra nel campo della medicina. E se i discorsi in universale hanno queste caratteristiche, il discorso sui casi singoli mancherà anche più di precisione, infatti il discorso sul caso singolo non rientra in nessuna arte né in alcuna serie di precetti, ma è necessario, sempre, che chi agisce prenda in esame ciò che riguarda l'occasione presente, proprio come si dà nel caso della medicina e dell'arte del pilota<sup>15</sup>.

Nella scienza pratica aristotelica è centrale l'aspetto valutativo-qualitativo, poiché il ragionamento pratico ha per oggetto “qualità” come il “bene” e il “male” che sono oggetto di valutazione e tale analisi «assume una particolare rilevanza in campo medico, rispetto alla natura del ragionamento clinico, se è vero, come

---

<sup>14</sup> Ivi, p. 5.

<sup>15</sup> Aristotele, *Etica Nicomachea*, II, 1104a 4-9, trad. it. a cura di C. Natali, Editori Laterza, Bari, 2003, p.51

osserva Cassell, che nel suo ambito è impossibile eliminare la nozione di distinzione qualitativa»<sup>16</sup>. Il ragionamento pratico presenta un carattere di incertezza che deriva proprio dalla sua natura valutativo-qualitativa e dal suo dirigersi verso circostanze particolari che non permettono di raggiungere il rigore e la certezza delle scienze teoretiche:

Nel ragionamento pratico esiste sempre un margine di incertezza e di rischio legato alla difficoltà di collegare immediatamente il caso particolare ai principi generali, all'impossibilità di prevedere e formalizzare completamente l'infinita varietà delle distinzioni qualitative individuali e delle circostanze concrete in cui si realizzano la decisione e la scelta<sup>17</sup>.

Gadamer, nel richiamarsi esplicitamente alla filosofia pratica aristotelica, sostiene che l'applicazione della scienza, pur rientrando nell'ambito della prassi, tuttavia non la esaurisce e non si identifica con essa, poiché «la prassi, è di volta in volta, anche scelta e decisione tra diverse possibilità e quindi si trova sempre in relazione con "l'essere" dell'uomo [...]. Da questo punto di vista emerge un contrasto ineliminabile tra scienza e prassi. La scienza è essenzialmente incompiuta, mentre la prassi richiede decisioni istantanee»<sup>18</sup>. La medicina è intrinsecamente legata alla prassi e non può essere concepita soltanto come tecnica o come sapere teorico-scientifico, bensì come un «genere speciale di scienza pratica» che unisce conoscenze mediche, quindi abilità terapeutiche e diagnostiche e sapere filosofico-umanistico, inteso come saggezza e capacità critica di comprendere, interpretare e valutare un caso particolare di un problema generale:

---

<sup>16</sup> E. Buzzi, *La persona al centro della cura: Una sfida per la medicina moderna*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2010, p. 55.

<sup>17</sup> Ivi, p. 56.

<sup>18</sup> H.-G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, cit., p.8.

Nell'ambito delle scienze moderne la medicina rappresenta una singolare unità di conoscenza teoretica e di sapere pratico, una coesione che non può essere intesa come applicazione della scienza alla prassi. Dunque consiste in un genere speciale di scienza pratica di cui nel pensiero moderno si è smarrito il concetto. [...] L'autentica medicina, la quale include un sapere puro e una reale capacità pratica, esige anche il discernere quella che di volta in volta è la condizione dell'organismo e ciò che ad esso risulta salutare<sup>19</sup>.

E poiché è nella pratica clinica, nell'incontro fra medico e paziente, che emergono maggiormente le questioni filosofiche riguardanti l'essere umano in vista del suo *bene*, allora è dall'analisi di tale incontro e dalle variabili che in esso si riscontrano che si dovrà partire per offrire un contributo in vista di un maggiore dialogo non solo fra professionisti della cura e pazienti, ma anche fra medici e filosofi, fra medicina e filosofia. Affrontare problematiche cliniche da una prospettiva essenzialmente filosofica è il primo passo per cogliere l'invito del medico e filosofo Maurizio Soldini, il quale, nell'auspicare un riavvicinamento delle due discipline, anche nel campo della formazione medica, propone di rifarsi a «un certo tipo di filosofia»<sup>20</sup> per affrontare le riflessioni che nascono nel campo dell'esperienza clinica. Un sapere che, attraverso l'intreccio delle questioni epistemologiche e metodologiche, oggetto della filosofia e medicina, con le questioni riguardanti le singolari dimensioni umane del rapporto clinico, oggetto della filosofia *della* medicina, conduca verso lo sviluppo di una *filosofia pratica della medicina*.

---

<sup>19</sup> Ivi, pp. 47-48.

<sup>20</sup> M. Soldini, *Filosofia e medicina. Per una filosofia pratica della medicina*, cit., p. 20.

## 1.2. I concetti di salute e malattia

Sui rapporti fra filosofia e medicina, come abbiamo visto, è aperta da sempre un'articolata e vivace discussione che solleva questioni importanti per entrambi i campi di sapere, una delle principali riguarda la definizione dei concetti di salute e malattia<sup>21</sup>. Un'indagine sullo statuto epistemologico della medicina mostra la difficoltà di definire *oggettivamente* i concetti di salute, malattia e normalità che stanno alla base delle concezioni del sapere medico-biologico. Nelle riflessioni contenute nel saggio *Le normal et le pathologique*, riedizione della sua tesi di dottorato in medicina, il medico epistemologo Georges Canguilhem affronta l'analisi di concetti quali "normalità" e "patologia" secondo la definizione assegnata loro dalle moderne scienze della vita. La medicina positivista, fedele alla sua visione, riconduce la patologia ad una variazione *quantitativa* per eccesso o per difetto rispetto ad uno stato di normalità, definito preliminarmente dalla fisiologia generale in modo scientifico e oggettivo. La pretesa di ridurre tali fenomeni a entità oggettivamente analizzabili mostra la sua debolezza in quanto, per l'autore, non esiste una normalità che risponde a parametri fissi e immutabili, ma è dall'esperienza della malattia che conosciamo la salute:

L'ambizione di rendere la patologia, e di conseguenza la terapeutica, interamente scientifiche, facendole procedere semplicemente da una fisiologia preventivamente istituita, avrebbe senso soltanto se fosse possibile innanzitutto

---

<sup>21</sup> Cfr. H. R. Wulff, *Philosophy of Medicine: From a Medical Perspective*, in «Theoretical Medicine», 13, 1992, pp. 79-85:85: «In summary, there is a field of philosophical activity which is closely linked to the main trends of contemporary medical thinking. I feel that it is justified to call this field "philosophy of medicine" and, since it serves the same goal as the rest of medicine, to regard it as an emerging (or reemerging) medical discipline. The core issue is, as mentioned by Caplan, the analysis of health and illness – the two concepts which define medical activities – but all the other topics which I have mentioned are in some way or another linked to that analysis». Su questo tema cfr. anche M. C. Amoretti, *Filosofia e medicina: Pensare la salute e la malattia*, Carocci editore, Roma, 2015.

fornire una definizione puramente oggettiva del normale come di un fatto, e se, inoltre, fosse possibile tradurre ogni differenza tra lo stato normale e lo stato patologico nel linguaggio della quantità, giacché solo la quantità può rendere conto ad un tempo dell'omogeneità e della variazione<sup>22</sup>.

Lo studio dei fenomeni patologici non può essere fondato in modo scientifico soltanto a partire da dati oggettivi, poiché riceve dalla clinica la nozione di malattia, la quale a sua volta deriva dall'esperienza della patologia e dal vissuto dell'individuo, di quel particolare e irripetibile individuo malato. Lo stesso termine patologia, suggerisce Canguilhem, implica il *pathos*, un'esperienza soggettiva di sofferenza, il *mal vivre*:

Il medico ha la tendenza a dimenticare che sono i malati a chiamare il medico. [...] Possiamo affermare che in materia biologica è il pathos che condiziona il logos, perché lo chiama in causa. È l'anormale a suscitare interesse teorico per il normale. Una norma non è riconosciuta come tale se non in un'infrazione<sup>23</sup>.

Un fenomeno patologico è qualificato come tale sempre in relazione all'individuo malato, per questo il tentativo di definire la normalità e la malattia in maniera oggettiva sul modello delle scienze esatte è destinato a fallire, in quanto la medicina ha come proprio oggetto quella determinata persona malata, la quale è dotata di un corpo che risponde a leggi scientificamente determinabili, ma è anche un soggetto che *vive, sente e soffre* la sua condizione di persona malata. La malattia esiste non perché la definisce la medicina<sup>24</sup>, ma al contrario la medicina

---

<sup>22</sup> G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1966), trad. it. di D. Buzzolan, *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, 1998, p. 32.

<sup>23</sup> Ivi, p. 171.

<sup>24</sup> Ivi, pp. 190-191. Nota a riguardo Georges Canguilhem: «É dunque innanzitutto perché gli uomini si sentono malati che vi è una medicina. É solo secondariamente – per il fatto che vi è una medicina – che gli uomini fanno in che cosa essi sono malati [...]. É sempre la relazione all'individuo malato, tramite la mediazione della clinica, ciò che giustifica la qualificazione di un fenomeno come patologico. Anche ammettendo l'importanza dei metodi oggettivi di osservazione

esiste perché è l'individuo che sperimenta e qualifica come patologici determinati stati, poiché «la vita di un vivente, foss'anche un'ameba, non riconosce le categorie di salute e di malattia se non sul piano dell'esperienza, che è prova innanzitutto del senso affettivo del termine, e non sul piano della scienza»<sup>25</sup>.

La norma implica la possibilità di una violazione e la normalità non è un concetto puramente descrittivo suscettibile di una misurazione e di una determinazione oggettiva, ma implica un giudizio di valore. Il ruolo di una norma, scrive Canguilhem:

è quello di svalutare l'esistenza al fine di permetterne la correzione. Dire che la salute perfetta non esiste equivale soltanto a dire che il concetto di salute non è quello di esistenza, bensì di una norma, la cui funzione e il cui valore consistono nell'essere messa in rapporto con l'esistenza per suscitare la modificazione<sup>26</sup>.

E i valori e le norme non sono nozioni esterne al vivente, ma immanenti alla vita, in quanto per il filosofo è la vita stessa che produce la normatività:

È la vita stessa e non il giudizio medico che fa del normale biologico un concetto di valore e non un concetto di realtà statistica. La vita, per il medico, non è un oggetto, bensì una realtà polarizzata di cui la medicina prolunga, apportando la luce relativa ma indispensabile della scienza umana, lo sforzo spontaneo di difesa e di lotta contro tutto ciò che è di valore negativo<sup>27</sup>.

La guarigione, secondo questa visione della salute, non è il semplice «ritorno all'innocenza biologica», ma «guarire significa darsi nuove norme di vita, talvolta superiori alle precedenti»<sup>28</sup>. La pratica clinica mostra come spesso le

---

e di analisi in patologia, non sembra che si possa parlare, correttamente dal punto di vista logico, di «patologia oggettiva».

<sup>25</sup> Ivi, p. 162.

<sup>26</sup> Ivi, p. 51.

<sup>27</sup> Ivi, p. 100.

<sup>28</sup> Ivi, cit., p. 190.



persone che guariscono da una malattia debilitante stabiliscano un nuovo equilibrio che prima dell'evento patologico avrebbero considerato anormale.

Nello scritto *La salute: concetto volgare e questione filosofica*, trascrizione di una conferenza tenuta nel 1988, Canguilhem si interroga ancora sull'oscuro concetto di salute, mostrandone la complessità e l'impossibilità di una chiara definizione<sup>29</sup>. La salute è definita dal filosofo come capacità normativa, cioè come la possibilità del soggetto di rispondere a situazioni ambientali diverse, modificando le proprie condizioni di normalità senza che i parametri vitali siano messi a rischio:

Il corpo vivente è dunque quell'esistente singolare la cui salute esprime la qualità dei poteri che lo costituiscono e gli consentono di vivere e assolvere i compiti che gli sono imposti – un esistente singolare che si trova esposto a un ambiente che non ha potuto scegliere<sup>30</sup>.

Secondo l'efficace espressione del chirurgo René Leriche «la salute è la vita nel silenzio degli organi», ossia l'inconsapevolezza del corpo che ci permette di compiere le attività della vita in maniera automatica, senza che ce ne rendiamo conto. Anche il filosofo Hans-Georg Gadamer, in una raccolta di contributi su argomenti che riguardano la salute, la cura e l'arte medica, definisce la salute come ciò che “si nasconde” e “che non si dà a vedere”, al contrario della malattia che “ci viene incontro” e “ci invade” mostrando la difficoltà di definire in maniera oggettiva concetti quali salute e malattia. «In verità – scrive Gadamer – non è possibile misurare la salute, proprio perché essa rappresenta uno stato di intrinseca adeguatezza e di accordo con se stessi, che non può essere superato da nessun

---

<sup>29</sup> G. Canguilhem, *Écrits sur la médecine* (1970), trad. it. di D. Tarizzo, *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Einaudi, Torino, 2007, pp. 23-34.

<sup>30</sup> Ivi, p. 28.

altro tipo di controllo»<sup>31</sup> e suggerisce di rivolgere lo sguardo alla filosofia antica per rintracciare spunti di riflessione su questi temi.

La filosofia antica ha riflettuto criticamente su tali questioni, elaborando concetti chiari e lucide analisi che ancora ritroviamo nei dibattiti contemporanei sulla crisi che la medicina sta vivendo. In particolar modo nei dialoghi platonici è già presente una nozione di *salute* a partire dalla visione di un corpo come una struttura in equilibrio naturale dinamico e di *cura* intesa come una costante conoscenza dei processi che permettono il mantenimento dell'equilibrio naturale. Nel *Carmide* la salute non è la somma di un insieme di organi che presi singolarmente risultano sani, ma è «uno stato globalmente sano dell'intero, un modo equilibrato ed armonico di stare insieme dei suoi componenti, non computabile come meccanica somma della salute riscontrata in ciascuno, ma come modo irripetibile ed esclusivo del loro stare insieme in quello specifico intero»<sup>32</sup>. Secondo tale visione, fedele al paradigma ippocratico-galenico, è un buon medico colui che saprà inserire tali dati in un contesto globale prestando attenzione alle loro correlazioni, ma anche al particolare e irripetibile modo di essere legati fra loro. Nel dialogo omonimo, il bellissimo Carmide è presentato a Socrate, il quale domanda se il giovane è bello, oltre che nel corpo (*σῶμα*), anche nell'anima (*ψυχή*). Il ragazzo racconta di soffrire di emicrania mattutina e Socrate gli propone un rimedio per il suo disturbo, un *phàrmakon* che consiste in un'erba medicinale per il corpo da somministrare con certi tipi di incantesimi, i “ragionamenti ben fatti”, che altro non sono che la stessa interrogazione filosofica di Socrate, la quale mette in luce come il giovane Carmide sia affetto anche da una patologia dell'anima ed è proprio questa che per prima deve essere curata se si vuole che l'intero stia bene:

---

<sup>31</sup> H.-G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, cit., p. 117.

<sup>32</sup> L. M. Napolitano Valditara, *Pietra filosofale della salute: Filosofia antica e formazione in medicina*, a cura di F. Fermeglia, QuiEdit, Verona, 2011, p. 52.

Voglio parlarti più chiaramente dell'incantesimo (*epoidè*) illustrandoti di che si tratti: poco fa in qualche modo ero in difficoltà su come mostrarti il suo potere. È tale infatti, Carmide, da non poter guarire la testa soltanto, ma come forse hai già sentito dire dei buoni medici (*tôn agathôn iatrôn*), che, se qualcuno si presenta da loro avendo una patologia agli occhi, affermano di non potersi mettere a curare gli occhi soltanto, ma che occorrerebbe curare di conserva anche la testa se gli occhi devono tornare a stare bene; e del resto che pensare di curar la testa di per sé, indipendentemente dal corpo nella sua interezza, sarebbe una grossa sciocchezza. In base a questo ragionamento, applicando un regime al corpo nella sua globalità, intraprendono a curare e a guarire la parte insieme con l'intero. Tale, Carmide, è anche la natura di questo incantesimo. [...] Proprio questo, poi, sarebbe il motivo per cui ai medici greci sfugge la maggior parte delle malattie, perché ignorerebbero l'intero di cui occorrerebbe invece darsi maggior cura, quell'intero che, se non è in salute, impedisce <anche> alla parte di star bene. [...] E, mio caro, disse che l'anima si cura con certi incantesimi e che questi incantesimi sono i bei ragionamenti<sup>33</sup>.

Per il filosofo Gadamer la malattia, intesa platonicamente come perdita di equilibrio, non può essere considerata solo come un danno biologico quantificabile e misurabile, ma sua caratteristica fondamentale è quella di essere inserita nella biografia e nell'ambiente sociale del malato. Riprendendo un passo del *Fedro* in cui Platone paragona la retorica alla medicina, sostenendo come entrambe, pur occupandosi l'una della natura dell'anima e l'altra della natura del corpo, non possano prescindere dalla "natura del tutto", il filosofo precisa: «La natura del tutto di cui in questo dialogo si discute, non indica soltanto la totalità unitaria dell'organismo. [...] Nella natura del tutto rientra l'intera situazione di vita del paziente e persino quella del medico»<sup>34</sup>. Nella pratica della sua attività il clinico si trova sempre di fronte un individuo con una sua storia, inserito in un

---

<sup>33</sup> Platone, *Carmide*, 156a-157a, trad. it. di L. M. Napolitano Valditara, in *Pietra filosofale della salute*, cit., pp. 29-30.

<sup>34</sup> H-G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, cit., p. 49.

ambiente sociale e culturale da cui né il medico, né il paziente può prescindere nella relazione di cura. Infatti, come ci ricorda Aristotele nella *Metafisica*:

Il medico non guarisce l'uomo se non per accidente, ma guarisce Callia o Socrate o qualche altro individuo che porta un nome come questi, al quale, appunto accade di essere uomo. Dunque, se uno possiede la teoria senza l'esperienza e conosce l'universale ma non conosce il particolare che vi è contenuto, più volte sbaglierà la cura, perché ciò cui è diretta la cura è, appunto, l'individuo particolare<sup>35</sup>.

In una recente rassegna che prende in considerazione un centinaio di lavori sul concetto generale di malattia, il filosofo della medicina Bjørn Hofmann indica almeno una settantina di differenti modi di categorizzarlo, mettendo in luce la complessità di tale concetto e la difficoltà di racchiuderlo all'interno di una semplice definizione. Scopo dell'autore è quello di fornire, non tanto una rassegna delle definizioni sulla malattia, quanto una revisione dei quadri teorici che stanno alla base delle differenti definizioni, per rintracciare in ciascuno di essi elementi utili per l'analisi del concetto. Fra le questioni dibattute dallo studioso riveste particolare importanza la risposta alla domanda, di carattere sia etico che epistemologico, se la malattia sia un concetto valutativo. Le teorie descrittiviste, oggettiviste, riduzioniste e naturaliste ritengono che il concetto di malattia sia basato su teorie scientifiche libere da giudizi di valore. Le teorie non descrittiviste, normativiste e soggettiviste, sostengono invece la necessità di far riferimento a valori, bisogni umani e norme<sup>36</sup>. Semplificando gli sviluppi di tali questioni, possiamo identificare due modelli contrapposti per stabilire e spiegare che cosa sia la malattia e come si possa definire la salute. Il primo modello, quello biomedico, considera l'organismo umano come una macchina scomponibile in

---

<sup>35</sup> Aristotele, *Metafisica*, 981a, trad. it. a cura di G. Reale, Bompiani, Milano, 2000, p. 59.

<sup>36</sup> B. Hofmann, *Complexity of the concept of disease as shown through rival theoretical frameworks*, in «Theoretical medicine and bioethics», 22, 2001, pp. 211-236.

organi, tessuti e cellule e ritiene la malattia come uno stato oggettivo che avviene sì nel corpo del paziente, ma che può essere conosciuto dalla scienza medica in modo oggettivo e valutativo, in base a parametri che escludono la percezione soggettiva del malato. Il secondo modello, che risulta essere associato maggiormente alla pratica clinica e che potremmo definire olistico, considera l'organismo umano in modo unitario e non frammentabile, nella sua globalità e individualità, come intrinsecamente legato alle esperienze soggettive e ad elementi culturali, sociali e valoriali. Mentre nel primo modello la salute è concepita come assenza di malattia, qui è intesa come qualcosa di più rispetto alla sola mancanza di malattia e nella sua definizione rientrano criteri culturali e sociali come quello di abilità, benessere, qualità di vita, felicità. In realtà i confini dei concetti di salute e malattia non sono rigidi, ma fluidi e indicano un processo dinamico che non può essere ridotto a una pura dicotomia, ma è il risultato di un loro intreccio, come mette in luce Maria Teresa Russo nella sua analisi riguardante i concetti di salute e malattia:

La nozione di salute possiede, dunque, una complessità che sfugge alla riduzione a uno solo degli aspetti, oggettivi, soggettivi, socio-culturali, che la compongono: è una nozione integrale, che inoltre, sul piano della vita concreta, si può riscontrare solo in grado relativo<sup>37</sup>.

Come osserva Eric Cassell nella sua analisi sulla sofferenza del paziente come persona, il medico, nella pratica clinica, non considera mai una patologia senza pensare in termini di qualità e valori, ossia «a prescindere dalle manifestazioni qualitative della patologia e dalla conseguente valutazione del loro significato in termini di “importanza” o “irrilevanza” di “bene” o “male” per il paziente»<sup>38</sup>.

---

<sup>37</sup> M. T. Russo, *Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2004, p. 185.

<sup>38</sup> E. Buzzi, *La persona al centro della cura*, cit., p. 107.

La stessa definizione ufficiale della salute fornita dall'OMS nel 1946 come “uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non soltanto assenza di malattia o di infermità” e poi corretta nel 1978 «opponendo alla nozione di salute come *stato*, la salute come *processo dinamico* o come *equilibrio* e alla nozione di *completo benessere*, quella di *capacità relativa*»<sup>39</sup> è stata messa in discussione anche recentemente in un editoriale comparso sulla prestigiosa rivista *The Lancet*, nel 2009, dal titolo *What is health? The ability to adapt*. A partire dalla riflessioni contenute nel citato saggio di Georges Canguilhem *Il normale e il patologico*, l'anonimo autore propone l'elaborazione di una più modesta visione della salute che comprenda le dimensioni fisiche, mentali e sociali della vita umana, ma anche la capacità dell'uomo di adattarsi all'ambiente circostante<sup>40</sup>. Soltanto sostituendo il concetto di “perfezione” con quello di “adattamento” «we get closer to a more compassionate, comforting, and creative programme for medicine – one to which we can all contribute»<sup>41</sup>.

---

<sup>39</sup> Ivi, p. 183.

<sup>40</sup> Anonymous, *What is health? The ability to adapt*, in «The Lancet», 373, 2009, p. 781: «Canguilhem rejected the idea that there were normal or abnormal states of health. He saw health not as something defined statistically or mechanistically. Rather, he saw health as the ability to adapt to one's environment. Health is not a fixed entity. It varies for every individual, depending on their circumstances. Health is defined not by the doctor, but by the person, according to his or her functional needs. The role of the doctor is to help the individual adapt to their unique prevailing conditions. This should be the meaning of “personalised medicine”».

<sup>41</sup> *Ibidem*.

### 1.3. Dal malato alla malattia

A partire dalla fine del XIX secolo, il configurarsi della fisiologia come base teorica della pratica medica e il consolidarsi della medicina scientifica inaugurata da Claude Bernard attraverso la nuova alleanza con le scienze sperimentali, determinano nella storia della medicina un cambiamento significativo nel modo di gestire la relazione medico-paziente. L'approccio razionalistico, sperimentale e quantitativo della biomedicina che caratterizza la malattia come un evento preciso, individuabile oggettivamente all'interno di tessuti, cellule o organi segna «la scomparsa dell'uomo malato dalla cosmologia medica»<sup>42</sup>. Tale processo era cominciato all'epoca di Galileo e precisamente con la rivoluzione scientifica (ed epistemologica) dell'epoca moderna, che ha visto la nascita della scienza fondata sul metodo sperimentale. La visione della natura come un meccanismo i cui fenomeni possono essere quantificati, trasformati e controllati dalla tecnica avrà ripercussioni nella scienza medica e nella pratica clinica e terapeutica:

La speranza di portare la medicina al grado di perfezione che Copernico aveva dato all'astronomia risale al tempo di Galileo. Fu Cartesio a tracciare le coordinate per la realizzazione del progetto. La sua descrizione del corpo umano, facendone un meccanismo d'orologeria, stabiliva una nuova distanza non solo fra il corpo e l'anima, ma anche fra il male del paziente e lo sguardo del medico. In questa cornice, il dolore diventava una spia rossa e la malattia un guasto meccanico<sup>43</sup>.

Prima di allora, nel Medioevo, i luoghi di cura erano destinati al ricovero di indigenti e affidati agli ecclesiastici. Qui la prassi medica si configurava come

---

<sup>42</sup> N. D. Jewson, *The disappearance of the sick man from medical cosmology 1770-1870*, in «Sociology», 10, 2, 1976, pp. 225-244.

<sup>43</sup> I. Illich, *Limits to Medicine. Medical Nemesis: the Expropriation of Health* (1977), trad. it. di D. Barbone, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Boroli Editore, Milano, 2005, p. 169.

un'opera di carità e «gli ospedali erano considerati come un'ultima stazione: non li si concepiva come strumenti terapeutici, suscettibili di migliorare le condizioni dei ricoverati»<sup>44</sup>. Ovviamente il controllo di questi centri da parte del clero influenzava le rappresentazioni che stavano alla base della salute, della cura e della malattia, la cui origine risiedeva nel peccato, nel castigo divino e non in una causa materiale e organica. Con l'avvento della nuova alleanza tra medicina e scienza sperimentale e con la *nascita della clinica*, la malattia viene ad essere un'entità clinica indipendente dalla percezione del medico e del paziente. Se fino a quel momento *le regard médical* era rivolto al malato come ad un tutto organico, le cui manifestazioni soggettive ed esperienziali della malattia rientravano a pieno titolo nella pratica clinica, a partire dal consolidarsi della medicina ottocentesca si è venuto a creare «uno spostamento di interesse dal malato alla malattia, e la vittoria del laboratorio biomedico sulla clinica»<sup>45</sup>. Il concetto fisiopatologico di malattia che si va affermando nella mentalità medica ottocentesca trova nell'istituzione della clinica una sua sistematizzazione metodologica i cui principali fondamenti sono: l'osservazione clinica al letto del malato, l'analisi della lesione per mezzo dei nuovi sviluppi dell'anatomia patologica e l'esperimento effettuato collegando i comportamenti patologici *intra vitam* con specifiche alterazioni organiche esaminate *post mortem*. All'interno di questa cornice si verifica un cambiamento radicale nella relazione medico-paziente, poiché quest'ultimo diviene *oggetto* della conoscenza medica e la sua osservazione è eseguita mediante la raccolta *obiettiva* di fatti quantificabili e misurabili in base a una norma precedentemente stabilita. Da questa analisi resta fuori l'esperienza quotidiana e personale del fenomeno malattia, nonché il significato biografico e di senso che il malato gli attribuisce. Scrive Michel Foucault nella Prefazione al suo studio sulla nascita della clinica:

---

<sup>44</sup> Ivi, p. 167.

<sup>45</sup> G. Vissio, *La vita preferisce l'asimmetria. Ripensare la salute tra medicina e anti-medicina*, in «Lessico di etica pubblica», 6, 2015, pp. 96-108: 99.



Questa nuova struttura è segnalata, ma non esaurita naturalmente, dall'infimo e decisivo mutamento che ha sostituito alla domanda «Che cos'ha?», con cui aveva inizio nel XVIII secolo il dialogo del medico e del malato con la sua grammatica e il suo stile propri, l'altra domanda in cui riconosciamo il gioco della clinica e il principio di ogni suo discorso: «Dove ha male?»<sup>46</sup>.

La comunità medica del Novecento ha sentito la necessità di ripensare i fondamenti teoretici della biomedicina per ricostruire, per dirla con le parole del neurologo e filosofo Viktor von Weizsäcker, una *medicina antropologica* in grado di reintrodurre il soggetto in biologia, al fine di favorire una svolta dalla malattia al malato. Negli anni in cui il medico tedesco porta avanti le sue riflessioni critiche rivolte al pensiero meccanicistico delle scienze naturali, la medicina positivista, fedele al metodo analitico sperimentale, celebra gli innegabili trionfi raggiunti nelle diagnosi e nel trattamento delle patologie. Vorrei precisare che il mio intento non è quello di negare valore ai progressi della biomedicina, ma di mettere in luce come la pretesa di uno sguardo *oggettivo* sul malato e sulla malattia, per mezzo della raccolta obiettiva di fatti, determini un voluto distacco del medico nei confronti del paziente, in quanto una partecipazione soggettiva nella relazione di cura potrebbe inficiare la *scientificità* dello sguardo del medico. Tale atteggiamento è dimostrato anche da alcune guide metodologiche sulla pratica clinica che circolavano nel 1800 nell'ambiente sanitario, nelle quali al medico era richiesto l'utilizzo della lingua latina presso il letto del paziente<sup>47</sup>. In una conferenza del 1947 riguardante i problemi fondamentali della medicina antropologica, Viktor von Weizsäcker ricorda che già nel 1926 consigliava all'antropologia medica di elaborare ulteriori analisi sugli aspetti principali della medicina, quali il rapporto tra medico, malato e malattia:

---

<sup>46</sup> M. Foucault, *Naissance de la clinique: Une archéologie du regard médical* (1963), trad. it. di A. Fontana, *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino, 1998, pp. 12-13.

<sup>47</sup> T. Henkelmann, *Viktor von Weizsäcker. L'uomo e la sua opera*, in V. von Weizsäcker, *Filosofia della medicina*, a cura di T. Henkelmann, trad. it. a cura di L. Bottani e G. Massazza, Guerini e Associati, Milano, 1990, pp. 17-75.

Il fatto che la medicina odierna non posseda una propria dottrina sull'uomo malato è sorprendente ma innegabile. Essa evidenzia manifestazioni dell'essere malati, differenze fra cause, conseguenze, rimedi delle malattie [...]. Certamente, il medico al letto del paziente parla con lui e di lui. Ma poi passa dalla sfera della scienza a quella della prassi (salendo o scendendo?) e lì tutto è di nuovo completamente diverso<sup>48</sup>.

Negli anni Cinquanta del Novecento il filosofo e psichiatra tedesco Karl Jaspers riflette sulla condizione medica attraverso una serie di contributi contenenti una critica alla medicina del suo tempo, mettendo in luce il cambiamento che la figura del medico ha subito in conseguenza dell'accrescersi dello sviluppo della scienza e della tecnica. Per il filosofo i due pilastri sui quali poggia la pratica medica sono le conoscenze tecniche e scientifiche e *l'ethos* umanitario, ma nell'età della tecnica gli esami diagnostici e il supporto delle nuove tecnologie hanno sovrastato l'ascolto e la cura centrati sul paziente:

Il paziente [nell'età della tecnica] viene sottoposto alla lunga serie di indagini metodiche e terapie specialistiche che, però, contraddicono le loro buone intenzioni se non trovano un punto di sintesi nello sguardo superiore di un medico che abbia dinnanzi ai proprio occhi il tutto dell'uomo nella sua situazione reale<sup>49</sup>.

Il porre l'accento sulla conoscenza della malattia intesa soltanto come alterazione biologica, oggettivabile e quantificabile attraverso procedure di astrazione e generalizzazione, determina una serie di ricadute nella pratica medica. Il clinico, nell'esercizio della sua professione, non si trova di fronte alle malattie quali entità astratte, così come le ha conosciute nei testi di patologia, ma

---

<sup>48</sup> Ivi, p. 70.

<sup>49</sup> K. Jaspers, *Der Arzt im technischen Zeitalter* (1986), trad. it. di M. Nobile, *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1995, p. 3.

si confronta sempre con un paziente particolare e lo stesso giudizio clinico non è elaborato per mezzo di un'attività di astrazione, bensì attraverso un processo di individualizzazione e particolarizzazione. Soprattutto il fenomeno delle malattie croniche, in cui non è possibile l'eliminazione della "causa" che le ha provocate, mette in luce l'importanza di una distinzione fra patologia specifica e percezione della malattia da parte del paziente e la necessità di elaborare una concezione più ampia della malattia e della cura come intervento adeguato ad affrontare le sofferenze che essa provoca.

In tempi recenti, nella pratica medica e terapeutica emerge la necessità di esplorare, accanto ai dati biologici, la dimensione soggettiva del malato, il suo vissuto di malattia. Dal modello di medicina *disease-centred*, fedele al paradigma positivista, si sta andando verso un modello di medicina *patient-centred*, che mira a una comprensione integrata del paziente legata a tutti gli aspetti della sua persona. Un nuovo modello che non vuole essere alternativo al modello tradizionale, ma ne allarga i confini conservandone la scientificità e nel quale rientra la *narrative medicine*, argomento che tratterò in maniera dettagliata nel terzo capitolo.

#### 1.4. Da “*il mio dottore*” a “*il medico*”

Nel paragrafo precedente abbiamo visto come lo sviluppo delle scienze e delle tecnologie, che tanto hanno migliorato la capacità diagnostica e terapeutica della medicina, abbia portato progressivamente i medici a focalizzare l’attenzione più sulla malattia che sul paziente. Le conquiste della biomedicina per ciò che concerne la diagnosi e la cura delle malattie hanno modificato l’interazione clinica e il rapporto di fiducia tra medico e paziente col rischio di far scomparire la persona malata dalla relazione, riducendola a oggetto di una cartella clinica.

La rivoluzione tecnologica e terapeutica della seconda metà del XX secolo, con le sue grandi conquiste tecniche in radiologia, in chirurgia, in immunologia e nella genetica e con le nuove terapie farmacologiche quali gli antibiotici, il cortisone, gli psicofarmaci, hanno determinato, infatti, oltre che un’innegabile e straordinaria ricaduta positiva sulla quantità e qualità della vita, anche cambiamenti significativi nella relazione medico-paziente e nell’immagine del medico. Nonostante i progressi tecnologici e scientifici della biomedicina, assistiamo, di fatto, a una sempre maggiore e diffusa insoddisfazione da parte sia dei pazienti che dei medici e a una perdita di fiducia nella professione medica, al punto che si può parlare di *crisi della medicina*<sup>50</sup> che investe in primo luogo il rapporto tra curante e curato. Scrive il medico e storico della medicina Giorgio Cosmancini nella sua analisi sul cambiamento del mestiere del medico nei decenni seguenti al secondo dopoguerra:

È davvero strano, per non dire paradossale, che nel corso di un tale “trionfo della medicina” [...] sia venuta formandosi in coloro che ricorrono al medico, accanto

---

<sup>50</sup> Nota al riguardo Karl Jaspers ne *Il medico nell’età della tecnica*, cit., p. 45: «Grandi successi terapeutici vengono quotidianamente conseguiti su innumerevoli malati. Ma, cosa stupefacente, vi è un’insoddisfazione crescente, tanto presso i medici quanto presso i malati. Da secoli, di pari passo con il progresso, si parla di crisi della medicina, di riforme, di superamento della medicina classica, di rifondazione dell’intera comprensione della malattia e della condizione medica».

alla fiducia forse eccessiva di molti, l'insoddisfazione di quanti non mancano di esternare l'opinione, tacitamente condivisa su larga scala, che la medicina odierna ha acquistato in tecnologica quel che ha perduto in umanità<sup>51</sup>.

Il grande potere d'intervento che la tecnologia offre alla medicina trasforma non solo il sapere medico e la sua pratica, ma interviene anche a modificare il cuore pulsante della medicina, cioè la relazione del paziente con il suo medico. La *téchne* medica del mondo antico è molto diversa dalla tecnica moderna a cui spesso viene apparentata anche da "illustri clinici" poiché, scrive Cosmacini: «la tecnica che oggi innerva la medicina – la *tecnomedicina* – ha poco da spartire con tal presunta filiazione»<sup>52</sup>. Nel mondo antico l'arte medica, l'ippocratica *téchne iatriké*, è una sintesi di abilità tecnica e di conoscenza che si fonda da un lato sull'ascolto del paziente e sul dialogo svolto alla maniera socratica nella ricerca comune di un sapere problematico da co-costruire, e dall'altro sullo sguardo e sul tatto del medico utilizzati per ricavare dai sintomi e dai segni informazioni valide per la diagnosi e la successiva prognosi:

La *téchne* medica originaria, perpetuata nei secoli, si svolgeva dunque tra storie, sintomi e segni, integrando la soggettività del paziente raccolta dall'"anamnesi" con l'oggettività del suo stato fisico rilevata dall'"esame obiettivo" ed esplorata nel rapporto di tale stato con il contesto ambientale, urbano o rurale, climatico e cosmico<sup>53</sup>.

L'approccio soltanto tecnologico ai problemi del paziente non permette di tenere in considerazione la realtà soggettiva e antropologica del malato. La specializzazione e l'utilizzo delle tecniche in medicina non rappresentano, infatti, la finalità della pratica medica, ma sono «mezzi finalizzati all'uomo»<sup>54</sup>, la

---

<sup>51</sup> G. Cosmacini, *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2013, p. 11.

<sup>52</sup> *Ivi*, p. 33.

<sup>53</sup> *Ibidem*.

<sup>54</sup> *Ivi*, p. 32.

medicina «prima ancora e più che una “tecnica”, è un’attività “clinica” fondata su scienze e su tecniche applicate alla pratica relazionale con il paziente»<sup>55</sup>. Prima dell’avvento delle grandi conquiste tecnologiche il medico, non disponendo di sofisticati strumenti diagnostici e terapeutici, affidava all’ascolto, alla parola e all’esame obiettivo il rapporto di cura con l’ammalato. Alla figura di un medico “amico” che univa competenza e disponibilità e a cui il malato affidava se stesso e la narrazione delle sue pene e dei suoi dolori personali, chiamandolo “*il mio dottore*”, si è andata sostituendo quella di un medico scienziato, “*il medico*”, definito così dal paziente in maniera impersonale<sup>56</sup>.

Fra le cause del cambiamento che l’esercizio della professione medica ha subito per effetto dello sviluppo della tecnica, il medico e filosofo Karl Jaspers individua il venir meno del «secondo pilastro della moderna condizione di medico»<sup>57</sup>, ossia l’ideale umanitario sacrificato in favore della scienza e dell’utilizzo della tecnologia diretta al solo corpo organico, considerato come oggetto di indagine. Tuttavia l’oggettivazione operata dalla scienza medica fa perdere di vista l’uomo nella sua integrità:

Nessun uomo può venir oggettivato come intero ed essere in tal modo penetrato dallo sguardo. Oggettivarlo come intero significa appunto mancarlo. Tutti i concetti di interezza, per quel tanto che consentono di afferrare qualcosa, si rivelano concetti riferiti a qualcosa di particolare [...]. Il malato non è solo un caso particolare di qualcosa di universale, ma un individuo<sup>58</sup>.

La conoscenza medica non si esaurisce nella biologia, nella fisica e nella chimica, ma è nell’esperienza clinica che la conoscenza scientifica diventa *medicina*, riconoscendo l’evento patologico nel singolo paziente attraverso l’osservazione dei modi in cui la malattia si manifesta e per mezzo di un’attenta

---

<sup>55</sup> Ivi, p. 34.

<sup>56</sup> Ivi, pp. 15-17.

<sup>57</sup> K. Jaspers, *Il medico nell’età della tecnica*, cit., p. 23.

<sup>58</sup> Ivi, p. 26.

valutazione dell'anamnesi e della biografia di quel determinato malato. Come cura per la "malattia" del medico scienziato, Jaspers propone il ritorno all'antica e autentica idea di medico ippocratico «che cura razionalmente osservando con occhio imparziale il complesso dell'uomo e la sua situazione»<sup>59</sup> attraverso la pratica dell'arte medica «che pur basata sulla scienza, va però al di là di ogni scienza»<sup>60</sup>. Una scienza in dialogo continuo con la filosofia, questa la sua proposta, poiché, scrive il filosofo: «nell'unione dei compiti di scienza e filosofia risiede la condizione essenziale che rende oggi possibile non la ricerca, ma la preservazione dell'idea di medico. La pratica del medico è concreta filosofia»<sup>61</sup>.

Il problema della relazione fra gli aspetti tecno-scientifici e quelli umani che entrano in gioco nel rapporto fra medico e paziente non sembra essere soltanto conseguenza degli sviluppi più recenti della post-modernità. Nella letteratura, infatti, troviamo esempi eloquenti della descrizione di questo fenomeno, narrati dal punto di vista del paziente. Lo scrittore russo Lev Nikolaevič Tolstoj nel romanzo *La morte di Ivan Il'ič*, pubblicato nel 1886, descrive l'incontro fra il protagonista Ivan Il'ič, Consigliere di Corte d'Appello a San Pietroburgo e un noto luminare della medicina. Mentre arreda la sua nuova casa di San Pietroburgo Ivan Il'ič, fresco di promozione, cade da una scala su cui era salito per indicare al tappezziere come sistemare le nuove tende e sbatte il fianco sulla maniglia della finestra. Un incidente domestico di poca importanza, così sembra, un colpo leggero che gli causa un lieve dolore che cessa in poco tempo. Tuttavia qualche tempo dopo il dolore ricompare, prima con meno frequenza e successivamente con maggiore intensità e il protagonista comincia a consultare alcuni medici che non riescono però a diagnosticare il suo male. Finalmente, convinto dalla moglie, decide di farsi visitare da un medico illustre:

---

<sup>59</sup> Ivi, p. 1.

<sup>60</sup> Ivi, p. 26.

<sup>61</sup> Ivi, p. 66.

Egli ci andò. Tutto fu come si aspettava. Tutto come sempre avviene. L'attesa in camera, il tono d'importanza dottorale che egli conosceva, perché era lo stesso che usava in tribunale, i colpetti delle dita, l'auscultazione, le domande che richiedevano risposte predeterminate e inutili e quell'aria solenne che diceva: Voi non dovete fare nulla, affidatevi a noi, facciamo tutto noi, noi sappiamo bene, infallibilmente, quello che si deve fare, chiunque voi siate, tutti gli uomini vanno presi alla stessa maniera. Esattamente come in tribunale. Il noto dottore teneva verso di lui lo stesso contegno che Ivan Il'ic teneva in tribunale verso gli imputati. [...] Per Ivan Il'ic una sola cosa era importante, sapere se la sua situazione era grave oppure no. Ma il dottore ignorava quella richiesta inopportuna. Dal suo punto di vista era una domanda oziosa che non meritava considerazione. [...] Dalle parole del dottore Ivan Il'ic si crea la convinzione di essere molto ammalato. E capì che la cosa non importava un gran che al dottore e in fondo nemmeno agli altri. Ma lui stava male. La scoperta lo ferì dolorosamente, suscitandogli un sentimento di pena verso se stesso e di rabbia verso il dottore, indifferente a una questione tanto importante. Tuttavia non fece commenti, si alzò, depose i soldi sul tavolo e sospirando disse soltanto: – Probabilmente noi malati rivolgiamo spesso domande fuori luogo. Ma questa malattia è grave o no? Il dottore gettò uno sguardo severo da un occhio solo, attraverso gli occhiali, come a dire: imputato, se non rimanete nei limiti delle domande che vi vengono poste sarò costretto a farvi allontanare dall'aula. – Vi ho già detto ciò che ritengo utile e necessario – rispose il dottore –. Il resto sarà rivelato dalle analisi – e con ciò si inchinò<sup>62</sup>.

Nella relazione terapeutica il medico deve tener conto di tutti gli aspetti della malattia che comprendono la patologia in senso stretto (*disease*) da trattare con un'adeguata terapia e ciò che il paziente sente rispetto alla sua sofferenza (*illness*). Egli infatti può essere spaventato per ciò che sta accadendo al proprio corpo, può sentirsi isolato e preoccupato per la sua perdita di autonomia. Riconoscere tali aspetti della malattia è parte integrante del lavoro del medico e della relazione di cura, poiché la medicina è un'attività tecnico-pratica finalizzata

---

<sup>62</sup> L. N. Tolstoj, *La morte di Ivan Il'ic*, Feltrinelli, Milano, 2014, pp. 39-40.



all'uomo. Il problema non riguarda l'utilizzo delle tecniche diagnostiche e terapeutiche, ma la natura e lo scopo della medicina e il *telos* dell'incontro clinico, come ci ricorda Pellegrino:

The diagnostic, prognostic, and therapeutic acts – which are manipulative, judgmental, cognitive, and so on – must be directed to what is necessary to heal and to help this patient, to a technically correct and morally good decision and action. This is the immediate telos of the clinical encounter, which is, in turn, part of the ultimate telos of health care – the cultivation and restoration of health and the containment or cure of disease<sup>63</sup>.

Edmund Pellegrino insiste sul carattere relazionale della cura e sul risanamento (*healing*) inteso come processo di ristrutturazione dell'integrità personale distrutta o minacciata dalla malattia. Nella *reintegrazione* c'è una *compenetrazione* fra i vissuti del medico e del paziente e tale risanamento si raggiunge attraverso la combinazione degli interventi terapeutici con i poteri di guarigione del corpo dello stesso malato:

What the sick person needs is healing, i.e., a restoration of what has been “lost,” a reestablishment of the equilibrium that existed before the onset of illness. This “restoration” is not just a return of biological equilibrium. It is rather a restructuring of our whole life world one with its unique history, set of relationships, and social milieu. In that restoration, there is a meshing of the life and lived worlds of both the doctor and the patient. Healing is achieved by a combination of the physician’s biological interventions (drugs, surgery, manipulations) with the healing power of the patient’s own body. [...] The medical relationship, in contrast, is intensely personal. Confidence and trust are

---

<sup>63</sup> E. Pellegrino, *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal», 5, 1995, pp. 253-277:267.

crucial as is a continuing relationship, at least in general medicine if not in the subspecialties<sup>64</sup>.

Rispetto a tali temi nella tradizione spagnola troviamo esempi di illustri medici-filosofi che hanno portato avanti un'indagine non soltanto di carattere epistemologico sulla struttura del sapere medico, ma anche e soprattutto un'analisi di carattere etico-antropologica dell'atto medico e dell'arte terapeutica<sup>65</sup>, anche sotto l'influsso della medicina antropologica tedesca della Scuola di Heidelberg. Tra questi spicca la figura del medico umanista spagnolo Pedro Laín Entralgo, il quale ha portato avanti il progetto di una medicina umanistica, a partire dalla constatazione che senza una teoria antropologica la medicina come pratica sia priva delle sue basi. Laín Entralgo concepisce l'antropologia medica come conoscenza scientifica e metafisica dell'uomo «en tanto que sujeto sano, enfermable, enfermo, sanable y mortal»<sup>66</sup>. Nella sua opera capitale *Antropología médica para clínicos*, ritroviamo i concetti fondamentali presenti nei suoi scritti a partire dal 1941. Il testo è diviso in tre parti, la prima parte è dedicata alla realtà dell'uomo; nella seconda è presente un'analisi approfondita dei concetti di salute e malattia, che abbiamo visto essere una preoccupazione principale della filosofia della medicina, analizzati qui dal punto di vista dell'antropologia filosofica, mentre l'ultima parte offre una riflessione antropologica sulla struttura della relazione caratteristica dell'atto medico. Il medico umanista spagnolo analizza in maniera dettagliata le diverse forme in cui la relazione medico-paziente può realizzarsi, specificando che tale relazione è prima di tutto un incontro fra due individui: un malato che chiede aiuto per recuperare il suo stato di salute e un

---

<sup>64</sup> E. Pellegrino, *The Commodification of Medical and Health Care*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 24, 1999, pp. 243-266:248-249.

<sup>65</sup> Per un'analisi storica e filosofica della medicina umanistica spagnola e dei suoi principali esponenti vedi M. T. Russo, *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*, Vita e Pensiero, Milano, 2006.

<sup>66</sup> P. Laín Entralgo, *Antropología médica para clínicos*, Salvat, Barcelona, 1984, pp. XXXI-XXXV.

medico che possiede le conoscenze e gli strumenti per offrirgli assistenza. Nella realtà della relazione clinica dobbiamo riconoscere tre livelli: la relazione interpersonale, la relazione di aiuto e la relazione tecnica. Pensare di elaborare una diagnosi soltanto attraverso l'uso della strumentazione tecnologica, senza ascoltare le parole del malato, è per Laín Entralgo un'utopia della mentalità scientifico-positivista:

Es cierto que la mentalidad técnica ha imaginado o soñado la utopía de un diagnóstico logrado mediante signos puramente objetivos (cifras analíticas, trazados gráficos) y un tratamiento limitado a la ejecución de prescripciones escritas y automáticamente derivado de aquél; en definitiva, la existencia futura de una medicina sine medico. Pero aunque la automatización de la práctica médica ha de lograr maravillas, especialmente en los casos que más adelante serán considerados, tengo por seguro que la asistencia al enfermo nunca podrá alcanzar la perfección deseable sin que el médico reciba directamente de él la información que como tal enfermo debe darle, y sin que la operación terapéutica lleve consigo la parte que la persona del sanador ineludiblemente pone en ella<sup>67</sup>.

Una *medicina sine medico* che in epoca post-umana non rappresenta un'utopia, ma è già realtà se pensiamo che a Tokyo potrebbe capitarci di ricevere una diagnosi dal medico-robot Watson o negli ospedali italiani di essere operati dal robot Da Vinci, l'intelligenza artificiale ideata da Ibm, il cui sistema robotico è gestito da un chirurgo in carne ed ossa seduto ad una consolle computerizzata posta all'interno della sala operatoria.

---

<sup>67</sup> Ivi, p. 344.

## 2. DOLORE E SOFFERENZA

Give sorrow words: the grief that does not speak  
Whispers the o'er-fraught heart and bids it break.

*William Shakespeare*

C'est dans la maladie que nous nous rendons  
compte que nous ne vivons pas seuls mais enchaînés  
à un être d'un règne différent, dont des abîmes nous  
séparent, qui ne nous connaît pas et duquel il est  
impossible de nous faire comprendre: notre corps.

*Marcel Proust*

### 2.1. L'esperienza del dolore

Dolore e sofferenza rappresentano esperienze originarie e costitutive dell'esistenza umana e hanno da sempre sollecitato approcci cognitivi e interventi pratici differenti. Pur trattandosi di esperienze universali, comuni a tutti gli esseri umani, il dolore e la sofferenza sono fenomeni particolari e individuali, talmente radicati nel soggetto da poter essere compresi solo da chi li prova, dal momento che nessun individuo può essere sostituito nel proprio dolore. L'esperienza dolorosa vissuta da altri può essere partecipata e riconosciuta, ma il dolore non si conosce per averlo esperito indirettamente attraverso la sofferenza delle persone vicine. Il soggetto vive il proprio dolore come un ostacolo nei confronti del mondo, una limitazione della sua capacità di agire, e la sofferenza generata dal dolore condiziona la sua visione della realtà, i suoi progetti di vita e le sue aspettative future. Il fatto poi di non riuscire a comunicarlo per come è *provato* e

*vissuto* fa sentire l'individuo sofferente infinitamente solo nella sua pena, nonché escluso dalla vita sociale. L'esperienza del patire, inoltre, rivela all'uomo la sua limitatezza e la sua finitudine e, nel suo essere presagio di morte, reca in sé una domanda di senso sull'esistenza. Perché proprio io? Che significato ha questo dolore? Si chiede il sofferente. Attribuire un significato al dolore lo rende più accettabile, poiché il non senso del dolore aumenta la sofferenza, come mette in luce l'antropologo David Le Breton, il quale afferma: «il dolore esige di avere senso, poiché sembra inconcepibile che l'esistenza sia spezzata senza ragione»<sup>68</sup>.

L'esperienza del dolore, pertanto, è al tempo stesso «fatto personale, ma è anche evento cosmico»<sup>69</sup> che irrompe nella vita dell'uomo trasformando le sue relazioni con il mondo, con gli affetti e modificando la stessa percezione della propria identità e del proprio sé. Scrive Salvatore Natoli:

il dolore è, per un lato, strettamente personale e quindi separa; per l'altro, è stranamente universale perché nel momento in cui mi interrogo sul mio dolore, mi interrogo sul dolore del mondo, sul senso della vita»<sup>70</sup>.

Il filosofo riconosce nell'esperienza del dolore una circolarità fra l'oggettività del danno e la dimensione del senso, ossia il significato che il soggetto attribuisce al dolore vissuto. Secondo questo paradigma interpretativo l'universalità del dolore riguarda il danno, mentre la soggettività fa riferimento al modo in cui il dolore viene vissuto dal singolo individuo e al senso che il soggetto gli attribuisce. Ad essere universale, precisa il filosofo, non è quindi il dolore, ma il danno che può essere una malattia, una disabilità o una disfunzione, mentre il modo in cui il danno è vissuto, il senso e il significato, appartiene soltanto al

---

<sup>68</sup> D. Le Breton, *Expériences de la douleur: Entre destruction et renaissance* (2010), trad. it. di M. Gregorio, *Esperienze del dolore: Fra distruzione e rinascita*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014, p. 11.

<sup>69</sup> S. Natoli, *L'esperienza del dolore: le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano, 2004, p. 8.

<sup>70</sup> S. Natoli, M. D. Semeraro, *Dolore*, Il margine, Trento, 2013, p. 18.

soggetto sofferente. Nell'esperienza del dolore, fenomeno complesso e multiforme, si intrecciano quindi fattori fisici, psicologici ed emotivi che si influenzano a vicenda e che non sono mai slegati dalla storia personale dell'individuo, dal contesto culturale e sociale in cui vive e dal significato che egli stesso attribuisce al suo dolore, non solo presente, ma anche passato e futuro.

L'uomo fin dalle sue origini si è interrogato sulla natura del dolore e ha cercato di comprenderlo per eliminarlo o quanto meno per alleviarlo. Alla comprensione cognitiva del dolore, fin dall'antichità, si è affiancata la ricerca di strumenti e interventi pratici per contrastare la sofferenza soprattutto per mezzo della scienza e della tecnica. Come racconta Eschilo nella tragedia greca *Prometeo incatenato*, e come esemplificato dal filosofo Hans-Georg Gadamer, in *Dove si nasconde la salute*<sup>71</sup>, Prometeo ruba il fuoco agli dei e lo dona agli esseri umani per aiutarli a superare i propri limiti e a dominare l'ambiente esterno, permettendo da lì lo sviluppo di competenze tecniche:

PROMETEO: Spensi all'uomo la vista della morte.

CORIFEA: Che farmaco trovasti a questo male?

PROMETEO: Seminai la speranza, che non vede. [...]

Poi lo feci partecipe del fuoco»<sup>72</sup>.

Insieme al fuoco Prometeo dona agli uomini anche un *phàrmakon*, che è nello stesso tempo rimedio e veleno, "la speranza che non vede", ossia l'oblio dell'ora della morte. Il fuoco e con esso la tecnica permettono agli uomini di accrescere la loro potenza, procurando loro un'illusione di immortalità:

In fondo la vera colpa di Prometeo non è quella di avere rapito il fuoco agli dei a vantaggio degli uomini, non è quella di averli messi al riparo dalle intemperie e

---

<sup>71</sup> H-G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, cit., cfr. i capitoli *L'esperienza della morte*, pp. 72-73 e *Angoscia e paure*, pp. 164-165.

<sup>72</sup> Eschilo, *Prometeo incatenato*, vv. 371-373, in *Tragici greci*, trad. it. di E. Mandruzzato, Sansoni, Firenze, 1998, p. 92.

dalle avversità, ma è quella di averli in tal modo involontariamente illusi di potere vincere la morte, d'essere capaci di immortalità<sup>73</sup>.

Vedremo come questo tentativo di rimozione del limite mortale e del dolore per mezzo della tecnica e della tecnologia si riveli problematico nella scienza medica e nell'esercizio della pratica clinica contemporanea.

La sofferenza rappresenta la risposta emotiva al dolore, ma va precisato subito che non tutti i dolori fisici generano sofferenza nell'individuo. Come dimostra l'esperienza, spesso il dolore ha a che fare con malesseri temporanei o sensazioni dolorose, che forniscono un utile campanello di allarme, un meccanismo difensivo del corpo, che ha lo scopo di segnalare una qualche disfunzione, sia essa una patologia, un danno tissutale o un processo degenerativo in atto. Tale dolore che definiamo acuto, compare all'improvviso e ha una durata limitata perché cessa con l'eliminazione della causa che l'ha provocato. Tuttavia quando il dolore fisico perde la sua funzione di campanello e da temporaneo diventa duraturo, cioè si cronicizza, allora non solo diviene l'origine della sofferenza, ma coincide esso stesso con la malattia. È questo il caso del dolore cronico o "dolore ribelle"<sup>74</sup>, per dirla con le parole di David Le Breton. Tale dolore investe l'integrità psicofisica della persona, può essere continuo o attivarsi ad intervalli e si prolunga per lunghi periodi, senza che i medici riescano a individuarne o a eliminarne la causa. Ed è proprio nel trattamento del dolore cronico che nella pratica clinica emergono, in maniera più evidente, le contraddizioni della concezione filosofica che sta alla base del paradigma biomedico moderno e che risale al dualismo platonico-cartesiano. Tale approccio teorico, che separa radicalmente la *res cogitans* dalla *res extensa*, negando qualsiasi collegamento tra mente e corpo, ha implicazioni pratiche ed etiche nell'interpretazione che del dolore e della malattia dà la medicina tecnico-

---

<sup>73</sup> S. Natoli, *Parole della filosofia o dell'arte di meditare*, Feltrinelli, Milano, 2004, p. 147.

<sup>74</sup> D. Le Breton, *Esperienze del dolore. Fra distruzione e rinascita*, cit., pp. 23-30.

scientifico e, naturalmente, nel modo in cui tale esperienza esistenziale fondamentale viene trattata nell'esercizio della pratica clinica. In realtà lo stesso Cartesio, nell'analizzare il dolore, si rese conto della difficoltà di spiegare come due realtà così eterogenee potessero coesistere e interagire nell'essere umano; nelle *Meditazioni metafisiche* spiega:

La natura mi insegna anche, per mezzo di queste sensazioni di dolore, di fame, di sete, ecc., che io non sono solamente alloggiato nel mio corpo, come un pilota nel suo battello, ma che gli sono strettissimamente congiunto, e talmente confuso e mescolato da comporre come un sol tutto. Poiché, se ciò non fosse, quando il mio corpo è ferito, non perciò sentirei dolore, io che sono soltanto una cosa pensante, ma percepirei questa ferita per mezzo del solo intelletto, come un pilota percepisce con la vista se qualcosa si rompe nel suo vascello [...]. Perché in effetti tutte queste sensazioni di fame, di sete, di dolore, ecc. non sono altro che maniere confuse di pensare, che provengono e dipendono dall'unione, e come dalla mescolanza, dello spirito con il corpo<sup>75</sup>.

---

<sup>75</sup> Cartesio, *Meditazioni metafisiche. Obbiezioni e risposte*, in *Opere*, II Vol., Laterza, Bari, 1992, p. 75.



## 2.2. Lo sguardo del medico sul dolore e sulla malattia

Nelle varie epoche e civiltà al patire e alla sofferenza sono stati attribuiti differenti significati, così come molteplici sono le risposte date alla domanda di senso che il dolore, nel suo presentarsi come evento improvviso, inevitabile e difficilmente intelligibile, pone all'individuo. Mentre le culture tradizionali hanno affrontato il dolore, la malattia e la morte integrandoli nella realtà soggettiva del corpo e li hanno resi tollerabili attribuendo loro un senso, in epoca contemporanea, al contrario, assistiamo al tentativo di rimozione del dolore, della sofferenza e della morte dalla dimensione esistenziale quotidiana e a una loro progressiva e radicale medicalizzazione. Nel mondo attuale le risposte al dolore e alla sofferenza sono affidate alla scienza medica che si è sostituita ad altri tipi di saperi come i miti e le religioni, che fin dalle origini dell'uomo hanno tentato di dare un senso all'esperienza del dolore. Il paziente si reca dal medico perché *sente* un dolore e compito del medico è alleviare o eliminare la causa della sofferenza per mezzo della sue conoscenze teoriche e delle sue competenze tecniche. Già nella seconda metà del XX secolo, alcuni filosofi<sup>76</sup> denunciarono il rischio associato a una medicalizzazione e farmacologizzazione del dolore, tale che non si riesce a riconoscere queste esperienze come fondamentali della condizione umana. Il termine "medicalizzazione" si diffuse negli anni Settanta attraverso l'opera di Ivan Illich, autore della prima critica radicale della medicina moderna. Nel suo saggio *Nemesis medica* Illich mette in luce come la moderna civiltà medica tenda a trasformare il dolore in un problema soltanto tecnico, spogliando in tal modo la sofferenza del suo intrinseco significato personale<sup>77</sup>.

Hans-Georg Gadamer, nel suo ultimo intervento pubblico tenuto nel 2000 all'Università di Heidelberg nell'ambito del congresso *L'approccio al dolore in*

---

<sup>76</sup> Per un'analisi articolata del dispositivo della clinica come origine della medicalizzazione della vita cfr. M. Foucault, *Nascita della clinica*, cit.

<sup>77</sup> I. Illich, *Nemesis medica. L'espropriazione della salute*, cit., pp. 144-159.

*ortopedia*<sup>78</sup>, affronta il tema del dolore a partire dalla sua personale esperienza di contagio dal virus della poliomelite, esperienza vissuta all'età di ventidue anni, che gli procurò dolori articolari "leggeri", ma persistenti per tutta la vita. Il filosofo apre il suo intervento di fronte a una platea di biologi, medici e psicologi con una provocazione, affermando che l'analisi dell'esperienza del dolore non debba essere affidata alla scienza medica, ma al soggetto colpito dal dolore, il vero protagonista della guarigione. Il paziente deve affiancare il terapeuta fornendogli consapevolmente il proprio apporto in vista di una condivisione di scelte e preferenze poiché la comprensione del percorso di cura risulta più efficace quando è partecipata, piuttosto che quando è imposta dall'alto dell'autorità medica. Il filosofo prosegue la sua breve conferenza sviluppando una critica alla medicalizzazione farmacologica del dolore, sostenendo, di contro, la necessità di comprendere il dolore attraverso l'attribuzione di un senso e di viverlo come un'opportunità e uno stimolo per migliorare la comprensione dell'esistenza, e non soltanto come un malfunzionamento dell'organismo. La tecnica che spersonalizza la relazione di cura per Gadamer non è la strada per vincere e superare i dolori, ma, riferendosi agli studi sulla terapia naturale dell'amico medico di Heidelberg Paul Vogler, il filosofo sostiene la possibilità di una medicina alternativa che sia in grado di sviluppare l'energia latente nel corpo dolorante:

Il dolore costituisce in questo senso una grossa opportunità, forse la maggiore opportunità, per venire finalmente a capo di ciò che ci è stato imposto. Se gli impediremo di sconfiggerci, il dolore ci permetterà di intuire la vera dimensione dell'esistenza. Il pericolo più grande di un'epoca dominata dalla tecnologia sta, anche secondo me, nella fondata eventualità che quelle energie siano

---

<sup>78</sup> H.-G. Gadamer, *Schmerz: Einschätzungen aus medizinischer, philosophischer und therapeutischer Sicht* (2000), trad. it. a cura di E. Paventi, *Il dolore: Valutazioni da un punto di vista medico, filosofico e terapeutico*, Apeiron, Roma, 2004.

sottovalutate e di conseguenza – è comprensibile – le nostre capacità non arrivino a svilupparsi completamente<sup>79</sup>.

In realtà obiettivo dichiarato di Gadamer all'inizio della sua relazione è quello di sviluppare un dialogo con i presenti, secondo la migliore tradizione ermeneutica, sui temi da lui brevemente abbozzati. Nel confronto dialettico del dibattito che segue il suo intervento, infatti, il filosofo precisa meglio la sua posizione in risposta all'obiezione sulla necessità dell'utilizzo di trattamenti farmacologici per alleviare il dolore di tanti pazienti che, sconvolti dalla sofferenza, non sono in grado di sviluppare le loro capacità latenti. Egli riconosce l'importanza dei rimedi dell'industria farmaceutica impiegati dalla moderna medicina, tuttavia tali terapie vanno inserite nel contesto generale della personalità del malato e ribadisce la funzione maieutica del medico che «deve aiutarci a diventare consapevoli di quelle energie»<sup>80</sup>. Tali argomentazioni di Gadamer sembrerebbero trovare un predecessore illustre in Michel de Montaigne che negli *Essais* riflette su dolore, malattia e morte scagliandosi contro le falsificazioni operate dai medici, i quali «conoscono Galeno, ma per nulla il malato»<sup>81</sup>. Nel libro III, al cap. XIII intitolato “Dell'esperienza”, il filosofo, affetto da calcolosi, elogia l'automedicazione del corpo e l'esperienza soggettiva del dolore:

Ma quanto alla salute del corpo, nessuno può fornire esperienza più utile di me, che la presento pura, niente affatto corrotta e alterata dall'arte o dall'opinione. L'esperienza è proprio a casa sua nell'argomento della medicina, in cui la ragione le cede senz'altro il posto. [...] Tanto si è che la medicina dichiara espressamente di aver sempre l'esperienza a riprova del proprio operare. Così Platone aveva ragione di dire che per essere un vero medico sarebbe necessario

---

<sup>79</sup> Ivi, p. 28. Cfr. L. Vanzago, *L'esperienza del dolore. Modelli concettuali a confronto*, in «Philosophical Readings», 8, 2016, pp. 46-52:49.

<sup>80</sup> Ivi, p. 37.

<sup>81</sup> M. de Montaigne, *Essais* (1997-1998), trad. it. di F. Garavini, *Saggi*, Bompiani, Milano, 2012, p. 249.

che colui che volesse diventarlo fosse passato per tutte le malattie che vuole guarire, e per tutti gli accidenti e le circostanze di cui deve giudicare. È giusto che prendano la sifilide se vogliono saperla curare. Io mi fiderei veramente di costui. In realtà gli altri ci guidano come colui che dipinge i mari, gli scogli e i porti sulla tavola, stando seduto, e facendovi andare su e giù il modello di una nave, in tutta sicurezza. Mettetelo alla prova dei fatti, non sa di dove cominciare. Fanno la descrizione dei nostri mali come fa un banditore di città che descrive un cavallo o un cane perduto: tale il pelo, tale l'altezza, tali le orecchie; ma se glielo mostrate, non lo riconosce. Per Dio, che la medicina mi porga un giorno qualche soccorso valido e sensibile, e si vedrà come griderò in buona fede, *Tandem efficaci do manus scientiae*<sup>82</sup>.

Vorrei precisare che non è mia intenzione negare il valore dei progressi della biomedicina e delle innovazioni tecnologiche e farmacologiche nella cura di tante patologie prima d'ora incurabili, ma desidero sottolineare che le terapie farmacologiche e i sofisticati strumenti diagnostici, indispensabili per la clinica e per la salute, vanno inserite nel contesto del rapporto personale con il sofferente.

L'antropologo Giovanni Pizza, nei suoi studi sull'esperienza del dolore, sostiene che le categorie biomediche e gli strumenti diagnostici siano insufficienti a render conto della complessità di questo fenomeno che sfugge ai tentativi di misurazione scientifica. Tuttavia, precisa lo studioso, l'esperienza del dolore non può neppure essere interpretata soltanto all'interno della visione culturalista proposta dall'antropologia medica: «biomedicina e antropologia, in fondo, – scrive Giovanni Pizza – si confrontano con la stessa difficoltà: l'impossibilità di descrivere l'esperienza del dolore»<sup>83</sup>. Dello stesso avviso è Aniello Montano, storico e filosofo napoletano venuto a mancare a seguito di una grave patologia e autore del testo *Il guaritore ferito*, scritto a partire dall'esperienza di malattia dall'esito incerto, sofferta in prima persona. Nel primo capitolo, intitolato *Dolore*

---

<sup>82</sup> Ivi, pp. 2010-2011.

<sup>83</sup> G. Pizza, *Antropologia medica: Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci Editore, Roma, 2005, p. 107.

e sofferenza, il filosofo affronta il tema della percezione soggettiva della sofferenza da parte del paziente, ponendo l'accento, oltre che sull'isolamento che il dolore comporta per il soggetto a causa della sua *incomunicabilità*, anche sulla complessità di tale fenomeno, che non può essere compreso soltanto dal punto di vista di un sapere specifico: «Dolore e sofferenza, e con essi la morte, si sottraggono ad ogni possibilità di essere affrontati in regime di competenza esclusiva da uno solo o da alcuni settori del sapere»<sup>84</sup>. Tale esperienza, per essere compresa, necessita di nuovi linguaggi e di uno sguardo medico rivolto a tutti gli aspetti della sofferenza, un occhio clinico capace di integrare la dimensione biologica del dolore e della malattia (*disease*) con il vissuto di sofferenza del paziente (*illness*) e con la dimensione culturale e sociale (*sickness*).

L'esperienza del dolore, soprattutto di quello cronico, contraddice il principio centrale del paradigma biomedico secondo il quale la conoscenza *oggettiva* del dolore e della malattia sono possibili a prescindere dall'esperienza soggettiva<sup>85</sup>. Anche l'antropologo medico Byron J. Good della *Harvard Medical School*, tra i primi studiosi, insieme ad Arthur Kleinman, a dare valore alla rappresentazione dell'esperienza soggettiva del dolore e della malattia, nella sua analisi fenomenologica sul dolore cronico, mette in luce le difficoltà che emergono dalla visione oggettivista del sapere medico in relazione all'esperienza del dolore e del patire. A partire dall'analisi del testo di un'intervista effettuata su un giovane affetto da dolore cronico e attingendo alle analisi fenomenologiche di Alfred Schütz sull'esperienza di malattia, l'antropologo mostra come la distinzione fra realtà oggettiva e mondo dell'esperienza soggettiva operata dalla

---

<sup>84</sup> A. Montano, *Il guaritore ferito. L'etica della vita e della salute tra responsabilità e speranza*, Bibliopolis, Napoli, 2004, p. 16.

<sup>85</sup> B.J. Good, *Medicine, Rationality, and experience: An Anthropological Perspective* (1994), trad. it. di S. Ferraresi, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 2006, p. 178.

clinica nella gestione del dolore cronico rischi di oscurare «l'interpretazione al punto che il fenomeno diventa praticamente inintelligibile»<sup>86</sup>.

Dalla concezione dualistica della moderna biomedicina deriva anche la separazione fra dolori che hanno origine nel corpo e dolori che hanno origine nella mente o nella psiche, come afferma David Le Breton:

di qui la presunzione di un dolore (fisico) e una sofferenza (psichica) e pertanto la distinzione tra il dolore che colpisce la carne e la sofferenza che riguarda la psiche. Ma tale distinzione contrappone il corpo allo spirito come fossero due realtà distinte [...]. Entrambi i dualismi – dolore/sofferenza, corpo/spirito – non hanno alcun fondamento. La condizione umana è, da principio e in modo irriducibile, una condizione corporea<sup>87</sup>.

Il dolore fisico, nell'interpretazione del paradigma biomedico, assume maggiormente carattere di realtà, perché è più facilmente oggettivabile nella lesione dell'organo, del tessuto o della cellula, identificata come la *causa* del male che si manifesta nel corpo. Fra dolore fisico e dolore psichico non c'è separazione poiché entrambi, nel momento in cui generano sofferenza, riguardano l'uomo nella sua integrità, considerato che la mente e il corpo si influenzano reciprocamente. Il dolore fisico, se prolungato, crea sofferenza psichica, così come ogni dolore mentale ha ripercussioni sul corpo.

Nella comunicazione *La souffrance n'est pas la douleur*<sup>88</sup> pronunciata in occasione di un seminario organizzato dall'*Association Française de Psychiatrie* a Brest nel 1992, il filosofo Paul Ricœur, illustrando la distinzione linguistica fra i termini dolore e sofferenza, mostra come, nel linguaggio comune, tali termini

---

<sup>86</sup> *Ibidem*.

<sup>87</sup> D. Le Breton, *Esperienze del dolore*, cit., p. XV.

<sup>88</sup> C. Marin, N. Zaccà-Reyners (a cura di), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Presses Universitaires de France, Paris, 2013, pp. 13-33. Il testo di questa relazione è stato pubblicato in un numero speciale della rivista «Psychiatrie française», Giugno 1992, e nella rivista «Autrement», *Souffrances*, n. 142, 1994 ed è reperibile in rete al link <http://leblogdephil.info/00PDF/11SouffranceDouleurRicoeur.pdf> (ultima consultazione dicembre 2016).

sconfinino l'uno nell'altro. Il termine dolore, argomenta nella sua relazione il filosofo, si riferisce ad affezioni localizzate in singoli organi del corpo o in tutto il corpo, mentre il termine sofferenza ha a che fare con la riflessività, il linguaggio, il senso e il rapporto con se stessi e con gli altri. Tuttavia, avverte lo studioso, per il senso comune i termini sono spesso interscambiabili, infatti, nel linguaggio ordinario, non di rado utilizziamo l'espressione "dolore" in riferimento alla perdita e al lutto e dichiariamo di "soffrire" per un dolore fisico localizzato nel corpo, un mal di denti specifica il filosofo, e questo perché, afferma Ricœur:

la douleur pure, purement physique, reste un cas limite, comme l'est peut-être la souffrance supposée purement psychique, laquelle va rarement sans quelque degré de somatisation<sup>89</sup>.

Dall'analisi fenomenologica dell'esperienza del dolore e della sofferenza, emerge come nella pratica clinica la distinzione tra corpo e spirito operata dal dualismo non sia capace di render conto del fenomeno del dolore in tutte le sue manifestazioni, in quanto l'esperienza mostra che non c'è un dolore oggettivo, quantificabile e misurabile, ma la sofferenza è sempre particolare e individuale e la natura del dolore è anche determinata dal significato che l'individuo sofferente gli attribuisce. Nella clinica il dolore del corpo vissuto è sostituito con il malfunzionamento del *bios* o della psiche e il dolore assume significato unicamente come sintomo inserito all'interno di un quadro diagnostico. Rimane fuori dall'anamnesi la sofferenza emotiva, sociale e affettiva che quel dolore provoca nel soggetto, il quale richiede l'intervento del medico proprio perché *si sente male*. Il medico si rappresenta il dolore e la malattia come localizzati nel corpo, che a sua volta è interpretato come un oggetto fisico o uno stato fisiologico

---

<sup>89</sup> Ivi, p. 14.

a prescindere dall'esperienza soggettiva del paziente e dello stesso medico, mentre per colui che soffre la malattia rappresenta un nuovo modo di esistere:

Per la persona malata - come del resto per il medico - la malattia è vissuta come presente nel corpo, ma per chi soffre il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è una parte essenziale del sé. Il corpo è soggetto, il fondamento stesso della soggettività o dell'esperienza del mondo, e il corpo come «oggetto fisico» non può essere distinto nettamente dagli «stati di coscienza»<sup>90</sup>.

L'individuo sofferente non è soltanto espressione di un corpo biologico, di un *Körper*, ma è anche un corpo vissuto, un *Leib*, per riprendere la nota distinzione della fenomenologia husserliana, la quale ha dato un impulso fondamentale al recupero dell'esperienza soggettiva del dolore e all'analisi del corpo inteso anche come "corpo-soggetto". La filosofa statunitense Kay Toombs, affetta da sclerosi multipla, nei suoi studi sul dolore del corpo suggerisce che l'approccio fenomenologico, così com'è stato sviluppato nei lavori di Maurice Merleau-Ponty, Jean-Paul Sartre e Richard Zaner, fornisca una più ampia interpretazione dell'esperienza soggettiva del dolore e dei suoi aspetti esistenziali, rispetto alle analisi derivanti dal paradigma riduzionista di stampo cartesiano<sup>91</sup>. A partire dalla sua personale esperienza di malattia, la studiosa osserva che l'individuo, come corpo incarnato, sperimenta la sua sofferenza come una lacerazione del suo sé, piuttosto che come una disfunzione biologica. Per il paradigma biomedico tradizionale di matrice cartesiana, il corpo è una macchina che può essere divisa in pezzi, in organi e in tessuti e il dolore, il male che colpisce il corpo, corrisponde a un guasto da "riparare". Resta fuori da questa visione l'esperienza soggettiva della malattia, la sofferenza del *lived body*, poiché

---

<sup>90</sup> B. J. Good, *Narrare la malattia*, cit., p. 177.

<sup>91</sup> S. K. Toombs, *Illness and the paradigm of lived body*, in «Theoretical Medicine», 9, 1988, pp. 201-226.



la malattia intesa come disfunzione fisica del corpo biologico, scrive la studiosa, «in a very explicit way it omits the person to whom the body belongs, the person whose body it is»<sup>92</sup> e non tiene conto del fatto che il dolore rappresenta invece «the disorder of body, self and world»<sup>93</sup>. Il corpo non è un qualunque oggetto della realtà, ma è l'espressione del soggetto nel mondo, è ciò che rende possibile l'esperienza. Il paziente vive la malattia come interruzione della sua precedente esperienza vissuta e la sua nuova condizione determina, oltre che una destrutturazione dei rapporti con il proprio ambiente, anche un'alterazione del tempo e dello spazio. Il tempo della malattia è segnato dall'incertezza e dalla perdita della capacità di programmare tempi e attività.

Osserva a questo proposito Maria Teresa Russo, citando la pensatrice americana:

la malattia, soprattutto se causa alterazioni motorie, modifica profondamente l'esperienza dello spazio, cosicché, ad esempio, il corpo è ancorato alla dimensione del "qui" e muta la percezione di alto/basso o vicino/lontano. La risposta alla domanda "è vicino?" dipende in gran parte dalle difficoltà che si frappongono tra il qui e il là. [...] Il cambiamento dello spazio interessa anche gli oggetti che lo compongono, i quali assumono un diverso significato. Osserva la Toombs: "La libreria fuori della mia stanza da letto prima era considerata dal mio corpo 'un deposito di libri'; poi 'qualcosa a cui aggrapparsi per reggersi nel tragitto verso la stanza da bagno'; adesso 'un ostacolo da aggirare con la mia sedia a rotelle'"<sup>94</sup>.

Nella stessa direzione vanno gli studi della filosofa Havi Carel, docente all'Università di Bristol, affetta da una patologia polmonare degenerativa incurabile. Nelle sue analisi sulla concettualizzazione dell'esperienza soggettiva

---

<sup>92</sup> Ivi, p. 201.

<sup>93</sup> Ivi, p. 202.

<sup>94</sup> M. T. Russo, *Così lontano, così vicino: Una lettura antropologica del corpo malato*, in Balbi S., Tomei G. (a cura di), *Il corpo distante: L'identità del paziente tra medicina specialistica e aspettative di cura*, Insubria University Press, Varese, 2010, pp. 39-56.

di sofferenza, la studiosa suggerisce la validità dell'approccio fenomenologico nella clinica per la descrizione dell'esperienza incarnata di malattia. Prendendo le mosse dall'analisi di alcuni concetti tratti dalle opere del filosofo Merleau-Ponty, quali la distinzione fra corpo biologico e corpo vissuto e quindi l'indissolubilità del legame tra percezione e pensiero e l'interazione dell'individuo con il proprio ambiente fisico e sociale, Havi Carel suggerisce come la conoscenza di tale orientamento possa fornire alla medicina clinica e al personale medico una comprensione concreta dell'impatto della malattia sulla vita e sul mondo del paziente, in vista di una diminuzione del divario fra le valutazioni oggettive del medico e le esperienze soggettive di malattia vissute dal paziente. Nello stato di salute il corpo è invisibile e muto poiché c'è armonia fra il *Körper* e il *Leib* e le sue attività sono "trasparenti" e date per scontate:

The healthy body is transparent, taken for granted. This transparency is the hallmark of health and normal function. We do not stop to consider any of its processes because as long as everything is going smoothly, it remains in the background<sup>95</sup>.

Al contrario, quando subentrano un dolore e una malattia, viene meno l'armonia tra il corpo vissuto e quello biologico e l'attenzione si focalizza sulla parte difettosa che diventa il centro della nostra attenzione, piuttosto che essere soltanto lo sfondo delle nostre attività. Molte delle nostre azioni quotidiane dipendono dall'abitudine e non da una riflessione cosciente poiché il corpo, in salute, è silenzioso, mentre «illness is a painful and violent way of revealing the intimately bodily nature of our being»<sup>96</sup>.

---

<sup>95</sup> H. Carel, *Phenomenology and Its Application in Medicine*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 32, 2011, pp. 33-46:38.

<sup>96</sup> Ivi, p. 40.

Risultano essere ancora attuali le parole del grande chirurgo francese René Leriche, citato in esergo all'opera di David Le Breton, che nel testo *Chirurgie de la Douleur* del 1940 sentenziava:

Il dolore è presente ogni giorno nel corpo di ciascuno di noi, e di esso sappiamo poche cose soltanto. Evidentemente, il dolore è un fenomeno in sé del tutto soggettivo, che l'osservatore esterno non riesce ad afferrare. Tuttavia, la medicina stessa lo ha forse studiato, come è solita fare con le cose morte, procedendo troppo esclusivamente per autopsie e sezioni microscopiche. [...] Tra l'idea che ci costruiamo del dolore e la realtà rimane pertanto ancora inesplorata l'intera zona, sita ai margini, degli apporti di ciò che è individuale<sup>97</sup>.

L'irruzione del dolore nella vita fa sì che l'uomo sperimenti il proprio corpo e la separazione da esso. Per mostrare la frattura fra il corpo vissuto e quello biologico durante l'esperienza di malattia, la Carel riprende l'esempio del fenomeno dell'arto fantasma che Merleau-Ponty illustra nell'opera *Fenomenologia della Percezione*. I soggetti che hanno subito l'amputazione di un arto possono provare dolori e sensazioni nel punto in cui si trovava originariamente l'arto amputato. Il corpo fisico non ha più l'arto, ma il corpo vivo lo sente come se ancora fosse presente giacché la percezione del corpo è organizzata in funzione della sua precedente esperienza vissuta. Le malattie croniche, soprattutto quelle degenerative che determinano una progressiva diminuzione delle capacità e delle funzionalità fisiche o psichiche, obbligano il soggetto a escogitare nuovi modi di rapportarsi con il mondo e nuove strategie di adattamento nel compiere quelle che, prima della malattia, erano le più ovvie azioni quotidiane. Lo stesso esempio dell'arto fantasma sembrerebbe indicare una capacità autopoietica del soggetto che attraverso un atto creativo può porre in essere modalità corporee differenti per affrontare l'esperienza dolorosa e la frammentarietà provocata dal dolore, ideando in questo modo nuove strategie di

---

<sup>97</sup> D. Le Breton, *Esperienze del dolore*, cit., p. IX.

azione e pensiero come risposta ai cambiamenti del proprio corpo. In questo senso Havi Carel suggerisce che il soggetto malato ha la possibilità di riconciliare il corpo biologico con quello vissuto per mezzo dell'*adaptability* e della *creativity* dimostrando così come possa esserci salute anche nella malattia<sup>98</sup>.

Il dolore è per il sofferente un'esperienza che rompe la relazione con il mondo e minaccia il senso d'identità determinando una parziale rinuncia del sé e del modo consueto di gestire la vita e le relazioni. Quando il dolore diventa cronico o troppo acuto il sofferente diviene irriconoscibile a sé e agli altri fino a sentire il proprio corpo come estraneo:

Il dolore viola e forza l'identità, chiude l'uomo in sé lasciando sospettare che la sua pena abbia carattere duraturo [...]. Il dolore è un momento dell'esistenza in cui nell'individuo viene a fissarsi l'impressione che il suo corpo sia altro da lui [...]. Il dolore è accapparramento, interiorità, chiusura, distacco da tutto ciò che non è dolore. Una dualità insormontabile e intollerabile lo serra in una carne ribelle che lo costringe a una sofferenza di cui è il proprio crogiolo [...]. L'erosione più o meno sensibile del senso di identità sotto le bordate del dolore, sul filo di una durata che logora lentamente la resistenza, richiama l'immagine, spesso evocata dai malati, di un'entità estranea che smantella l'uomo dall'interno<sup>99</sup>.

Secondo la lettura dell'antropologo, la sofferenza che colpisce una persona non viene solo dal corpo o dai meccanismi fisiologici, ma anche dal significato attribuito a quell'esperienza vissuta. È il soggetto che soffre l'unico a conoscere la misura della propria sofferenza. Non c'è un dolore *oggettivo* certificato da esami medici, ma il dolore è un fatto individuale segnato dalla storia del singolo. È noto come un identico stimolo doloroso produca reazioni differenti da soggetto a soggetto. Anche nei casi in cui il dolore sia oggettivamente localizzato, la reazione ad esso rimane soggettiva e personale.

---

<sup>98</sup> H. Carel, *Can I Be Ill and Happy?*, in «Philosophia», 35, 2007, pp. 95-110.

<sup>99</sup> D. Le Breton, *Antropologia del dolore*, cit., pp. 22-23.

Il dolore fisico, proprio perché dolore del *corpo-oggetto* rischia di essere reificato nei processi di oggettivazione scientifica, in cui il corpo non è un corpo vissuto, bensì è trattato come un qualsiasi oggetto naturale del mondo. L'esperienza ci mostra che colui che *sente* il dolore non lo percepisce soltanto localizzato in una parte specifica del corpo, ma il dolore riguarda l'integrità psicofisica dell'individuo ed è inserito nella sua storia personale, tanto da alterare e modificare gli stessi rapporti e le relazioni che esso intrattiene con il mondo: «il dolore non è la traduzione matematica di una lesione, esso è significato, ossia sofferenza, ed è percepito secondo una griglia interpretativa propria di ciascun individuo»<sup>100</sup>. In altri termini, il paziente non è soltanto un organismo da guarire, un *Körper* da auscultare, ma il paziente è anche un *Leib* da ascoltare, perché la sua esperienza dolorosa è integrata nel suo vissuto esistenziale. Il dolore è un'esperienza somatica che nasce nel corpo fisico, ma che invade anche il corpo vissuto e rappresenta per il soggetto una minaccia per l'integrità della propria identità. Allora il medico che voglia praticare sul paziente una cura globale di tutta la sua persona deve anche accompagnarlo nella ricostituzione di tale integrità, riconoscendo la multidimensionalità dell'esperienza del dolore e la complessità dell'*essere ammalato*.

---

<sup>100</sup> Ivi, p. XIX.

### 2.3. Il *narratore ferito*

L'incontro tra corporeità e identità avviene nella narrazione, nella storia di malattia che il paziente costruisce per dare un significato al proprio dolore, inserendola così nella trama più ampia della sua vita lacerata dall'evento doloroso. Secondo il sociologo Michael Bury la malattia cronica costituisce per il soggetto una rottura biografica nel momento in cui impone una riorganizzazione differente della vita quotidiana. Nella sua ricerca, condotta in Inghilterra con interviste semi-strutturate e conversazioni informali su trenta pazienti affetti da artrite reumatoide, mette in luce come tale patologia cronica degenerativa determini nei pazienti un'interruzione delle normali attività quotidiane, una perdita di autonomia e una trasformazione anche nelle relazioni sociali e affettive, fino al riconoscimento della sofferenza e della morte come parte presente nella propria vita e non più come possibilità lontane:

My contention is that illness, and especially chronic illness, is precisely that kind of experience where the structures of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted. Chronic illness involves a recognition of the worlds of pain and suffering, possibly even of death, which are normally only seen as distant possibilities or the plight of others<sup>101</sup>.

Tale rottura dell'identità, suggerisce l'autore, può essere ricomposta attraverso la narrazione della storia di malattia che guida il paziente nella ricostruzione di un senso della vita quotidiana minacciata dall'irrompere, spesso improvviso, della patologia<sup>102</sup>. Dello stesso avviso anche il sociologo Arthur

---

<sup>101</sup> M. Bury, *Chronic illness as biographical disruption*, in «Sociology of Health and Illness», 4, n. 2, 1982, pp. 167-182:169.

<sup>102</sup> M. Bury, *The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects*, in «Sociology of Health and Illness», 13, n. 4, 1991, pp. 451-468.

Frank, docente della *University of Calgary*<sup>103</sup>, il quale, sopravvissuto a un infarto prima e ad un tumore poi, racconta la sua storia di malattia nel testo *At the Will of the Body*. In un saggio successivo, intitolato *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethic*, che raccoglie le storie di malattia di altre persone che, come lui, hanno raccontato la propria esperienza di sofferenza, afferma che l'individuo malato non solo è ferito nel corpo, ma anche nella voce. Il racconto della personale storia di malattia, suggerisce lo studioso, può fornire un utile strumento di ricomposizione dell'identità lacerata dall'evento doloroso, un'occasione per il *narratore ferito* di recuperare quella voce che la malattia gli ha sottratto. Durante la lezione conclusiva del convegno internazionale *A Narrative Future for Health Care*, che si è svolto al King's College di Londra nel giugno del 2013, è stato lo stesso sociologo Arthur Frank a ribadire che i professionisti della sanità hanno il dovere di amplificare le voci dei pazienti, altrimenti difficilmente udibili, per concludere con una riflessione tratta dalla sua personale esperienza di malattia: «Quando stavo male – ha raccontato il sociologo – avevo bisogno di medicine, ma anche di storie di altre persone che non erano facili da trovare in epoca pre-internet»<sup>104</sup>.

Il filosofo Jean-Luc Nancy, professore emerito presso l'Università di Strasburgo, riferendosi al cuore di una giovane donna trapiantato nel suo corpo, lo paragona alla presenza di uno straniero, ossia di un *Intruso* di cui egli parla in un omonimo saggio autobiografico del 2000, dove descrive l'esperienza di estraneità che la malattia genera in lui rispetto al suo corpo e alla sua identità:

La questione non è che mi abbiano aperto, spalancato, per sostituirmi il cuore, ma che questa apertura non può essere richiusa. (Del resto ogni radiografia lo mostra, lo sterno è ricucito con pezzi di filo di ferro ritorti). Io sono aperto

---

<sup>103</sup> A. Frank, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston, 1991.

<sup>104</sup> Mi sia consentito di segnalare un mio report del convegno *A Narrative Future for Health Care*, pubblicato in «Babelonline/print. Voci e percorsi della differenza», n. 14/15, Milano-Udine, Mimesis, 2013, pp. 421-424, cfr. anche B. Hurwitz, R. Charon, *A narrative future for health care*, in «The Lancet», 381, 2013, pp. 1886-1887.

chiuso. C'è in me un'apertura attraverso la quale passa un flusso incessante di estraneità: i farmaci immuno-depressori e gli altri che servono a combattere alcuni effetti detti secondari, le conseguenze inevitabili [...], i ripetuti controlli, tutta l'esistenza posta su un nuovo piano, trascinata da un luogo all'altro<sup>105</sup>.

Nel breve saggio *Sulla malattia*, Virginia Woolf nota come un fenomeno così comune come quello della malattia non sia stato tradizionalmente affrontato dalla letteratura, almeno fino all'età moderna, a differenza dell'amore, delle battaglie e della gelosia. La letteratura, afferma la scrittrice, si è disinteressata del corpo e non ha rivolto alla malattia fisica la stessa attenzione che ha dedicato alle attività della mente, nonostante l'uomo non possa separarsi dal corpo «come il coltello dalla guaina o il seme dal baccello per un solo istante; deve attraversare tutta l'interminabile successione di mutamenti, il caldo e il freddo, l'agio e il disagio, la fame e la soddisfazione, la salute e la malattia» e il motivo è che «guardare simili cose in faccia richiede il coraggio di un domatore di leoni; una vigorosa filosofia; una ragione radicata nelle viscere della terra»<sup>106</sup>. La lingua inglese, continua l'autrice, non ha un linguaggio che non sia quello scientifico dei medici per descrivere la malattia e nel saggio la scrittrice rivendica la sofferenza del corpo e la sua importanza per la conoscenza della vita descrivendola con metafore di varia natura:

Qualunque ragazzina innamorata può contare su Shakespeare o Keats per dar voce ai suoi sentimenti; ma basta che il malato tenti di spiegare a un medico la sofferenza che ha nella testa perché il linguaggio si prosciughi di colpo. Non c'è nulla di pronto all'uso. Egli sarà costretto a coniare qualche parola e, tenendo il suo dolore in una mano e un grumo di puro suono nell'altra [...], pressarli insieme in modo tale che alla fine ne salti fuori una parola del tutto nuova<sup>107</sup>.

---

<sup>105</sup> J.-L. Nancy, *L'Intrus* (2000), trad. it. di V. Piazza, *L'intruso*, Cronopio, Napoli, 2000, p. 28.

<sup>106</sup> V. Woolf, *On Being Ill* (1930), trad. it. di N. Gardini, *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino, 2006, pp. 8-9.

<sup>107</sup> Ivi, p. 10.



La studiosa Elaine Scarry, nella sua analisi sull'esperienza del dolore nei soggetti vittime di tortura, mette in luce le modificazioni che la sofferenza genera non solo riguardo alla percezione del mondo, ma anche in riferimento alla possibilità di comunicazione fra gli individui. La Scarry afferma che il dolore fisico acuto, com'è quello dei torturati, non solo resiste al linguaggio, ma lo distrugge e può essere espresso solo con grida e gemiti, con un ritorno a uno stato presimbolico anteriore al linguaggio<sup>108</sup>. Ci troviamo qui di fronte ad una doppia incomunicabilità che ben emerge nelle narrazioni dei pazienti affetti da sclerosi multipla, che ho inserito in appendice al presente lavoro. La prima riguarda l'impossibilità per chi prova il dolore di esprimerlo per come lo vive in un linguaggio condiviso, la seconda si riferisce alla difficoltà per chi ascolta di comprendere l'esperienza dell'altro. Tuttavia, come ha messo in luce Byron Good, coloro che sono affetti da malattie croniche sentono la necessità di dare un nome al proprio dolore, anzi spesso la sofferenza maggiore per i malati cronici risiede proprio nell'impossibilità, da parte dei medici, di inquadrare la patologia all'interno di categorie diagnostiche:

Attribuire un nome all'origine del dolore significa afferrare il potere di alleviarlo [...]. Assegnare un nome all'origine del dolore è anche un passo fondamentale nella ricostruzione del mondo, nell'assegnare un autore a un sé integrato<sup>109</sup>.

A proposito della difficoltà di avere accesso diretto all'esperienza di malattia vissuta da altri, Good suggerisce che uno dei modi in cui si può imparare di più dall'esperienza altrui è quello di ascoltare i racconti di quanto è accaduto loro<sup>110</sup>. L'antropologo sottolinea inoltre che la narratività del dolore, intesa come

---

<sup>108</sup> E. Scarry, *The body in pain. The Making and Unmaking of the World* (1985), trad. it. *La sofferenza del corpo*, il Mulino, Bologna, 1990.

<sup>109</sup> B. J. Good, *Narrare la malattia*, cit., p. 198.

<sup>110</sup> Ivi, p. 214.

processo atto a ricostruire il mondo della vita, abbia un ruolo centrale non solo per la comprensione della malattia da parte del paziente, ma anche nelle strategie per fronteggiarla. Nella sua analisi dell'esperienza di malattia, elaborata sul caso di una persona affetta da dolore cronico, risulta centrale la relazione fra l'esperienza incarnata, il significato intersoggettivo attribuito al dolore, le narrazioni che rielaborano l'esperienza di malattia e le pratiche sociali che ne stanno alla base. Egli individua tre fasi nelle narrazioni dell'esperienza del dolore: la prima che descrive "il mito dell'origine" della malattia, la seconda fase che evidenzia la dissoluzione del mondo che segue all'esperienza di malattia, infine la terza, definita come fase di *simbolizzazione*, che coincide con "la lotta per assegnare un nome" all'agente esterno causa del male, ossia la reazione umana che per contrastare il dolore tenta di ricostituire il mondo della vita andando alla ricerca del suo significato:

Le attività diagnostiche e terapeutiche, come pure gli sforzi per costruire una narrazione efficace della sofferenza e per formare carriere significative a dispetto della malattia, possono essere comprese come sforzi per opporsi alla distruzione del mondo della vita<sup>111</sup>.

Quando il dolore è classificato all'interno di categorie diagnostiche, il paziente può immaginare un percorso di guarigione o di contenimento del dolore, oggettivando il suo male fuori di sé e separandosi da esso. Attribuire un nome al dolore significa avere la possibilità di alleviarlo e rappresenta un passo fondamentale nella ricostruzione del mondo. Tuttavia, quando il dolore sfugge alla categorizzazione diagnostica e non c'è concordanza fra l'esperienza dolorosa provata e descritta dal paziente e la sua classificazione oggettiva, allora il dolore diventa esso stesso la patologia. In questo caso la persona vive il dramma di non vedere riconosciuto il proprio dolore, di non essere creduto dalle persone care e

---

<sup>111</sup> Ivi, p. 197.

dagli stessi medici «inclinati a credere alle radiografie o ai risultati degli esami più che al viso devastato dei pazienti»<sup>112</sup>. Allora il medico si trasforma in un giudice che deve essere convinto della realtà e dell'intensità del male che si prova. In questi casi, in cui non vi è evidenza della patologia nei parametri biologici, prestare fiducia alla parola del malato diventa una necessità etica, oltre che clinica. Così racconta la sua sofferenza Jocelyne Paderi, una paziente che ha sofferto per lungo tempo di “dolori ribelli”:

Ci facevano arrivare messaggi diffidenti, ponevano domande insidiose, come se fossimo noi responsabili di quel che ci era capitato, come se trovassimo piacere nel fatto di soffrire o, addirittura, come se ne avessimo tutto l'interesse. Non ci prendono sul serio, ed è ciò che fa più male. Finivamo per sentirci colpevoli o disperati, o entrambe le cose; al che si aggiungeva la penosa impressione di cozzare contro un'incomprensione di fondo. Siamo stati catalogati come deboli, fragili ipersensibili, problematici, addirittura bambini viziati<sup>113</sup>.

Nella pratica clinica sono frequenti i casi, in misura maggiore nelle patologie mentali, in cui il dolore del paziente, ciò che per il medico è il sintomo, resiste a essere classificato come patologia definita da trattare con pratiche terapeutiche standardizzate. La descrizione di tale discordanza tra la presenza del dolore e l'assenza di spiegazione *scientifica* delle sue cause è ben illustrata nel romanzo *La morte di Ivan Il'ic* di Lev Nikolaevič Tolstoj, dove l'unico vero protagonista è il dolore soggettivo, quello provato e vissuto da Ivan, ma che non sarà riconosciuto dalla scienza medica<sup>114</sup>.

La conversione di emozioni e immagini in parole cambia il modo in cui le persone (ri)organizzano e attribuiscono un senso al proprio vissuto di malattia. Attraverso l'integrazione di pensieri e sentimenti il soggetto è capace di

---

<sup>112</sup> D. Le Breton, *Esperienze del dolore*, cit., p. 26.

<sup>113</sup> J. Paderi, *À la douleur du jour*, Coëtquen éditions, Saint-Malo, 2004, p. 48, cit. in D. Le Breton, *Esperienze del dolore*, cit., p. 26.

<sup>114</sup> J. Moscoso, *Historia cultural del dolor*, Taurus, Madrid, 2011, p. 248.

semplificare e (ri)costruire l'esperienza dell'evento doloroso in una narrazione coerente. Lo psicologo James W. Pennebaker, in un articolo pubblicato sulla rivista *Literature and Medicine*, analizza una serie di test condotti su due gruppi di studenti, uno sperimentale e l'altro di controllo. Al primo gruppo è stato chiesto di scrivere per quattro giorni consecutivi, per quindici minuti al giorno, una o più esperienze traumatiche della loro vita e al gruppo di controllo la narrazione scritta di esperienze non emotive, come, ad esempio, la descrizione degli oggetti presenti in una stanza. Da tali esperimenti è emerso un miglioramento mentale e fisico riscontrabile soltanto nei partecipanti del primo gruppo, accertato anche da esami di laboratorio che hanno evidenziato effetti positivi nei marcatori ematici del sistema immunitario<sup>115</sup>. Alla luce di queste analisi, la narrazione della storia di malattia è considerata non solo come un fatto espressivo, ma anche come una trasformazione terapeutica<sup>116</sup>.

In questo contesto si inseriscono gli studi del neuroscienziato italiano Fabrizio Benedetti, il quale si interroga sul perché la somministrazione di un placebo e quindi di una finta terapia, possa indurre nei pazienti miglioramenti clinici. Le sue analisi, condotte attraverso la somministrazione di trattamenti medici all'insaputa dei pazienti, suggeriscono che eventi mentali complessi possono influenzare tutto il nostro corpo. Il placebo, il cui termine deriva dal verbo latino *placere* che letteralmente significa "compiacerò", svolge un'azione terapeutica vera e propria, denominata appunto "effetto placebo", producendo un effettivo cambiamento dello stato di malattia del paziente attribuibile alla valenza simbolica del trattamento, piuttosto che ad una proprietà farmacologica specifica. Ad esempio, si osserva un effetto placebo ogni qual volta a un soggetto dolente è somministrata, a sua insaputa, una sostanza priva di proprietà analgesiche, come una soluzione salina, e il soggetto riferisce una diminuzione del dolore se gli viene

---

<sup>115</sup> J. W. Pennebaker, *Telling stories: the health benefits of narrative*, in «Literature and Medicine», 19, 2000, pp. 3-18.

<sup>116</sup> N. Ramirez-Esparza, J. W. Pennebaker, *Do good stories produce good health? Exploring words, language, and culture*, in «Narrative Inquiry», 16, 2006, pp. 211-219.

detto che sta assumendo un potente analgesico. L'effetto placebo è un fenomeno biologico che avviene nel cervello ed è determinato quindi dall'aspettativa del beneficio terapeutico che il paziente si crea. Studi clinici hanno evidenziato come la somministrazione nascosta di un potente analgesico attraverso un computer con un rilascio del farmaco in un momento sconosciuto per il paziente e per gli stessi medici, abbia meno effetto per alleviare il dolore di una somministrazione dello stesso analgesico a un paziente con dolori della medesima intensità del primo, effettuato da un medico e accompagnato dalla narrazione sui benefici del farmaco:

In altre parole, il paziente circondato dal personale medico e infermieristico nonché da fiale e siringhe che fanno intuire la potenza dell'imminente terapia, si aspetta con fiducia che il suo dolore scomparirà nel giro di poco tempo. E in effetti il farmaco viene iniettato, le parole rassicuranti inducono una riduzione dello stato ansioso, il paziente si rilassa nel letto e il dolore dapprima diminuisce drasticamente, poi scompare del tutto [...]. Un farmaco somministrato all'insaputa del paziente è meno efficace, e in alcuni casi del tutto inefficace, se il paziente non sa di riceverlo<sup>117</sup>.

Tali esperimenti dimostrano che le aspettative di miglioramento e di guarigione del paziente svolgono un ruolo basilare nella risposta alla terapia, così come le aspettative di peggioramento rispetto a un atto terapeutico possono provocare un effetto negativo, denominato effetto *nocebo*:

Per esempio, è interessante ricordare che ci sono pazienti portatori di uno stimolatore elettrico per il trattamento di alcuni disturbi dei movimenti. A volte è successo che questi pazienti passino vicino a una centrale elettrica che, a causa di interferenze elettromagnetiche, spegne lo stimolatore. Molti di questi pazienti, non sapendo che lo stimolatore che indossano si è spento, non mostrano alcun peggioramento. Al contrario, se lo stimolatore viene spento dal medico in

---

<sup>117</sup> F. Benedetti, *L'effetto placebo. Breve viaggio fra mente e corpo*, Carocci Editore, Roma, 2016, pp. 40-50.

ambulatorio, le aspettative negative provocano un rapido peggioramento dei loro movimenti<sup>118</sup>.

Rimane infine da precisare come la *cognizione del dolore* del paziente, il racconto del suo vissuto di sofferenza, possa divenire uno strumento importante di conoscenza anche per il medico e come possa eventualmente aiutare a colmare il divario, presente nella clinica, tra l'oggettività dell'*avere* un dolore e la soggettività del *sentire* un dolore. La narrazione è anche lo strumento principe dell'arte della diagnosi, come ci ricorda Lisa Sanders, medico internista e docente della Facoltà di Medicina presso l'Università di Yale. Nel suo libro *Ogni paziente racconta la sua storia*, l'autrice lamenta il progressivo abbandono dell'utilizzo della diagnosi nella clinica moderna. Il medico si affida sempre più alla tecnologia e agli esami di laboratorio per ottenere risposte e arrivare a una diagnosi, tralasciando l'esame obiettivo e l'indagine del racconto che il paziente fornisce del suo male.

Da uno studio effettuato sulle registrazioni di incontri tra medici e pazienti è emerso che in media il medico ascolta la descrizione dei sintomi del paziente per diciotto secondi prima di interromperlo e soltanto il 2% dei pazienti riesce a completare il racconto dopo l'interruzione del medico<sup>119</sup>. L'ascolto del paziente fornisce al medico informazioni cruciali per la sua indagine e ha esso stesso valenza diagnostica, così come l'esame obiettivo può guidare il medico nel suo ragionamento e ridurre la scelta dei test da effettuare, facendo risparmiare tempo e denaro al sistema sanitario. La diagnosi è il tentativo di descrivere l'origine della malattia con lo scopo di localizzarne e oggettivarne la causa, mentre «la narrativizzazione è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di

---

<sup>118</sup> Ivi, pp. 51-52.

<sup>119</sup> M. K. Marvel et al., *Soliciting the patient's agenda: have we improved?*, in «Journal of the American Medical Association», 281, 1999, pp. 283-287, cfr. L. Dyche, D. Swiderski, *The effect of physician solicitation approaches on ability to identify patient concerns*, in «Journal of General Internal Medicine», 20, 2005, pp. 267-270.

collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso»<sup>120</sup>. Secondo la descrizione del processo ideale per giungere a una buona diagnosi che ci ha fornito Lisa Sanders, il paziente racconta al medico la sua storia di malattia così come l'ha vissuta, il medico la rimodella nel linguaggio della medicina attribuendo un nome alla disfunzione biologica e inserendo nella storia le informazioni raccolte dagli esami strumentali. Dopo aver eseguito la diagnosi, il clinico rimodella nuovamente il racconto per restituirlo alla persona malata traducendolo nel suo linguaggio e nel suo contesto esistenziale in modo che il paziente lo possa poi inserire nella storia più ampia della sua vita<sup>121</sup>:

Uno degli elementi più importanti ed efficaci di cui il medico dispone è la capacità di restituire al paziente la sua storia in una forma che gli permetta di capire che cos'è la malattia e ciò che significa. Se ci riesce, offre al paziente un dono che lo aiuta ad integrare questa conoscenza nella storia più ampia della sua vita. Attraverso la comprensione il paziente può riacquistare un certo controllo su ciò che l'affligge. Se non può controllare la malattia, può controllare almeno in qualche misura la sua reazione ad essa. Una storia che aiuti il paziente a dare un senso a una malattia anche devastante è una storia che può sanare<sup>122</sup>.

Anche il neurologo e scrittore Oliver Sacks mette in luce l'importanza delle storie di malattia per una corretta diagnosi e definisce il suo approccio biologico-biografico. Nella prefazione a *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, afferma di essere «cresciuto in una casa permeata di storie di medicina» che i genitori, entrambi medici, raccontavano durante la cena. Egli narra la sua vita intrecciandola con i racconti dei casi clinici dei pazienti e delle loro personali

---

<sup>120</sup> B. J. Good, *Narrare la malattia*, cit., p. 197.

<sup>121</sup> L. Sanders, *Every Patient tells a Story: Medical Mysteries and the Art of Diagnosis* (2009), trad. it. di G. Lupi, *Ogni paziente racconta la sua storia: L'arte della diagnosi*, Einaudi, Torino, 2009, pp. 37-38. Su questo tema cfr. A. Zuppiroli, *Le trame della cura*, M. M. Bulgarini Edizioni, Firenze, 2014, p. 31; S. Spinsanti, *La medicina vestita di narrazione*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2016, p. 103-105.

<sup>122</sup> Ivi, p. 39.

storie di vita, poiché ritiene che nell'analisi della patologia il medico non possa prescindere dalla biografia del malato. I casi di studio che il neurologo ci presenta, infatti, sono vere e proprie storie di vita di pazienti affetti da disfunzioni neurologiche, in cui emerge la loro dimensione umana e le sofferenze di una condizione medica spesso drammatica (chi può dimenticare il dottor P. che scambiò sua moglie per un cappello?). Scrive Oliver Sacks:

Ma va detto fin dall'inizio che una malattia non è mai semplicemente una perdita o un eccesso, che c'è sempre una reazione, da parte dell'organismo o dell'individuo colpito, volta a ristabilire, a sostituire, a compensare e a conservare la propria identità, per strani che possano essere i mezzi usati: e lo studio o l'orientamento di questi mezzi, non meno che lo studio dell'insulto primario al sistema nervoso, è parte fondamentale del nostro compito di medici<sup>123</sup>.

Nell'esercizio della sua professione il medico-scrittore ebbe l'intuizione di affiancare alla tradizionale cartella clinica uno strumento per registrare e annotare le informazioni di carattere "narrativo" del paziente, come le notizie biografiche, il racconto della malattia, nonché le impressioni e le emozioni dello stesso medico. In questo senso possiamo definirlo un pioniere rispetto ai recenti sviluppi dell'approccio narrativo in medicina che analizzerò nel prossimo capitolo, i quali suggeriscono che nella pratica clinica è possibile recuperare il senso della sofferenza e del dolore del *Leib* integrando la dimensione oggettiva, empirica e tecnica della medicina con una prospettiva fenomenologica per dar voce all'esperienza soggettiva del dolore e della malattia del paziente.

---

<sup>123</sup> O. Sacks, *The Man Who Mistook His Wife For a Hat* (1985), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano, 1986, pp. 20-21.



## 2.4. L'etica narrativa

La narrazione di storie di malattia fornisce un contributo importante anche all'etica medica per le sue implicazioni nella relazione medico-paziente. Dare al paziente un'adeguata spiegazione della propria malattia gli consente di partecipare attivamente al percorso di cura e di essere corresponsabile della propria salute. Howard Brody, direttore del Centro per l'Etica e la Filosofia delle scienze della vita presso la Michigan State University, in un saggio dall'eloquente titolo *My Story Is Broken. Can You Help Me Fix It? Medical Ethics and the Joint Construction of Narrative* esplora le implicazioni etiche della narrazione di storie di malattia nella relazione medico-paziente. Egli propone una vera e propria "etica narrativa"<sup>124</sup>, sottolineando come nella relazione medico-paziente sia in atto un dialogo e uno scambio di interpretazioni costanti, una continua revisione del senso della malattia che ha anche valore terapeutico. L'ascolto delle storie di malattia, suggerisce l'autore, non è in contrasto con un corretto approccio scientifico di elaborazione della diagnosi medica. La storia di malattia del paziente è la fonte principale di dati per il medico e il punto di partenza della sua analisi, poiché guida le sue scelte in vista della valutazione degli esami diagnostici da effettuare, dei sintomi da analizzare e anche dello stesso esame obiettivo. Inoltre è più probabile che il paziente mostri una risposta positiva al trattamento, se già nel primo incontro col medico si sente ascoltato e accolto, poiché in tale relazione, per sua natura asimmetrica, il medico ha il potere sostanziale di alterare, sia in maniera positiva che negativa, il decorso della malattia e della sofferenza:

---

<sup>124</sup> Sul concetto di etica narrativa e sul contributo che può offrire alla pratica clinica cfr. A. H. Jones, *Literature and medicine: narrative ethics*, in «Lancet», 349, 1997, pp. 1243-1246; Id., *Narrative based medicine: Narrative in medical ethics*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 253-256; R. Charon [et al.], *Literature and Medicine: Contributions to Clinical Practice*, in «Annals of Internal Medicine», 122, 1995, pp. 599-606.

The same scalpel that can cut out a diseased organ or a tumor may nick a vital artery or nerve. The same medication that can heal may cause toxic side effects. As I argued above, the physician's words can promote healing or can increase the patient's suffering. There is simply no handy dividing line between the helpful and the hurtful uses of the tools the physician possesses. And, of course, the physician is seldom consciously malicious in those circumstances where the tools are misused and where the patient suffers harm as a result of the physician's exercise of power<sup>125</sup>.

La pratica medica non è un sapere applicato ad aspetti particolari della realtà, a singole parti del corpo umano, ma è un peculiare tipo di scienza che cura l'uomo intero, come soggetto pensante e volente, esige pertanto un tipo di conoscenza che non si esaurisce soltanto nella tecnica, ma deve anche far riferimento ai valori e alle preferenze del paziente: «ciò che va sottolineato ed esaltato all'interno del rapporto medico-paziente, infatti, è lo spazio relazionale in cui i due intessono il dialogo»<sup>126</sup>. È proprio in tale spazio dialogico in cui medico e paziente intrecciano una relazione finalizzata, per il medico, alla comprensione della sofferenza del paziente e, per il malato, alla comprensione della cura e della terapia proposta, che risiede «la prima forma di etica medica, dell'*ethos* che deve caratterizzare il rapporto medico-paziente»<sup>127</sup>. Il rapporto medico-paziente deve essere sia eticamente solido, sia terapeuticamente efficace e la valorizzazione della relazione di cura risiede nella possibilità di co-costruire una narrazione dell'esperienza di malattia condivisa, per equilibrare così la caratteristica asimmetria presente in tale relazione. La parte più vulnerabile di tale rapporto, il paziente, il quale è dipendente dalla competenza e dal potere del medico, può

---

<sup>125</sup> H. Brody, *My Story Is Broken. Can You Help Me Fix It? Medical Ethics and the Joint Construction of Narrative*, in «Literature and Medicine», 13, 1994, pp. 79-92:83. Per un'analisi sull'effetto placebo e nocebo, cfr. F. Benedetti, *L'effetto placebo*, cit., e A. Pagnini, *Filosofia della medicina*, cit., pp. 159-163.

<sup>126</sup> A. Montano, *Il guaritore ferito*, cit., p. 38.

<sup>127</sup> Ivi, p. 70.

vedere così salvaguardata la sua autonomia di soggetto intervenendo attivamente e consapevolmente nelle decisioni del medico.

Anche gli studi di Havi Carel insistono sull'importanza etica di prendere in considerazione la narrazione e il punto di vista del malato all'interno della relazione medico-paziente<sup>128</sup>. La studiosa, prendendo spunto dal lavoro di Miranda Fricker<sup>129</sup>, la quale definisce l'ingiustizia epistemica come una forma di oppressione consistente nel denigrare o declassare la testimonianza di qualcuno a causa del pregiudizio di chi ascolta, osserva come la malattia potrebbe dar luogo a tale tipo d'ingiustizia, che non solo toglie credibilità al narrante, ma anche lo offende in qualità di soggetto conoscente. La studiosa della Bristol University, applicando tale concetto alla relazione medico-paziente, illustra due tipi d'ingiustizia epistemica di cui i malati possono essere vittime nella pratica clinica: la *testimonial injustice* e l'*hermeneutical injustice*. La prima si ha quando le narrazioni dei pazienti sono escluse dalla considerazione epistemica perché considerate sospette o cognitivamente inaffidabili, quindi liquidate dai medici come irrilevanti perché confuse, troppo emotive o giudicate come un'inutile perdita di tempo. L'autocensura del paziente che squalifica la sua stessa testimonianza rientra in questo tipo d'ingiustizia epistemica e per esemplificarla Havi Carel riporta la testimonianza di una paziente che, dopo una colonscopia, ancora nuda con addosso solo una maglia leggera, riceve dal medico la notizia che deve essere operata, ma in quella condizione di imbarazzo, con la paura di sporcare la sedia, non è in grado di dire nulla pensando a quanto sia difficile riflettere senza i pantaloni:

Had an abnormal cervical smear, so was sent to the large city teaching hospital for a coloscopy. I changed into the usual ties-up-the-back gown, with the usual

---

<sup>128</sup> H. Carel, I. J. Kidd., *Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis*, in « Medicine, Health Care and Philosophy », 17, 2014, pp. 529–540. Cfr. Anche G. Frongia, *A Narrative Future for Health Care*, cit.

<sup>129</sup> Cfr. M. Fricker, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford University Press, Oxford, 2007.

vital ties missing, and then went through for the examination. It's a bit uncomfy but I was ok. Lots of big sighs from the consultant with his head between my legs. Then off he goes, leaving the room. I'm told to follow. So I arrive, naked under a gown which doesn't do up, slightly damp between the legs and a bit stressed as I have to sit down and I'm worried about leaving a wet patch. He goes on to tell me I need an operation. I hear blah-blah-blah as I'm perching and panicky. And it's very difficult to think without your pants on. I said nothing<sup>130</sup>.

L'ingiustizia ermeneutica, invece, ha luogo quando i pazienti non sono in grado di articolare in maniera concettualmente chiara la propria esperienza di malattia, che per questo non è riconosciuta come fonte importante di informazioni, ma subordinata all'autorità dei medici. Così la Carel riporta la testimonianza di un paziente che non trova risposte ai dubbi riguardanti la sua patologia:

I asked a professor whether being exposed to reduced oxygen levels long-term, the way I am, would have any detrimental effects on cognitive function e.g. would that explain why my memory had rapidly become much worse? He just laughed off my genuine and serious concern by saying he had the same problem and sometimes couldn't even remember his wife's name. I never did get a proper reply to that question<sup>131</sup>.

Questi due tipi di ingiustizia sono frequentemente vissuti dal malato nella pratica clinica quando cerca di esprimere la propria esperienza e le sue perplessità riguardo la cura della sua patologia. La Carel argomenta che la giustizia epistemica impone, al contrario, di riconoscere le testimonianze e le storie delle persone malate, includendole all'interno di una considerazione epistemica che ne riconosca il valore terapeutico e diagnostico. I professionisti della salute, continua la studiosa, godono di un privilegio epistemico in virtù della loro formazione e

---

<sup>130</sup> H. Carel, I. J. Kidd, *Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis*, cit., p. 534.

<sup>131</sup> Ivi, p. 533.

delle loro competenze. In realtà sia gli operatori sanitari sia le persone malate sono epistemicamente privilegiati, ma nella relazione medico-paziente si profila una sorta di gerarchia implicita dove solo lo stato epistemico del professionista sanitario “conta davvero”, a discapito di quello del paziente. Le pratiche del sistema sanitario contemporaneo incoraggiano l’ingiustizia epistemica nel momento in cui preferiscono certi stili di narrazioni ben articolate, possibilmente scandite in un corretto linguaggio medico e privilegiano i rapporti impersonali, cosicché i pazienti, afferma la studiosa, troppo spesso sono visti come “oggetti” di pratiche diagnostiche, piuttosto che come partecipanti nel percorso di cura<sup>132</sup>.

---

<sup>132</sup> Non sono mancate riflessioni critiche circa l’uso della *narrative* in medicina. Alcuni autori sostengono che il ruolo della narrazione in medicina e la sua importanza sia nella pratica clinica che nella comprensione dell’esperienza di malattia presentino ancora degli aspetti problematici. Ciò che viene messo in discussione è l’assunto secondo cui la narrazione sia uno strumento in grado di fornire un accesso privilegiato all’esperienza soggettiva della malattia, una via favorita attraverso cui la persona malata può esprimere il cambiamento del suo senso di sé e della sua sull’identità. La studiosa Angela Woods mette in guardia dai pericoli di trattare le storie di malattia come narrazioni privilegiate per apprendere direttamente la soggettiva e personale esperienza del paziente e contesta la centralità della narrazione nella costruzione dell’identità, portando avanti la sua critica a partire dalla posizione del filosofo Galen Strawson, il quale aveva rigettato l’assunto di un essere umano *naturally narrative*. Per un approfondimento sulle critiche mosse al concetto dell’uomo come un essere *naturally narrative* cfr. P. Atkinson, *Narrative turn or blind alley?*, in «Qualitative Health Research», 7, 1997, pp. 325-344; A. Woods, *The limits of narrative: provocations for the medical humanities* in «Medical Humanities», 2011, 37, pp. 73-78; L. G. Olson, W. Terry, *The missing future tense in medical narrative*, in «Medical humanities», 32, 2006, pp. 88-91; G. Strawson, *Against narrativity*, in «Ratio», 17, 2004, pp. 428-452.

### 3. LA MEDICINA NARRATIVA

Ognuno di noi è un racconto peculiare, costruito di continuo, inconsciamente da noi, in noi e attraverso di noi, attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni; e, non ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti orali. Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ciascuno di noi è unico.

*Oliver Sacks*

Un tumore è chiaramente una forma materiale [...], una grossa massa, un'alterazione istologica concepita in relazione a processi di proliferazione cellulare [...] è una condizione fisiologica, un prodotto di uno schema regolativo genetico che ha attivato certe forme di crescita. Ma è anche molto di più. È parte di un corpo vivo e sensibile, è una frattura drammatica in una storia esistenziale.

*Byron Good*

#### 3.1. Le origini della medicina narrativa

Nel primo capitolo abbiamo visto come la pratica medica, nel corso dei secoli, abbia progressivamente perso la sua costitutiva disposizione a un approccio integrale all'esperienza e alla situazione del *singolo* malato che la medicina ippocratica aveva praticato dal V secolo a.C. nell'antica Grecia. Fin dalla nascita della medicina la formulazione della diagnosi si basava su ciò che il paziente *raccontava* al medico ippocratico. A partire dalla nascita degli ospedali e dalla loro diffusione nel Settecento, si comincia a considerare come primaria la raccolta di dati oggettivi riguardo la malattia, facendo passare in secondo piano la

*narrazione* del paziente. La malattia, col tempo, andava sempre più a coincidere con un'entità biologica osservabile e quantificabile in maniera oggettiva, mentre la medicina si configurava come scienza al pari della fisica e della chimica. Già nel 1908 il grande clinico Augusto Murri metteva in guardia colleghi e studenti sulla necessità di non focalizzarsi, nella pratica clinica, soltanto sulla conoscenza della patologia come descritta e studiata sui testi, ma di conoscere prima di tutto il paziente portatore di quella patologia:

Cercate di non abituarvi a pensare astrattamente alla malattia quale la patologia la descrive [...]. Più saprete e più potrete. Ma non immaginatevi neppure per sogno che basti il sapere [...]. Voi dovete abituarvi a considerare il capitolo dedicato a una certa malattia dai patologi né più né meno che un espediente necessario per meglio intendersi, ma non come la descrizione di un'entità definita sempre eguale a se stessa [...]. Come non ci sono due cose eguali, così non ci sono ammalati eguali<sup>133</sup>.

Nel secondo dopoguerra il progresso tecnico della scienza medica con l'avvento di più sofisticati strumenti diagnostici e di nuove terapie farmacologiche hanno contribuito a svalutare la narrazione del paziente per la comprensione della malattia<sup>134</sup>. La conseguenza è stata una sempre maggiore insoddisfazione e sfiducia verso una classe medica che, in nome di un'idea di progresso illimitato, ha sacrificato gli aspetti interpersonali della relazione di cura in favore di quelli tecnologici, perdendo così di vista il suo *telos*: l'uomo. Alla scomparsa delle malattie infettive del passato, prima ritenute inguaribili e debellate grazie agli antibiotici, è seguito l'avvento delle malattie del presente, quelle cronico-degenerative che presentano una guaribilità assai più problematica e sono dovute

---

<sup>133</sup> A. Murri, *Lezioni di Clinica Medica*, edite ed inedite date nella R. Università di Bologna negli anni scolastici 1905-06 e 1906-07, Società Editrice Libreria, Milano, 1908, cit. in D. Lippi (a cura di), *Specchi di carta. Percorsi di lettura in tema di Medicina Narrativa*, CLUEB, Bologna, 2010, p. 25.

<sup>134</sup> W. Levinson, A. Pizzo, *Patient-physician communication: it's about time*, in «Journal of the American Medical Association», 305, 2011, pp. 1802-1803.

al protrarsi della vita media, oltre che a fattori ambientali e comportamentali. La transizione epidemiologica della patologia non ha determinato una mutazione culturale nella pratica medica per la cura di una moltitudine di pazienti *naive* che affollavano gli ambulatori: «per tutti questi malati il medico non poteva più proporsi come “guaritore”. Doveva riproporsi come “curante”, riappropriandosi di un ruolo squisitamente suo e come tale svolto nei secoli». In altri termini si sarebbe reso necessario un passaggio «dall’idea ottimistica di guarigione terapeutica all’idea problematica di continuità curativa»<sup>135</sup>. Le malattie cronicodegenerative del presente necessitano spesso di terapie continuative e il più delle volte non risolutive in tempi brevi e di un’assistenza capace di prendere in carico il paziente nel lungo termine, garantendogli una continuità assistenziale e un’integrazione degli interventi socio-sanitari. L’obiettivo di cura nei pazienti con cronicità, di fatto, non è rivolto soltanto alla guarigione, ma è finalizzato al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della patologia e del dolore e al miglioramento della qualità di vita. La nuova condizione epidemiologica richiede un ripensamento del rapporto interpersonale tra medico e paziente e dell’esercizio stesso della pratica clinica e in tale direzione si inseriscono le riflessioni critiche all’approccio biomedico *disease centred*. Nel 1977 Engel propone il suo modello di medicina biopsicosociale in contrapposizione al modello biomedico, ritenendo quest’ultimo responsabile della crisi della medicina. Il modello biomedico, abbracciando sia il riduzionismo fisikalista sia il dualismo mente-corpo, spiega la malattia solo in termini di parametri somatici, escludendo qualunque tipo di istanza psicosociale. Il corpo è una macchina, la malattia un guasto da riparare e al medico viene affidato il compito di aggiustarla<sup>136</sup>. Nel primo capitolo abbiamo visto come la comunità medica della seconda metà del Novecento abbia sentito la necessità di ripensare i

---

<sup>135</sup> G. Cosmacini, *La scomparsa del dottore*, cit., p. 22.

<sup>136</sup> G. L. Engel, *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*, in «Science», 196, 1977, pp. 129-136.



fondamenti della biomedicina per ricostruire, per dirla con le parole del medico e filosofo Viktor von Weizsäcker, una *medicina antropologica* che fosse in grado di reintrodurre il soggetto in biologia al fine di favorire una svolta dalla malattia al malato. Dal modello di medicina *disease-centred* si passa, in tempi recenti, a un modello di medicina *patient-centred*. Tale modello propone una comprensione integrata del paziente legata a tutti gli aspetti della sua persona e dispone di una letteratura scientifica in espansione, ma sembra essere ancora un ideale teorico piuttosto che una pratica. Le definizioni di “paziente centrato”, di fatto, sono semplificazioni che aiutano nella ricerca e nell’insegnamento, ma non riescono a catturare il tutto indivisibile in un rapporto di guarigione<sup>137</sup>. Emerge quindi la necessità nei processi di cura di esplorare accanto ai dati biologici la dimensione soggettiva del malato, il suo vissuto di malattia. Infatti, a partire dalla seconda metà del Novecento, alle riflessioni critiche di medici e filosofi si affiancano quelle dei movimenti, spesso interni alla medicina e al mondo infermieristico, tesi a rivalorizzare la *centralità* del paziente nella relazione terapeutica attraverso un’integrazione fra discipline umanistiche e scienze mediche. Le *Medical Humanities*<sup>138</sup> si sviluppano in America intorno agli anni Sessanta del secolo

---

<sup>137</sup> Cfr. R. G. Evans, *Patient centred medicine: reason, emotion, and human spirit? Some philosophical reflections on being with patients*, in «Medical humanities», 29, 2003, pp. 8-14; M. Phelan, L. Stradins, S. Morrison, *Towards a global definition of patient centred care*, in «Psychiatry», 155, 1998, pp. 974-976; E. G. Liberati, L. Moja, *L’ospedale centrato sul paziente è ancora lontano*, in «Ricerca & Pratica», 30, 2014, pp. 4-11; E. Buzzi, *La persona al centro della cura*, cit.

<sup>138</sup> In seguito all’aumento delle conoscenze scientifiche e tecnologiche in ambito biomedico, nei primi anni Sessanta la medicina sembra reagire al suo sproporzionato sviluppo tecnologico attraverso la nascita e la diffusione delle *Medical Humanities*. Esse nascono come movimento d’opinione alla fine degli anni Sessanta negli Stati Uniti quando un piccolo gruppo di assistenti spirituali di alcuni campus universitari e facoltà di medicina manifestano la loro preoccupazione per la tendenza sempre più accentuata della medicina a separare il fatto tecnico da quello umano, inteso nel senso più ampio e comprensivo della risposta ai diversi bisogni della persona malata. Nel decennio successivo si uniscono alcuni medici fra cui Edmund Pellegrino, figura di spicco della bioetica internazionale. Grazie all’opera di Pellegrino le *Medical Humanities* si diffondono rapidamente negli Stati Uniti e a metà degli anni Novanta almeno un terzo delle facoltà di medicina statunitensi prevedono al loro interno insegnamenti specifici. Per una ricostruzione storica sull’origine delle *Medical Humanities* cfr. S. Spinsanti, *Una prospettiva storica*, in R. Bucci (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Zadig, Roma, 2006.

scorso e propongono l'integrazione fra cultura umanistica, comprendendo anche la letteratura e le arti espressive, e cultura scientifica, in vista di una medicina che curi efficacemente il paziente dal punto di vista biologico, ma anche capace di prendersi cura del malato nella molteplicità dei suoi bisogni. La relazione tra la medicina e le *Humanities* poggia sulla «possibilità che queste hanno di elaborare le questioni di fondo dell'uomo, in particolare quelle che emergono dalla sofferenza, dalla malattia, dalla ricerca di guarigione e dai limiti dell'impiego della tecnologia. [...] Le *Medical Humanities* mobilitano le riflessioni etiche, filosofiche, storiche e letterarie per ripensare l'esistenza umana sotto l'impatto della medicina moderna»<sup>139</sup> e sono per la medicina stessa una cura necessaria.

Il termine, di difficile traduzione in italiano, non indica l'umanizzazione della medicina, anche se questo è uno degli effetti che si prefigge, ma richiama la comprensione dell'uomo attraverso le scienze umane e le arti e la sua diffusione è una reazione allo sviluppo tecnologico della biomedicina e alla medicalizzazione che ha separato il gesto tecnico da quello umano, come osserva Maria Teresa Russo:

È stato proprio l'odierno processo di medicalizzazione che da un lato ha fatto emergere l'ambiguità epistemologica della medicina — arte sanitaria o scienza medica? —, dall'altro ha portato a comprendere meglio che la tradizionale divisione tra “scienze della natura” e “scienze dello spirito”, le prime finalizzate alla spiegazione, le seconde alla comprensione, andasse ricomposta in una visione unitaria<sup>140</sup>.

Lo sviluppo della medicina narrativa o *Narrative Based Medicine*, nella sua locuzione inglese, è legato a doppio filo alle *Medical Humanities* e rientra in un contesto di approcci *patient-centred*. L'approccio narrativo in medicina nasce

---

<sup>139</sup> S. Spinsanti, *Una prospettiva storica*, in R. Bucci (a cura di), *Manuale di medical humanities*, cit., p. 21.

<sup>140</sup> M. T. Russo, *Filosofia e medicina: il ruolo delle Medical Humanities*, in «Acta Philosophica», vol. 10, fasc.1, 2001, pp. 111-120: 112.

dalla constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, è passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti, leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili per formulare un giudizio medico *buono e giusto*. Le radici della medicina narrativa vanno ricercate nel terreno fertile dell'*Harvard Medical School*, sull'onda delle riflessioni condotte dai medici e antropologi Arthur Kleinman e Byron Good, i quali definiscono la medicina come un sistema culturale che racchiude un insieme di significati simbolici modellanti il vissuto del malato e la stessa pratica clinica. Al primo si deve l'ormai riconosciuta distinzione presente nella lingua inglese della malattia intesa non solo come *disease* (il danno organico) ma anche come *illness* (il vissuto di malattia) e come *sickness* (significato sociale della malattia). Già dagli anni Ottanta del secolo scorso, nell'*Harvard Medical School*, dove predominano l'orientamento ermeneutico e fenomenologico, si comincia a sottolineare l'importanza della narrazione per cogliere il "vissuto di malattia" del paziente, come strumento per una diagnosi più accurata e per la costruzione di un'alleanza con il malato, fondamentale per la buona riuscita del percorso terapeutico. Scrivono i coniugi Good nel 1981:

L'esperienza del paziente non riflette soltanto sottostanti processi biologici e psicofisiologici. La consapevolezza della sofferenza è costruita di significati; i sintomi acquistano un significato soggettivo e sono intrinsecamente "modellati dalla cultura". Perciò il clinico non è meramente impegnato nell'interpretazione dei dati oggettivi; tutta la pratica clinica coinvolge la comprensione e la traduzione/interpretazione di realtà soggettive<sup>141</sup>.

L'elemento della narrazione è parte essenziale della medicina, l'*anamnesi* rappresenta infatti la storia clinica del paziente, ma è una storia narrata dal

---

<sup>141</sup> B. J. Good, Del Vecchio M. J., *Il significato dei sintomi. Un modello ermeneutico culturale per la pratica clinica*, in G. Giarelli, B. J. Good, M. J. Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi (a cura di), *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005, p. 30.

medico, che la raccoglie dal paziente selezionando e riordinando tra loro gli eventi, i referti degli esami clinici, le relazioni degli altri medici e tutti gli altri dati considerati obiettivi, escludendo però dalla cartella clinica ciò che non risulta essere funzionale alle sue ipotesi diagnostiche. Per entrare nello spazio della medicina narrativa occorre che la storia della malattia narrata dal medico sia integrata dal racconto del malato per giungere a una narrazione che medico e paziente co-costruiscono insieme. Kathryn Montgomery Hunter, fra le prime studiose a considerare la medicina come una “pratica narrativa”, osserva che la storia di malattia che il medico raccoglie e trasforma nella cartella clinica diventa, in molti casi, la traccia di una storia che egli andrà a sua volta a raccontare a studenti e colleghi per confrontare, trasmettere e sviluppare conoscenze:

Narrative is the ultimate device of casuistry in medicine (as in theology and law), which enables practitioners who share its diagnostic and therapeutic worldview to fit general principles to the single case and to achieve a degree of generalization that is both practicable and open to change<sup>142</sup>.

Tuttavia, come sottolinea nel suo studio del 1991 *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, la narrazione del medico elimina dalla storia della malattia le espressioni che riguardano le emozioni, trasformando così l'esperienza di malattia soggettiva e privata del paziente in un racconto oggettivo e scientifico del disturbo, mentre «[la capacità] di distinguere la storia della vita del paziente dall'anamnesi clinica e di porre una rinnovata e accurata attenzione ai suoi diversi significati è parte dell'interazione terapeutica»<sup>143</sup>.

Nel 1995 il medico internista Rita Charon della *Columbia University* pubblica, in collaborazione con altri autori, un fondamentale articolo dal titolo

---

<sup>142</sup> K.. M. Montgomery Hunter, *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1991, p. 46.

<sup>143</sup> Ivi, cit. in G. Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2007, p. 68.

*Literature and Medicine: Contributions to Clinical Practice* nella rivista *Annals of Internal Medicine* nel quale ribadisce l'importanza della narrazione per lo sviluppo e il rafforzamento delle competenze umane dei medici, caratteristiche centrali dell'arte medica e della pratica clinica. La Charon individua cinque obiettivi generali dello studio della letteratura nella formazione medica:

1) Literary accounts of illness can teach physicians concrete and powerful lessons about the lives of sick people; 2) great works of fiction about medicine enable physicians to recognize the power and implications of what they do; 3) through the study of narrative, the physician can better understand patients' stories of sickness and his or her own personal stake in medical practice; 4) literary study contributes to physicians' expertise in narrative ethics; and 5) literary theory offers new perspectives on the work and the genres of medicine<sup>144</sup>.

Il termine *Narrative Based Medicine (NBM)* fa la sua prima comparsa nella letteratura scientifica nel 1998 in un'opera curata dall'epidemiologa Trisha Greenhalgh e dal medico Brian Hurwitz, professore di *Medicine & the Arts* e direttore del *Centre for Humanities and Health* al *King's College* di Londra. Nel testo, intitolato *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, sono raccolti ventinove saggi di studiosi di differente estrazione, ma in maggioranza medici, su argomenti riguardanti la narrazione in medicina<sup>145</sup>. Gli autori propongono qui la denominazione di *Narrative Based Medicine* in analogia con la *Evidence Based Medicine* e a partire dalla pubblicazione di questo testo la medicina narrativa comincia a diventare parte integrante del sapere medico. Un anno più tardi, gli autori pubblicano una serie di cinque articoli raccolti con la denominazione di *Narrative Based Medicine* sul *British Medical Journal*. Nel

---

<sup>144</sup> R. Charon [et al.], *Literature and medicine: Contributions to clinical practice*, in «Annals of internal medicine», 122, 1995, pp. 599-606:599.

<sup>145</sup> T. Greenhalgh, B. Hurwitz (a cura di), *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Books, London, 1998.

primo articolo gli autori osservano come la medicina «nella sua forma più arida» sia priva di una metrica per riconoscere le qualità esistenziali dell'esperienza di malattia come il male interiore, la disperazione, la speranza e il dolore morale che frequentemente accompagnano e spesso costituiscono le malattie di cui soffrono le persone<sup>146</sup>. Attraverso l'analisi delle trascrizioni letterali di alcune registrazioni di dialoghi fra medico e paziente, rispondono alla domanda *Why study narrative?* affermando come le narrazioni dell'esperienza di malattia e di guarigione:

provides meaning, context, and perspective for the patient's predicament. It defines how, why, and in what way he or she is ill. The study of narrative offers a possibility of developing an understanding that cannot be arrived at by any other means<sup>147</sup>.

Nel secondo capitolo l'analisi fenomenologica dell'esperienza del dolore e della malattia *visluta*, anche dagli stessi medici e filosofi che hanno affrontato tali tematiche nelle loro riflessioni, ha mostrato come il dolore e la sofferenza non possano essere compresi soltanto all'interno di rigide categorie diagnostiche. La sola spiegazione scientifica sulle cause del dolore, infatti, si dimostra insufficiente per cogliere il fenomeno nella sua complessità, poiché lascia fuori dall'analisi il significato che tale esperienza umana riveste per colui che *sta male e soffre*. È emerso inoltre come l'esperienza della sofferenza destrutturi non solo l'identità del paziente, ma la sua stessa vita quotidiana e le sue relazioni sociali. La medicina narrativa ritiene che tale rottura dell'identità possa essere ricomposta attraverso la narrazione, intesa come strategia che gli individui adottano per dare un significato alle loro esperienze, soprattutto quelle dolorose, e per ridare un senso alla vita quotidiana minacciata dall'irrompere, spesso improvviso, della malattia. Per affrontare, reagire, accettare o convivere con la propria malattia, il

---

<sup>146</sup> T. Greenhalgh, B. Hurwitz, *Why study narrative?*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 48-50:50.

<sup>147</sup> Ivi, p. 48.

paziente ha bisogno di (ri)costruire e (ri)attribuire un senso alla sua condizione, al suo mondo e alla sua vita, per ricontestualizzare quanto gli sta accadendo. La medicina narrativa, nei suoi sviluppi, evidenzia inoltre che la narrazione non è soltanto un semplice mezzo per raccontare la malattia, ma essa può essere intesa «as the bridge between the evidence of large scale randomized-controlled studies and the medical art of applying this knowledge to a single case. *EBM* and *NBM* thus must be understood in complementary terms»<sup>148</sup>. Possiamo quindi affermare che la *NBM* non nasce come antagonista dell'*EBM*, ma piuttosto come un suo completamento e gli studi più recenti in tale ambito mirano proprio a integrare i due orientamenti verso un approccio unitario denominato *narrative-evidence-based medicine*, che analizzerò nel prossimo paragrafo.

---

<sup>148</sup> V. Kalitzkus, P. F. Matthiessen, *Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice*, in «The Permanente Journal», 13, 2009, pp. 80-86:81.

## 3.2. La pratica della medicina narrativa

La Medicina Narrativa come vera e propria pratica si sviluppa presso la Facoltà di Medicina della *Columbia University* per opera della Prof.ssa Rita Charon, medico internista, che dopo un dottorato in letteratura inglese diventa ideatrice del programma in Medicina Narrativa nella stessa università nella quale insegna. Spiega Rita Charon:

I first used the phrase “narrative medicine” in 2000 to refer to clinical practice fortified by narrative competence — the capacity to recognize, absorb, metabolize, interpret, and be moved by stories of illness. Simply, it is medicine practised by someone who knows what to do with stories<sup>149</sup>.

Punto di riferimento per gli studiosi e i medici che praticano la medicina narrativa è un suo libro del 2006, in cui la Charon affronta sia gli aspetti della medicina narrativa legati alla pratica clinica, sia quelli utilizzabili nell’insegnamento e nella formazione. Il terzo capitolo è dedicato all’analisi di uno strumento, da lei stessa definito cartella parallela (*parallel chart*), che, suggerisce Rita Charon, i medici dovrebbero affiancare alla consueta cartella clinica per registrare le informazioni “narrative” che provengono dal paziente, la sua esperienza di cura, il vissuto della sua malattia e anche le emozioni dello stesso medico:

In 1993 I invented a teaching tool I called “Parallel Chart”, and I have been using it since. It is a very simple device. I tell my students: Every day, you write in the hospital chart about each of your patients. You know exactly what to write there and the form in which to write it. You

---

<sup>149</sup> R. Charon, *What to do with stories: The sciences of narrative medicine*, in «Canadian Family Physician», 53, 2007, pp. 1265-1267:1265.



write about your patient's current complaints, the results of the physical exam, laboratory findings, opinion of consultants, and the plan. If your patient dying of prostate cancer reminds you of your grandfather, who died of that disease last summer, and each time you go into the patient's room, you weep for your grandfather, you cannot write that in the hospital chart. We will not let you. And yet it has to be written somewhere. You write it in the Parallel Chart<sup>150</sup>.

La cartella parallela, precisa la Charon, non è una lettera scritta a una sorella o un diario, ma è parte integrante della formazione e dell'esercizio della pratica clinica e raccoglie informazioni anche sul medico, si tratta quindi di uno strumento centrato non sul paziente o sul clinico, ma sulla relazione<sup>151</sup>. Sulla base della sua esperienza di medico, Rita Charon individua quattro elementi che separano il medico e il paziente nell'interazione clinica: in primo luogo la differente comprensione che essi hanno della mortalità, il medico spesso la vede come una sconfitta tecnica (*technical defeat*), mentre per il paziente è sia inconcepibile che inevitabile. In secondo luogo medico e paziente attribuiscono significati differenti alla malattia, dal primo intesa come fenomeno biologico, mentre il paziente tende a inserirla nel contesto più ampio della sua vita. Anche sulle cause della patologia il curante e il curato possono avere convinzioni discordanti, infine un altro motivo che tende a distanziare il medico dal paziente è il mancato riconoscimento da parte del medico dei sentimenti di vergogna, colpa e paura che spesso accompagnano la malattia<sup>152</sup>. Tali motivi di separazione possono essere colmati, suggerisce la Charon, con metodi narrativi (*narrative means*) poiché i medici e i pazienti utilizzano le stesse modalità narrative per conoscere e

---

<sup>150</sup> R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York, 2008, pp. 155-156.

<sup>151</sup> Ivi, p. 157: «I tell students that the Parallel Chart is not a diary. Writing Parallel Chart entries is not the same as writing a letter to your sister. Instead, it is part of clinical training. The writing I want is indexed to a particular patient. It is not a general exploration of one's life and time. It is, instead, narrative writing in the service of the care of a particular patient».

<sup>152</sup> Ivi, p. 22.

sperimentare il mondo e il senso di sé. Inoltre, le convinzioni sulla mortalità, la contestualizzazione della malattia, la comprensione della sua eziologia e i fattori emotivi che portano alla sofferenza, sono relazionate con le caratteristiche narrative della medicina (*narrative features*), ossia la temporalità, la singolarità, la causalità, l'inter-soggettività e l'eticità, poiché, conclude Rita Charon, anche la pratica clinica, l'insegnamento e la formazione medica sono caratterizzate dal raccontare, ricevere o creare storie<sup>153</sup>.

La Medicina Narrativa, proveniente dagli Stati Uniti, ha acquisito sempre più importanza e ha conosciuto un grande successo a livello europeo, specialmente in Italia, dove si è sviluppata soprattutto attraverso progetti sperimentali nelle strutture ospedaliere. Mentre negli Stati Uniti la Medicina Narrativa si è sviluppata soprattutto focalizzandosi sulla formazione medica, lo sviluppo della Medicina Narrativa in Italia, invece, pone una maggiore enfasi sullo spazio dedicato ai pazienti per raccontare le loro esperienze di malattia. Scrive a proposito il medico internista Giorgio Bert:

Non tutto quel che Rita Charon fa con i suoi pazienti può essere direttamente imitato senza possedere la sua vastissima competenza: alcuni interventi ad esempio implicano un avvicinamento al malato che per il medico pratico potrebbe risultare eccessivo e difficile da gestire. La medicina narrativa è una relazione di elevata qualità all'interno di una più ampia interazione che è l'alleanza terapeutica tra medico e paziente, ed è in questo contesto che va utilizzata. È chiaro che essa ha a che fare con l'irripetibile, unica relazione di un particolare medico con un particolare paziente, e ciò che può funzionare in un contesto relazionale può essere in un altro decisamente sconsigliabile. Non per nulla la Charon insiste costantemente sugli aspetti etici della pratica narrativa<sup>154</sup>.

---

<sup>153</sup> Ivi, p. 39.

<sup>154</sup> G. Bert, *Medicina narrativa*, cit., p. 74.

Tra i contributi italiani allo studio della pratica narrativa in medicina, Bert segnala uno studio pionieristico di alcuni medici di medicina generale dal titolo *Il giudizio clinico in medicina generale*, pubblicato nel 1998, in cui sono presentate quindici storie di relazioni medico-paziente. Con queste parole gli autori presentano i casi, anticipando le successive riflessioni sulla narrazione in medicina:

Spediti a “fare la cartella perché l’anamnesi è importante”, si fatica a mettere per iscritto la malattia raccontata dal paziente e la si scopre molto diversa dalle patologie apprese sui libri. Si impara presto a considerare poco affidabili i racconti dei pazienti, e dunque ad ascoltarli con sospetto; si è infastiditi soprattutto dallo sforzo di dovere individuare qualche segno obiettivo fra tutte le spiegazioni casuali e fantasiose di cui i pazienti sono soliti infarcire i propri racconti [...]. Si è costantemente costretti a scendere a patti, ad aderire un po’ alla volta al linguaggio, alla mentalità, alle conoscenze del paziente, per capire e farsi capire<sup>155</sup>.

Nel 2004 gli stessi autori pubblicano un saggio, dotato di maggiore rigore scientifico, dove approfondiscono le basi epistemologiche della soggettività e dell’ascolto della narrazione di malattia del paziente, affermando:

L’obiettivo che si persegue non è tanto un miglioramento generico della relazione con il paziente, quanto piuttosto la realizzazione della comprensione del suo stato corporeo (non bisogna dimenticare che cognizione, affetto, percezione ed attivazione sono tutte esperienze corporee) [...]; dare ascolto gentilmente alle parole del paziente nell’accezione qui usata va molto al di là della buona educazione e della

---

<sup>155</sup> S. Bernabé, F. Benincasa, G. Danti, *Il giudizio clinico in medicina generale*, UTET Periodici, Milano, 1998, cit. in G. Bert, *La medicina narrativa*, cit., p. 77.

condiscendenza. Si tratta di una azione scientifica di intelligenza che passa attraverso il rispecchiamento di stati emotivi e corporei<sup>156</sup>.

Tuttavia, dalla stesura del testo di Medicina Narrativa di Giorgio Bert sono passati ormai dieci anni, in cui non solo l'approccio narrativo in medicina è stato al centro di numerose investigazioni che ne hanno definito l'ambito e l'utilità per la pratica medica, sia in Italia che in ambiente anglosassone, ma in cui anche la pratica della medicina narrativa si è sviluppata negli ospedali italiani attraverso progetti rivolti a pazienti e ai professionisti della cura<sup>157</sup>.

In un recente studio, pubblicato sul *British Medical Journal*, un gruppo di ricercatori italiani ha condotto per la prima volta una revisione sistematica della letteratura scientifica sulla medicina narrativa a partire dal 1988, anno in cui si è soliti far risalire le origini dell'approccio narrativo in sanità con la pubblicazione del testo *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* dell'antropologo medico Arthur Kleinman<sup>158</sup>. Lo studio ha messo a confronto le pubblicazioni riferite a progetti di ricerca sulla pratica della medicina narrativa condotti con pazienti e professionisti ed è stato effettuato tramite l'inserimento delle parole chiave *narrative medicine* e *narrative-based medicine* sulle banche dati bibliografiche<sup>159</sup>. Sui trecentoventicinque articoli trovati, dieci corrispondevano ai criteri di inclusione. L'obiettivo della ricerca era quello di chiarire in letteratura l'evidenza scientifica sul ruolo della narrazione nella pratica medica. Infatti, nonostante l'importanza che l'approccio della medicina narrativa

---

<sup>156</sup> *Ibidem*.

<sup>157</sup> Per una panoramica sulle iniziative e sui progetti di medicina narrativa in Italia nati in ambito sanitario cfr. S. Spinsanti, *La medicina vestita di narrazione*, cit.; L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2008; D. Lippi, *Specchi di carta*, cit.; L. M. Napolitano Valditara (a cura di), *Leggiamoci con cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno, Aviano, 16 settembre 2011.

<sup>158</sup> A. Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York, 1988.

<sup>159</sup> Come database sono stati utilizzati MEDLINE, Psycinfo, EBSCO Psychological e Behavioural Science, The Cochrane Library e CINAHL.

sta acquisendo nelle scienze biomediche e nella pratica medica quotidiana, le ricerche si concentrano maggiormente sui suoi aspetti teorici, senza però sottolineare il valore scientifico di tale approccio. I risultati mostrano che alcuni autori, pur utilizzando metodologie narrative, nei loro studi non si riferiscono esplicitamente alla medicina narrativa. Dall'analisi emerge inoltre che la narrazione fornisce un utile strumento per valutare l'esperienza della malattia dei pazienti e potrebbe essere utilizzato nella pratica medica quotidiana per arricchire le informazioni cliniche generali con indicazioni sulle esigenze e sugli aspetti critici della vita dei pazienti. La narrazione delle storie di malattia, inoltre, influenza positivamente lo stesso percorso terapeutico, poiché sembra anche essere un potente strumento per ridurre il dolore e per l'aumento generale della qualità di vita del paziente. Tuttavia, gli studi inclusi nella revisione non presentano una metodologia comune né procedure e protocolli di ricerca condivisi<sup>160</sup>.

---

<sup>160</sup> C. Fioretti, K. Mazzocco, S. Riva [et al.], *Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review*, in «British Medical Journal open», 6, 2016, pp. 1-9. Reperibile in rete al link <http://bmjopen.bmj.com/content/6/7/e011220.full.pdf+html> (ultima consultazione febbraio 2017).

### 3.3. Verso una definizione condivisa

Un'analisi della letteratura di riferimento sulla Medicina Narrativa o sulla *Narrative Based Medicine*, secondo la locuzione anglosassone, mette in luce la difficoltà di trovare una definizione condivisa. Gli autori Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz, codificando il tema della narrazione in medicina, propongono, per analogia con l'*evidence based medicine*, la denominazione di *narrative based medicine*, tuttavia tale designazione fa riferimento a una medicina basata esclusivamente sulla narrazione, che da sola non è, evidentemente, in grado di offrire un percorso terapeutico e un processo di guarigione.

La medicina narrativa non può essere definita come un vero e proprio ambito di specializzazione della medicina, poiché «non è una disciplina, almeno nel senso in cui lo sono materie come l'anatomia, la biochimica o la patologia generale», scrive Giorgio Bert nell'*Introduzione* al suo manuale di medicina narrativa, «essa è da considerare piuttosto un atteggiamento mentale del medico».

Il sociologo della salute Guido Giarelli sostiene che c'è qualcosa che non convince in questo sviluppo crescente della narrazione, così come teorizzato dal movimento di Rita Charon e dagli autori inglesi Greenhalgh e Hurwitz, poiché «il tono celebrativo ed eccessivamente enfatico di certe trattazioni [...] pare aprire la strada ad attese quasi messianiche nei confronti della narrazione stessa considerata quale panacea di tutti i mali [...] che da tempo ormai affliggono la biomedicina contemporanea»<sup>161</sup>. La cosiddetta medicina narrativa non rappresenta un semplice rovesciamento dello scientismo di matrice positivista diffuso in campo medico, ma l'interesse della narrazione in medicina risiede nella sua capacità di aprirci nuove strade di comprensione oltre il pensiero logico-razionale:

---

<sup>161</sup> G. Giarelli, *Narrare la pratica medica. Una prospettiva fenomenologica-ermeneutica*, in R. Cipriani (a cura di), *Narrative Based Medicine: una critica*, Franco Angeli, Milano, 2010, pp. 50-66:52.

La rappresentazione narrativa dell'esperienza è l'espressione di un modo di pensiero: quel "pensiero narrativo" che non va considerato in opposizione al modo astratto e assertivo tipico del pensiero scientifico. La logica narrativa opera infatti in maniera semplicemente diversa e complementare al pensiero categoriale: non "ascende all'astratto", come afferma Bruner, non generalizza ma resta radicata nella comprensione del particolare e nella sua interpretazione simbolica. [...] Andare oltre la mitologizzazione della narrazione significa dunque restituirle il suo proprio significato e il posto che le spetta anche nella pratica clinica al di là di ogni valenza e aspettativa totalizzante<sup>162</sup>.

Il cardiologo Alfredo Zuppiroli al termine Medicina Narrativa preferisce quello di Medicina Narrata e paragona la cura a un vestito su misura, tagliato in modo che sia il più personalizzato e individualizzato possibile. Nel testo *Le trame della cura* narra le storie di alcuni pazienti incontrati nella sua professione attraverso l'intreccio del caso clinico con la storia di vita dell'ammalato, per mostrare come le cause naturali della malattia si intersechino con i significati personali, i risvolti sociali e le politiche sanitarie. I pazienti, afferma il medico, «devono essere ascoltati, informati, rispettati e coinvolti nel percorso di cura, tenendo sempre in considerazione i loro desideri» poiché le loro storie sono le uniche in grado di dire al curante non solo qualcosa sui fatti, sul come, sul dove e sul quando, «estorti come in una sorta d'interrogatorio, ma anche, e forse soprattutto, [possono] comunicarci molto a proposito del come e del perché, cioè del senso che quei dati hanno per quella persona»<sup>163</sup>.

Anche Sandro Spinsanti, che da anni studia la medicina narrativa in Italia, nel suo ultimo e recente lavoro *La medicina vestita di narrazione*, utilizza una metafora sartoriale per definire l'approccio narrativo in medicina. La cura giusta è quella tagliata e cucita addosso al paziente come un vestito di alta sartoria. Se il

---

<sup>162</sup> Ivi, p. 53.

<sup>163</sup> A. Zuppiroli, *Le trame della cura. Le narrazioni dei pazienti e l'esperienza di un medico per ripensare salute e malattia*, Maria Margherita Bulgarini Edizioni, Firenze, 2014, p. 33.

medico non parla con il malato e non ascolta le sue preferenze e i suoi desideri, può solo fornire al paziente una cura spersonalizzata, simile ai vestiti di taglia unica dei grandi magazzini:

La narrazione del paziente è soprattutto necessaria quando il sanitario aspira a fare una “medicina sartoriale”, cioè tagliata su misura della singola persona. Come un abito che esce dalla sartoria è diverso da uno di taglia unica, fornito dai grandi magazzini, così la medicina su misura tende a considerare nelle scelte il profilo singolare di ogni persona<sup>164</sup>.

Nel 2014 l’Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), che da oltre un decennio promuove l’utilizzo della medicina narrativa in sanità come approccio multidisciplinare nella pratica clinica e nell’organizzazione sanitaria, ha indetto una “Conferenza di consenso” con l’obiettivo di individuare ed elaborare alcune linee d’indirizzo *evidence-based* per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e per quelle cronico-degenerative. La Conferenza di consenso, come si legge nell’*Introduzione* al documento «ha convocato cultori, a vario titolo, di “Medicina Narrativa”, con lo scopo di favorire un chiarimento concettuale, delimitando un ambito rispetto al più vasto spettro di pratiche narrative in medicina. In concreto, la conferenza ha sollecitato gli esperti a trovare risposte condivise a tre quesiti: definire la Medicina Narrativa a cui facevano riferimento; descrivere le metodologie e gli strumenti utilizzati; indicare gli ambiti nei quali si dispone di prove di utilità dimostrata»<sup>165</sup>. Nel documento di consenso, pubblicato nel 2015, sono presenti, inoltre, alcune raccomandazioni per i

---

<sup>164</sup> S. Spinsanti, *La medicina vestita di narrazione*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2016, pp. 76-77.

<sup>165</sup> Documento definitivo di consenso: *Conferenza di Consenso Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, in «I Quaderni di Medicina» de Il Sole24Ore Sanità, Allegato al N.7, 24 febbraio-2 marzo, 2015. Reperibile on line al link [http://www.iss.it/binary/cnrm4/cont/Quaderno\\_n.7\\_02.pdf](http://www.iss.it/binary/cnrm4/cont/Quaderno_n.7_02.pdf) (ultima consultazione gennaio 2017).



professionisti della cura riguardanti la formazione, la ricerca e la sua utilità in differenti ambiti e contesti. Gli esperti convocati si sono trovati d'accordo nel proporre la seguente definizione, che è quella maggiormente accettata, almeno fra gli studiosi italiani:

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente 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<sup>166</sup>.

Nel 2014 la rivista *The Lancet*, nel report *Culture and Health*, aveva già sottolineato che l'incomprensione del contesto in cui vivono i pazienti fosse una delle cause primarie di impossibilità di accesso a cure adeguate<sup>167</sup> e nel 2016 la stessa *Organizzazione Mondiale della Sanità* ha elaborato una ricerca in vista della definizione di una metodologia per la ricerca narrativa in ambito sanitario, al fine di indagare l'utilizzo di metodi più sofisticati per la comprensione del contesto in cui vivono le persone e operano i curanti. Il report, denominato *Cultural Contexts of Health: the Use of Narrative Research in the Health Sector*, attraverso l'analisi di alcuni casi di studio, suggerisce che la ricerca narrativa, pur

---

<sup>166</sup> Ivi, p. 13.

<sup>167</sup> D. Napier, A. David [et al.], *Culture and health*, in «The Lancet», 384, 2014, pp. 1607-1639.

appartenendo all'ambito delle scienze umane e non essendo quindi una scienza pura, è in grado di trasmettere al curante l'esperienza individuale di malattia e di benessere. La capacità di leggere le storie di malattia rappresenta una competenza dalla quale non si può prescindere nella pratica e nella ricerca medica e va affiancata alla tradizionale ricerca quantitativa ed epidemiologica delle cause biologiche. L'analisi di *evidence* presenti nella narrazione e l'uso appropriato di metodi narrativi, si legge nelle conclusioni del documento, «offer the potential to both challenge and enrich health reports and to inform the design and implementation of culturally congruent interventions»<sup>168</sup>.

---

<sup>168</sup> T. Greenhalgh, *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, WHO Health Evidence Network Synthesis Reports, 2016, p. 33. Il documento è reperibile in rete al seguente link: <http://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/2016/09/HEN-synthesis-report-49.pdf> (ultima consultazione gennaio 2017).

### 3.4. La *digital narrative medicine*

Nel presente paragrafo suggerisco alcuni spunti di ricerca futuri sullo sviluppo della recente *Digital Narrative Medicine (DNM)*, ossia la medicina narrativa declinata attraverso le nuove potenzialità di applicazione generate dalla rivoluzione digitale. Il fenomeno merita di essere approfondito e indagato nelle sue ricadute sulla pratica clinica e sulla relazione medico-paziente, non essendo ancora presente una letteratura scientifica a riguardo. La nascita di tale fenomeno è strettamente collegata al Web 3.0, cioè alla terza fase di sviluppo e diffusione di internet, caratterizzata da un'elevata multimedialità e interazione tra utenti che, attraverso una partecipazione attiva e in modo semplice ed intuitivo, danno origine ad una realtà composta da attori che partecipano e popolano uno spazio sociale. Le prime versioni di internet erano caratterizzate da siti statici e da una frequenza di aggiornamento ridotta in cui non era possibile, per un utente comune, interagire con la rete in tempo reale o comunque in autonomia. Il Web 3.0 comprende anche quelle applicazioni che consentono agli individui di incontrarsi sulla rete, di interagire, di collaborare e di creare comunità online, attraverso quelli che sono definiti *social media*.

Tra questi hanno un ruolo primario i *blog* e i *forum*. I blog possono essere definiti come *diari online* in cui è possibile pubblicare pensieri, riflessioni, foto, video e link e sono aperti a ricevere contributi da parte di altri utenti nella forma di commenti o post. I blog, per il loro carattere d'informalità, facilitano l'emergere della propria soggettività e molti blog, infatti, hanno un carattere autobiografico e sono utilizzati per condividere riflessioni su di sé, sulla propria vita e sulla propria visione del mondo. Sono sempre più numerosi i pazienti che utilizzano questo strumento per narrare la propria malattia e per condividere informazioni, anche scientifiche, sulla patologia da cui sono affetti. Il blog spesso è creato e gestito direttamente dall'utente affetto dalla malattia, il quale decide di creare un proprio spazio, a volte utilizzando un *nickname* per celare la propria

identità, dove racconta la propria esperienza e dove altri utenti possono commentare i suoi post. In *Appendice* ho inserito la storia di Stefania, affetta da sclerosi multipla, e del suo blog denominato *flip out 4 Multiple Sclerosis*<sup>169</sup>.

Il *forum*, invece, è uno spazio virtuale d'interazione asincrona (cioè che non avviene in tempo reale), nel quale i soggetti partecipano pubblicando messaggi in relazione alle tematiche oggetto del forum. I forum di pazienti sono solitamente frequentati da utenti malati o da loro parenti ed amici che pongono quesiti o ricercano informazioni di natura medica inerenti all'argomento del forum, e da uno specialista che fornisce risposte o pareri. In Italia abbiamo un esempio di forum di pazienti affetti da Sclerosi Multipla molto frequentato, denominato *sclerosi.org*, che al momento (febbraio 2017) conta quasi settemila iscritti attivi<sup>170</sup>.

*Digital Narrative Medicine (DNM)* è la prima piattaforma digitale italiana per l'applicazione della medicina nella pratica clinica creata dal *Center for Digital Health Humanities*. Scopo della piattaforma, si legge nel sito, è quello di facilitare l'uso della medicina narrativa come strumento per migliorare il rapporto con il paziente e raccogliere informazioni che contribuiscano alla diagnosi, alla gestione della cura e all'aderenza terapeutica. La piattaforma gestisce anche uno strumento *web* e *mobile* che il team terapeutico offre al paziente per raccontare la sua storia, attraverso un percorso narrativo guidato. La piattaforma può essere utilizzata da ASL, società scientifiche, dipartimenti ospedalieri e professionisti sanitari<sup>171</sup>.

*Carenity* è invece il primo *social network* dedicato ai malati che nasce in Francia nel 2011 ed è attivo in Spagna, in Inghilterra e in Italia dal 2014. Dopo solo qualche anno di vita raggiunge un numero elevato di utenti iscritti se

---

<sup>169</sup> <https://flipout4ms.com/> (ultima consultazione febbraio 2017).

<sup>170</sup> <https://www.sclerosi.org/forum/> (ultima consultazione febbraio 2017).

<sup>171</sup> <http://digitalnarrativemedicine.com/> (ultima consultazione febbraio 2017).

consideriamo che in Francia, ad oggi, conta 131.000 membri registrati, 49.000 in Inghilterra, 21.000 in Spagna e 22.000 in Italia<sup>172</sup>.

Il *social network* è rivolto ai malati che vogliono condividere esperienze, opinioni e informazioni sulle terapie con coloro che sono affetti dalla stessa patologia. Dopo aver scelto un *nickname*, si indica la propria patologia fra quelle presenti nel menù a tendina e si entra in un grande “reparto” virtuale in cui gli utenti possono crearsi una rete di contatti, utilizzare il servizio di messaggia e di posta interna, entrare nei gruppi che trattano argomenti riguardanti la propria patologia, partecipare a indagini e discutere nei forum. Inoltre, ciascun iscritto può crearsi una propria “cartella clinica”, in cui prende nota di alcuni semplici indicatori sulla salute come peso, qualità del sonno, umore, e che può elaborare e consegnare al proprio medico curante sotto forma di un grafico stampabile. *Carenity* utilizza, in maniera del tutto legale, questa mole di *dati sensibili*, registrati in forma anonima, per venderli alle case farmaceutiche. Il guadagno del gestore del *social* è, infatti, determinato dalla vendita di statistiche elaborate a partire dai dati delle singole patologie, ottenuti anche grazie a sondaggi creati *ad hoc* su malattie specifiche a cui ai pazienti viene richiesto di partecipare con l’obiettivo dichiarato, si legge nel sito, di dare un importante contributo al progresso della medicina e delle terapie.

Il numero elevato di malati che, sempre con maggiore frequenza, si affidano alla rete e alle comunità *on line* per condividere le proprie esperienze, sembrerebbe indicare che l’esigenza dei malati di trovare nuovi spazi di confronto e di condivisione su problematiche inerenti la propria patologia sia molto sentita. Inoltre, la condivisione delle informazioni e delle sensazioni vissute fa sentire i pazienti meno isolati e parte di una comunità che è in grado di *comprendere*

---

<sup>172</sup> (Francia) <https://www.carenity.com/> (ultima consultazione febbraio 2017).  
(Inghilterra) <https://www.carenity.co.uk/> (ultima consultazione febbraio 2017).  
(Spagna) <https://www.carenity.es/> (ultima consultazione febbraio 2017).  
(Italia) <https://www.carenity.it/> (ultima consultazione febbraio 2017).

meglio ciò che loro stanno vivendo, rispetto a quanto può essere capito dalla comunità dei sani. Tuttavia va notato che tali fenomeni hanno bisogno di essere ancora indagati nelle loro conseguenze per la pratica clinica e nelle ricadute sulla relazione medico-paziente. Il paziente, in rete, cerca un interlocutore esperto a cui poter rivolgere i dubbi e i quesiti che riguardano la sua patologia, ma trova a rispondergli un anonimo specialista che non conosce la sua situazione e la sua storia clinica. Questo potrebbe condurre a un'ulteriore spersonalizzazione della cura laddove il malato è identificato con il nome della sua patologia, piuttosto che essere riconosciuto come un individuo che vive e soffre la sua individuale situazione di malattia.

## 4. IL GIUDIZIO MEDICO FRA *EVIDENCE* E *NARRATIVE*

Non tutto ciò che può essere contato conta,  
e non tutto ciò che conta può essere contato.

*Albert Einstein*

Dov'è la saggezza che abbiamo perso in conoscenza?  
Dov'è la conoscenza che abbiamo perso in informazione?

*Thomas Eliot*

### 4.1. Percorsi di integrazione fra *EBM* e *NBM*

*L'evidence based medicine (EBM)*, la medicina basata sulle prove di efficacia, paradigma dominante nella pratica della biomedicina, è un metodo clinico ideato per il trasferimento delle conoscenze derivanti dalle ricerche scientifiche alla cura dei singoli pazienti. Benché i medici abbiano sempre utilizzato dati scientifici per curare i pazienti, l'*EBM* è una metodologia formalizzata che rappresenta un approccio più rigoroso e sensibilmente diverso da quello storicamente praticato in precedenza. Nella pratica clinica tradizionale, i fondamenti scientifici delle decisioni mediche, sia nel processo diagnostico, sia in ambito terapeutico, non sono mai stati espliciti e sistematici, ma fondamentalmente si basavano sull'esperienza professionale del medico e perciò erano dipendenti dal suo livello di aggiornamento e dall'affidabilità delle fonti utilizzate. Con l'epidemiologia clinica, da cui discende l'*EBM*, cambiano in modo

sostanziale i criteri per la valutazione critica delle ricerche, quindi la natura e la consistenza delle *prove* su cui si basa la pratica clinica. Un'obiezione ricorrente a tale metodo è che la pratica clinica, specialmente per il suo *ethos* umanitario e per la singolarità dei pazienti e dei loro bisogni, non sia riducibile al trasferimento sul paziente dei risultati delle ricerche (che riportano le medie rilevate sulle popolazioni studiate, cui l'individuo singolo non è necessariamente assimilabile). È stato inoltre affermato che l'*EBM* rischia di sostituire, di fatto, l'autorità degli esperti con quella delle prove scientifiche, o l'esperienza dei clinici con quella dei metodologi della ricerca. Mentre sul piano della conoscenza l'*EBM* offre i riferimenti basati su *prove* con cui il clinico deve confrontarsi, sul piano pratico va vista come uno strumento da affiancare ad altri, come mette in luce Gilberto Corbellini:

L'avvento dei trial clinici ha rappresentato quindi un'importante conquista metodologica per la medicina. Detto questo, non è scontato che i trial clinici e il tipo di inferenza statistica usato in prevalenza dagli epidemiologi clinici possano costituire la soluzione di tutti i problemi medici, cioè possano fondare da soli la pratica clinica corrente ovvero guidare il medico nelle scelte<sup>173</sup>.

I detrattori della medicina basata sulle prove di efficacia sostengono che, tra i limiti di tale metodologia clinica, ci sia quello di considerare l'osservazione sul singolo paziente come un dato puramente aneddótico rispetto alla produzione di conoscenza. Osserva a tal proposito Guido Giarelli:

È nota l'obiezione sollevata da alcuni sostenitori della EBM che considerano questa esperienza "aneddotica" derivante dalla pratica clinica come inadeguata in quanto non rappresentativa del "caso tipico" e, dunque, tendente a produrre un processo decisionale clinico

---

<sup>173</sup> G. Corbellini, *La natura della prova medica*, in «Kéiron», 4, 2000, pp. 50-59:50.



sostanzialmente viziato: essi propongono invece di fondare il giudizio clinico sulla pratica in larga misura contro-intuitiva per il medico di valutare il problema che ha di fronte alla luce dei risultati statistici di centinaia o migliaia di casi rilevati in popolazioni lontane – e spesso assai culturalmente e socialmente differenti – espressi nel linguaggio delle probabilità<sup>174</sup>.

La *narrative based medicine*, che nasce per recuperare l'esperienza soggettiva del paziente nella relazione clinica, non si pone in contrapposizione con l'*EBM*, ma anzi la integra. Alcuni autori, afferma Rita Charon in un articolo pubblicato sulla rivista *The Lancet* nel 2008, hanno affrontato la necessità di superare l'eventuale conflitto fra la richiesta di oggettività dell'*EBM* e la singolarità della narrazione di medici e pazienti. A tale scopo un gruppo di ricerca formato da medici e da studenti della Columbia University ha creato un programma d'investigazione denominato *Narrative Evidence Based Medicine (NEBM)* con il fine di integrare la medicina basata sulle prove di efficacia, con la medicina narrativa, attraverso l'analisi di ciò che nella pratica clinica unisce i due ambiti<sup>175</sup>. La studiosa Trisha Greenhalgh osserva come un contributo in tal senso arrivi proprio dallo stesso movimento dell'*EBM* che, nel tentativo di migliorare e formalizzare l'utilizzo del metodo scientifico, ha sollevato dubbi e riflessioni teoriche sul fatto che tale metodo clinico sia da considerarsi una scienza. È proprio David Sackett, considerato con i suoi colleghi della *McMaster University* il fondatore del movimento dell'*EBM*, a dimostrare la natura non “oggettiva” del processo clinico, nel momento in cui due o più medici di fronte alla stessa sintomatologia si mostrano in disaccordo sulla *causa* della disfunzione e sulla diagnosi della patologia. L'approccio della medicina narrativa non respinge i

---

<sup>174</sup> G. Giarelli, *Narrare la pratica medica*, in R. Cipriani (a cura di), *Narrative Based Medicine: una critica*, cit.

<sup>175</sup> R. Charon, P. Wyer, NEBM Working Group, *Narrative evidence based medicine*, in «The Lancet», 371, 2008, pp. 296-297.

principi dell'*EBM*, ma anzi li integra e li completa, poiché, come precisa Trisha Greenhalgh riferendosi all'approccio narrativo:

Appreciating the narrative nature of illness experience and the intuitive and subjective aspects of clinical method does not require us to reject the principles of evidence based medicine. Nor does such an approach demand an inversion of the hierarchy of evidence so that personal anecdote carries more weight in decision making than the randomised controlled trial. Far from obviating the need for subjectivity in the clinical encounter, genuine evidence based practice actually presupposes an interpretive paradigm in which the patient experiences illness in a unique and contextual way. Furthermore, it is only within such an interpretive paradigm that a clinician can meaningfully draw on all aspects of evidence — his or her own case based experience, the patient's individual and cultural perspectives, and the results of rigorous clinical research trials and observational studies — to reach an integrated clinical judgment<sup>176</sup>.

Tale analisi si trova in perfetta sintonia con la stessa definizione dell'*EBM* rielaborata da David Sackett in un articolo del 1996 dal titolo *Evidence based medicine: what it is and what it isn't*, scritto per chiarire come tale approccio riguardi «the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients»<sup>177</sup>. E più avanti specifica: «evidence based medicine is not “cookbook” medicine»<sup>178</sup>, non è un libro di ricette mediche applicabili come risposte preconfezionate ai problemi di salute individuali, che sono variabili e complessi. Per un uso sapiente della *Evidence Based Medicine* rimane necessario il ragionamento di un clinico che sia capace di

---

<sup>176</sup> T. Greenhalgh, *Narrative based medicine in an evidence based world*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 323-325: 325.

<sup>177</sup> D. Sackett [et al.], *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*, in «British Medical Journal», 312, 1996, pp. 71-72:71.

<sup>178</sup> Ivi, p. 72.

integrare le migliori evidenze scientifiche presenti in letteratura con i valori e le preferenze del paziente emersi durante la narrazione della sua personale esperienza di malattia, per giungere così a un *giudizio medico integrato* che permetta di riconciliare pensiero scientifico e filosofia della cura e trasformare il gesto tecnico in una pratica di *buona* medicina. Attraverso l'integrazione del modello dominante nella pratica clinica, l'*Evidence Based Medicine*, con la *Narrative Based Medicine* il medico può esplorare, accanto ai dati biologici, la dimensione soggettiva del malato e il suo vissuto di malattia, indagando così sia l'*essere* sia il *sentirsi* malato del paziente. Il testo della studiosa italiana Maria Giulia Marini, *Narrative Medicine. Bridging the Gap between Evidence-Based Care and Medical Humanities*, pubblicato nel 2016, offre un contributo importante in vista dell'integrazione dei due modelli di medicina per arrivare ad una forma di conciliazione dei due paradigmi di pensiero che li ricomprenda entrambi. L'esempio che Maria Giulia Marini utilizza, tratto dalla letteratura inglese, è quello della relazione fra Caterina e Petruccio descritta da William Shakespeare nell'opera *La bisbetica domata*. La donna, nell'analogia della studiosa, rappresenta la *narrative medicine*, mentre il marito raffigura l'*evidence based medicine*, due amanti così diversi il cui matrimonio, alla fine di varie vicissitudini, darà luogo a una "*perfect couple*":

The battled and passionate relationship between William Shakespeare's characters Petrucho and Catharina in the Taming of The Shrew is perhaps the most fitting analogy to portray Narrative medicine in today's era of evidence medicine. The story of two lovers, so different and determined in keeping their own identity, and who, despite the odds, achieve a state of harmony, which acts as an elevating force – for both as they become husband and wife – and irradiates onto everything surrounding them. As the plot develops, we see an intense love affair between the impulsive and defiant Catharina and the bold Petrucho, who seeks to conquer the object of his desire by acting as a mad man – living above social conventions and protocols, yet never being brutal

towards her. Likewise, Evidence-Based Medicine (EBM) might resemble the social duty of marriage (a value that at the beginning of the plot may be embodied by Petrucho); Narrative Medicine (Catharina), with its bizarre and lateral paradigm of thought and behaviour, is able to look outside the box. It will be the marriage of these two characters after a story of oddness, fights, and peace which will give rise to the “perfect couple”, in a form of conciliation of two paradigms of thoughts which at first sight appeared so different<sup>179</sup>.

L’esigenza è quella di trovare un equilibrio tra l’unicità dell’esperienza individuale e le ricorrenze di fenomeni comuni osservati in diversi pazienti, non solo in una “vita”, ma in molte “vite”. In questo modo la medicina narrativa, che in origine era “centrata sulla persona”, si muove verso una prospettiva di pluralità definita all’interno di “galassie di individui” per abbracciare un approccio più universale che miri a rintracciare i fattori comuni presenti nelle storie di malattia dei pazienti<sup>180</sup>.

---

<sup>179</sup> M. G. Marini, *Narrative Medicine: Bridging the Gap Between Evidence-based Care and Medical Humanities*, Springer Verlag, Heidelberg, 2016, p. 1.

<sup>180</sup> Ivi, pp. 60-61.

## 4.2. Il giudizio clinico

Nelle analisi contenute nel primo capitolo è emerso che la medicina è una *prassi* che ha come fine l'applicazione pratica di verità scientifiche, finalizzata al maggior *bene* del paziente. Questo comporta che il medico, nell'esercizio dell'attività clinica, si trovi a dover risolvere l'interminabile dilemma della connessione tra teoria e prassi, dell'applicazione pratica di regole generali al singolo caso particolare presentato dal paziente. In quanto disciplina caratterizzata da un agire specifico, che comporta il dover emettere un giudizio, la medicina è investita dalla riflessione etica. La sua azione caratteristica nella pratica medica, infatti, è quella di generare atti di giudizio<sup>181</sup>, che nel caso della medicina sono diretti a un'azione sulla persona affetta da una condizione patologica e sono finalizzati al *bene* del malato. Per formulare un giudizio clinico, il medico deve individuare le migliori informazioni cliniche rilevanti, condizione necessaria per poi scegliere, fra le varie alternative possibili, quale azione terapeutica *giusta* e *buona* intraprendere sul malato. Tralasciarne alcune, infatti, potrebbe inficiare la qualità e l'efficienza della scelta terapeutica, dell'adesione del paziente alla terapia e quindi dell'intero processo di cura. Le azioni dell'uomo nell'agire pratico in vista della scelta del bene, del maggior bene per il paziente, sono guidate dalla *phrónesis*, la saggezza pratica, la quale ci permette di deliberare su quale sia il mezzo più adatto per raggiungere un fine e si indirizza sempre a situazioni particolari. Scrive Gadamer a proposito della *phrónesis* nella pratica clinica:

[la *phrónesis*] indica una vivacità adeguata alla situazione, nella quale confluiscono la diagnosi, la cura, il dialogo e la "partecipazione" del paziente. Nella comune intesa fra medico e paziente viene sviluppata

---

<sup>181</sup> P. Ricœur, *Les trois niveaux du jugement médical*, in «Esprit», n. 227, 1996, trad. it. di I. Bertoletti, *Il giudizio medico*, Morcelliana, Brescia, 2006, p. 29.

una vigile attenzione, la quale rappresenta un compito ed una possibilità dell'uomo; è la capacità di comprendere e di reagire correttamente alla situazione del momento e alla persona incontrata per caso<sup>182</sup>.

In altri termini, al medico è richiesto di ragionare non soltanto in maniera astratta, in termini di principi secondo la metodologia della razionalità clinica<sup>183</sup> «ma secondo una ragionevolezza pratica che contempra senza contraddizioni insanabili la visione della malattia, cioè la visione del medico, e quella del malato»<sup>184</sup>. Oltre alla conoscenza teorica che offre una chiave d'interpretazione delle malattie, il medico deve possedere anche una conoscenza contestuale che è la conoscenza di quella particolare persona malata, del suo vissuto di malattia. Tale tipo di conoscenza riguarda fattori soggettivi del paziente e può essere ricavata solo dal malato, il quale può fornire tutta una serie di elementi importanti per la diagnosi e la terapia che devono essere inseriti dal medico all'interno del quadro clinico.

Il giudizio clinico rappresenta il nucleo centrale della medicina, ma anche il suo problema epistemologico principale. Per una comprensione più profonda della pratica clinica, la filosofia della medicina deve riflettere criticamente sulle caratteristiche costitutive di tale giudizio. Scrive Karl Jaspers:

Poiché la conoscenza medica ha il suo terreno di coltura e il suo luogo di conferma nell'esperienza clinica, è solo in relazione a quest'ultima che la conoscenza scientifica acquista significato medico. Il medico agisce come ricercatore riconoscendo la realtà dell'evento patologico proprio di ciascun singolo paziente. Ha bisogno della facoltà di giudicare scientificamente non solo per sussumere correttamente il suo caso sotto la fattispecie universale, bensì per riconoscere, nella

---

<sup>182</sup> H.-G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, cit., p. 146.

<sup>183</sup> Cfr. I. Cavicchi, *Una filosofia per la medicina. Razionalità critica tra attualità e ragionevolezza*, Edizioni Dedalo, Bari, 2011.

<sup>184</sup> G. Delvecchio, *Il giudizio clinico. Per una filosofia della cura*, Rubbettino Scientifica, Soveria Mannelli (CZ), 2013, p. 93.

comprensione della catena infinita di fenomeni, circostanze, fattori e possibilità, l'aspetto essenziale ai fini di un trattamento terapeutico. Questa facoltà di giudizio presuppone lo sguardo clinico del medico, l'atteggiamento di apertura nei confronti del singolo malato sulla base delle concrete esperienze personalmente acquisite, la disponibilità a capire ciò che per lui è nuovo, l'osservazione del corpo, dei movimenti, del comportamento, la sensibilità per l'ambiente del malato [...]. L'esperienza scientifica non è affatto esaurita dalla chimica, dalla fisica [...]. La conoscenza biologica si estende ben oltre. A questa biologia corrisponde nella medicina l'esperienza medica, l'osservazione dei modi in cui la malattia si manifesta, la considerazione diretta dell'anamnesi e della biografia<sup>185</sup>.

Tuttavia, lamenta Jaspers, di fronte alle grandi scoperte scientifiche, il sapere clinico è passato in secondo piano e si ritiene necessaria una riflessione critica che metta in evidenza la struttura complessa e multidimensionale del giudizio clinico, il quale implica differenti forme di ragionamento, orientate verso un fine pratico: l'azione *giusta* da intraprendere sul paziente singolo.

Il medico Edmund Pellegrino e il filosofo David Thomasma, nelle loro analisi sulle caratteristiche del giudizio clinico, definite “forme della medicina” (*forms of medicine*), indicano i diversi tipi di ragionamento che lo costituiscono. Gli autori osservano che il giudizio clinico deve trovare risposta a tre differenti questioni: Che cosa non va (*What can be wrong*)? Che cosa può essere fatto (*What can be done*)? Che cosa dovrebbe essere fatto per questo particolare paziente (*What should be done for this patient*)?<sup>186</sup>. La prima è la domanda diagnostica la cui risposta può essere ricavata dall'osservazione dei segni rilevati dagli strumenti diagnostici e di laboratorio e dai sintomi riferiti dal paziente. Per rispondere a questa domanda il clinico si avvale di un procedimento, definito “diagnosi differenziale”, che esclude una per una le varie ipotesi per arrivare a una corretta

---

<sup>185</sup> K. Jaspers, *Il medico nell'età della tecnica*, cit. pp. 52-53.

<sup>186</sup> E. D. Pellegrino, D. C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, cit., pp. 69-71.

ipotesi diagnostica, che sarà provvisoria e potrà essere verificata a posteriori. Dopo aver eseguito la diagnosi, il medico si chiede quale sia l'azione terapeutica per eliminare o ridurre i sintomi della malattia nel singolo paziente. In questo caso il medico deve utilizzare le sue conoscenze scientifiche e le informazioni riguardanti l'efficacia o la tossicità delle possibili terapie farmacologiche, attraverso una valutazione rischi-benefici che tenga conto di quel singolo paziente, del suo volere e delle sue preferenze. Il medico utilizzerà anche qui il ragionamento scientifico e probabilistico, ma, applicandolo a quel particolare paziente, dovrà anche dare spazio alle questioni di valore. Arriviamo così alla formulazione della risposta alla terza domanda: che cosa può essere fatto per quel determinato paziente? Per prendere una giusta decisione, il medico dovrà tener conto degli interessi e delle preferenze del singolo malato e di ciò che è scientificamente "buono" per la sua guarigione. Il ragionamento perde sempre più il suo carattere empirico-scientifico per lasciar spazio a considerazioni etiche relative ai valori del professionista e del paziente<sup>187</sup>. «Una scelta fondata sui valori – afferma il medico Giacomo Delvecchio nella sua analisi sul giudizio clinico – non rinnega la scienza della medicina e non la sostituisce con una tendenza antiriduzionista che rinnega alle scienze sanitarie lo statuto di scienze naturali. Al contrario e come metodo si avvale del dialogo epistemico che è il confronto razionale contenitore della decisione»<sup>188</sup>.

Il giudizio clinico è quindi costituito da un insieme di processi decisionali che richiedono diversi tipi di ragionamento non esclusivamente basati su criteri tecnico-scientifici. Dal ragionamento deduttivo e probabilistico, per giungere a un'ipotesi diagnostica, si passa alla valutazione rischi-benefici, che considera i valori dei soggetti coinvolti nell'interazione clinica. L'esigenza di "individualizzazione" e del riconoscimento dell'unicità individuale, che

---

<sup>187</sup> Ivi, p. 134.

<sup>188</sup> G. Delvecchio, *Il giudizio clinico*, cit., p. 109.



caratterizza il processo per giungere al giudizio clinico, lo differenzia dalla pura scienza teorica:

Perché avvenga la cura, il giudizio clinico deve realizzare una complessa interazione che leghi alla radice la conoscenza scientifica alla realtà degli esseri umani individuali [...]. Più la medicina si avvicina a questo ideale di specificità, più assume la veste di “arte”, piuttosto che di scienza; l’individualità connessa alla specificità e la pressione dell’imperativo terapeutico introducono connotazioni qualitative e valutative, che a loro volta influenzano le modalità e l’estensione della terapia<sup>189</sup>.

L’azione migliore da intraprendere su un paziente non sempre corrisponde alla più efficace terapia dedotta attraverso un ragionamento scientificamente corretto, ma questo non implica che le forme di argomentazione utilizzate siano irrazionali. La medicina, già dal punto di vista della sua struttura epistemologica, include i valori, «is at all levels a moral enterprise where ‘moral enterprise’ means action involving values»<sup>190</sup>:

Il ragionamento scientifico è un processo “aperto” che si struttura in una serie progressiva di ipotesi e conclusioni sempre passibili di ulteriori sviluppi mediante la confutazione o falsificazione. Ogni decisione clinica, invece, è un evento finale e unico, che non può restare indefinitamente aperto: deve condurre alla scelta di un’azione, più azioni o nessuna azione<sup>191</sup>.

Il processo decisionale clinico è quindi un giudizio complesso che comprende considerazioni di carattere logico, epistemologico ed etico, e «i criteri di una decisione clinica giusta o buona non sono identificabili con la certezza, il

---

<sup>189</sup> E. Buzzi, *La persona al centro della cura*, cit., p. 121.

<sup>190</sup> E. D. Pellegrino, D. C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, cit., p. 112.

<sup>191</sup> E. Buzzi, *La persona al centro della cura*, cit., p. 127.

rigore, la correttezza logica o matematica, anche se le probabilità di un'azione ragionevole sono sicuramente incrementate dalla presenza di questi fattori nel ragionamento che precede la decisione»<sup>192</sup>. Come suggeriscono Pellegrino e Thomasma, tale processo è molto simile a quello della dialettica classica, «un soliloquio interno in cui il clinico esamina criticamente le proprie conclusioni o le verifica esternamente confrontandole con quelle dei colleghi [...]. L'esame della validità del metodo statistico stesso fa parte del procedimento dialettico [che] è più simile alla discussione di una causa in tribunale che alla dimostrazione di un'ipotesi scientifica»<sup>193</sup>.

---

<sup>192</sup> Ivi, p. 128.

<sup>193</sup> E. D. Pellegrino, D. C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, cit., p. 132, cit. in E. Buzzi, *La persona al centro della cura*, cit., pp. 129-130.

### 4.3. Dalla diagnosi al *giudizio medico*

Nella sua analisi sul *giudizio medico* Paul Ricœur si domanda quale sia il “nocciolo etico” dell’incontro singolare fra il medico e il paziente, affermando che esso risiede nel «*patto di cura basato sulla fiducia*»<sup>194</sup>. Il paziente si rivolge al medico chiedendo di essere liberato dalla sofferenza e il medico è colui che ha la conoscenza per aiutarlo e possibilmente per guarirlo. Vi è quindi una fondamentale asimmetria tra colui che sa e colui che soffre e tale diseguaglianza, afferma Ricœur, deve essere ridotta attraverso una serie di passaggi che coinvolgono entrambi i soggetti della relazione. Il paziente dà voce al suo dolore nella forma del lamento che comporta anche una componente descrittiva, con l’enunciazione dei sintomi, e una narrativa, con la narrazione della storia della propria malattia. Le forme della lamentazione sfociano in una domanda «di guarigione, e, chi sa, di salute e, perché no, sullo sfondo di immortalità»<sup>195</sup> rivolta al medico e qui si inserisce la promessa di comportarsi secondo le prescrizioni del clinico. Dall’altro lato della relazione il medico si avvicina all’ammalato impegnandosi ad accettarlo come paziente, formulando una diagnosi e prescrivendogli una terapia. Si istituisce così il patto di cura dove entrambi i contraenti si impegnano a rispettare ciascuno i propri impegni, correggendo così l’iniziale asimmetria del rapporto:

Il patto di cura diviene così una sorta di *alleanza* sigillata fra due persone contro il nemico comune, la malattia. L’accordo deve il suo carattere morale alla promessa tacita, convenuta tra i due protagonisti di rispettare fedelmente i rispettivi impegni<sup>196</sup>.

---

<sup>194</sup> P. Ricœur, *Il giudizio medico*, Morcelliana, 2006, Brescia, cit., p. 32, corsivo dell’autore.

<sup>195</sup> Ivi, p. 33.

<sup>196</sup> *Ibidem*.

Tuttavia già a questo livello, definito dal filosofo *prudenziale*, si insinua il sospetto del paziente di poter subire un eccesso di potere da parte del medico e la diffidenza sulle effettive capacità del professionista rispetto alle attese di guarigione, in quanto, precisa Ricœur, ogni paziente domanda troppo al medico, quasi l'immortalità. La relazione medico-paziente non può fondarsi sul giudizio prudenziale, ma richiede il passaggio al piano *deontologico* formulato in un sistema di norme. Ciò nonostante, anche a livello prudenziale è possibile formulare dei precetti, che non sono ancora delle vere e proprie norme, ma principi di saggezza pratica che offrono un orientamento all'agire medico. Il primo precetto è «il riconoscimento del carattere singolare della situazione di cura, e innanzitutto di quella del paziente stesso. Questa singolarità implica il carattere non sostituibile di una persona con un'altra»<sup>197</sup>. Il secondo precetto sottolinea l'indivisibilità della persona, poiché «non ci si occupa di una molteplicità di organi, ma di un malato, se si può dire, nella sua integralità» e nei suoi aspetti biologici, psicologici e sociali. Tale precetto, continua Ricœur, «si oppone alla frammentazione che impongono tanto la diversità delle malattie e la loro localizzazione nei corpi, quanto la specializzazione corrispondente dei saperi e delle competenze»<sup>198</sup>. Il terzo precetto aggiunge alle idee di insostituibilità e di indivisibilità del paziente un elemento di natura riflessiva, la stima di sé. Il malato non deve mai essere posto nella condizione di perdere la propria dignità di essere umano anche quando la sua situazione, com'è quella del sofferente, lo pone in una condizione di dipendenza, di fragilità e di disuguaglianza che il patto di fiducia tendeva a rimuovere. Il rimedio per Ricœur consiste nel «ritornare all'esigenza di base del patto di cura: il coinvolgimento del paziente nella conduzione del suo trattamento – in altri termini, al patto che rende medico e paziente alleati nella lotta comune contro la malattia e la sofferenza»<sup>199</sup>. La necessità di

---

<sup>197</sup> Ivi, p. 35.

<sup>198</sup> *Ibidem*.

<sup>199</sup> Ivi, pp. 36-37.

universalizzazione della norma determina il passaggio dal livello prudenziale a quello deontologico del giudizio, dal “patto di cura” al “contratto”, ossia a un sistema di norme che regoli il rapporto fra il medico e il paziente che sono il divieto di violare il segreto professionale e l’obbligo di prestare soccorso a chiunque si trovi in una situazione di emergenza. Una terza funzione del giudizio deontologico è quella critica, che mantiene quindi aperta la problematicità dell’agire e l’applicazione ai casi concreti è affidata alla saggezza pratica che applica la norma alla situazione determinata, tentando di risolvere i conflitti e i “paradossi” che possono sorgere nell’applicazione della norma. Il livello deontologico della norma viene superato dalla funzione *riflessiva* del giudizio, che corrisponde a uno sguardo complessivo sulla vita etica in cui rientrano le nostre convinzioni personali sulla salute, sulla vita e la morte, sulla sofferenza e su noi stessi:

In gioco, alla fine, è la nozione stessa di salute, sia essa privata o pubblica – ed essa non è separabile da quel che pensiamo, o tentiamo di pensare, riguardo ai rapporti tra la vita e la morte, la nascita e la sofferenza, la sessualità e l’identità, il sé e l’altro. Come superando una soglia, qui la deontologia si innesta su una antropologia filosofica, la quale non potrebbe sfuggire al pluralismo di convinzioni in una società democratica<sup>200</sup>.

Nella conclusione della sua analisi, Paul Ricœur ritorna sul tema della fragilità, mostrando come sia presente nei tre livelli dell’etica medica e si manifesti già dal livello prudenziale nel “patto di cura” fra medico e paziente, si ripresenti a livello deontologico «nell’oggettivazione del corpo umano dovuta all’interferenza tra il progetto terapeutico e quello epistemico legato alla ricerca biomedica» e si riveli in grado maggiore sul piano riflessivo del giudizio morale. dove emerge «dalla struttura consensuale/confittuale delle “fonti” della moralità

---

<sup>200</sup> Ivi, p. 51.

comune»<sup>201</sup>. La fragilità insita nel rapporto terapeutico si mostra al medico nel volto del sofferente, «la partie de mon corps la plus singularisée»<sup>202</sup>, il luogo dell'identità. Nella relazione terapeutica Ricœur ci invita a partire proprio dalla “sofferentività sofferente” (il volto segnato dal dolore) piuttosto che dall'analisi biologica della patologia. Dall'identità e dalla storia personale del paziente, dalla comprensione della sua sofferenza, e non da un corpo anonimo come spesso accade nell'approccio clinico<sup>203</sup>. Come abbiamo visto nel capitolo dedicato al dolore, la sofferenza non è solo quella del corpo o quella individuale, ma è prima di tutto relazionale, perché comprende il rapporto del sé col proprio corpo, spesso sentito come un estraneo nella malattia, *l'intruso* di Jean-Luc Nancy, ma comprende anche la relazione con l'altro e con lo stesso curante. Allora il medico nella relazione terapeutica non può prescindere da un'analisi della sofferenza come esperienza totale che comprenda anche il significato che il soggetto attribuisce al proprio dolore:

Le propos de Ricœur n'est pas d'en faire la critique. Mais, élaborant une herméneutique de la souffrance, partant du vécu subjectif, définissant tout homme comme un sujet agissant et souffrant, il pose les bases d'une éthique médicale qui doit sans cesse être repensée<sup>204</sup>.

I tre momenti dell'etica li ritroviamo nelle tre fasi che il sofferente attraversa e che si esprimono nel linguaggio, prima con il silenzio, poi nella forma del lamento, infine con una “metamorfosi”, un processo di raffigurazione del sé che il soggetto esprime attraverso una nuova storia della malattia inserita nella propria vita:

---

<sup>201</sup> Ivi, p. 54.

<sup>202</sup> C. Marin, *Le visage de la souffrance*, in C. Marin, N. Zaccai-Reyners (a cura di), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, cit., pp. 47-63:47.

<sup>203</sup> Ivi, p. 48.

<sup>204</sup> Ivi, p. 49.

Une fois l'annonce du diagnostic prononcée, la compassion a pour mission d'aider la personne souffrante à reconstruire l'histoire racontée, à identifier le nœud de l'intrigue et le rôle des personnages – dont le malade est le principal acteur. L'écoute à la recherche du sens par le soignant de l'histoire de la personne souffrante peut alors permettre à celle-ci de reformuler l'histoire passée dans une nouvelle version, source d'une métamorphose qui ouvre la voie d'un possible rétablissement de l'identité personnelle<sup>205</sup>.

In questo modo la sofferenza individuale cessa di essere sofferenza pura per diventare una «souffrance-qui-prend-un-sens-dans-une-histoire»<sup>206</sup>, e nella prospettiva clinica questo comporta che fra i compiti del medico rientri anche quello di accompagnare il paziente verso una narrazione orientata al futuro, un processo di *repossibilisation* che conduca il malato a riformulare una storia della sua vita alterata dalla malattia, in cui emerga una nuova immagine del sé nella quale egli si possa identificare. Sul piano etico il medico deve chiedersi quale senso il suo gesto terapeutico può avere per il malato, domandandosi prima di tutto che cosa il dolore dice di quel malato. Il giudizio clinico diventa così un giudizio ponderato che porta a scelte personalizzate simili «a quei prodotti d'artigianato che si staccano dai prodotti seriali dell'industria e che, nel soddisfare i bisogni dei clienti, esaltano i criteri di eleganza, qualità e sicurezza»<sup>207</sup>. Dirimere il conflitto fra decisione sulla malattia e decisione sul malato significa per il medico «attrezzarsi per comporre un altro conflitto: quello tra giusto e buono. Così nello studio della decisione sul malato, metodo ed etica, per quanto afferenti ad ambiti diversi, non possono rimanere separati»<sup>208</sup>.

Solo comprendendo il significato che la sofferenza assume per quel particolare e singolare individuo, il medico può passare così da una *diagnosi* a un

---

<sup>205</sup> Ivi, p. 72.

<sup>206</sup> *Ibidem*.

<sup>207</sup> G. Delvecchio, *Il giudizio clinico*, cit., p. 110.

<sup>208</sup> *Ibidem*.

*giudizio medico* che abbia come fine il ripristino non solo della salute del corpo, ma anche dell'identità lacerata dall'evento doloroso. La vera sfida della medicina nell'età della tecnica diventa allora quella di recuperare una visione del paziente come unità di *ψυχή* e *σώμα*, una visione che viene da molto lontano se è vero, come affermava Platone già nel IV secolo a.C., che tutto «proviene dall'anima, i beni e i mali e ogni altra cosa e per il corpo e per l'intero essere umano, e a partir da lì tutto procede, come dalla testa nella direzione degli occhi; è questo, quindi, ciò che per primo e soprattutto va curato, se si vuole che siano in salute la testa e il resto del corpo»<sup>209</sup>.

---

<sup>209</sup> PLAT. *Charm.* 156b4-157b5, trad. it. di L. M. Napolitano Valditara, in *Pietra filosofale della salute*, cit., p. 30.



## CONCLUSIONI

Le analisi svolte nel presente lavoro mostrano come le riflessioni sulla medicina e sui concetti a cui essa fa riferimento conducano inevitabilmente a una prospettiva clinica e quindi alla relazione interpersonale che il medico e il paziente instaurano nel processo terapeutico. Data la complessità e la singolarità di ogni incontro clinico, fondato su una relazione interpersonale, un'indagine sulla pratica medica non può prescindere dalla riflessione etico-filosofica, poiché qualunque decisione medica presuppone, oltre che una puntuale conoscenza delle migliori evidenze scientifiche presenti in letteratura, anche una riflessione in termini di valori.

Nel primo capitolo abbiamo visto come il progresso della scienza medica e della tecnica, la nascita della clinica e le nuove scoperte farmacologiche e diagnostiche abbiano determinato un cambiamento dello sguardo clinico sulla patologia e sul malato modificando l'esercizio della professione medica e la stessa figura del medico. La transizione epidemiologica dovuta anche all'aumento della prospettiva di vita, che ha segnato il passaggio dalle malattie infettive del passato a quelle cronico-degenerative del presente, richiede un ripensamento del rapporto interpersonale tra medico e paziente e dello stesso esercizio della pratica clinica. Le malattie cronico-degenerative, infatti, necessitano spesso di terapie continuative e il più delle volte non risolutive in tempi brevi e di un'assistenza capace di prendere in carico il paziente nel lungo termine. L'obiettivo di cura nei pazienti con cronicità, di fatto, non è rivolto soltanto alla guarigione, ma è finalizzato al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della patologia e del dolore e al miglioramento della qualità di vita. Ciò ci invita a riflettere sullo stesso concetto di salute che andrebbe inteso

sempre più come *adattabilità* piuttosto che come semplice assenza di malattia, risultando utopica e difficilmente applicabile la definizione di “completo benessere fisico, mentale e sociale” fornita dall’Organizzazione Mondiale della Sanità.

Nel secondo capitolo l’analisi sull’esperienza del dolore e della sofferenza ha mostrato che tali fenomeni, al tempo stesso universali e particolari, non possono essere compresi soltanto attraverso categorie diagnostiche e per mezzo di una razionalità scientifica che considera “aneddotico” il racconto che il paziente fa della sua malattia. L’analisi ha inoltre messo in luce che la malattia rappresenta per il malato non solo un danno biologico, ma anche “una rottura biografica”, una destrutturazione della sua identità e gli studi sulla narratività del dolore hanno suggerito che tale rottura può essere ricomposta, almeno in parte, attraverso la narrazione di malattia, come ha messo in luce l’indagine sugli sviluppi della *narrative medicine* presente nel terzo capitolo. L’analisi ha indicato che l’interesse per il pensiero narrativo in medicina risiede nella sua capacità di aprirci nuove strade di comprensione diverse dal pensiero logico-razionale, ma non per questo prive di valenza conoscitiva. La comprensione di un concetto attraverso la sua narrazione non richiama soltanto indagini squisitamente filosofiche e scientifiche, ma rivolge il suo sguardo a differenti discipline e arti, in vista di una contaminazione dei saperi che miri a superare il divario fra scienze della natura e scienze dello spirito, al fine di ricomprenderle in una visione unitaria.

Già dalle prime pagine del presente lavoro, a partire dalla definizione della medicina e dei suoi rapporti con la filosofia, è emersa la difficoltà di fornire una definizione chiara dei fenomeni e dei concetti analizzati che, trasposti in ambito clinico-assistenziale, presentano un doppio carattere difficilmente conciliabile. La medicina è *scienza* o *arte*? La malattia rappresenta un danno biologico, localizzato nel corpo fisico e facilmente oggettivabile o comprende l’intera persona umana e il suo vissuto? Ci può essere salute nella malattia? E ancora, la medicina è *evidence-based* o *narrative-based*? Personalmente ritengo che nell’epoca della complessità, com’è quella che stiamo vivendo, sia fuorviante domandarsi su quale

tipo di paradigma epistemologico il medico fonda l'esercizio della sua professione. Qualunque scelta medica presenta un *evidente* carattere *pratico* che presuppone un giudizio che trascende il semplice dato biologico e che si trova inserito sempre in un mondo di valori, del medico e del paziente. Sarebbe più opportuno adottare, come suggerisce il filosofo Gilberto Corbellini, un'*epistemologia flessibile* che senza rinunciare al rigore dell'approccio scientifico ponga in dialogo il dato patologico con i valori dell'individuo malato, la patologia con la biografia. Risulta anacronistico, inoltre, insistere sulla separazione tra scienze della natura e scienze dello spirito, come se fossero due saperi inconciliabili senza nessuna relazione fra loro e dotati di diversa dignità. Infine, appare superato continuare a considerare il dualismo cartesiano come la *causa* di tutte le malattie che affliggono la medicina e la narrazione come la miglior *cura* per tali patologie. Per avvicinarsi a fenomeni complessi, soprattutto se questi riguardano relazioni fra esseri umani, è necessario rifarsi a un pensiero "altro" inteso come "condivisione di saperi" che sia capace di cogliere aspetti che sfuggono all'osservazione rigorosamente scientifica e razionale. L'esigenza di ripensamento della pratica clinica e della medicina *tout court* nasce internamente alla classe medica, a partire quindi dalla *prassi* e dalle problematiche che emergono nell'incontro clinico. Allora una filosofia che voglia offrire un contributo al dibattito deve ricominciare a interessarsi anche al corpo e alle sue manifestazioni, oltre che a quelle dell'intelletto. L'adesione al modello filosofico che mira all'evidenza assegnando dignità al solo intelletto e tralasciando i fenomeni legati al sentimento e al corpo ha determinato, infatti, oltre che la rimozione sociale del dolore e della morte, che sono sempre più trattati tecnicamente e medicalizzati, anche il disinteresse di larga parte della filosofia contemporanea per il significato che essi assumono per la comprensione della vita. I filosofi non possono ignorare l'appello della classe medica e l'introduzione delle materie umanistiche nei programmi delle facoltà di medicina potrebbe essere la giusta via da seguire per sviluppare nei futuri medici una serie di competenze narrative che risultano essenziali per giungere ad un'interpretazione unitaria dei

dati clinici che contempi, senza fratture insanabili, la visione del malato e quella della malattia. Mi riferisco qui all'esercizio di una *saggezza pratica* che fornisca al medico adeguati strumenti per saper scegliere il miglior *mezzo* per raggiungere il vero *fine* dell'incontro clinico, ossia il maggior bene per il paziente, considerato nella sua singolarità e unicità.

Nell'ultimo capitolo, le considerazioni sul giudizio clinico hanno evidenziato che la pratica clinica non è solo il luogo dove le contraddizioni si manifestano in maniera evidente, ma l'incontro clinico rappresenta anche lo spazio in cui le "apparenti" dicotomie si risolvono per mezzo di un giudizio medico capace di conciliare l'*ethos* con il *logos*. Nella relazione terapeutica la medicina è *téchne*, quando il medico si confronta con le migliori *evidenze* scientifiche e con la sua esperienza e competenza, ma è anche *éthos* nel momento in cui il clinico ascolta la *narrazione* del paziente riconoscendole un valore. Il medico indaga il dolore come danno biologico, ma deve anche ricomprenderlo nella più ampia trama di vita del paziente, accompagnando il malato nella ricostruzione di una nuova storia di vita in cui la malattia abbia un senso e in cui la salute non sia unicamente l'assenza di una patologia, ma la capacità di ritrovare un nuovo equilibrio. Un medico capace di praticare una medicina *umanistica* che recuperi l'antica alleanza con la filosofia e in cui *evidence* e *narrative* si integrino in maniera armonica in vista della formulazione di un giudizio medico che abbia i suoi fondamenti nella scienza e nell'etica.

## APPENDICE

## *SCLERARE PER LA SCLEROSI*

Un ambito clinico in cui le narrazioni di malattia hanno trovato maggiore applicazione è quello delle patologie cronicodegenerative. Questa sezione raccoglie le storie di malattia presenti su un blog dedicato ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla (SM), con l'obiettivo di dare voce alla loro esperienza di malattia. Sono sempre più numerosi, infatti, i malati che utilizzano il blog, i forum e la rete come un luogo dove narrare la propria malattia, per condividere esperienze, cercare e dare conforto, scambiarsi informazioni e consigli sulle strategie per fronteggiare al meglio il dolore. Solitamente il nome del blog o del sito dice qualcosa sull'autore e spesso hanno nomi ironici, come, ad esempio, *flipout4ms*, il blog da cui ho tratto le storie seguenti e che letteralmente significa *sclerare per la sclerosi*. La sclerosi multipla è una malattia cronica degenerativa, che in Sardegna presenta un'incidenza superiore rispetto alle altre regioni europee. Nella maggior parte dei casi si tratta di una patologia molto invalidante, difficile da diagnosticare, che richiede percorsi terapeutici che si protraggono per tutta la vita. Le storie inserite in appendice raccontano l'esperienza della malattia dal punto di vista del paziente, il momento della diagnosi, le fasi acute della malattia, ma anche la convivenza quotidiana con la sclerosi multipla e le strategie per fronteggiarla. Dalle storie emerge inoltre il cambiamento nella percezione del proprio sé e la difficoltà di poter comunicare ciò che si vive e si sente, destabilizzando anche le relazioni e gli affetti.

## La storia di Stefania

Nel blog [www.flipout4ms.com](http://www.flipout4ms.com), poi diventato un sito, Stefania racconta la sua storia di malattia che non è slegata dalla sua vita. Nata a Cagliari, dopo un dottorato in Scienze della Terra, dal 2011 vive in Inghilterra, dove lavora come consulente scientifica. Stefania ha 33 anni e ne aveva 29 quando le è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Poco dopo la partenza per Londra, ai tremori alla gamba sinistra di cui già soffriva, si aggiunse la neurite ottica all'occhio sinistro, «e quello fu l'inizio di questa avventura», racconta in un'intervista pubblicata sulla rivista *Redattore Sociale*<sup>210</sup>. Un anno dopo la diagnosi, nel gennaio del 2013, Stefania crea il suo blog, dove oltre a raccontare la propria storia di malattia, ospita le storie di chi come lei ogni giorno convive con la SM. L'idea di un blog in cui narrare la propria storia di malattia per confrontarsi con chi vive la stessa esperienza nasce dalla necessità di reperire informazioni sulla SM, ma la narrazione, afferma Stefania, diventa per lei anche uno strumento terapeutico.

«Scrivere – racconta Stefania nell'intervista – è la mia più grande passione, che letteralmente mi fa tremare le mani. È la mia gioia, una costante di cui ho bisogno, non per gli altri, ma per me stessa. Per questo, poco dopo la diagnosi, ho lanciato il mio blog: qui scrivo un po' di tutto e racconto anche le storie di altri ragazzi neo-diagnosticati come me. Credo che la scrittura sia la forma d'arte più pura, ma anche una terapia in grado di aiutare davvero chi, come me, deve convivere con questa malattia incurabile. Da quando ho la SM, ascolto certamente di più il mio corpo. Ad esempio, io adoro lo yoga fin da adolescente. Cerco di praticarlo giornalmente, ma alcuni giorni i dolori alle gambe proprio non me lo permettono. Diciamo che cerco di limitarmi quando sono particolarmente stanca anche se non vorrei! Ho tanti progetti e tante idee, ma non riesco a

---

<sup>210</sup> Si può leggere l'intera intervista nel seguente link <http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/508970/Sclerare-per-la-sclerosi-il-blog-di-Stefania-che-scrive-la-sua-malattia> (ultima consultazione febbraio 2017).

fare sempre tutto. Però, in generale, ci conviviamo bene. È una compagna, le ho anche dato un soprannome: “Sua Maestà”. A volte però diventa “bestiaccia”. Faccio una puntura ogni tre giorni. È come bere un caffè. Ci si abitua, come a tutti i gesti di routine».

Stefania aggiorna il suo sito giornalmente in italiano e in inglese, il lunedì, nella sezione *Real Stories*, ospita le storie di coloro che convivono con la sclerosi multipla o dei loro familiari: «la rubrica “Real Stories” raccoglie storie vere di ragazzi neo-diagnosticati o adulti che hanno una lunga “relazione” con questa malattia alle spalle. Sono tutte persone che ho conosciuto nella grande rete virtuale e nei vari gruppi di sostegno online, a riprova del fatto che la virtualità può anche essere utile a farci sentire tutti più vicini, come una sorta di grande famiglia». Il martedì Stefania posta notizie sulle ricerche relative ai trattamenti e alle terapie per la SM, il mercoledì racconta la vita con la SM, il giovedì inserisce le notizie relative alle ultime ricerche scientifiche sulla patologia e il venerdì è dedicato alle *noir stories*. Così Stefania presenta se stessa nel suo blog:

*Era il 2011. Appena conseguito un Dottorato in Scienze della Terra, arrivai in Inghilterra, dove lavoro come consulente scientifica. Soffrivo da un po' di tremori alla gamba sinistra, ma non me ne preoccupai. Quando comparve un dolore forte e insopportabile all'occhio sinistro, mi rivolsi ai dottori. Mi dissero che si trattava di una neurite ottica. Feci ulteriori indagini e, poiché i tempi di attesa in Inghilterra erano troppo lunghi, decisi di tornare in Sardegna. Cominciai così una serie di accertamenti, che segnarono l'inizio di questa nuova avventura. Era novembre. La diagnosi arrivò sotto Natale: Sclerosi Multipla recidiva remittente. Al tempo non avevo idea di cosa si trattasse e mi arrabbiai, pensai che i medici avessero sbagliato. Cercai in Internet e quello che trovai non mi piaceva, era deprimente, preoccupante, freddo. È per reagire a quel “freddo”, che ripresi a scrivere. Ho sempre amato la scrittura,*



*ma dopo la diagnosi pensai che la scrittura potesse diventare per me anche uno strumento terapeutico. Trasformare in parole i miei pensieri mi aiutava psicologicamente. All'inizio i miei scritti erano molto crudi ed emozionali, spesso anche un po' dark, forse perché stavo vivendo il trauma di sentirmi "diagnosticata". Poi, cominciai a fare ricerche sulla SM. In rete trovai poco, non c'erano molti forum o gruppi sociali virtuali (e non) in cui si potesse conversare con altre persone con la stessa patologia. Fu così che mi venne l'idea di aprire un blog, che poi divenne un sito. Decisi di chiamarlo Flip Out 4 MS, perché il verbo "flip out" significa letteralmente flippare, sclerare in slang americano. Il sito nacque proprio così, da quell'urgenza terapeutica di condividere, con lo scopo di trovare "compagni di avventura/sventura", che stavano vivendo simili emozioni.*

## *Real Stories*

Sclerosi multipla.

La storia di Maddalena (15 febbraio 2017).

*Mi chiamo Maddalena e ho la sclerosi multipla, ho mezzo secolo di vita passata, di cui tredici con la sm che io chiamo "l'inquilina scomoda". Quando ebbi la diagnosi avevo 37 anni, tre figli piccoli e un futuro come insegnante di diritto ed economia, collaboravo con professionisti e associazioni per la promozione e la valorizzazione dei territori e dei prodotti tipici locali (Campania e Molise). Era l'otto marzo e un camice bianco con la risonanza in mano mi disse: "Signora, lei ha la sclerosi Multipla". Non sapevo cosa fosse, passai una notte al pc e lessi tutto e mi rividi in tanti momenti della mia giovinezza passata nelle immagini sul monitor e nella mia mente. Rividi le mille*

*cadute senza motivo, il non riuscire a prendere in braccio mio figlio appena nato, la profonda stanchezza ad ogni gesto, il non riuscirmi a piegare per fare un bagnetto ai bambini. Tutto aveva una spiegazione e fu un'illuminazione violenta e un dolore che squarciò l'anima mia. Il giorno dopo ero al telefono, passai due mesi in ospedale, conobbi tante persone con la SM: loro erano il mio presente e il mio futuro. Vedevo la malattia in tanti corpi e in tante forme. Loro furono i miei maestri, i miei "Caronte" che mi portarono a conoscere questa "scomoda inquilina" con le loro voci e gesti rassicuranti. Ricordo che quando mi fecero la prima iniezione di interferone ero sola, un'amica entrò nella mia stanza, sapeva cosa provavo e mi restò accanto, ebbe cura che mi coprisse bene. Sapeva che il freddo sarebbe arrivato. Il giorno dopo la ritrovai fuori alla mia porta che mi portava il caffè e mi chiese come stavo. Mentre bevevo il caffè, ci incamminammo verso la sala dal pavimento lucido di fisioterapia, io sulle mie gambe incerte e lei sulle due ruote di una carrozzina. Con i giorni che passavano e le mille chiacchiere con persone con la SM come me, imparai a non averne paura. Vidi eroi, uomini e donne che nonostante il limite e una carrozzina avevano il sorriso pronto e una battuta. Io ero una dei pochi che camminava con le due gambe: mi "adottarono" tutti, li mettevo in ascensore e li portavo nel giardino dell'ospedale a fumare o a prendere aria. Quando fui dimessa dal primo ricovero camminavo sulle mie gambe, avevo una maglietta colorata ed ero "diversa". Uscita da quel luogo presi una decisione, dovevo dimenticare chi ero, cosa facevo o chi potessi divenire; scelsi l'amore della mia famiglia e dei miei figli, ricostruii una nuova me stessa, una nuova "Maddalena". La diagnosi aveva creato mille macerie dentro di me e dovevo ripartire da zero. Non potevo vivere aggrappata al ricordo di chi ero, fu un lungo viaggio dentro di me. Mentre viaggiavo per ricostruire me stessa,*

*la malattia mi aggrediva. Fu una progressione veloce, che mi portò a letto fino a che un giorno mio figlio mi disse: “Mamma non muovi più le gambe”. Non ci vidi più dalla rabbia e tornai in ospedale a lottare contro le mie gambe ed il mio corpo. Per i dieci anni successivi tornai in quell’ospedale, non ero più sulle mie gambe ma su due ruote. L’amore dei miei figli e per mio marito è l’energia vitale che mi ha spinto a lottare, a non mollare mai, anche se è dura fare tanta fatica con la fisioterapia, la piscina, svestirsi, lavarsi, e il dolore che non ti molla mai. Ho preso l’energia e la forza in ogni storia e persona che ho incontrato in questo ospedale specializzato in fisioterapia. In dieci anni ho imparato a vedere la “bellezza” delle persone, che lottano come me (quotidianamente e nelle piccole cose) contro una malattia sorda, strisciante, logorante come la sclerosi multipla. Ho imparato giorno dopo giorno a non guardare più la sedia a rotelle o un bastone o la stampella, guardo “oltre” la malattia e il limite di un mezzo per camminare “diversamente”. Dentro resto Maddalena con e senza.*

Abitudini.

La storia di Mario (31 ottobre 2016).

*Salve ragazzi, sono Mario un ragazzo Italiano di 29 anni, sono un Infermiere di Rianimazione e vivo una vita abbastanza normale. Vi scrivo mentre sono attaccato alla solita flebo di steroidi ad alto dosaggio, l’ennesima della mia vita, l’ennesima dopo aver iniziato in tenera età. Terrei a farvi conoscere la mia compagna di vita, Colei che ha fatto sì che oggi sia quello che sono, l’unica che fino ad ora mi ha giurato amore eterno: la Sclerosi Multipla. Con Lei ho un rapporto conflittuale da sempre, ma non riusciamo proprio a separarci: ogni tanto si prende un periodo di pausa e poi torna da me più forte di prima,*

*come un fulmine a ciel sereno, come a farmi capire che ci sarà per sempre.*

*La prima volta che ne sentii parlarne avevo 8 anni e mezzo, ed ero troppo indaffarato con i miei sogni da bambino, con la spensieratezza che caratterizza un esserino di quell'età. Da quel momento ho capito che qualcosa nella mia vita era cambiato e ho iniziato a prendermi cura dello stato d'animo delle persone che più mi amano: i miei genitori. La mia famiglia era spaventata quanto me o addirittura più di me, perché 21 anni fa le conoscenze sulla SM erano obsolete. Con l'innocenza che avevo li esortai a vivere, a non perdere la speranza, a fruire di ogni singolo respiro che la vita ci dà, a far sì che le paure non ci paralizzassero in una vita statica, come se stessi aspettando un avvenimento drammatico che magari mai sarebbe arrivato. Inizia così la mia storia con la SM, che dopo i primi anni dalla diagnosi ricevette anche un altro nome: SMRR. Ricordo di essere stato un bimbo molto vivace, a cui piaceva giocare, stare in compagnia e partecipare alle attività di gruppo. Così la mia infanzia scorreva, fra neuriti, parestesie, ipostenie e altri disturbi caratteristici di questa fase di malattia, accompagnati da cicli di steroidi non ad alto dosaggio, poiché ero solo un bimbo, e viaggi della speranza in varie città Europee, poiché quella diagnosi faceva paura, tanta paura, accompagnato solo dalla mia mamma, perché il mio papà doveva continuare a lavorare. Oggi a 21 anni di malattia sto bene, a parte la fatica, la stanchezza cronica e la rigidità destra, lato da sempre più colpito, sintomi che combatto con piccole strategie di compensazione quotidiana: dalle pause frequenti, alla scelta degli orari più idonei in cui fare attività più spinta, alle docce fredde in estate, all'esposizione oculata al sole che tanto ci fa bene, alla fisioterapia, alle passeggiate con gli amici, anche se con qualche movimento compensatorio e con qualche pausa in*

*più. Mai mi sono sentito vittima di una patologia e mai ho pensato a come potrebbe essere stata la mia vita senza di lei. Ho accettato questa condizione da bambino, grazie forse all'inconsapevolezza del tempo, ma sicuramente grazie ad un'energia e una voglia di vivere che mi ha sempre contraddistinto, condizione accettata sempre di più maturando, con l'aiuto dei miei genitori, di mio fratello, della mia nipotina, dei miei pari e degli psicologi che mi hanno accompagnato. Come tutti ho i miei momenti no, i momenti in cui mi farebbe comodo che la gamba pesasse un po' meno, che la stanchezza non si facesse sentire, ma poi mi fermo e penso che anche se fisicamente non sarò quello di prima mentalmente ed energicamente continuerò ad esserlo, perché niente e nessuno ha la possibilità di abbatteci, di dirci che siamo diversi, di guardarci con compassione, di prendersi gioco di noi, no! Nemmeno la Sclerosi Multipla!*

Diagnosi.

La storia di Noria (20 settembre 2016).

*Quest'anno "festeggio" il ventiduesimo anniversario di convivenza con la sclerosi multipla. Se con la mente ritorno a quei giorni di fine inverno in cui fece la sua prima comparsa provo dei sentimenti contrastanti. Nel '95 io collaboravo con il notiziario di Radio Torino Popolare. Volevo fare la giornalista, quando la sclerosi 'mi prese per mano', causandomi una paresi graduale al braccio destro. Credevo che la mia vita fosse finita. Avevo una bimba di tre anni e nella mia mente, ripensavo allo slogan della Pubblicità Progresso, che avevo letto da bambina: 'La sclerosi multipla non uccide, ma blocca la vita'. Per fortuna, non è stato così... Sono sposata, ho due figlie che vanno entrambe a scuola, non cammino tanto bene, ma riesco a*

*fare tutto organizzandomi e rispettando i miei tempi da lumachina. Non avrei voluto fare la mamma a tempo pieno. Dopo la laurea in filosofia mi sarebbe piaciuto continuare a lavorare nel giornalismo, professione a cui mi ero già dedicata durante gli studi. Poi la famiglia e la malattia mi avevano distaccato, anche se il desiderio di scrivere continuava a covare nel mio animo. Avevo scoperto di avere la sclerosi quando Cassandra, la mia figliola più grande, aveva solo quattro anni. Ebbi una paresi al braccio. Mi spaventai molto, sembrava un perfido gioco del destino. Amavo scrivere e la malattia mi aveva colpito proprio il braccio destro, che per qualche mese non mi permise di lavorare e compiere molti normali gesti della quotidianità dal pettinarmi a vestire mia figlia. Come spesso accadeva nel passato, i medici avevano fatto fatica a trovare la diagnosi giusta. Quando si fece luce sul problema, il mio neurologo mi sottopose a cinque flebo di cortisone e tutto si risolse senza strascichi e non ebbi problemi per quasi dieci anni e mi sentii così bene da decidere di avere un altro bimbo. Dopo la nascita di Eleonora, la mia figlia più piccola, la mia convivente sclerosi multipla decise però di rifarsi viva in modo più aggressivo, colpendomi alle gambe. Sono passati diversi anni da quel giorno, seguo le cure (attualmente faccio flebo di Tysabri) nonostante il mio carattere ribelle mi dia ancora dei problemi. La cosa più importante è che ho ripreso a scrivere e a fare la giornalista. Una delle mie creature più importanti è il libro “La stampella di Cenerentola” che ho pubblicato con l’Omega edizioni di Torino. Un titolo fiabesco perché il mio animo bambino continua a seguirmi e a portarmi fortuna ovunque, anche tra le pagine dei libri, infatti sto per pubblicare, con la Golem di Torino un’altra “favola moderna” Le avventure semiserie delle mie gambe. La mia vena di scrittrice è iniziata durante un ricovero, nel 2011, quando conobbi Biagio.*

*Brizzolato, affascinante, dai modi retrò, passava il tempo a scrivere poesie, con una stilografica dorata, seduto nel corridoio del reparto. Veniva dalla Sicilia e mi ricordò un personaggio del Gattopardo. Mi emozionai, volevo che la sua storia fosse conosciuta. Fui presa dal desiderio di scriverne. Quel pomeriggio qualcosa magicamente cambiò. Mi sentii come impadronita da un nuovo punto di vista sulla realtà. Riuscivo a cogliere la poesia nel modo di essere delle persone e soprattutto in chi viveva storie di malattia e disabilità e avevo una gran voglia di raccontarla. Lo stesso giorno conobbi anche Cristina, affetta da miastenia gravis, caparbia e vitale, dotata di una sensualità innata. Ricordava vagamente la grande diva del noir, Barbara Stanwyck. Poi arrivò Ivano, anche lui ricoverato per la sclerosi, bello e delicato come Farley Granger in Senso... Erano tutti lì i miei personaggi e si stavano esibendo per me in un palcoscenico privilegiato. Non riuscivo a credere a quello che mi stava accadendo. Ne parlai sulla chat di Facebook con Guido Tiberghia, che era caporedattore della cronaca di Torino de La Stampa. Anche lui rimase colpito. «Te la senti di scrivere cinquanta righe sul poeta di reparto?» mi propose. Fu come un sogno: avevo finalmente la possibilità di scrivere qualcosa di importante e sentito. Nacquero così i Ritratti di corsia, che uscirono per tre anni sulla prima pagina della cronaca di Torino nell'edizione domenicale. Ancora più stupefacente fu scoprire, che i miei spunti di racconto non si esaurivano, anzi sgorgavano quasi naturalmente dal mio io. Ora molte delle mie storie sono raccolte nel libro "La stampella di Cenerentola" (Omega edizioni Torino) e spero di riuscire a portare ancora, in altri giornali italiani, questo punto di vista sul mondo. E la sclerosi? Sarà la potenza del raccontare, ma la "bestia" ora è sotto controllo e le mie gambe, con il supporto di un*

*deambulatore, anche se non alla perfezione, hanno ripreso a funzionare.*

Diagnosi.

La storia di Anna (31 maggio 2016).

*Ciao a tutti, mi chiamo Anna. La mia storia inizia ben prima della diagnosi ufficiale, precisamente a Marzo 2014 quando, a causa di un malefico mix fra alcune mie oggettive “mancanze”, problemi coi colleghi e un cambiamento generale dell’azienda per cui lavoravo da 15 anni, fui licenziata. Non avevo considerato che perdere il lavoro a 40 anni, in Italia, equivale alla morte civile, per cui quando me ne sono resa conto maturai la decisione di espatriare per cercare lavoro. Tale decisione fu abbastanza combattuta e sofferta visto che avevo quasi 42 anni, mi sarei dovuta trasferire da sola e mi dispiaceva molto lasciare Bologna e il mio ambiente. Come meta avevo scelto Londra, poiché ci avevo già vissuto un anno in gioventù ('92/'93), conoscevo già l’inglese a livello medio-alto e ci vivevano alcuni amici. Originariamente sarei dovuta partire a fine maggio 2015, ma una serie di imprevisti mi obbligarono a posticipare a fine settembre. Biglietto aereo già acquistato, situazione casa (a Bologna) sistemata (credevo), contatti con l’agenzia che mi avrebbe trovato una prima sistemazione a Londra avviati (perché non volevo muovermi allo sbaraglio, ma volevo far le cose per bene) e avevo anche sufficiente denaro per mantenermi alcuni mesi se per caso non avessi trovato subito lavoro. Era fine Agosto quando iniziai ad avvertire degli stranissimi dolori intermittenti (ma molto intensi e fastidiosi) al fianco sinistro, tipo delle “scosse”, dei “pizzicotti”; in realtà non son mai riuscita a descriverli bene, perché non assomigliavano a nulla di cui avevo avuto esperienza.*



*Andai dal mio medico e mi disse che forse era neurite causata dall'herpes Zoster, che talvolta può manifestarsi internamente senza "sfogo" esterno. Mi diede una cura con antivirale da fare per 10 gg, durante i quali i dolori si trasformarono in una specie di forte prurito/fastidio, ma non smettevano. Allo scadere dei 10gg si aggiunse l'ipoestesia al volto: mezza faccia (lato dx) era come anestetizzata, al punto che se mi toccavo era come toccare la faccia di qualcun'altro. Contrariata ma non ancora preoccupata consultai mio cognato (neurologo) a Padova. Siccome la visita neurologica non aveva rilevato nulla di anomalo, mi disse di aspettare e nel caso non ci fossero stati miglioramenti nell'arco di una decina di giorni, allora avremmo proceduto con una risonanza magnetica. Dopo qualche giorno si aggiunse un nuovo sintomo: ci vedevo doppio (non solo, da un occhio la visione era addirittura obliqua, inclinata di circa 45 gradi). A quel punto iniziai a preoccuparmi sul serio. Giravo con una benda sull'occhio, perché senza mi era davvero impossibile muoversi. Notavo che di giorno in giorno le mie condizioni peggioravano: camminando sbandavo vistosamente e nei momenti in cui la diplopia era più forte avvertivo pure una specie di confusione mentale. Fatta la RM, mio cognato mi disse che forse era il caso di organizzare un ricovero programmato così da procedere con altri esami. Io ero d'accordo, anzi ero FELICE di esser ricoverata, perché non ne potevo più: era ormai un mese che stavo male! Dell'esito della RM al cervello seppi che c'erano delle "aree di infiammazione", alcune attive altre "vecchie" (in totale più di 15 lesioni). Io ero solo super contenta che non si trattava di un tumore! E poi, da che mondo e mondo, le infiammazioni si curano, no? Obiettivamente fui un po' indispettita di dover posticipare per l'ennesima volta la partenza per Londra, ma almeno col ricovero avrei fatto le cose tutte in una volta e finalmente avrebbero*

*scoperto esattamente cosa avevo e mi avrebbero curato! “Sarebbe utile però vedere anche la RM del 2013” diceva mio cognato e si riferiva alla RM che feci a dicembre del 2013 in seguito ad un breve episodio di diplopia. Non ritirai mai l’esito, che scema! Mio cognato riuscì comunque a procurarsi il referto: ebbene... ce l’avevo già da allora, il che mi aiutò a capire tutto un insieme di disturbi avuti negli ultimi anni. Fra l’altro alla luce di quei risultati, anche i problemi che portarono al mio licenziamento sembravano essere correlati (e se avessi ritirato il referto forse mi sarei evitata il licenziamento...vabbè). Stetti in ospedale circa una settimana. Mi fecero delle flebo di cortisone a cui reagii malissimo sia fisicamente che psicologicamente. Stavo peggio per gli effetti collaterali che per i motivi che mi avevano portato in ospedale. “Grazie” al cortisone mi guadagnai una perizia psichiatrica. Evviva! Fui dimessa dall’ospedale il giorno del mio compleanno (9 ottobre) con una diagnosi (parziale) di “malattia infiammatoria del SNC” e disturbo bipolare (questa non me l’aspettavo). Successivamente feci RM al midollo (5/6 lesioni pure lì). I risultati dell’esame del liquor arrivarono quasi 1 mese dopo, diagnosi definitiva: Sclerosi multipla recidiva remittente (più disturbo bipolare, vabbè... Grazie anche all’opera preparatoria di mio cognato sul momento reagii benissimo alla comunicazione della diagnosi con piglio positivo e combattivo. Mi restava solo di “esser presa in carico” dal Centro SM della mia città di residenza (Bologna). E qui caddi in un gorgo di dinamiche kafkiane e disinformazione, ritardi, centri che non comunicavano fra loro e fingevano di non sapere l’uno l’esistenza dell’altro, ecc. Fin dal momento della diagnosi i sintomi sperimentati sono stati: Problemi di equilibrio (costanti); Stanchezza abnorme (a giorni); Camminata stile “robocop”, a passo strascicato/impedito, zoppicante o a “gamba di marmo”(va a giornate); Drastica diminuzione di resistenza alla*

*fatica, tipo portare pesi o camminare e ogni tanto ricompaiono gli strani fastidi al fianco.*

*Abituata ad una vita sociale iperattiva e abbastanza "nottambula", mi sono scontrata con questa nuova condizione e ho fatto (e faccio) fatica ad adattarmi. Tanti mi dicevano "Vabbè ma è normale a 40 anni darsi una calmata", ma la mia vita non era così, non lo è mai stata! Per me è frustrante non riuscire a ballare come prima; adoravo ballare, era una cosa quasi "mistica". Abituata a dimostrare 5/10 anni in meno (a detta di tutti) sia come aspetto, sia come energie, mi sono ritrovata a vedermi invecchiata di botto e obbligata a un ridimensionamento RADICALE... E per quanto riguarda l'impatto con gli aspetti burocratici/sanitari della questione mi sono sentita completamente abbandonata a me stessa, proprio nella fase iniziale in cui si ha più bisogno di "sostegno". La mia situazione complessiva è al momento molto precaria. Non sembra esserci niente che mi possa far sperare in un futuro un po' positivo da un qualsiasi punto di vista: lavorativo, sentimentale, fisico, ecc. Sono diventata ufficialmente paziente del centro SM di Bologna solo a metà Gennaio 2016. Non mi hanno dato nessuna terapia specifica per la SM, perché in generale sto abbastanza "bene" e soprattutto perché l'urgenza era di agire sul lato psicologico. Nei momenti down divento una larva che non si sposta dal letto, nei momenti up mi sento "felice senza motivo", forse pure troppo.*

*E LONDRA?*

*Mentre ero in ospedale pensavo che la partenza per Londra era solo posticipata (ero ottimista!). Il primo periodo post diagnosi pensavo che avrei iniziato l'iter terapeutico in Italia, ma mi stavo informando fin da subito su come proseguirlo in UK (ecco come ho trovato il tuo blog: [www.flipout4ms.com/](http://www.flipout4ms.com/)!). Ora, a circa 6 mesi dalla diagnosi, penso che a Londra ci andrò*

*solo da turista. Non mi sentirei abbastanza sicura e forte per affrontare le ovvie difficoltà del trasferimento (cambiare città e nazione da sola, a 42 anni, non è proprio una passeggiata, non lo era nemmeno prima, figurarsi adesso!). Sarei andata a Londra un po' per disperazione, perché qui non trovo lavoro, ma in fin dei conti a Bologna sto bene e l'avrei lasciata solo per necessità. Spero di riuscire a trovare un lavoro qui, grazie alle "categorie protette" magari; mi basterebbe un lavoro che mi permetta di mantenermi, non aspiro a alcun tipo di carriera. Rimane in me una sensazione di sfiducia che forse fra qualche mese passerà. Per ora sto sperimentando solo i lati negativi della mia nuova condizione. Ma non mi piango addosso, sono solo obbiettiva, concreta e spietata nell'analizzare la mia situazione attuale.*

## BIBLIOGRAFIA

### Letteratura e medicina

Abate L., Mastrofranco S., *Chiedo scusa*, Einaudi, Torino, 2010.

Allende I., *Paula*, 1994; trad. it. di G. Guadalupi, *Paula*, Feltrinelli, Milano, 1997.

Berthoud E., Elderkin S., *The novel cure: An A to Z of Literary Remedies*, 2013; trad. it. di R. Serrai, *Curarsi con i libri: Rimedi letterari per ogni malanno*, Sellerio editore, Palermo, 2013.

Lippi D. (a cura di), *Specchi di carta. Percorsi di lettura in tema di Medicina Narrativa*, CLUEB, Bologna, 2010.

Gawande A., *Better. A Surgeon's Notes on Performance*, 2007; trad. it. di A. Nadotti, *Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio*, Einaudi, Torino, 2007.

Id., *Being mortal: Medicine and what matters in the end*, 2015; trad. it. di D. Sacchi, *Essere mortale. Come scegliere la propria vita fino in fondo*, Einaudi, Torino, 2016.

Mann T., *Deur Zauberberg*, 1924; trad. it di E. Pocar, *La montagna incantata*, Corbaccio, Milano, 1992.

Marzano M., *Volevo essere una farfalla*, Mondadori, Milano, 2011.

Sanders L., *Every Patient tells a Story. Medical Mysteries and the Art of Diagnosis*, 2009; trad. it. di G. Lupi, *Ogni paziente racconta la sua storia. L'arte della diagnosi*, Einaudi, Torino, 2009.

Sontag S., *Illness as Metaphor*, 1978; trad. it di E Capriolo e C. Novella, *Malattia come metafora*, Milano, 2002.

Terzani T., *Un altro giro di giostra*, Milano, Longanesi 2004.

Tolstoj L. N., *Смерть Ивана Ильича*, 1886; trad. it. a cura di P. Nori, *La morte di Ivan Il'ič*, Feltrinelli, Milano, 2014.

Woolf V., *On Being Ill*, 1930; trad. it. di N. Gardini, *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino, 2006.

## **Filosofia e medicina**

Amoretti C., *Filosofia e medicina: Pensare la salute e la malattia*, Carocci Editore, Roma, 2015.

Aristotele, *Etica Nicomachea*, trad. it. a cura di C. Natali, Editori Laterza, Bari, 2003.

Biscuso M., *Filosofia e medicina. Una regione comune*, Mimesis, Milano, 2009.

Canguilhem G., *Le normal et le pathologique*, 1966; trad. it. di M. Porro, *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, 1998.

Id., *Écrits sur la médecine*, 1970; trad. it. di D. Tarizzo, *Sulla medicina. Scritti 1955-1989*, Einaudi, Torino, 2007.

Id., *Le statut épistémologique de la médecine*, in «History and Philosophy of Life Sciences», 10 (Suppl.), 1985, pp. 15-29.

Caplan A., *Does the philosophy of medicine exist?*, in «Theoretical Medicine», 13, 1992, pp. 67-77.

Carel H., Cooper, R. V. (a cura di), *Health, Illness and Disease: Philosophical Essay*, Acumen, Durham, 2013.

Cavarero A., *Tu che mi guardi, tu che mi racconti: filosofia della narrazione*, Feltrinelli, Milano, 2003.

Cavicchi I., *Filosofia della pratica medica*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002.

Id., *Ripensare la medicina*, Bollati Boringhieri, Torino, 2004.

Id., *Una filosofia per la medicina. Razionalità critica tra attualità e ragionevolezza*, Edizioni Dedalo, Bari, 2011.

Engelhardt H. T. Jr., *Is there a Philosophy of Medicine?*, in «PSA: Proceedings of the Biennial Meeting of the Philosophy of Science Association», 2, 1976, pp. 94-108.

Id., *The Birth of Medical Humanities and the Rebirth of Philosophy of Medicine: The Vision of Edmund D. Pellegrino*, in «The Journal of Medicine and Philosophy», 15, 1990, pp. 237-24.

Foucault M., *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, 1963; trad. it. a cura di A. Fontana, *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino, 1998.

Id., *Le souci de soi*, Gallimard, 1984; trad. it. a cura di L. Guarino, *La cura di sé*, Feltrinelli, Milano, 1985.

Gadamer H.-G., *Über die Verborgenheit der Gesundheit*, 1993; trad. it. a cura di M. Donati e M. E. Ponzo, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano, 1994.

Id., *Schmerz: Einschätzungen aus medizinischer, philosophischer und therapeutischer Sicht*, 2000; trad. it. a cura di E. Paventi, *Il dolore. Valutazioni da un punto di vista medico, filosofico e terapeutico*, Apeiron, Roma, 2004.

Galimberti U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2000.

Henkelmann T. (a cura di), *Viktor von Weizsäcker. L'uomo e la sua opera*, in V. von Weizsäcker, *Filosofia della medicina*, trad. it. di L. Bottani e G. Massazza, Guerini e Associati, Milano, 1990, pp. 17-75.

Hofmann B., *Complexity of the concept of disease as shown through rival theoretical frameworks*, in «Theoretical medicine and bioethics», 22, 2001, pp. 211-236.

Jaspers K., *Der Arzt im technischen Zeitalter*, 1986; trad. it. di M. Nobile, *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1995.

Merleau-Ponty M., *Phénoménologie de la perception*, 1945; trad. it. di A. Bonomi, *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, Milano, 2003.

Nancy, J.-L., *L'Intrus*, 2000; trad. it. di V. Piazza, *L'intruso*, Cronopio, Napoli, 2000.

Napolitano Valditara L. M., *Pietra filosofale della salute. Filosofia antica e formazione in medicina*, a cura di F. Fermeglia, QuiEdit, Verona, 2011.

Pagnini A. (a cura di), *Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto*, Carocci, Roma, 2010.

Pellegrino E. D., *What the Philosophy of Medicine Is*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 19, 1998, pp. 315-336.

Id., *The Commodification of Medical and Health Care*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 24, 1999, pp. 243-266.

Ricœur P., *Soi-même comme un autre*, Seuil, Paris, 1990; trad. it. di D. Iannotta, *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano, 1993.

Russo M. T., *Filosofia e medicina: il ruolo delle Medical Humanities*, in «Acta Philosophica», vol. 10, fasc.1, 2001.

Weizsäcker V. von, *Filosofia della medicina*, a cura di Th. Henkelmann, Guerini e Associati, Milano, 1996.

Wulff H. R., *Philosophy of Medicine: From a Medical Perspective*, in «Theoretical Medicine», 13, 1992, pp. 79-85.

## **Filosofia pratica**

Achenbach G. B., *Philosophische Praxis*, 1997; trad. it. di R. Soldani, *La consulenza filosofica. La filosofia come opportunità per la vita*, Apogeo, Milano, 2004.

Id., *Vom Richtigen im Falschen*, 2003; trad. it. di R. Soldani, *Del giusto nel falso: percorsi della capacità filosofica di saper vivere*, Apogeo, Milano, 2008.

Arnaiz G. [et al.], *Saber pensar para saber vivir: Filosofía aplicada, identidad y sufrimiento*, Fénix Editora, Sevilla, 2008.

Balistreri, A. G., *Prendersi cura di se stessi. Filosofia come terapeutica della condizione umana*, Apogeo, Milano, 2006.

Berti E., *Filosofia pratica*, Alfredo Guida editore, Napoli, 2004.

Galimberti U., *La casa di psiche. Dalla psicanalisi alla pratica filosofica*, Feltrinelli, Milano, 2005.



Lahav R., *Comprendere la vita. La consulenza filosofica come ricerca della saggezza*, Apogeo, Milano, 2004.

Marinoff L., *Plato, not Prozac!*, 1999; trad. it. di F. Saba Sardi, *Platone è meglio del Prozac*, Piemme, Asti, 2001.

Rovatti P. A., *La filosofia può curare?*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2006.

Soldini M., *Filosofia e medicina. Per una filosofia pratica della medicina*, Armando Editore, Roma, 2006.

Wolf U., *La filosofia come ricerca della felicità. I dialoghi giovanili di Platone*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2001.

## **La medicina di fronte alle sfide dell'etica**

Buzzi E., *La persona al centro della cura*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2010.

Carel H., *Can I Be Ill and Happy?*, in «Philosophia», 35, 2007, pp. 95-110.

Id., *Phenomenology and Its Application in Medicine*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 32, 2011, pp. 33-46.

Id., *Phenomenology as a resource for patients*, in «Journal of Medicine and Philosophy», 37, 2011, pp. 96-113.

Carel H., Kidd I. J., *Epistemic injustice in healthcare: a philosophical analysis*, in «Medicine, Health Care and Philosophy», 17, 2014, pp. 529-540.

Jonas H., *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Insel Verlag, 1985; trad. it. di P. Becchi, A. Benussi, *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio di responsabilità*, Einaudi, Torino, 1997.

Jones A. H., *Literature and medicine: narrative ethics*, in «The Lancet», 349, 1997, pp. 1243-1246.

Id., *Narrative based medicine: Narrative in medical ethics*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 253-256.

Mortari L., *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2015.

Marin F., *Il bene del paziente e le sue metamorfosi nell'etica biomedica*, Bruno Mondadori, Milano- Torino, 2012.

Montano A., *Il guaritore ferito. L'etica della vita e della salute tra responsabilità e speranza*, Bibliopolis, Napoli, 2004.

Moore A. R., *Medical humanities: a new medical adventure*, in «The New England Journal of Medicine», 295, 1976, pp. 1479-1480.

Pellegrino E. D., Thomasma D. C., *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, Oxford University Press, New York, 1981.

Pellegrino E. D., *Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions*, in «Kennedy Institute of Ethics Journal », 5, 1995, pp. 253-277.

## **Sul dolore e la sofferenza**

Cassell E. J., *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, in «The New England Journal of Medicine», 306, 1982, pp. 639-645.

Le Breton D., *Anthropologie de la douleur*, 1995; trad. it. di R. Capovin, *Antropologia del dolore*, Meltemi Editore, Roma, 2007.

Id., *Expériences de la douleur. Entre destruction et renaissance*, 2010; trad. it. di M. Gregorio, *Esperienze del dolore. Fra distruzione e rinascita*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2014.

Marin C., Zaccāi-Reyners N. (a cura di), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Presses Universitaires de France, Paris, 2013.

Moscoso J., *Historia cultural del dolor*, Taurus, Madrid, 2011.

Natoli S., *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milano, 2004.

Id., *Parole della filosofia o dell'arte di meditare*, Feltrinelli, Milano, 2004.

Id., Semeraro, M., *Dolore*, Il Margine, Trento, 2013

Rey L., *Qu'est-ce que la douleur? Lecture de René Leriche*, L'Harmattan, Paris, 2010.

Scarry E., *The body in pain. The Making and Unmaking of the World*, 1985; trad. it. di G. Bettini, *La sofferenza del corpo: La distruzione e la costruzione del mondo*, il Mulino, Bologna, 1990.

## **Le narrazioni di malattia**

Bruner J., *Acts of Meaning*, Harvard University Press, Cambridge, 1990; trad. it. di E. Prodon, *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992.

Id., *Narrative Model of Self-Construction*, in «Annals of the New York Academy of Sciences», 818, 1997, pp. 145-161.

Id., *Making Stories. Law, Literature, Life*, 2002; trad. it. di M. Carpitella, *La fabbrica delle storie: Diritto, letteratura, vita*, Laterza, Roma-Bari, 2006.

Bury M., *Chronic illness as biographical disruption*, in «Sociology of Health and Illness», 4, 1982, pp. 167-182.

Id., *The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects*, in «Sociology of Health and Illness», 13, 1991, pp. 451-468.

Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano, 1995.

Goldie P., *The Mess Inside: Narrative, Emotion, & the Mind*, Oxford University Press, Oxford, 2012.

Good B. J., *Medicine, Rationality, and experience: An Antropological Perspective*, 1994; trad. it. di S. Ferraresi, *Narrare la malattia: Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 2006.

Kleinman A., *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York, 1988.

Lillrank A., *Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives*, in «Social science & medicine», 57, 2003, pp. 1045-1054.

Olson L. G., Terry W., *The missing future tense in medical narrative*, in «Medical humanities», 32, 2006, pp. 88-91.

Overcash J. A., *Narrative research: a review of methodology and relevance to clinical practice*, in «Critical Reviews in Oncology/Hematology», 48, 2003, pp. 179-1884.

Pennebaker J. W., *Telling stories: the health benefits of narrative*, in «Literature and Medicine», 19, 2000, pp. 3-18.

Ramírez-Esparza N., Pennebaker J. W., *Do good stories produce good health? Exploring words, language, and culture*, in «Narrative Inquiry», 16, 2006, pp. 211-219.

Sacks O., *Awakenings*, 1973; trad. it di A. Salmaggi, *Risvegli*, Adelphi, Milano, 1987 (7<sup>a</sup> ediz.).

Id., *The Man Who Mistook His Wife For a Hat*, 1985; trad. it. di C. Morena, *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano, 1986.

Spinozzi P., Hurwitz B. (a cura di), *Discourses and Narrations in the Biosciences*, V&R uni press, Göttingen, 2011.

Shapiro J., *The use of narrative in the doctor-patient encounter*, in «Family Systems Medicine», 11, 1993, pp. 47-53.

Wood A., *The limits of narrative: provocations for the Medical Humanities*, in «Medical Humanities», 37, 2011, pp. 73-78.

Woods A., *Beyond the Wounded Storyteller: Rethinking Narrativity, Illness and Embodied Selfexperience*, in Carel H., Cooper, R. V. (a cura di), *Health, Illness and Disease: Philosophical Essay*, Acumen, Durham, 2013, pp. 113-128.

## **Il giudizio clinico**

Buchanan W., Kean W. F., *Clinical judgement and evidence-based medicine*, in «Joint Bone Spine», 68, 2010, pp. 370-372.

Davis, F. D., *Phronesis, clinical reasoning, and Pellegrino's philosophy of medicine*, in «Theoretical medicine», 18, 1997, pp. 173-195.

Delvecchio G., *Il giudizio clinico. Per una filosofia della cura*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2013.

Hunter K. M., *Narrative, literature, and the clinical exercise of practical reason*, in «Journal of Medicine and Philosophy» 21, 1996, pp. 303-320.

Kaldjian L. C., *Teaching practical wisdom in medicine through clinical judgement, goals of care, and ethical reasoning*, in «Journal of medical ethics», 36, 2010, pp. 558-562.

Karthikeyan, G., *Evidence-based medicine and clinical judgment: An imaginary divide*, in «Journal of the American College of Cardiology» 49, 2010, pp. 1012-1012.

Kienle G. S., Kiene H., *Clinical judgement and the medical profession*, in «Journal of Evaluation in Clinical practice», 17, 2010, pp. 621-627.

Pellegrino, E. D., *The anatomy of clinical judgments*, in «Clinical judgment: A critical appraisal», 1979, pp. 169-194.

Ricœur P., *Les trois niveaux du jugement médical*, in «Esprit», 227, 1996, pp.21-33, trad. it. *Il giudizio medico*, Morcelliana, Brescia, 2006.

Id. *Le juste 2*, 2001, Paris; trad. it di D. Iannotta, *Il giusto 2*, Effatà Editrice, Torino, 2007.

Viti Cavaliere R., *Giudizio*, Guida, Napoli, 2009.

### ***Evidence Based Medicine e Narrative Medicine***

Atkinson P., *Narrative turn or blind alley?*, in «Qualitative Health Research», 7, 1997, pp. 325-334.

Benedetti F., *Il caso di G.L. La medicina narrativa e le dinamiche nascoste della mente*, Carocci Editore, Roma, 2013.

Bert G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2007

Charon R. [et al.], *Literature and Medicine: Contributions to Clinical Practice*, in «Annals of Internal Medicine», 122, 1995, pp. 599-606.

Charon R., *Narrative and Medicine*, «The New England Journal of Medicine», 350, 2004, pp. 862-864.

Ead., *Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation*, in «Narrative», 13, 2005, pp. 261-270.

Ead., *What to do with stories. The sciences of narrative medicine*, in «Canadian Family Physician», 53, 2007, pp. 1265-1267.

Ead., *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York, 2008.

Charon R., Wyer P., NEBM Working Group, *Narrative evidence based medicine*, in «The Lancet», 371, 2008, pp. 296-297.

Chiozza L., *¿Por qué enfermamos? La historia que se oculta en el cuerpo*, Libros de Zorzal, Buenos Aires, 2007.

Cipriani R. (a cura di), *Narrative Based Medicine: una critica*, Franco Angeli, Milano, 2010.

Coltorti M., *Narrare la medicina clinica. Perché? Come?*, in «Giornale Italiano di Nefrologia», 6, 2008, pp. 665-672.

Corbellini G., *La natura della prova medica*, in «Kéiron», 4, 2000, pp. 50-59.

Evidence-based Medicine Working Group, *Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine*, in «Journal of the American Medical Association», 268, 1992, pp. 2420-2425.

Fioretti C., Mazzocco K., Riva S. [et al.], *Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review*, in «British Medical Journal open», 6, 2016, pp. 1-9.

Frongia G., *A Narrative Future for Health Care*, in «Babelonline/print. Voci e percorsi della differenza», n. 14/15, Milano-Udine, Mimesis, 2013, pp. 421-424.

Gentile A. E., Luzi I., Razeto S., Taruscio D. (a cura di), *Medicina narrativa e malattie rare*, Atti del convegno, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009.

Giarelli G., Good B. J., Del Vecchio Good M. J., Martini M., Ruozi C. (a cura di), *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005.

Greenhalgh T., *Narrative based medicine in an evidence based world*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 323-325.

Greenhalgh T., Hurwitz B. (a cura di), *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Books, London, 1998.

- Id., *Why study narrative?*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 48-50.
- Greenhalgh T., *Narrative based medicine in an evidence based world*, in «British Medical Journal», 318, 1999, pp. 323-325.
- Greenhalgh T., B. Hurwitz, V. Skultans, *Introduction*, in Greenhalgh T., B. Hurwitz, V. Skultans (a cura di), *Narrative Research in Health and Illness*, BMJ Books, London, 2004, pp. 1-20.
- Hurwitz B., Charon R., *A narrative future for health care*, in «The Lancet», 381, 2013, pp. 1886–1887.
- Hurwitz B., *Narrative and the Practice of Medicine*, in «The Lancet», 356, 2000, pp. 2086-2089.
- Jones E. M., Tansey E. M. (a cura di), *The Development of Narrative Practices in Medicine c.1960–c.2000*, Wellcome Witnesses to Contemporary Medicine, vol. 52, Queen Mary, University of London, 2015.
- Kalitzkus V., Matthiessen P. F., *Narrative-based medicine: Potential, pitfalls, and practice*, in «The Permanente Journal» 13, 2009, pp. 80-86.
- Liberati A., *La medicina delle prove di efficacia: potenzialità e limiti della EBM*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1997.
- Marini M. G., *Narrative Medicine: Bridging the Gap Between Evidence-based Care and Medical Humanities*, Springer Verlag, Heidelberg, 2016.
- Masini V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico paziente*, Franco Angeli, Milano, 2005.
- Mehl-Madrona L., *The nature of narrative medicine*, in «The Permanente Journal», 11, 2007, pp. 83-86.
- Morris D. B., *Narrative medicines: Challenge and resistance*, in «The Permanente Journal», 12, 2008, pp. 88-96.
- Napier A. D. [et al.], *Culture and health*, in «The Lancet», 384, 2014, pp. 1607-1639.
- Napolitano Valditara L. M. (a cura di), *Leggiamoci con cura: Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno, Aviano, 16 settembre 2011.

Ead., *Leggiamoci con cura: Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno, Pordenone, 12 ottobre 2012.

Ead., *Leggiamoci con cura: Scrittura e narrazione di sé in medicina*, Atti del convegno, Aviano, 24 ottobre 2013.

Sackett D. L., Rosenberg W.M.C., Gray J. A. M., Hayes R. B., Richardson W. S., *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*, in «British Medical Journal», 312/7023, 1996, pp. 71-72.

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

Tombesi M., *La conoscenza indipendente dal luogo, dal tempo e dall'osservatore in medicina*, in «Kéiron», 4, 2000, pp. 32-41.

Zannini L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2008.

Zuppiroli A., *Le trame della cura: le narrazioni dei pazienti e l'esperienza di un medico per ripensare salute e malattia*, Maria Margherita Bulgarini Edizioni, Firenze, 2014.

### **Altri testi e articoli consultati**

Alici L. (a cura di), *Prossimità difficile: La cura tra compassione e competenza*, contributi di Sergio Labate [et al.], Roma, Aracne, 2012.

Antiseri D., *Introduzione alla metodologia della ricerca*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2005.

Argentieri S., *L'ambiguità*, Einaudi, Torino, 2008.

Arrigoni F., Nave L., *Come in cielo così in terra: La cura tra medicina, filosofia e scienze umane*, Edizioni Unicopli, Milano, 2013.

Balbi S., Tomei G. (a cura di), *Il corpo distante. L'identità del paziente tra medicina specialistica e aspettative di cura*, Insubria University Press, Varese, 2010.

Bartolini, S., *Manifesto per la felicità: Come passare dalla società del ben-avere a quella del ben-essere*, Donzelli editore, Roma, 2010.



Bauman Z., *Liquid Life*, 2005; trad. it. di M. Cupellaro, *Vita liquida*, Editori Laterza, Bari, 2009.

Benasayag, M., *La santé à tout prix. Médecine et biopouvoir*, 2008; trad. it. di M. Porro, *La salute ad ogni costo: Medicina e biopotere*, Vita e Pensiero, Milano, 2010.

Benedetti F., *Il cervello del paziente: Le neuroscienze della relazione medico-paziente*, Giovanni Fioriti Editore, Roma, 2012.

Id., *L'effetto placebo. Breve viaggio tra mente e corpo*, Carocci editore, Roma, 2012.

Bodei R., *Geometria delle passioni. Paura, speranza, felicità: filosofia e uso politico*, Feltrinelli, Milano, 2003.

Busacchi V., Martini G., (a cura di) *Tra immagine e parola. Passaggi e paesaggi*, Fattore Umano Edizioni, Roma, 2015.

Cartesio, *Meditazioni metafisiche. Obbiezioni e risposte*, in *Opere*, II v., Laterza, Bari, 1992.

Cosmacini G., *Il mestiere di medico. Storia di una professione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2000.

Id., *La scomparsa del dottore. Storia e cronaca di un'estinzione*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2013.

Deleuze G., Guattari F., *Qu'est-ce que la philosophie?*, 1991; trad. it. di A. De Lorenzis, *Che cos'è la filosofia?*, Einaudi, Torino, 2002 (1<sup>a</sup> ed. 1996).

De Montaigne M., *Essais*, 1588; trad. it di F. Garavini, *Saggi*, Bompiani, Milano, 2012.

De Monticelli, R., *Esercizi per apprendisti filosofi*, Bollati Boringhieri, Torino, 2006.

Ead., *La questione morale*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2010.

Dyche L., Swiderski D., *The effect of physician solicitation approaches on ability to identify patient concerns*, in «Journal of General Internal Medicine», 20, 2005, pp. 267-270.

Engel G.L., *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine* in «Science», 196, 1977, pp. 129-136.

Id., *The clinical application of the biopsychosocial model*, in «American Journal of Psychiatry», 137, 1980, pp. 535-544.

Eschilo, *Prometeo incatenato*, in *Tragici greci*, trad. it. di E. Mandruzzato, Sansoni, Firenze, 1998.

Evans R. G., *Patient centred medicine: reason, emotion, and human spirit? Some philosophical reflections on being with patients*, in «Medical humanities», 29 (1), 2003, pp. 8-14.

Gabbani C., *Epistemologia e clinica*, Edizioni ETS, Pisa, 2013.

Galzigna M., *Il mondo della mente: Per un'epistemologia della cura*, Marsilio, Venezia, 2006.

Hadot P., *Exercices spirituels et philosophie antique*, 2002; trad. it. di A. M. Marietti e A. Taglia, *Esercizi spirituali e filosofia antica*, Einaudi, Torino, 2005.

Hofmann B., *Complexity of the concept of disease as shown through rival theoretical frameworks*, in «Theoretical medicine and bioethics», 22, 2001, pp. 211-236.

Illich I., *Némesis médicale. L'expropriation de la santé*, 1975; trad. it. di D. Barbone, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Boroli Editore, Milano, 2005.

Israel G., *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino, 2010.

Jewson N. D., *The disappearance of the sick man from medical cosmology 1770-1870*, in «Sociology», 10, 1976, pp. 225-244.

Kaplan S. H., Greenfield S., Ware Jr. J. E., *Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease*, in «Medical care», 27, 1989, pp. 110-127.

Levinson W., Pizzo P. A., *Patient-physician communication: it's about time*, in «Journal of the American Medical Association», 305, 2011, pp. 1802-1803.

Liberati E. G., Moja L., *L'ospedale centrato sul paziente è ancora lontano*, in «Ricerca & Pratica», 30(1), 2014, pp. 4-11.

Marvel M. K. [et al.], *Soliciting the patient's agenda: have we improved?*, in «Journal of the American Medical Association», 281, 1999, pp. 283-287.

Nussbaum M. C., *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, 2000; trad. it. di W. Mafezzoni *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*, il Mulino, Bologna, 2001.

Ead., *Upheadvals of Thought: The Intelligence of Emotions*, Cambridge University Press, Cambridge, 2001; trad. it di R. Scognamiglio, *L'intelligenza delle emozioni*, il Mulino, Bologna, 2004.

Ead., *Not for Profit: Why Democracy Needs the Humanities*, 2010; trad. it. di R. Falcioni, *Non per profitto. Perché le democrazie hanno bisogno della cultura umanistica*, il Mulino, Bologna, 2011.

Oliverio A., *Prima lezione di neuroscienze*, Editori Laterza, Bari, 2004.

Ordine, N., *L'utilità dell'inutile. Manifesto*, Bompiani, Milano, 2013.

Pansera M. T., *Tecnica*, Guida Editori, Napoli, 2013.

Pizza G., *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci editore, Roma, 2015.

Russo M. T., *Corpo, salute e cura. Linee di antropologia biomedica*, Rubbettino, Soveria Mannelli (CZ), 2004.

Ead., *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*, Vita e Pensiero, Milano, 2006.

Ead., *Così lontano, così vicino. Una lettura antropologica del corpo malato*, in Balbi S., Tomei G. (a cura di), *Il corpo distante. L'identità del paziente tra medicina specialistica e aspettative di cura*, Insubria University Press, Varese, 2010.

Sisto D., *Narrare la morte. Dal romanticismo al post-umano*, Edizioni ETS, Pisa, 2013.

Id. (a cura di), *Natura, tecnica, cultura. Profili etico-pubblici del dibattito sulla natura umana*, Edizioni ETS, Pisa, 2015.

Smorti A., *Il pensiero narrativo: costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Giunti, Firenze, 1994.

Id., *Narrazioni: cultura, memorie e formazione del sé*, Giunti, Firenze, 2007.

Somers M.R., *The narrative constitution of identity: a relational and network approach*, in «Theory and Society», 23, 1994, pp. 605-649.

Spinsanti S., *Edmund Pellegrino. Nella tradizione del medico-filosofo*, in «L'Arco di Giano», 3, 1993, pp. 183-193.

Id., *Una prospettiva storica*, in Bucci R. (a cura di), *Manuale di medical humanities*, Zadig, Roma, 2006.

Strawson G., *Against narrativity*, in «Ratio», 17, 2004, pp. 428-452.

Toombs S. K., *Illness and the paradigm of lived body*, in «Theoretical Medicine», 9, 1988, pp. 201-226.

Vissio G., «*La vita preferisce l'asimmetria*». *Ripensare la salute tra medicina e anti-medicina*, in «Lessico di etica pubblica», 1, 2015, pp. 96-108.

## SITOGRAFIA

Associazione Italiana Sclerosi Multipla

<http://www.aism.it/home.aspx>

Social network di pazienti affetti da sclerosi multipla

<http://smsocial.eu/benvenuti/>

Forum di pazienti affetti da sclerosi multipla

<http://www.sclerosi.org/forum/>

Blog di pazienti affetti da sclerosi multipla

<http://iononsclero.it/>

<http://www.giovanioltrelasm.it/>

<https://flipout4ms.com/>

<https://ioelasclerosimultipla2.wordpress.com/>

Medicina narrativa

<http://www.medicinanarrativa.eu/medicina-narrativa-portale-istud>

<http://www.medicinanarrativa.it/>

<http://www.narrativemedicine.org/>

<http://narrativemedicine.org/index.html>

Digital narrative medicine

<http://digitalnarrativemedicine.com/it/>

Master in Narrative Medicine Columbia University

<http://sps.columbia.edu/narrative-medicine>

Social network della medicina narrativa italiana

<http://medicinanarrativa.network/>

Social network di pazienti

<https://www.carenyity.it/> (Italia)

<https://www.carenyity.com/> (Francia)

<https://www.carenyity.co.uk/> (Inghilterra)

<https://www.carenyity.es/> (Spagna)