

Prefazione

Una narrazione lunga tutta una vita

Il venire al mondo di ogni nuovo essere genera una rete quasi indeterminata di opportunità sia per il nuovo arrivato sia per il mondo che lo accoglie. Di queste, alcune sono destinate a non realizzarsi mai, altre sono certe; la maggior parte però è condizionata da legami casuali, la cui forza è necessariamente assai diversa. Il corredo genetico del neonato deriva dalla struttura di quello dei genitori, ma la combinazione unica e irripetibile che lo caratterizza è anche dettata dal caso. Inoltre è possibile che, dall'incontro con il mondo, di questo corredo parte si esprima e parte rimanga silente anche per sempre. La scoperta dell'epigenetica e la sua applicazione in medicina hanno generato, tra i due estremi di Jacques Monod, un terzo campo casuale: il campo delle possibilità, in cui si declina e si afferma la libertà della natura umana, nell'incontro con la libertà del mondo.

Siamo dunque invitati a rammentare che – come sempre in medicina – oggetto della conoscenza non sono l'Io o l'Altro, ma l'essere l'Uno di fronte all'Altro e l'Altro di fronte all'Uno.

Ogni persona, ricorda Ugo Fornari, non è la somma delle sue parti ma un'identità nuova e unica organizzata secondo leggi biologiche, psicologiche e socioculturali irripetibili e caratteristiche del suo modo di essere nel mondo in cui è stata proiettata in un dato periodo della (sua) storia. L'essere soggettivo significa essere unico nel percepire, sentire, interpretare, selezionare (ricordando e dimenticando), agire e fare manifesta l'identità della propria esistenza. Questa identità personale, ricorda sempre Fornari, inconfondibile rispetto al passato, unica nel presente e irripetibile nel futuro, conferisce senso al singolo.

L'incontro tra singoli, tra uomo medico e uomo paziente dà avvio alla bilateralità, alla comunicazione, al dialogo, alla comprensione e al rispetto dell'altro come persona indipendente, autonoma, responsabile. Nella relazione medico-paziente, nella nuova comprensione data dalla crescita delle conoscenze, e delle scienze, resta invariata la necessità di leggere l'uomo e la sua malattia in maniera globale rispondendo alla richiesta sempre più pressante di uno sguardo personalizzante della medicina che, senza perdere scientificità, si arricchisca di umanità, unicità e socialità.

Nel *Manuale di medicina umana e narrativa* si respira un'aria nuova nel considerare l'essere umano e la malattia, si ampliano le prospettive sul modo tradizionale di capire il ruolo del medico e del paziente e si aprono nuove vie nel cammino verso la guarigione.

Come ha ricordato Barack Obama nel febbraio 2016 in un'intervista a *Popular Science*: "Il futuro della medicina è nella personalizzazione. Quando si parla di medicina di precisione [*precision medicine*], dobbiamo dire che i progressi tecnologici, la ricerca clinica e la raccolta dei dati già permettono di curare malattie un tempo ritenute incurabili. È possibile che tra uno o due decenni i trattamenti non saranno più indirizzati solo alla malattia, ma anche al singolo paziente. Dobbiamo essere attenti a proteggere i dati dei pazienti e a renderli partner attivi in questo lavoro. Perché se sviluppiamo la medicina di precisione nel modo corretto, le possibilità di realizzare cure migliori sono pressoché infinite". Qualche anno prima, nell'aprile 2013, lo stesso presidente Obama aveva dato avvio al progetto *Brain Initiative* (*Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies*) per lo sviluppo degli studi sul cervello, dichiarando: "Oggi possiamo individuare galassie a miliardi di anni luce di distanza. Possiamo studiare particelle più piccole di un atomo, ma non abbiamo ancora risolto il mistero di ciò che sta tra le nostre orecchie".

Non credo più, dopo circa quarant'anni di professione, che come nel film *Il posto delle fragole* di Ingmar Bergman il dovere del medico sia di chiedere perdono, penso invece che sia quello di infondere speranza, accendere curiosità e aiutare a vedere il futuro.

Belli, in proposito, i versi della poesia *Chi muore* (*Ode alla vita*) di Martha Medeiros:

*Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine,
ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,
chi non parla a chi non conosce.
Muore lentamente chi evita una passione,
chi è infelice sul lavoro, chi non si lascia aiutare...*

Oggi la moderna medicina nella sua capacità narrativa appare più matura, più personalizzata, più individualizzata.

Questo processo di "individuazione" psichico e culturale viene rappresentato da periodi di segni opposto che si condizionano e si integrano reciprocamente e che riflettono la polarità dell'atteggiamento universale dell'uomo: l'orientamento verso l'esterno e l'orientamento verso l'interno. Il primo più scientifico e innovativo, l'altro più interiore per proseguire il viaggio nella conoscenza di sé e degli altri in modo da equilibrarsi e acquisire un rapporto bilanciato. La relazione medico-paziente configura una sua speciale significatività e una specifica importanza, derivanti dalla stessa condizione dell'essere malato e rispettivamente dell'essere medico, considerati non tanto sotto il profilo della patologia quanto piuttosto sotto il profilo esistenziale. La tensione che si origina in entrambi nasce dalla reciproca consapevolezza di poter o non poter fronteggiare un pericolo.

Poche relazioni possono dirsi contemporaneamente tanto intime e tanto tecniche.

L'intimità è determinata dagli stessi argomenti che costituiscono il terreno dell'incontro-salute, che viene svelato solo a chi può intenderli facendone buon uso. Intimità data anche dalla vicinanza fisica ed emotiva. Se la vicinanza fisica è facilmente evidente, quella emotiva non deriva solo dall'esigenza di trasmettere le condizioni psichiche connesse alla situazione morbosa o da essa procurate direttamente. La persona minacciata nella propria integrità dalla malattia è in grave difficoltà nell'affrontarla da sola, con i propri mezzi, e in questo rivolge più o meno esplicitamente un "appello affettivo".

Affetti e sensazioni di cui è indispensabile avere un algoritmo di lettura che amplifichi la capacità di riconoscere le emozioni in gioco: quelle primarie (paura, sorpresa, tristezza, disgusto, rabbia, attesa, gioia, consenso) o quelle secondarie (allarme, delusione, rimorso, disprezzo, aggressività, ottimismo, amore, sottomissione). Un mondo spesso misconosciuto da entrambi gli interlocutori: di qui la necessità di un coinvolgimento, di una "narrazione", di un arricchimento, di assegnare un nome a ciò che si prova come primo passo per dare poi un senso e a volte un significato a quanto sta accadendo. L'incontro, l'emozione condivisa producono modificazioni in entrambi, anche secondo il principio di indeterminazione di Heisenberg.

Anche scrivere cura, scrivere aiuta a star meglio, scrivere consente di condividere. E quando si scrive di malattia, vissuta in prima persona o da parte di una persona cara, lo scrivere assume un significato ancor più profondo in quanto consente di far emergere emozioni, paure, angosce che si ha maggiore difficoltà a raccontare verbalmente.

Conosco varie esperienze di “scrittura terapeutica”: ricordo il concorso letterario di Europa Donna *Il prima e il dopo* riservato alle persone che avevano sperimentato, anche non su se stesse, il tumore del seno: racconti e poesie che scandagliavano l’animo umano e colpivano più per la forza della speranza che per la disperazione della malattia. Anche Sottovoce, l’associazione dei volontari dell’Istituto Oncologico Europeo, ha una collana di scritti a cura di pazienti operati all’interno dell’ospedale: testimonianze umane di grande profondità.

Nella *Cabala* troviamo scritto “Le donne sanno capire il mondo meglio degli uomini e quindi piangono più spesso”. La maggioranza della letteratura legata alla medicina narrativa è opera di donne che in tal modo arrivano a dare un senso alla propria esperienza di malate: sono loro le più inclini a guardarsi dentro, a interrogarsi e fissare su un foglio, magari nelle notti insonni, i loro pensieri tormentati. Sono pensieri legati alla prognosi della malattia, al futuro dei figli e del marito o compagno di vita, al senso della propria finitezza che improvvisamente appare più concreto.

Conosco anche un’esperienza di medicina narrativa a quattro mani: in *Un clandestino dentro* c’è prosa da parte di una paziente, poesia da parte del marito, collega psichiatra, che racconta il suo turbamento e il suo enorme dolore per la malattia della moglie, in tal modo superando la sua razionalità di medico. Una storia d’amore, di salute e di malattia di grande spessore.

Nella maggior parte degli scritti si manifesta un coraggio che a volte nemmeno il loro autore pensava di avere. E queste esperienze sono di grande utilità anche per noi medici: ci aiutano a capire meglio, a fermarci, ad analizzare e condividere la sofferenza di chi ci sta davanti e mette nelle nostre mani con fiducia la propria esistenza. Su questo è molto importante riflettere.

A tutti gli autori di questo splendido *Manuale* e alla loro volontà di condividere così tante emozioni ed esperienze, un sentimento di gratitudine. In particolare all’amico Alberto Scanni con cui condivido passione, entusiasmo, desiderio di mantenersi curiosi e di coltivare la speranza.

Un libro denso e ricco di riflessioni, esperienze, suggerimenti, ma anche un testo che consente a ciascun lettore di progredire nella propria ricerca personale di verità e di significati.

Claudio Mencacci

Direttore del Dipartimento di Salute Mentale e Neuroscienze

ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano

Presidente Società Italiana di Psichiatria