

ACCADEMIA DI MEDICINA NARRATIVA PER LE MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

NEWSLETTER #2

Si è tenuta la prima riunione della nostra Accademia!



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-NC-ND](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Il 15 dicembre 2025 si è tenuta la prima riunione dell'Accademia di Medicina Narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite. Questa è stata caratterizzata da una prima parte organizzativa e una seconda a tipo seminariale.

Durante la discussione, sono stati delineati la struttura e gli obiettivi dell'Accademia, enfatizzando la necessità di coinvolgere un ampio gruppo di partecipanti per promuovere la formazione e la ricerca nella Medicina Narrativa. Gringeri ha condiviso esperienze passate con la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMEN) e di essere membro della European Narrative Medicine Society (EUNAMES) (<https://eunames.org/>).

È stato inoltre proposto di raccogliere la disponibilità per essere i membri delle strutture organizzative entro un mese. Inoltre, è stata sottolineata l'importanza della newsletter mensile, con il caldo invito ai membri a contribuire attivamente. È stata suggerita l'implementazione di iniziative di formazione, proponendo corsi a distanza con docenti qualificati oltre ad un evento pubblico di diffusione e formazione, mentre ha suggerito ai membri per intanto di seguire una formazione a distanza.

Il suggerimento di chi scrive è quello prima di avvicinarsi gradualmente Medicina Narrativa, con la lettura di due testi fondamentali: "Medicina Narrativa. Onorare le storie dei pazienti" di Rita Charon (Raffaello Cortina Editore) e il libro, purtroppo solo in inglese: "Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice" a cura di Trisha Greenhalgh (edizioni BMJ).

La formazione è inoltre offerta a cura dell'Area Sanità e Salute di ISTUD con corsi online dai costi accessibili, oltre ad un eccellente master, ma più impegnativo in termini di costi e tempo, oltre che di impegno (informazioni su <https://www.medicinanarrativa.eu/formarsi>). Per cominciare si può partire da questo breve corso di 5 ore: Introduzione alla Medicina Narrativa [[Introduzione alla Medicina Narrativa - Corso ECM FAD - ISTUD Sanità](#)], per poi seguire o passare direttamente a "Medicina Narrativa. Colmare il divario tra cure basate sulle evidenze e humanitas scientifica", corso di 19 ore [[Corso ECM FAD - Libro Medicina Narrativa - ISTUD Sanità e Salute](#)]. Il master in Salute e Medicina Narrativa Applicata invece si terrà maggio e ottobre di quest'anno [[Master in Medicina Narrativa Applicata - MedicinaNarrativa.eu](#)].

In questo numero:

- Oltre il Punteggio
- Due Pazienti
- La Torta in Cielo
- Il seme
- Vulnerable Reading



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-NC-ND](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Continuate a inviare i vostri contributi, per ora al mio indirizzo e-mail: questa newsletter è il vostro strumento!

Ricordate, sono più che benvenute le vostre opinioni e considerazioni, i vostri pareri, le vostre esperienze, gli articoli o i libri, ma anche i film o le immagini che ritenete di segnalare, suggerimenti di letture o di corsi, vostre narrazioni, vostri racconti, poesie, disegni, sempre nel campo della Medicina Narrativa.

Perché una Medicina Narrativa: attraverso la narrazione, i pazienti possono comprendere meglio la loro condizione, mentre i medici, ascoltando e interpretando le storie, possono prendersi cura non solo della malattia, ma anche di tutti gli aspetti emotivi e sociali che la accompagnano. Questo approccio, conosciuto come narrative-based medicine (NBM), permette di dare voce alla complessità della malattia attraverso il racconto, sia da parte del paziente che del medico. La narrazione libera tramite colloqui tra medico e paziente, e attraverso pratiche di scrittura, fa in modo che il paziente e il medico condividano le attività di base del "fare medicina", ovvero la diagnosi e la cura.



ACCADEMIA ITALIANA DI MEDICINA NARRATIVA
 PER MALATTIE EMORRAGICHE CONGENITE

Il documento istitutivo dell'Accademia di Medicina narrativa per le Malattie Emorragiche Congenite è disponibile su richiesta.

L'iscrizione (o la cancellazione) dalla mailing list di effettua scrivendo alla mail NarMedMEC.info@gmail.com



This Photo by Unknown Author is licensed under [CC BY-SA-NC](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)

Oltre il punteggio: il ruolo dei metodi qualitativi nella valutazione della qualità di vita



----- VERONICA GRIPPA

La qualità di vita è oggi un indicatore imprescindibile nella valutazione degli esiti clinici e dell'efficacia terapeutica, ma la sua misurazione resta complessa. La traduzione dell'esperienza soggettiva in punteggi rischia infatti di produrre una rappresentazione parziale, utile dal punto di vista regolatorio ma incapace di cogliere pienamente la complessità del vissuto del paziente. L'evoluzione delle terapie, soprattutto nelle malattie croniche, ha trasformato profondamente ciò che significa convivere con una diagnosi; tuttavia, gli strumenti di valutazione non sempre riflettono questi cambiamenti. Per questo, accanto ai questionari standardizzati, emerge la necessità di affiancare un approccio qualitativo strutturato, capace di esplorare dimensioni che i numeri non registrano: percezioni corporee, adattamento alla quotidianità, relazione con la terapia, atteggiamenti emotivi e cognitivi.

Non si tratta di contrapporre narrazione e misurazione, ma di integrare due livelli complementari di analisi, con l'obiettivo di ottenere un dato clinicamente più accurato e, al tempo stesso, più eticamente fondato. L'emofilia offre un esempio particolarmente chiaro di questa esigenza. Strumenti diffusi come l'Haemo-QoL o l'EQ-5D sono stati sviluppati quando dolore, artropatie e infusioni frequenti rappresentavano la norma. Le attuali terapie sostitutive a lunga durata, le molecole non sostitutive e le modalità di somministrazione semplificate hanno invece ridotto in modo significativo il carico di malattia, modificando la quotidianità e la percezione di benessere dei pazienti.

Continuare a valutare la qualità di vita con strumenti costruiti su uno scenario clinico ormai superato comporta il rischio di raccogliere dati corretti formalmente ma poco informativi dal punto di vista clinico. In questo contesto, l'approccio narrativo assume un ruolo metodologico rilevante.

La narrazione, opportunamente raccolta e analizzata, permette di identificare bisogni emergenti, aspettative, barriere e facilitatori del trattamento che sfuggono alle metriche tradizionali. L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nei documenti dedicati alla gestione delle condizioni croniche, sottolinea la necessità di coinvolgere attivamente i pazienti nella definizione e revisione degli strumenti di valutazione, riconoscendo la qualità di vita come una costruzione dinamica e co-prodotta. La validazione degli strumenti, quindi, non dovrebbe essere considerata un processo statico, ma un percorso capace di adattarsi ai cambiamenti terapeutici e all'evoluzione del vissuto delle persone. Uno strumento scientificamente solido è tale non perché immutabile, ma perché mantiene la sua aderenza alla realtà clinica che intende descrivere.

La questione centrale diventa allora se gli strumenti attualmente utilizzati siano ancora adeguati a rappresentare l'esperienza autentica del paziente. Integrare approcci qualitativi nella valutazione della qualità di vita significa ridurre la distanza tra dato e significato, migliorando la precisione clinica e la rilevanza etica della ricerca. Solo così il progresso terapeutico può realmente tradursi in un avanzamento nella comprensione e nella cura della persona.

La dottoressa Veronica Grippa inizia la sua formazione accademica con una laurea triennale e una laurea magistrale in Scienze Filosofiche presso l'Università degli Studi di Padova. Successivamente, ha approfondito i suoi studi in Bioetica Clinica, conseguendo due diplomi di master presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. Professionalmente ha assunto ruoli significativi nel settore sanitario, specializzandosi in Etica Clinica e nella coordinazione di studi clinici, presso diverse istituzioni ospedaliere di prestigio, tra cui l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, l'Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni Di Dio e Ruggi D'Aragona, l'A.O.R.N. Azienda Santobono-Pausillipon, e il Centro di Emofilia di Vallo della Lucania (Ospedale San Luca).



Due pazienti

----- LUCIA DORA NOTARANGELO

Giovanna

Ospedale. È il 1981, frequento il quarto anno della facoltà di Medicina. La Signora Giovanna è di bella presenza, dell'età apparente di 50-55 anni, in condizioni generali discrete. Non ha perso peso, ha dei capelli castani e folti. Diagnosi iniziale: leucemia acuta. Verosimilmente mieloide, ma questo l'ho dedotto a posteriori.

In realtà Giovanna non è il suo vero nome perché questo non l'ho mai saputo, così come non ho mai saputo la sua diagnosi esatta, data la mia frequenza saltuaria nei reparti di medicina a vantaggio dei laboratori e solo per avere, alla fine dell'anno, la firma sul libretto. Però voglio parlare di lei e ciascuno ha diritto a un nome, così ho pensato che questo potesse starle bene.

Giovanna ha un figlio, un ragazzo alto e bruno che staziona nel corridoio del reparto. Lo ricordo perché è bello, ha un profilo affilato, occhi scuri e profondi; ciò che rilevo solo adesso, a distanza di più di 40 anni, è la tensione sul suo volto, mista a tristezza e a paura dovuta alla possibile perdita di sua madre. Allora non l'avevo colta.

È una bella giornata di sole, rare per la città in cui studio. Nella stanza di Giovanna c'è molta luce, il suo letto è quello vicino alla finestra. Il Dottor *** si avvicina a lei, si pone alla sua sinistra e prende un ago da biopsia. La camicia di Giovanna è bianca, di buona fattura. Le scopre lo sterno e si appresta a eseguire la manovra.

Un urlo disumano squarcia il silenzio della stanza. Io svengo. Mi sveglio sul lettino della medicazione. Ho molta vergogna per non essere stata all'altezza e da allora e per molto tempo, tutte le volte che mi sono vista pallida, ho avuto il terrore di essere malata e che potessero sottopormi a quello che avevo visto fare a Giovanna.

Qualche giorno dopo ritorno in reparto. Volgo lo sguardo verso la stanza di Giovanna. Il suo letto è vuoto. Il materasso ribaltato. Nessuno in corridoio. Ho capito, allora, che Giovanna ci aveva lasciato.

Tommaso

Tommaso è ricoverato nello stesso reparto di Giovanna, la sua stanza è nella parte opposta del corridoio, quindi, non è molto luminosa perché rivolta verso il giardino. Il suo letto è quello vicino alla porta d'ingresso. Alla sua destra c'è un altro degente del quale non ricordo nulla. Anche Tommaso non è il suo vero nome ma, come per Giovanna, penso che possa stargli bene.

Ha un'età apparente di circa 50 anni e un bel pigiama blu a righe, forse di seta; dal punto di vista obiettivo ha un franco ittero di cute e mucose e un addome espanso. Diagnosi probabile: carcinoma della testa del pancreas. Segni e sintomi sono occorsi acutamente, in pieno benessere. Questo spiega il velo di terrore che ricordo di aver colto sul suo volto. Assieme a un atteggiamento di sudditanza.

Il Dottor *** si avvicina a Tommaso, noi siamo in tanti tra studenti come me e specializzandi. Un codazzo di giovani menti a volte un po' distratte. Il Dottor X ci spiega la storia di Tommaso, senza chiedere nulla al diretto interessato che a volte annuisce ma che ha un atteggiamento succube che ricordo benissimo. Immagino dettato dalla paura, dal ritrovarsi improvvisamente in un letto di ospedale. Atteggiamento che a volte ho colto nello sguardo di mio padre, durante la sua lunga malattia.

Il Dottor *** chiede a Tommaso di voltarsi mettendosi prono, con le ginocchia al petto, mentre continua a illustrare a noi l'interessante caso clinico. Chiede a un'infermiera un guanto e della vaselina apprestandosi a fare una manovra che avrebbe necessitato di totale riservatezza, quanto meno di una spiegazione, e che trovo tuttora, dall'alto della mia esperienza, totalmente inutile.

Ho abbassato lo sguardo, provando vergogna per Tommaso. Di lui non ho più saputo nulla ma immagino che ci abbia lasciato presto. Incontro professionale breve quello tra me e Tommaso ma molto istruttivo per la mia formazione di medico: non fare agli altri ciò che non vorresti fosse fatto a te.

Epilogo

Negli anni, il Dottor *** è diventato il Professor ***. Ho avuto modo di collaborare fattivamente col suo gruppo molto tempo dopo, di parlargli spesso. Ha avuto anche la bontà di includermi in diversi suoi lavori pubblicati benissimo. L'interesse del suo gruppo si sposava con la mia necessità di fare diagnosi di alcune malattie rare nei bambini e questa collaborazione è convenuta a tutti, in primis ai miei piccoli pazienti che hanno potuto ricevere cure adeguate e corrette senza troppi esami inutili. Leggere i suoi lavori mi ha in qualche modo formata e aiutata a diventare l'esperta, quella che sa subito distinguere una possibile condizione genetica da una acquisita, risparmiando ai bimbi e alle loro famiglie iter diagnostici lunghi e non necessari.

Giovanna e Tommaso li ricordo ancora benissimo, come se li avessi visti oggi. Non ho mai chiesto al Professor *** se si ricordasse di una giovane studentessa svenuta mentre assisteva all'esecuzione di un puntato sternale, se avesse memoria di Giovanna e di Tommaso, se avesse mai avuto dubbi, qualche volta, sul suo comportamento in reparto. Non gliel'ho mai chiesto ma ho imparato a chiederlo a me stessa, riconoscendomi qualche manchevolezza nei confronti di un genitore e ricordando di scusarmi, quando ho sentito il dovere di farlo.

Il rapporto medico-paziente è cambiato radicalmente negli ultimi quarant'anni. Episodi come quello di Giovanna e di Tommaso non sarebbero concepibili oggi. Nessun eseguirebbe una manovra cruenta in reparto, senza anestesia; nessuno eseguirebbe un'esplorazione rettale alla presenza di tante persone, in una camera d'ospedale. Tuttavia, rimane un rapporto asimmetrico per necessità di cose, come sono tutti i rapporti tra chi sa e chi si affida, in qualunque campo del sapere o delle attività pratiche. Il mio meccanico sa cose che io non posso sapere e io mi fido di lui; il mio fruttivendolo mi consiglia le pesche migliori, e io mi fido della sua esperienza. Ma la macchina e le pesche sono cose, non persone. Il rapporto medico-paziente coinvolge l'intima sfera di entrambi, i racconti dei malati risuonano nell'animo di chi ascolta, a volte ti costringono a fare parallelismi con la propria esperienza di vita, come lo sguardo di mio padre mi aveva ricordato quello di Tommaso. Eppure, il rapporto necessariamente asimmetrico deve trovare una cornice, evitando gli estremi che potrebbero tradursi in un "delirio di onnipotenza" (il voler guarire tutti e sentirsi in grado di farlo, anche se non è possibile) e nella "guarigione come esito dovuto" da parte dei pazienti, pena denunce. Eppure, la cornice è semplice: io farò per te ciò che so fare, al meglio delle mie conoscenze; ma il fare il meglio per te si tradurrà sempre in ciò che insieme decideremo che è meglio. Per la tua vita, per ciò che ti aspetti da essa. E se sarò in grado di farti capire questo, tu di me ti fiderai.

Giovanna e Tommaso sono morti presto. Sicuramente oggi i malati di leucemia o di tumore hanno un'aspettativa di vita più lunga e migliore, ma la loro storia mi ha comunque insegnato molto, accompagnandomi nel ricordo anche ora e auguro ai giovani Colleghi, che si apprestano a praticare la difficile ars medica, di incontrare nel loro percorso una Giovanna o un Tommaso per apprendere ciò che non si trova sui libri. Come è successo a me.



La dottoressa Lucia Dora Notarangelo ha acquisito particolare esperienza nella diagnosi e cura delle malattie ematologiche rare del bambino, con particolare riferimento alle neutropenie congenite gravi, alle anemie congenite, insufficienze midollari, talassemie, malattie emorragiche congenite, nella diagnosi e trattamento di alcune rarissime immunodeficienze primitive (Deficit di Adenosindeaminasi, Sindrome WHIM), e nella diagnosi e cura di leucemie, linfomi pediatrici e tumori solidi. Attualmente è f.f. Direttore Medico di Presidio Ospedale dei Bambini Spedali Civili di Brescia.



La torta in cielo

----- TIZIANO MARTINI

Una mattina, nel cielo sopra la borgata romana del Trullo, compare un enorme UFO marrone di forma circolare, che scatena il panico tra la popolazione. Mentre le autorità civili e militari danno lo stato di allerta, due bambini, Paolo e Rita, vedendo cadere dei pezzi di astronave sul loro balcone... li assaggiano, e scoprono che sono di cioccolato. Si tratta di una enorme torta volante, è la conclusione a cui giungono. Gli adulti ci credono? Ovviamente no. E allora Rita viene portata in ospedale, per “gli accertamenti e le cure del caso” (come scriveremmo in un nostro verbale di ricovero).

Rita sta benissimo, nessun sintomo, nessun segno. Di cioccolato ne avrà mangiato un chilo, per sua stessa ammissione, ma non ha nemmeno mal di pancia. Ciononostante, dodici dottori più il caporeparto la credono malata. O meglio, *sanno che lei è malata*. Ne sono certi, dall'alto della loro scienza: ogni smentita della piccola è una farneticazione dovuta all'avvelenamento da “sostanza misteriosa” ed ai deliri di una mente fanciullesca che confonde realtà e fantasia.

L'intento con cui Rodari scrisse, ormai sessant'anni fa, questo racconto (“La torta in cielo”, Einaudi ragazzi) era la critica al militarismo: “quando si faranno le torte al posto delle bombe” gli esseri umani saranno davvero in grado di vivere in pace, conclude lo scrittore omegnese.

Leggendo al giorno d'oggi questa storia con uno sguardo “trasversale”, una riflessione di diversa natura mi è sorta spontanea: come ci rapportiamo con i bambini che tutti i giorni visitiamo nei nostri ambulatori? Come consideriamo questi inaccessibili e imperscrutabili animaletti che si dimenano tra le braccia dei genitori quando vedono avvicinarsi un camice bianco? Come parliamo con loro, se con loro parliamo? Li ascoltiamo, oppure il nostro ragionamento clinico segue solo le informazioni riportate dai genitori?

La narrazione medica del bambino, anzi *con* il bambino: esiste? Come la si realizza?

Rodari scrisse “La torta in cielo” insieme agli alunni di una scuola elementare di Roma: la loro narrazione esigeva un mondo in cui per finire le guerre bastava trasformare una macchina bellica in una gigantesca torta volante, e per riappropriarsi dell'enorme dolce era sufficiente sconfiggere i militari in una battaglia di torte in faccia. Possiamo considerarle fantasticherie infantili, giochi di immaginazione di chi non conosce nulla del mondo; oppure possiamo sforzarci di fare un passo in più, come fece lo scrittore: creare un mondo che *non esiste* per provare ad immaginare un mondo *che esista* e comprendere *perché dovrebbe esistere*.

Facile a dirsi, difficile farsi, direbbero le persone concrete. E se invece fosse... un gioco da ragazzi?

Da “La torta in Cielo” di Gianni Rodari:

- *Che cosa ti senti?*

- *Niente.*

- *Qui ti fa male?*

- *No.*

- *E qui? E in questo punto? E in quest'altro?*

- *No. No. Non sento proprio nulla. Ma cosa dovrei sentire?*

Non ho bevuto la varechina, ho mangiato solo roba di prima qualità.

- *Sta' buona, sta' buona. Vedrai che ora ti passa.*

- *Ma cosa mi deve passare? Vi dico che sto bene. E vi dico anche, se lo volete sapere, che quella cosa là sul Monte Cucco non è un'astronave, è una torta. Domandatelo a mio fratello, domandatelo al signor Geppetto.*

- *Chi sarebbe questo signor Geppetto?*

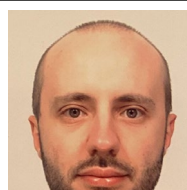
- *Non lo so, andateglielo a domandare, chi è. Sta dentro nella torta, proprio in mezzo, e se la mangerà tutta, beato lui.*

Il caporeparto si volse agli altri medici, crollando tristemente il capo.

- *I signori hanno udito? La poverina delira. La sua mente malata mescola l'immagine di quel dolce fatale e le avventure di Pinocchio in una tremenda confusione. Evidentemente il veleno ha cominciato ad agire sui centri nervosi. Speriamo di poter far qualcosa. Per cominciare, direi proprio che un'iniezione calmante è indispensabile.*

Assolutamente indispensabile, - risposero in coro i dodici dottori.

(cfr. <https://icsbarbarano.edu.it/wp-content/uploads/sites/739/La-torta-in-cielo-convertito.pdf?x19470>)



Il dr. Tiziano Martini è ematologo presso il Centro Esperto di Malattie Emorragiche Congenite (MEC) in Età Pediatrica e della Donna in Gravidanza (Medicina Trasfusionale Materno-infantile e Traumatologica) dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino. Ha conseguito la specializzazione in ematologia presso l'Università Politecnica delle Marche nel 2019 e dal 2020-2024 ha prestato servizio presso il Centro Romagnolo per le Malattie Emorragiche Congenite di Cesena. I suoi campi di interesse includono l'emofilia, la malattia di von Willebrand, i disturbi emorragici congeniti rari, i disturbi emorragici acquisiti e la diagnostica di laboratorio nei disturbi emorragici. È anche membro di AICE (Associazione Italiana Centri Emofilia), Siset (Società Italiana per lo Studio della Trombosi e dell'Emostasi), SIE (Società Italiana di Ematologia) e di ISTH (International Society of Thrombosis and Hemostasis)

Il seme

“Mi ricevi
come il vento la vela.
Ti ricevo
come il solco il seme.”
(Pablo Neruda)



Vincent Van Gogh. [This Photo](#) by Unknown Author is licensed under [CC BY-NC-ND](#)

----- ELISA GAMMACURTA

Il 30 ottobre era stata una giornata di lavoro impegnativa in ambulatorio. Mi ero appena seduta per fare il punto della situazione quando, all'improvviso, la Dr.ssa Marchesini mi dice: "Elisa il 22 parto per la Palestina vieni con me?"

La guardai incredula, non sapevo cosa rispondere. Dentro di me il desiderio di andare era forte, ma non nego che avevo qualche timore dato il contesto storico.

"Quanto tempo ho per decidere?"

"Entro domani dovrei avere la risposta."

Ecco, così è nata questa avventura.

Tornai a casa, lo dissi a mio marito e mi rispose: "Ovvio che devi andare".

Così per decidere ci misi meno di un giorno e da quel momento è stato un susseguirsi di emozioni fino alla partenza.

Ero preoccupata, ma sapevo che sarebbe stata un'esperienza che mi avrebbe fatto crescere professionalmente e umanamente e che non me ne sarei pentita. Avevo paura del volo, di essere fermata e interrogata all'aeroporto, di non essere in grado di comprendere e farmi capire in inglese, di non essere all'altezza dell'opportunità che mi era stata concessa. Ora mi rendo conto che erano tutte paure superabili, ansie che spesso, in passato mi avevano fatto perdere occasioni.

A Ramallah, dal primo all'ultimo giorno, ogni minuto è stato prezioso per imparare qualcosa di nuovo. Ho visto lavorare i colleghi del mio team con tanta professionalità ed energia. Ho conosciuto sanitari palestinesi in gamba, desiderosi di imparare e migliorare, che nonostante le difficoltà in cui vivono si sono uniti per imparare da noi, a volte discutendo vivacemente per trovare criticità e modi per migliorare il loro lavoro. Ero orgogliosa di far parte di un progetto così complesso ed importante.

Ma quello che aspettavo di più era il giorno delle visite dei pazienti. Ed è stata una esperienza incredibile. Siamo arrivati all'ospedale di Ramallah, una struttura nuova ed estremamente attrezzata, dove ci aspettava il gruppo di otto pazienti che sarebbero stati visitati e trattati. Uno alla volta sono stati fatti spogliare affinché i medici potessero eseguire un esame obiettivo accurato. Dopo la visita venivano trattati a livello fisioterapico. Non avevo mai visto una fisioterapista salire sul lettino per poter eseguire al meglio un trattamento. I pazienti erano esterrefatti, ma facevano tutto ciò che lei gli diceva di fare e dopo pochi minuti di trattamento già notavano un miglioramento, le tensioni iniziavano a sciogliersi e l'*alam* (dolore) a diminuire.

Mi ha colpito molto un ragazzo di vent'anni, la cui spalla destra era completamente bloccata e aveva spesso emartri. Il medico che lo seguiva non sapeva rispondere a nessuna domanda. Non conosceva i valori di fattore VIII, non sapeva dirci ogni quanto facesse le infusioni, ma soprattutto non aveva mai visto la spalla del suo paziente e ignorava che sanguinasse. Quando gli è stata mostrata, l'ha guardata sgranando gli occhi. Mi sono chiesta come fosse possibile, sono abituata al fatto che la Dr.ssa Marchesini sa sempre tutto dei nostri pazienti.

Un paziente va ascoltato, guardato, valutato nella sua interezza e il nostro team ha dimostrato che per farlo non ci vogliono ore. In dieci, quindici minuti quei ragazzi sono stati valutati, intervistati e trattati. È solo questione di sapere come gestire la visita, di capire che al centro ci sono le esigenze del paziente e non del medico.

Mi ha colpito l'espressione di quei pazienti dopo essere stati trattati. Erano felici, facevano domande, chiedevano spiegazioni e spero che continuino a seguire tutte le indicazioni ricevute.

Un'altra cosa che mi ha colpito, da infermiera abituata a vedere i propri pazienti auto infondersi, è che solo uno di questi ragazzi esegue auto infusione di farmaco, mentre tutti gli altri si devono recare in ospedale. Spero che questo sia un aspetto su cui si potrà lavorare con i colleghi palestinesi, affinché i loro pazienti siano più autonomi e meno ospedalizzati.

È stato piantato un seme. Quei pazienti ora sanno che tipo di attenzioni potrebbero ricevere e i loro medici sanno cosa potrebbero dare se solo lavorassero nel modo giusto, mettendo il paziente al centro e iniziando le loro visite con la domanda che fanno sempre la Dr.ssa Marchesini e il Prof. Gringeri: "come posso aiutarti?"

In me questo seme produrrà di sicuro dei bei frutti, che mi permetteranno di essere una sanitaria più attenta e sempre più preparata, per poter cogliere tutte le sfumature e gestire al meglio i pazienti con emofilia che continuerò a incontrare nel mio lavoro.

La dottoressa Elisa Gammacurta è laureata in infermieristica. Ha lavorato in strutture CTR-2 per pazienti psichiatrici con doppia diagnosi (tossicodipendenza e problemi psichiatrici) e in RSA per anziani fino al 2020. È stata poi assunta dall'Azienda Ospedaliera di Perugia e per 3 anni ha lavorato c/o il reparto di Medicina d'urgenza Covid per poi passare al reparto di medicina vascolare. Da un anno lavora nell'ambulatorio della medicina d'urgenza e centro emofilia. Ha fatto parte fino a due anni fa dall'associazione CNAI (associazione nazionale infermieri) facendo la bellissima esperienza di insegnamento al corso per Operatori Socio-Sanitari in ambito geriatrico, avendo molta esperienza nel settore delle malattie degenerative. Attualmente fa parte dell'AICE (Associazione Italiana Centri Emofilia).

Vulnerable Reading

La lettura vulnerabile,
secondo Arthur Frank:
approfondimento di un
approccio complementare alla
medicina narrativa



----- ALESSANDRO GRINGERI

La "lettura vulnerabile", secondo Arthur Frank, si configura come una pratica profondamente intrecciata con la medicina narrativa, pur distinguendosi per la sua attenzione al rapporto personale e trasformativo che si può instaurare tra lettore e testo letterario. Mentre la narrative-based medicine (NBM) utilizza il racconto delle esperienze di malattia per facilitare la comprensione reciproca tra paziente e medico, la lettura vulnerabile si concentra su come la letteratura possa diventare una risorsa di supporto e guida nei momenti di fragilità.

Frank suggerisce che, quando ci avviciniamo a un'opera letteraria in uno stato di vulnerabilità, non ci chiediamo tanto come la letteratura possa essere "utile" in senso medico, quanto in che modo possa accompagnarci nella complessità della nostra condizione umana. Le opere letterarie, così, assumono il ruolo di compagne discrete: possono guidare nella riflessione, avvisare dei pericoli, offrire conforto nella sofferenza o semplicemente regalare momenti di evasione e piacere. Questo tipo di lettura, dunque, non si limita a un utilizzo clinico, ma si rivolge a tutti — sia chi è malato, sia chi si prende cura.

È fondamentale sottolineare che la lettura vulnerabile non si presenta come una teoria rigida né come un protocollo di intervento, ma come una pratica aperta, che si modella sulle esigenze e sulle domande del singolo lettore. Può essere personalizzata e adattata, riconoscendo che ognuno trova nella letteratura ciò di cui ha bisogno in base alla propria situazione e sensibilità.

Arthur Frank individua cinque aspetti chiave che il lettore vulnerabile può esplorare mentre affronta una storia:

- L'interesse per i personaggi: Il lettore si lascia coinvolgere dai personaggi, chiedendosi quali dettagli, emozioni e scelte lo colpiscano particolarmente. Attraverso questo coinvolgimento, la storia diventa più significativa e personale.
- Il mondo narrativo: Si osserva come la narrazione costruisce un mondo, con le sue regole, i suoi limiti e le sue possibilità. Il lettore può chiedersi come questo universo immaginario risuoni con la propria esperienza reale, e quali elementi offrano spunti di consolazione, ispirazione o riflessione.
- Le relazioni dialogiche: Frank suggerisce di prestare attenzione ai dialoghi e alle interazioni tra i personaggi, individuando le dinamiche, i conflitti e le alleanze che emergono. Queste relazioni possono aiutare il lettore a riconoscere le proprie modalità di confronto e comunicazione con gli altri.
- Le vulnerabilità dei personaggi: Ogni personaggio è portatore di fragilità e limiti. La lettura vulnerabile invita a riconoscere tali aspetti nei protagonisti della storia, riflettendo su come questi rispecchino o differiscano dalle proprie vulnerabilità personali.
- Il senso di giustizia: Infine, il lettore può chiedersi quale sia il senso di giustizia, di adeguatezza morale o di integrità che i personaggi sostengono e che la storia trasmette. Questo interrogativo permette di confrontare i propri valori con quelli rappresentati nel testo, promuovendo un dialogo interiore profondo.

Attraverso queste domande, la lettura vulnerabile si trasforma in uno spazio di incontro tra la vita reale e l'immaginario letterario, offrendo strumenti per affrontare la complessità dell'esistenza, soprattutto nei momenti di maggiore vulnerabilità o trasformazione.

Per approfondire:

Why Wounded Storytellers Need to be Vulnerable Readers
Arthur W. Frank
Narrative works: issues, investigations, & interventions
11(1), 61-72.

Vulnerable reading and the sensibilities of health humanities

Arthur W. Frank
Asian J. Med. Humanit. 2025; 4(s1): 20250026

Arthur Frank è Professore Emerito presso il Dipartimento di Sociologia dell'Università di Calgary (Canada). Scrive e tiene conferenze su esperienze negative, narrativa ed etica della cura. Tra i suoi libri figurano *The Will of the Body*, *The Wounded Storyteller*, *Letting Stories Breathe: A Socio-narratology*, e il suo ultimo libro sulla lettura vulnerabile, *King Lear: Shakespeare's Dark Consolations*.



Ricevo dall'amico Claudio Castegnaro dell'Associazione dei Centri Emofilia di Milano e ripubblico questa curiosa fotografia (non è un fake) di un cartello risalente al 2015 appeso fuori della Radiologia di un importante ospedale pubblico milanese.

ANCHE IL SECONDO NUMERO DELLA NOSTRA NEWSLETTER È COSÌ FINITO.

È finito con un sorriso amaro. Ancora oggi in Ospedale, che sia l'ambulatorio o la Chirurgia, il Pronto Soccorso o il reparto senti riferirsi ai malati con l'organo affetto o con la malattia ("Abbiamo un infarto al letto 10!"),

Ringrazio tutti quanti hanno contribuito a questo numero e rinnovo l'invito a tutti a inviarmi il loro materiale: prometto di non applicare alcuna censura! ;)

Questo numero riporta un paio di storie personali, tutte provenienti da operatori sanitari. Non è un caso: innanzitutto i nostri "lettori" sono per ora prevalentemente sanitari, mentre ancora pochi sono i pazienti. Inoltre, le narrazioni di malattia dei malati sono forse troppo personali perché siano così rese pubbliche (ma comunque possono essere anonimizzate). E non ultimo c'è evidente un bisogno anche dei professionisti sanitari di raccontarsi. Non sono infatti immuni dalla sofferenza delle persone di cui si prendono cura e ne sentono (almeno alcuni di loro) una profonda responsabilità.

In questo numero ci sono anche due contributi "tecnici" di informazione e discussione, spunti per un approfondimento ulteriore che non può purtroppo trovare spazio sufficiente in queste poche pagine.

Spero possano essere di interesse e di stimolo ad approfondire questa materia, la Medicina Narrativa, e per applicarla nella pratica di tutti i giorni.

Per finire, vi ricordo il Bando di Concorso "Tutti Hanno una Storia da Raccontare":
PARTECIPATE E FATE PARTECIPARE!

Organi o persone?

"Avanti il prossimo" una voce un po' annoiata risuona nella sala d'attesa. Il primo Torace in lista si trascina titubante nel piccolo ambulatorio dove un medico (o almeno un signore in camice bianco) siede dietro un laptop aperto, digitando.

"Buongiorno", esordisce timidamente il Torace, tenendo un po' il fiato dopo l'espiazione necessaria a formulare il saluto.

"Dica" risponde il medico senza distogliere gli occhi dallo schermo.

"Trentatré!" replica prontamente il Torace, anticipando quello che si aspettava di dover ripetere: in fondo, quello che una volta era chiamato fremito vocale tattile era un 'must' dell'esame obiettivo.

"Come?" stupito reagisce il medico, ma neanche questo lo distoglie dallo schermo, tanto che il Torace si domanda: "Sta guardando una partita di calcio, la discesa libera che era in diretta proprio questa mattina, o qualcos'altro...".

"Tosse? Catarro? Fiato corto?" continua il medico, interrogando quel Torace con tono burbero, un po' seccato, sempre senza guardarlo. Il Torace prende fiato, si espande per quanto può e per quanto glielo permetta la sedia sulla quale si è appoggiato, senza peraltro esserne stato invitato, e che gli limita il movimento del diaframma. D'altra parte, non è semplice per un Torace muoversi autonomamente, né stare in piedi, anche perché gambe e piedi, come il resto del corpo, sono rimasti nella sala d'aspetto.

"Purtroppo, non sono granché migliorati" risponde il Torace in un solo fiato, con la preoccupazione che gli spira da tutti gli alveoli.

"E no, così non va bene! Le prende le medicine? Guardi che così non va proprio bene" lo rimprovera il Medico. Al Torace batterebbe forte il cuore per l'ansia che gli genera questa affermazione, questo modo di fare, ma purtroppo il Cuore è rimasto di là, in sala d'attesa, come pure il Fegato, che non ha mai avuto molto grande.

"Abbiamo preso tutto quello che ci ha indicato" ribatte il Torace, a nome di tutti gli altri organi e sistemi, "non sarà che questa terapia non è appropriata per il mio caso?".

"Ma che cosa crede? La terapia che le ho prescritto si rifà alle ultime Linee Guida dell'Associazione Internazionale di Pneumologia, basate sulle più recenti e robuste evidenze cliniche! È lei che esce dagli schemi, dal 93.7% di tutti gli altri Toraci! La colpa è la sua! Che cosa pretende?". Questa reazione ha finalmente spinto il medico ad alzare gli occhi dal computer, ma sempre senza guardarlo negli occhi.

"Ma cosa crede lei! Io non sono mica un numero!" sbotta il Torace, tirando fuori tutto il fiato che ha. "Io non sono neanche solo un Torace, se mi guardasse una buona volta, noterebbe che sono entrati con me tutti gli altri, compreso il mio cervello e... i miei genitali!"

Questi ultimi, subito e naturalmente in coro: "E noi ci stiamo proprio rompendo, per la sua mancanza di sensibilità, di empatia e di intelligenza!".

"Noi non siamo solo il nostro organo malato, il nostro esame del sangue fuori range!" interviene accorato il Cuore.

Il Cervello non riesce a trattarsi a dargli una piccola lezione: "Siamo individui, persone, con le nostre emozioni, i nostri problemi, le nostre aspettative, le nostre famiglie, il nostro lavoro, di cui lei non sa niente, perché non sa domandare, né tanto meno ascoltare! Lei è peggio del suo computer, dove tenta di adattare una persona ad una diagnosi e a uno standard di terapia, invece di adattare una terapia alla specificità del singolo malato! Non è lei che lavora al computer, ma è il computer che lavora al posto suo, ma senza intelligenza (artificiale o meno), che vuol dire intendere, percepire, comprendere e risolvere i problemi".

Non sa dove ha trovato tutto quel fiato, il Torace, per tale reazione, ma a dire il vero si sente adesso molto meglio; il Cuore gli dice che avevano fatto bene a cantargliele, pure il Fegato è orgoglioso. Il Sangue sembra girare più veloce e felice, anche i Muscoli si sentono ritemprati da questa performance polmonare, cardiaca e cerebrale, ma è soprattutto nell'Animo che tutti si sentono meglio. Mentre lo Stomaco, silenzioso, avverte dopo questa po'po' di sfuriata, a dir tutta la verità, un rinnovato appetito e si è aperto alla speranza di un buon pranzetto e magari di un bel bicchiere di vino.