

Medicina narrativa: una questione di giustizia?

CHIARA PELLEGRINI*

RIASSUNTO: l'obiettivo di questo articolo è quello di mettere in evidenza il legame tra medicina narrativa e giustizia. Il lavoro è suddiviso in tre sezioni, che indagano rispettivamente il metodo (1), la centralità della relazione (2) e i principi della medicina narrativa (3).

Nel mettere in luce i principi della medicina narrativa, che sono direttamente connessi al metodo e alla natura relazionale della disciplina, si tenta di dimostrare come giustizia e narrazione siano strettamente legate, soprattutto nelle questioni di carattere socio-sanitario.

Mediante l'analisi della peculiarità della relazione che si sviluppa tra professionista sanitario e paziente nella pratica della medicina narrativa, è possibile individuare *in nuce* dinamiche virtuose che, su larga scala, possono contribuire a porre la giustizia al centro delle pratiche di cura.

PAROLE CHIAVE: medicina narrativa, close reading, umiltà narrativa, giustizia, cura.

ABSTRACT: this article aims to highlight the bond between narrative medicine and justice. In the first section, we analyze the method of narrative medicine, in the second one we focus on the relationship between healthcare professionals and patients, and in the third paragraph, we deal with the principles of narrative medicine.

According to these principles, which are deeply related to the features of narrative medicine (close reading, doctor-patient relationships, listening to stories etc.), it is possible to underline virtuous dynamics which can empower the role of justice as a main feature in the medical practice.

* Università degli Studi di Padova.

KEY-WORDS: narrative medicine, close reading, narrative humility, justice, care.

*Narrative is a magnet and a bridge,
attracting and uniting diverse fields of human learning.*
(Charon 2006)

1. Dal lavoro sul testo alla relazione di cura

Con l'espressione *medicina narrativa* Rita Charon, punto di riferimento internazionale per la disciplina, si riferisce alla medicina "practiced with these narrative skills of recognizing, absorbing interpreting, and being moved by the stories of illness" (Charon 2006, 4).

A partire da questa definizione, è possibile individuare alcuni degli elementi fondamentali che costituiscono il metodo narrativo in relazione alla pratica medica: la centralità delle *storie di malattia*, la capacità di ascoltare in modo *attivo* le narrazioni e l'importanza dell'acquisizione di "competenze narrative".

In questo breve *excursus*, si tenterà di mettere in evidenza gli aspetti più importanti del metodo narrativo, evidenziando il legame tra la formazione narrativa, in particolare il lavoro sul testo, e la relazione di cura.

1.1. Una questione di metodo: "Close Reading and Creative Writing"

La funzione formativa del *close reading* è evidenziata da Charon e altri studiosi della medicina narrativa in molti contributi scientifici (Charon 2006; Charon, Hermann, and Devlin 2016; Charon et al. 2017).

Si potrebbe dire che l'attenzione per le storie e per l'ascolto di quest'ultime, muove dalla convinzione che medicina e letteratura siano intrinsecamente legate, condividendo l'attenzione per la condizione umana, la sua singolarità e il suo mistero (Hunter, Charon, and Coulehan 1995; Charon 2000).

Gli obiettivi dell'acquisizione di competenze narrative da parte dei professionisti della cura mirano a rafforzare l'attenzione di

quest'ultimi nei confronti dei pazienti – insieme alle loro narrazioni –, così da essere in grado di applicare le competenze di carattere clinico/diagnostico sulla base di una relazione ben strutturata, fondata sull'attenzione e la fiducia. (Charon, Hermann, and Devlin 2016)

La capacità di leggere testi letterari in modo competente rende consapevoli che il significato di ciascuno scritto poggia su più livelli di comprensione e che, spesso, i dettagli più importanti non sono immediatamente chiari.

Imparare ad essere un *lettore attento*, fornisce gli strumenti per utilizzare un registro linguistico appropriato in ogni tipo di conversazione e aiuta il personale sanitario a prestare attenzione a quei dettagli che, come già sottolineato, non risultano sempre espliciti.

Confrontarsi con dei testi letterari, consente ai professionisti della cura di guardare alla sofferenza con occhi diversi, considerando la cornice delle narrazioni, così da poter carpire pregiudizi, domande e finalità delle storie di malattia:

rigorous training in close reading – at least narrative medicine's version of close reading – improves readers' capacity for attention but also revolutionizes the reader's position in life from being an onlooker checking the log of past events to becoming a daring participant in the emergence of reality. (Charon et al. 2017, 166)

Divenendo un lettore attento, il medico riesce ad avere a che fare anche con situazioni caotiche, ambigue e conflittuali.

Ciò è possibile grazie alla capacità di riconoscere queste situazioni complesse senza essere sopraffatti dalla frustrazione che spesso le storie di malattia portano con sé. Riuscire a riflettere e a immaginare fa sì che i professionisti sanitari riescano a:

recognize the plights of patients sometimes more clearly than the patients. They can then, with deep empathy, name the suffering they see, offer themselves humbly as one who recognizes, who listens, who cares (Charon 2006, 103).

Un altro strumento fondamentale per poter costruire la pratica narrativa della medicina è individuato da Charon nella *cartella parallela*, a partire dal 1993. Charon utilizza questo mezzo sia nella pratica clinica che come elemento di formazione:

The goals are to enable them (the students) to recognize more fully what their patients endure and to examine explicitly their own journeys through medicine (Charon 2006, 156).

La cartella parallela non è un diario, ma parte della formazione degli studenti che apprendono, mediante quest'ultima, quanto loro stessi e le loro biografie siano esposte nella pratica della cura:

As we brood about patients and how best to care for them, our own memories and associations and dispositions come to the fore. Students recognize this presence of self very forcefully while writing their own Parallel Charts and reading and listening to one another's (Charon 2006, 157).

Charon constata che la formazione narrativa degli studenti di medicina non è sempre priva di ostacoli, in quanto accade spesso che alcuni facciano resistenza al metodo narrativo, che porta inevitabilmente a riflettere non solo sulla propria professione, ma anche su sé stessi.

Nonostante le difficoltà, tramite la continua interrogazione e discussione su testi letterari e storie di malattia, è possibile porre le basi per una pratica della cura fondata relazione, sull'attenzione e sulla fiducia.

1.2. *Avere cura dei particolari*

Uno degli elementi distintivi della pratica narrativa della medicina è l'attenzione per i particolari: ogni paziente, insieme alla sua storia, è unico (Charon 2017).

Come precedentemente sottolineato, una formazione narrativa conferisce ai professionisti sanitari non solo le abilità per essere dei lettori attenti, ma anche per ascoltare in modo competente.

Charon, descrivendo la peculiarità dell'ascolto delle storie di malattia, sostiene che quest'ultimo è:

the kind of listening that will not only register facts and information but will, between the lines of listening, recognize what the teller is revealing about the self (Charon 2006, 66).

In questo senso, l'applicazione del metodo narrativo è fondamentale per essere in grado di avere a che fare con la sofferenza del pazien-

te, perché pone l'attenzione su *chi* soffre, sulla particolarità della sua storia di malattia.

Praticare la medicina narrativa significa non ridurre il paziente al suo corpo (e viceversa), ma tenere presente la continuità tra questi due elementi. C'è un'implicazione tra il corpo e il sé di ciascun paziente, aspetto sul quale Charon si sofferma con attenzione, in quanto non è possibile prendersi cura del corpo se non ci si occupa anche del sé. Secondo l'autrice, "the body is in the copulative position between world and self" (Charon 2006, 89)

Considerando quanto detto, si evince che nella pratica narrativa della medicina non c'è spazio, in nessun senso, per alcun tipo di riduzionismo, né che esso verta verso il sé o verso il corpo.

Allo stesso modo, nessuna storia di malattia deve essere ridotta a una mera somma di fatti, perché in essa sono presenti elementi differenti ma connessi tra loro, come il sé e il corpo.

Le competenze narrative insegnano ad avere cura dei particolari, perché insegnano al personale sanitario a carpire dettagli importanti a partire da storie complesse, che celano dietro una struttura confusionaria elementi fondamentali per la relazione di cura e per una migliore riuscita degli interventi terapeutici.

1.3. *Fare luce sul contesto*

In questo breve *excursus* introduttivo della pratica narrativa della medicina è utile porre l'accento su un'altra caratteristica del metodo: l'attenzione per il contesto.

Il contesto culturale non è un elemento dal quale si può prescindere se ci si pone in un'ottica narrativa rispetto alla medicina, soprattutto in un mondo sempre più globalizzato, dove la differenza tra culture non può essere ignorata e deve divenire un punto di forza (CNB 1998; 2017). L'approccio narrativo può fornire strumenti interessanti (considerando limiti e potenzialità) per perseguire quest'obiettivo, anche dal punto di vista metodologico (Greenhalgh and Hurwitz 1999; Napier et al. 2014; Greenhalgh 2016).

La formazione narrativa, svolta su testi letterari, fornisce le competenze per riflettere sulla trama, sul tempo, sullo spazio e sulle metafore che costituiscono la narrazione; questa capacità di destrutturare, pur tenendo insieme i diversi elementi, permette di confrontarsi con situa-

zioni complesse, che spesso hanno bisogno di più di qualche minuto per essere comprese fino in fondo.

Come afferma Charon,

Matters of belief as well as fact, ideas about the causes and cures of disease run deep in onè culture, religion, and family, and discrepancies between the causal ideas of doctor and patient are inveterately difficult to mediate (Charon 2006, 28).

Di questo aspetto, un esempio più che chiaro è riportato nelle storie raccontate da Pietro Bartolo, medico di Lampedusa e ora anche euro-parlamentare. L'autore si sofferma lungamente sull'influenza della cultura dei migranti e su come le loro credenze e i loro valori condizionino la loro vita una volta giunti in Europa – tra i tanti punti analizzati è interessante quello legato alle pratiche Vudù e alle accuse di stregoneria di cui sovente le donne sono vittime (Bartolo and Bartolo 2019).

L'attenzione per il contesto delle storie di malattia è fondamentale per la comprensione del paziente ed è un elemento imprescindibile per costruire una relazione di cura efficace.

Non si tratta solo di identificare il luogo di provenienza dei pazienti, che racchiude di per sé gran parte della storia, ma anche di ragionare sulle loro credenze, sui loro valori e su come questi aspetti possono influenzare la relazione non solo con i professionisti sanitari, ma anche con la patologia.

Questo tipo di analisi richiede tempo e pazienza ed è parte integrante del tempo della cura.

2. La centralità della relazione

Considerando quanto detto fin a qui, è importante ora soffermarsi sulla peculiare importanza che l'elemento relazionale ricopre nella pratica della medicina narrativa.

Attraverso alcuni esempi, sarà possibile analizzare le particolarità della relazione di cura costruita mediante il paradigma narrativo, così da essere in grado di osservare quali sono le dirette conseguenze di questa impostazione sulla pratica medica.

2.1. “Narrative Humility”: (ri)conoscersi nella relazione di cura

La nozione di *narrative humility*, umiltà narrativa, è ben articolata da Sayantani DasGupta, pediatra e autrice di storie per bambini (DasGupta 2008), collaboratrice di Rita Charon e impegnata nella ricerca sulla medicina narrativa.

L’umiltà narrativa mette in evidenza che nella relazione tra medico e paziente, il primo deve trovare il modo di *accedere* alla sofferenza del secondo senza dimenticare che “the patient’s story, at least initially, belongs entirely to him” (DasGupta 2008, col. 2).

Il medico non può essere certo di comprendere tutto immediatamente, perché spesso il contesto non è chiaro e perché alcuni dettagli necessitano di maggiore tempo per emergere. Dasgupta sostiene che la

narrative humility acknowledges that our patients’ stories are not objects that we can comprehend or master, but rather dynamic entities that we can approach and engage with, while simultaneously remaining open to their ambiguity and contradiction, and engaging in constant self-evaluation and self-critique about issues such as our own role in the story, our expectations of the story, our responsibilities to the story, and our identifications – how the story attracts or repels us because it reminds us of any number of personal stories (DasGupta 2008, col. 3).

DasGupta mette in evidenza come, nell’ascoltare le storie dei pazienti, lo stesso medico ne diviene parte attiva, mettendo in discussione anche sé stesso e il suo ruolo nelle storie di malattia.

Nell’aver a che fare con situazioni ambigue e complesse che spesso emergono da queste narrazioni, il professionista sanitario con competenze narrative riesce a rendere queste circostanze un’occasione per rafforzare la relazione con il paziente.

DasGupta pone l’accento sul fatto che l’umiltà narrativa non consiste nell’accantonare le competenze scientifiche, fondamentali nelle pratiche di cura,

rather, narrative humility enables a physician to place herself in a position of receptivity, where she does not merely act upon others, but is in turn acted upon (DasGupta 2008, col. 4).

La nozione dell'umiltà narrativa, nel contesto dell'approccio narrativo alla medicina, fa luce sul fatto che la relazione tra il paziente e il professionista della cura è un'occasione utile non solo per conoscere la patologia che affligge il curato, ma anche un momento fondamentale per il curante per (ri)conoscersi parte attiva nella relazione di cura.

2.2. *La relazione tra paziente e professionista sanitario*

Come analizzato in precedenza, accedere alla sofferenza altrui e considerare il soggetto senza atteggiamenti riduzionisti – né in direzione del corpo né della mente – sono due elementi importanti della medicina narrativa.

Nella pratica narrativa della medicina, l'obiettivo è quello di costruire una relazione solida tra il paziente e il professionista della cura, che comprende l'ottenere una comunicazione efficace.

Ciò richiede di considerare il paziente come un membro attivo del processo di cura, considerando lo stretto legame tra corpo e sé.

Nella prospettiva narrativa, il punto focale dovrebbe essere proprio il lato dinamico della *diade* medico-paziente.

Questa è una delle ragioni principali per cui le storie vengono sottoposte ad un'attenta analisi nel metodo narrativo: le nostre vite sono composte da una molteplicità di storie e, spesso, le persone riescono a creare un solido legame proprio condividendo le loro esperienze differenti.

Le storie possono evidenziare le continue sfide che riguardano una relazione.

Ogni paziente e ogni professionista della cura ha la propria storia e per questo ogni incontro sarà differente, ogni relazione unica.

Come sostiene Charon, costruire un legame autentico con i pazienti, vuol dire assicurarsi che l'asimmetria che caratterizza la relazione di cura non divenga un motivo di sfiducia:

Once we experienced our capacity to witness the plight of another —through loving commitment — we have at our disposal, to use in our practice, this permeability to other's suffering, this receptivity toward the words of others, this generosity of self in service of another self, trying to be heard (Charon 2006, 184).

L'obiettivo principale del professionista sanitario è quello di prendersi cura degli esseri umani con tutte le imprescindibili conoscenze scientifiche e, allo stesso tempo, cercare di unire ciò che è diviso.

Come scrive Charon:

By recognizing the mutuality of their work together, patient and doctor would call forth the authentic in one another. Together, they would stay the course (Charon 2006, 33)

2.3. Gerarchia e potere nella relazione di cura

Dopo aver accennato alla centralità del ruolo della relazione nella medicina narrativa, è interessante analizzare come questo particolare approccio possa influenzare la pratica della cura.

Lavorare con la medicina narrativa vuol dire lavorare insieme, come una squadra, infatti

narrative training and practice guide members of interprofessional teams to find their common ground [...] The expansiveness, creativity, and reflexivity of narrative medicine learning makes room for interprofessional groups of students or clinicians to see one another in fresh light, not in terms of turf or traditional roles but as colleagues facing always-new problems and opportunities in joining with patients in their care (Charon et al. 2017, 298)

Con ciò, non si intende azzerare le differenze legate al ruolo dei professionisti della cura, ma mettere in evidenza come le diversità legate ai ruoli possano divenire un vantaggio per il lavoro di squadra.

La formazione narrativa e la pratica della medicina narrativa nel contesto clinico mirano a unire anche i professionisti della cura, lavorando insieme ai pazienti e cercando di smussare gli angoli di gerarchie che alle volte assumono connotazioni eccessivamente rigide.

A questo proposito, Charon e colleghi ritengono un vero e proprio principio della pratica narrativa della medicina il metodo partecipativo e non gerarchico:

Narrative medicine undertakings do their best to embrace participatory egalitarianism. In teaching and learning close reading, the doors must be open at all times for singular interpretations, opposing readings, vigorous shifts in one's own understanding of a stretch of text. [...] The ultimate goal of a participatory and nonhierarchical principle is power symmetry. There are limits on the symmetry – teachers grade students' papers, attending physicians

evaluate medical trainees. And yet, those granted the conventional power position in such dyads can choose to alter routines toward equality (Charon et al. 2017, 174).

Sostenere un approccio meno “gerarchizzato” della pratica medica non significa semplificare le diversità, ma lavorare sul concetto di “asimmetria”, che è proprio della relazione medico-paziente e che, più in generale, caratterizza qualsiasi situazione che vede protagonista un essere umano che si trova ad essere dipendente da qualcuno, spesso sconosciuto, con la necessità di essere curato.

Se l’elemento dell’asimmetria diviene ragione di divisione piuttosto che di fiducia, si innescano meccanismi negativi che vanno a ledere la relazione con il curante, tra cui quello ben noto della pratica della medicina difensiva.

3. A partire dalla relazione: i principi della medicina narrativa

Nel percorso fin qui svolto, si è tentato di presentare le principali caratteristiche dell’approccio narrativo alla medicina, soffermandosi sulle peculiarità del metodo sia a livello della formazione che della pratica clinica. Si è inoltre cercato di rendere ragione della peculiarità e dell’importanza della relazione della medicina narrativa.

In quest’ultima sezione, l’obiettivo è porsi un interrogativo: qual è il ruolo della medicina narrativa relativamente alle questioni di giustizia?

3.1. Dalla pratica clinica alle questioni di giustizia

Nell’illustrare i principi e le pratiche della medicina narrativa (Montello 2014; Charon et al. 2017, chap. 5), Charon e colleghi analizzano l’aspetto etico e bioetico di questa disciplina.

La *narrative ethics* è un elemento fondamentale della pratica narrativa della medicina, che ha un ruolo importante rispetto alla bioetica e, si può affermare, anche in relazione alle questioni di giustizia.

Senza entrare nel merito del complesso dibattito rispetto al principio bioetico che muove dal testo di Beauchamp e Childress (Beauchamp and Childress 2019), la proposta dell’etica narrativa cer-

ca di andare oltre la logica dei principi, che spesso non riescono a fornire un'analisi accurata di situazioni particolari e complesse.

Tra le numerose alternative al modello principialista, la peculiarità della proposta dell'etica narrativa consiste nel concentrarsi meno su leggi, principi e regole, al fine di privilegiare la particolarità del contesto e di ciascun paziente. (Montello 2014, col. 2)

La *narrative ethics* è il risultato di un approccio multidisciplinare, che è

influenced by and convened in such movements as the medical humanities, human values in medicine, and patient-centered health care, narrative ethics merged the perspectives of humanities scholars with the viewpoints of clinicians facing ethical situations in patient care (Charon et al. 2017, 119).

Grazie a questo approccio è possibile comprendere in modo più approfondito le esperienze dei pazienti.

Seeing others fully and faithfully means seeing them in all their particularity, ambiguity, and contradiction while being forced to question onè's own convictions (Charon et al. 2017, 121).

Come specificato da Martha Montello l'etica narrativa, soprattutto nel contesto clinico, è uno strumento per soffermarsi non sull'immediata soluzione di un problema, ma su come si è giunti a quella particolare situazione.

Resolving a difficult clinical ethics case is different from solving it, different from fitting together all the pieces of a puzzle. The meaning of resolution in narrative ethics is closer to what resolution means in music: progressing from a dissonance to a consonance (Montello 2014, col. 7).

Ma cosa ha a che fare questo approccio con le questioni di giustizia?

Muovendo dalla *narrative ethics* è possibile concentrarsi sulla particolarità di ogni situazione, ma anche mettere in evidenza il contesto più ampio che è proprio di ogni storia e che spesso fa luce su situazioni di ineguaglianza e ingiustizia.

As the particular illuminates the universal, so the personal ethical dilemma of one patient point to societal and global inequities and widespread threats to safety and equality (Charon et al. 2017, 124).

3.2. *Le ragioni dell'urgenza*

In un recente contributo online, Charon mette in evidenza che le storie di malattia e le narrazioni relative a questo periodo di pandemia hanno trasformato il modo in cui ci si relaziona alla giustizia sociale (Charon 2020).

Sulle riflessioni del medico della Columbia, oltre alla pandemia di Covid-19, hanno influito i recenti avvenimenti, che hanno sconvolto l'America e il mondo, relativi all'assassinio di George Floyd per mano di un agente della polizia e tutto ciò che ne è conseguito, in primis il movimento *Black Lives Matter* (Amnesty International 2020).

C'è da dire che per rintracciare le ragioni dell'urgenza che spinge a interrogarsi sulla relazione tra giustizia e medicina narrativa non occorre spingersi oltreoceano: basta affacciarsi sul *mare nostrum*.

È nella memoria di tutti il terribile naufragio del 3 ottobre del 2013, dove persero la vita più di trecento esseri umani, e purtroppo non è l'unico evento tragico che ha segnato le rotte del Mar Mediterraneo – basti pensare allo scorso aprile.

Nei suoi recenti testi (Bartolo and Tilotta 2019; Bartolo and Bartolo 2019) Pietro Bartolo, il già citato medico di Lampedusa, racconta la sua storia e quella di numerosi migranti che ha salvato nei suoi oltre vent'anni di attività presso l'isola di Lampedusa.

Sono testi meravigliosi e terribili.

Bartolo racconta le storie dei suoi pazienti, di uomini, donne e bambini che portano con sé segni indelebili dell'esperienza tragica del lungo viaggio verso l'Europa. Il medico di Lampedusa non si limita a descrivere le condizioni di salute fisica dei i migranti – tra cui figura molto spesso la tremenda “malattia del gommone” –, ma anche quelle *ferite invisibili* che sono state oggetto di studio, tra le numerose tematiche affrontate, di un parere del Comitato Nazionale per la Bioetica del 2017 (CNB 2017).

Le vittime di eventi disumani e degradanti dovrebbero pertanto essere subito prese in carico da team multidisciplinari (medici, psichiatri, psicologi, operatori socio-sanitari, mediatori culturali, ecc.), con una preparazione specifica, capaci di prospettare e mettere in atto percorsi finalizzati alla ricostruzione delle identità lese dalla tortura, nonché del senso della propria esistenza, della fiducia negli altri e nei rapporti umani (CNB 2017, 17).

Nel parere, il CNB individua l'importanza della formazione degli operatori socio-sanitari che si trovano a fronteggiare queste situazioni estremamente complesse. I professionisti della cura devono essere preparati per riuscire a gestire questi eventi tragici senza esserne fagocitati, rischio ben evidenziato nelle testimonianze di Pietro Bartolo.

Si potrebbe sostenere, che è qui lampante la necessità di competenze narrative, ovviamente insieme a quelle legate alla peculiarità di ogni professione di cura. Le *narrative skills*, che sono state descritte in precedenza, sono da ritenersi essenziali per poter ascoltare in modo competente le storie traumatiche e di malattia dei migranti che sono reduci dalla traversata del Mediterraneo, per fare luce sul contesto da cui provengono e per poter intraprendere un efficace percorso di cura.

Quanto scrive Charon nel suo recente contributo citato in apertura di questa sezione, quello che il medico della Columbia descrive come “our reach toward social justice” (Charon 2020) non può essere indifferente a quello che accade sotto i nostri occhi – e nel mondo.

Il contributo di un ascolto competente di tutte le storie che si legano ad eventi drammatici e che comprendono, insieme a quelle di malattia, anche le narrazioni relative alla migrazione, mettono in luce un elemento fondamentale: non esistono storie più o meno importanti di altre e lo stesso vale per gli esseri umani.

3.3. *La rivoluzione della relazione*

Considerate le riflessioni svolte nel corso di questo breve studio, è importante a questo punto esplicitare ancora più chiaramente il nesso tra medicina narrativa e giustizia, soprattutto considerando la complessità del momento che l'intera comunità sta vivendo.

Torniamo al punto di partenza, al metodo proposto da Charon e colleghi, al *close reading* (Charon et al. 2017, chap. 7):

Close reading enacts the principles of narrative medicine (Charon et al. 2017, 171).

Non è un caso che Charon e colleghi si soffermino sui principi della medicina narrativa in un capitolo del testo che, di primo acchito, dovrebbe avere connotati esclusivamente metodologici.

Questo sta a significare che lo stesso metodo è connesso con la natura pratica della medicina narrativa:

Several overarching principles that govern narrative medicine as a whole have been pivotal in our development of a commitment to close reading as a signature method for the field: (1) action toward social justice; (2) disciplinary rigor; (3) inclusivity; (4) tolerance of ambiguity; (5) participatory and nonhierarchical methods; and (6) relational and intersubjective processes (Charon et al. 2017, 171–72).

Non a caso, il primo dei principi elencati riguarda la giustizia sociale, che viene definita come “the most overarching goal of our work”(Charon et al. 2017, 172).

I need not to detail the forms of trauma, violence toward person, state violence, corporate or personal greed, and deprivation that are the root causes of much of the world’s suffering and disease. Our creation of narrative medicine was from its start an effort to bring equality to healthcare across class, gender, ethnicity, sexual preference, and health status lines. We see close reading as a critical tool in seeking healthcare justice. The capacity to imagine the situations of other is prelude to acting on their behalf and to developing the receptive stance of the respectful and humble witness. At its best, this is what close reading does (Charon et al. 2017, 172).

In questo lungo estratto dal testo “programmatico” del 2017, scritto da Charon e colleghi, è evidente il legame presente tra medicina narrativa e giustizia. È chiaro che i punti focali rimangono la salute e il sistema sanitario, ma nell’aggettivo sociale è racchiusa una prospettiva più ampia.

Lo studio e la pratica della medicina narrativa non sono slegati da ciò che accade nel mondo, di cui i meccanismi risultano essere sempre più polarizzati e dove la ricchezza è sempre più nelle mani di pochi (Charon et al. 2017, 176).

Our bodies may be the only thing left that we truly, globally share. It is not accident that much of global justice work today is related to physical or mental suffering, whether inflicted by the state or by natural disasters. Our bodies are becoming both the instance of care and the tools of care, and eventually perhaps an egalitarian healthcare will be seen as an avenue not just toward healthy bodies and minds but toward healthy worlds (Charon et al. 2017, 176).

È nella connotazione sociale della giustizia che si attua la rivoluzione della *relazione*.

4. Conclusioni

Nelle tre sezioni di questo breve studio, si è cercato di esplicitare il metodo (1), la centralità della relazione (2) e i principi della medicina narrativa (3).

L'obiettivo è stato quello di mettere in evidenza il legame tra la pratica della medicina narrativa e la giustizia, tema centrale soprattutto alla luce del periodo complesso che stiamo vivendo, che ha inevitabilmente catalizzato la riflessione sulle questioni di giustizia.

Come si è evinto dalle brevi esemplificazioni riportate nel lavoro, il legame tra le questioni di giustizia e la salute non sono limitate solo all'allocazione delle risorse sanitarie, tema che rimane comunque centrale e importantissimo.

La giustizia è un elemento pervasivo rispetto alle questioni sanitarie e in questo contributo si è scelto di riferirsi principalmente al legame che tiene insieme giustizia e narrazione.

La pratica della medicina narrativa, se svolta seguendo rigorosamente il metodo del *close reading* e con l'utilizzo di tutti gli strumenti forniti dalla formazione, è una prospettiva estremamente interessante da cui osservare e approcciarsi alle questioni di giustizia in sanità.

Come è stato visto, centrale è il ruolo della relazione, che racchiude *in nuce* il rispetto, la condivisione, l'ascolto e l'umiltà necessarie, su larga scala, per porsi come obiettivo di mettere al centro la giustizia nelle questioni legate alla cura.

È possibile sostenere che questo possa essere un percorso utile al fine di rimettere al centro l'essere umano, così da evitare la presenza di *traumi ignorati* (Medici Senza Frontiere 2017).

Riferimenti bibliografici

AMNESTY INTERNATIONAL, *Black Lives Matters: il report sulle violenze delle forze di polizia contro i manifestanti*, Amnesty International Italia, 2020. <https://www.amnesty.it/black-lives-matters-il-report-sulle-violenze-delle-forze-di-polizia-contro-i-manifestanti/>.

BARTOLO P., BARTOLO G., *Le stelle di Lampedusa: la storia di Anila e di altri bambini che cercano il loro futuro fra noi*, Mondadori, Milano 2019.

BARTOLO P., TILOTTA L., *Lacrime di sale: la mia storia quotidiana di medico di Lampedusa fra dolore e speranza*, Mondadori, Milano 2019.

BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J. F., *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed. Oxford University Press, New York 2019.

CHARON, R., *Literature and Medicine: Origins and Destinies*, «Academic Medicine», vol. 75,1, 2000, pp. 23–27.

——— *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford 2006.

——— *To See the Suffering*, «Academic Medicine», vol. 92, 12, 2017, pp. 1668–70.

——— *Pandemic Narratives Have Transformed Our Reach Toward Social Justice*, 2020. <https://news.columbia.edu/news/pandemic-narratives-have-transformed-our-reach-toward-social-justice>.

CHARON R., DASGUPTA S., HERMANN N., IRVINE C., MARCUS E. R., RIVERA COLON E., SPENCER D., SPIEGEL M., *The Principles and Practice of Narrative Medicine*, Oxford University Press New York 2017.

CHARON R., HERMANN N., DEVLIN M. J., *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation*, «Academic Medicine», vol. 91, 3, 2016, pp.345–50. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000827>.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Problemi bioetici in una società multietnica* 1998. <http://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/problemi-bioetici-in-una-societa-multietnica/>.

——— *Immigrazione e salute*, 2017. <http://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/immigrazione-e-salute/>.

DASGUPTA S., *Narrative Humility*, «The Lancet», vol. 371, 9617, 2008, pp. 980–81. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60440-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60440-7).

GREENHALGH T., *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, WHO Health Evidence Network Synthesis Reports, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen 2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK391066/>.

GREENHALGH T., HURWITZ B., *Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?*, «BMJ: British Medical Journal», vol. 318, 7175, 1999, pp. 48–50.

HUNTER K. M., CHARON R., COULEHAN J. L., *The Study of Literature in Medical Education*, «Academic Medicine», vol. 70, 9, 1995, pp. 787–94. <https://doi.org/10.1097/00001888-199509000-00014>.

MEDICI SENZA FRONTIERE, *Traumi Ignorati – Rapporto – Medici Senza Frontiere Italia*, 2017. <https://www.medicisenzafrontiere.it/news-e-storie/news/traumi-ignorati-rapporto/>.

MONTELLO M., *Narrative Ethics*, «Hastings Center Report», vol. 44, 2014, pp. s2–6.

NAPIER A. D., ANCARNO C., BUTLER B., CALABRESE J., CHATER A., CHATTERJEE H., GUESNET F., ET AL., *Culture and Health*, «The Lancet», vol. 384, 9954, 2014, pp. 1607–39. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)61603-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61603-2).