

Medicina Narrativa, Narrazione in Medicina, Medicina centrata sul paziente...

Non è solo una questione terminologica

MICAELA CASTIGLIONI*

RIASSUNTO: Molte sono le questioni ancora aperte attorno alla Medicina Narrativa e non pochi sono i fraintendimenti e gli equivoci semantici e pertanto di significato, che la riguardano, con tutto ciò che questo comporta a livello di orientamento nella cura e di pratiche di cura.

Le distorte rappresentazioni e assunzioni epistemologiche e operativo-procedurali della Medicina Narrativa possono, inoltre, rendere ragione degli atteggiamenti di diffidenza, di difesa, se non perfino, di vero e proprio rifiuto svalutativo, da parte dei curanti. Ai quali, ovviamente, contribuiscono altri fattori, a più livelli.

Se questo, è lo scenario nel contesto italiano — che con questo contributo cerchiamo di restituire, prendendo in considerazione soltanto alcuni punti di attenzione e criticità che lo ineriscono — a rendersi sempre più urgente, a nostro parere, è una progettualità rigorosa di ricerca interdipartimentale, se ci riferiamo all'università, e interistituzionale, se mettiamo in gioco i vari servizi del territorio, tra cui le aziende ospedaliere, volta a una prima rilevazione delle rappresentazioni e dei punti di vista propri degli attori coinvolti, e ad una iniziale mappatura delle esperienze e delle pratiche già realizzate ed esistenti con la finalità di operare un distinguo tra ciò che rientra nell'alveo della medicina narrativa e ciò che non può essere considerato come medicina narrativa, con la rischiosa deriva che tutto "il narrativo" diventi medicina narrativa. Per esempio, anche se nel nostro contributo, non prendiamo in considerazione questa dimensione, non possiamo

* Università degli Studi di Milano Bicocca, Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa".

non accennare a una sorta di “moda” che consiste nella raccolta, quasi fine a se stessa, di storie di malattia dei pazienti. A chi giova, ci chiediamo? Laddove, della storia possiamo quasi farne a meno, se non inseriamo il livello della generatività della storia stessa, ossia, il che cosa essa, una volta raccontata e ascoltata, ha permesso di apprendere al professionista della cura, al paziente, per la relazione che tra loro si sviluppa, e all’organizzazione.

PAROLE CHIAVE: Medicina narrativa; distorsioni epistemologico-operative/; empatia; Consensus Conference.

ABSTRACT: Many questions remain open around narrative medicine, while at the semantic level this paradigm is exposed to numerous misconceptions and ambiguities of meaning, with inevitable repercussions for care and care practices.

When distortions arise in the representation of narrative medicine and its epistemological and operational–procedural assumptions, this can foster distrust, defensiveness, and even outright rejection, on the part of healthcare practitioners. Albeit that multiple other factors can also contribute to such reactions.

In light of this state of affairs, which I selectively explore here in relation to the Italian healthcare context in particular, I suggest that there is an increasingly urgent need for rigorously designed research programs — which should be interdepartmental at the university level and involve both hospitals and their partner institutions in local healthcare settings — aimed at mapping the existing range of narrative projects and practices and investigating the representations and perspectives of all the actors involved in them. This would enable us to better define which practices properly belong to the narrative medicine paradigm and which do not, in turn reducing the risk of everything “narrative” being viewed as narrative medicine. For example, although the phenomenon falls outside the scope of this paper, it has recently become “fashionable” to collect patients’ stories, almost as an end in itself. But whom does this benefit? A story per se is of limited value if we fail to engage with its dimension of generativity: in other words, unless we are able to recognize what this story, once it has been told and listened to, has allowed to be learnt, from the respective

perspectives of the healthcare practitioner, the patient, the practitioner–patient relationship, and the healthcare institution.

KEY–WORDS: narrative medicine; epistemological/operational misconceptions; empathy; Consensus Conference.

1. Non solo una premessa...

L'intento di questo contributo non è quello di ripercorrere le origini e la storia della Medicina Narrativa (MN) quanto quello di sollevare alcuni aspetti cruciali e punti critici che la riguardano — con uno sguardo rivolto al contesto italiano — che mettono in gioco, come vedremo, più dimensioni organizzative, professionali e personali del curante. Si tratta di aspetti che non possono essere trascurati ancora a lungo, se a livello di decisioni e di scelte strategico–istituzionali, di politica sanitaria e di cultura accademica, si è realisticamente orientati a una vera e autentica messa in discussione del paradigma epistemologico del sapere e dell'agire medico e di cura, che risulta sempre più necessaria. Basti pensare all'ultimo evento drammatico della pandemia da Covid 19, tuttora in corso, che ha reso sempre più evidenti antiche lacune e vulnerabilità del nostro sistema sanitario.

Dentro questa cornice di riferimento e sviluppando una prima considerazione possiamo affermare come all'inizio, tra medico e paziente, non si possa parlare di relazione quanto di incontro e di rapporto. Sol tanto successivamente e in modo processuale i due partner costruiscono una relazione.

A questo punto, vi invitiamo a compiere un breve esercizio che consiste nel rappresentare mentalmente la relazione tra medico e paziente. Come la definireste? Vi sembra assimilabile ad altri tipi di relazione? Oppure, pensate che sia del tutto specifica e singolare? Quali sono, secondo voi, gli elementi che la costituiscono e la connotano?

2. Qual è la nostra rappresentazione della relazione medico-paziente

A nostro parere, si tratta di una relazione singolare con precise peculiarità (Bongiorno & Malizia, 2002) che la rendono differente da ogni altra forma di inter-azione, se non altro perché il medico è, o potrebbe apparire, in una posizione di superiorità rispetto al paziente che si rivolge a lui, chiedendo aiuto e aspettandosi risposte su questioni che riguardano la sua vita:

Il mondo del medico e quello del paziente sono separati da un fossato che può essere molto profondo. Costruire una relazione terapeutica significa gettare un ponte sul quel fossato: ponte che deve essere un luogo condiviso ed essere quindi costituito da elementi provenienti da ambedue i mondi. La costruzione del ponte coinvolge quindi tutti e due gli attori: il medico porta le proprie competenze scientifiche e tecniche, il paziente porta le proprie competenze su di sé, sulla sua storia, sulla sua cultura, sulla sua esperienza della malattia. [...] La relazione è una danza e per danzare bisogna essere in due, anche se è uno che guida. (Bert, 2007, pp. 12–13)

Per quanto riguarda le principali caratteristiche che connotano questa relazione e che, in quanto tali, le conferiscono una natura e un andamento complesso, ambivalente, se non perfino paradossale — di certo, di non facile costruzione e gestione — ci atteniamo a Bongiorno, Malizia (2002, pp. 35–36), che le sintetizzano come segue, per cui abbiamo a che fare con una relazione:

- asimmetrica: caratterizzata da una diversità dei ruoli ricoperti dai contraenti ma che, al contempo, risultano complementari;
- stabilmente complementare: perché il medico ha un ruolo ben preciso non soggetto a cambiamenti, mentre il paziente entra ed esce dallo status di malato, acquisendo il diritto all'aiuto in funzione della sua malattia e – aggiungiamo noi – della fase della sua terapia e storia di cura. Ne consegue una impossibilità di inversione di ruoli;
- contrattualmente implicita: in quanto ambedue i membri hanno aspettative reciproche che li legano in sorta di contratto, a garanzia della buona relazione stessa;
- centrata sull'obiettivo: che deve essere sempre e comunque tenuto ben presente e garantito, per cui deve essere mantenuto il focus sul problema oggetto della relazione;

- fondata sulla fiducia: che rappresenta la premessa e, al contempo, la conseguenza della relazione. Questo fattore risulta fondamentale ai fini terapeutici perché è necessario che il paziente “si affidi” al medico con tutto il suo bagaglio di paure, timori, incertezze, dubbi, aspettative, motivazioni, domande, ecc.;
- limitata: rispetto a tempo, spazio e contenuti;
- neutrale: in quanto richiede al medico di riconoscere e rispettare i bisogni dell’altro e il loro modularsi adeguando ad essi una strategia di intervento senza però imporre le proprie scelte, le proprie convinzioni e i personali valori;
- intima: perché entra in contatto con i vissuti profondi del paziente e con il corpo dello stesso, da sempre riconosciuto come lo spazio più intimo ed inviolabile al quale non è possibile accedere senza un’adeguata relazione emotivamente sensibile e attenta;
- ritualizzata: ovvero caratterizzata da tutti i gesti, le sequenze, il luogo e il camice che rendono unica la relazione medico-paziente;
- empatica: ma senza collusioni con i problemi del paziente.

L’empatia, termine che, semanticamente è piuttosto abusato in psicologia e in pedagogia — così da essere frequentemente e facilmente banalizzato o, comunque, non compreso nell’autenticità e profondità del significato che gli è proprio — è di fondamentale importanza, poiché è tramite essa, come ci insegna molto bene la lezione fenomenologica curvata pedagogicamente (Bertolini, 1988) che si può co-costruire una relazione medico-paziente (nel nostro caso) all’insegna del “sufficiente distanziamento” (Bongiorno, Malizia, 2002; Pagliaro, 2006) della costante flessibilità e negoziazione, della reciprocità del confronto, ma anche della necessità ineludibile della “parola franca”, come la definisce Mortari (2006) capace di generare e di aprire, se necessario, uno scarto o una dissonanza cognitiva ed emotiva tra il medico e il paziente tollerabile da quest’ultimo e, proprio per questo, dalle valenze terapeutiche.

3. L'empatia e la Medicina Narrativa: risorsa o ostacolo per il curante?

Innumerevoli, come ben sappiamo, sono le concettualizzazioni dell'empatia anche per definire la relazione medico-paziente, ne richiamiamo pertanto soltanto alcune. Ad esempio, Pagliaro (2006, p. 15) la intende come un atteggiamento psicologico che spinge il medico a cercare di capire ed eventualmente condividere le reazioni psicologiche ed emotive del paziente alla malattia; per Bert (2007, p. 13) l'atteggiamento empatico o la capacità di provare empatia implica: "la capacità di ricostruire nell'immaginazione l'irripetibile esperienza dell'altro: nessuno può infatti provare ciò che l'altro prova (niente identificazione quindi); è però possibile entrare, per così dire, in risonanza con le emozioni dell'altro e di conseguenza migliorare la comunicazione". In continuità, lo sguardo di Mortari (2006, p. 11) che definisce l'empatia nella relazione di cura come: "la capacità di cogliere l'esperienza vissuta dagli estranei o un cogliere l'esperienza estranea che resta distinta dalla propria soggettività ma con la quale esiste un co-sentire in prossimità dell'altro".

Perché stiamo rivolgendo l'attenzione all'empatia? Perché la Medicina Narrativa, o centrata sul paziente, o meglio ancora, sulla relazione medico-paziente, o anche sull'illness, ecc., ha molti elementi in comune, per l'appunto, con la capacità di provare atteggiamenti empatici, tanto che, potremmo chiamare — tra le sue tante definizioni — la Medicina Narrativa (MN) come Medicina Empatica (MEM).

4. Che cos'è, o che cosa non è, la Medicina Narrativa: alla ricerca di uno statuto epistemologico/operativo

È qui che solleviamo il nostro secondo punto di attenzione che ha a che vedere con la ricca varietà terminologica con cui ci si riferisce alla Medicina Narrativa per cui, di volta in volta — come si è già accennato — essa viene chiamata anche Narrazione in Medicina, Medicina centrata sul paziente, Medicina centrata sulla relazione medico-paziente, Medicina attenta all'illness, ecc., dimensione che sembra corrispondere alla difficoltà, o incertezza, di una sua precisa concettualizzazione, definizione e comprensione. Questione non di secondaria importanza se si vuole ridurre il rischio di possibili fraintendimen-

ti, misconoscimenti, o di vere e proprie distorsioni di significato, nonché di retoriche interpretative, ovviamente, non prive di implicazioni e ripercussioni sulla possibile maggiore apertura del sapere medico e del suo agire verso lo sguardo narrativo alla cura.

Lungo questa direzione, è quasi più facile circoscrivere che cosa non sia la Medicina Narrativa.

Ci avviciniamo, tuttavia, a che cosa essa sia, nel senso di scelte che essa implica per il curante, e lo facciamo tramite l'analisi di Masini (2007)

Senza dubbio:

a) riformula l'idea e il modello di cura, e di conseguenza, la pratica di cura medica, così come sono stati appresi nella formazione di base in università e continuano a sussistere e ad essere alimentati anche all'interno della formazione permanente, o in servizio, per i professionisti della cura;

b) richiede di rivedere la rappresentazione che il curante ha di sé e della propria identità professionale allenandosi e permettendosi di riconoscerne le componenti e le competenze emotive, relazionali e comunicative, così come l'intreccio di aspetti personali e professionali che contribuiscono alla sua costruzione;

c) stimola la problematizzazione della relazione di cura tra il medico e il paziente che non può essere affidata soltanto a gesti e parole tecniche;

d) comporta un affinamento della modalità comunicativa tra medico e paziente, compresi i familiari di quest'ultimo;

e) riconfigura l'anamnesi medica nella direzione della raccolta della storia di malattia, ma anche, di vita del paziente inserito nel suo contesto familiare, relazionale, in più casi, anche professionale, con il suo portato di ansie, di timori, di vere e proprie paure verso ciò che gli sta succedendo. Ne risulta un'anamnesi rigorosa, attenta al dato biologico, e al tempo stesso, meno tecnica e fredda, più profonda, sensibile a cogliere i vissuti del paziente verso la sua malattia e la terapia proposta. Un'anamnesi che cerca di configurarsi come un ponte tra il mondo del medico e quello del paziente, con la finalità di contribuire a una maggiore collaborazione tra i due, che possiamo anche intendere come alleanza terapeutica che passa attraverso la possibilità di accettare di più la diagnosi della propria malattia e dunque la malattia stessa.

Ci ricorda Bert (2007) come la diagnosi possa rappresentare “il problema”, ma possa anche essere “terapeutica”, se gestita in modalità “narrative”, che appartengono al paradigma della medicina narrativa.

5. Saper modulare l’empatia ha a che fare con la Medicina Narrativa

A questo punto, facciamo un passo indietro, e riposizioniamo il nostro sguardo sulla dimensione dell’empatia che può porsi anche come questione di non facile gestione per il curante, sia all’inizio della professione sia nel lungo tempo. Pertanto, se consideriamo lo stretto legame tra l’assunzione dell’atteggiamento empatico e lo sguardo narrativo alla cura, o medicina narrativa, potremmo fare l’ipotesi che all’origine di comportamenti di diffidenza, resistenza o vero e proprio rifiuto dell’approccio narrativo in medicina, ci sia — tra le tante variabili professionali e organizzative — anche quella personale del timore di non saper modulare la relazione di cura all’insegna dell’empatia, per cui, il professionista potrebbe slittare facilmente dall’empatia sana, che fa bene (del resto, ad entrambi i partner, medico-paziente) all’empatia non sana, o che non fa bene.

Di conseguenza, la Medicina Narrativa basata sull’empatia — come, ovviamente, su altri fattori, che non richiamiamo per ragioni di spazio espositivo — da Medicina “buona” (non buonista), o anche, da buona pratica di cura, potrebbe diventare Medicina “non buona”, o non buona pratica di cura.

L’empatia, infatti, ha gradi variabili a seconda dell’atteggiamento dei medici verso i pazienti, per cui, possiamo avere (Pagliaro, 2006, pp. 21–22):

- medici con un basso livello di empatia, i quali agiscono secondo schemi puramente biomedici, esercitando con piena competenza il proprio ruolo, pur considerando il paziente un estraneo. Come chiamarli: tecnici della medicina e della cura; medici asettici?;
- medici che considerano il paziente come una persona e non solo come un problema clinico, informandosi sulla sua famiglia, sulle conseguenze che la malattia comporterà sul malato e sull’intero sistema familiare, pur senza lasciarsi totalmente travolgere dal confronto.

Questa interpretazione della malattia offre vantaggi in termini di compliance del paziente, miglior comprensione del linguaggio verbale e non verbale dello stesso, e benessere psicologico del medico, che in particolare nel lungo tempo, e per una molteplicità di fattori interni ed esterni a sé, corre meno il rischio di smarrire il senso più profondo della propria professione e del proprio lavoro di cura. Come chiamarli: medici che curano gli altri e sé, e viceversa? Consapevoli dell'importanza di tale circolarità, o andirivieni?;

- medici totalmente coinvolti dalla malattia e dalla sofferenza del paziente (e dei suoi famigliari) , dalla morte o dalla inevitabilità della morte di un paziente, con conseguenze sul piano personale e professionale, depressione, difficoltà nel colloquiare con i malati, soprattutto , in fase terminale, crollo della motivazione e senso di inadeguatezza propria e della medicina. Come li chiamiamo: medici troppo empatici, quasi, onnipotenti? Che facilmente slittano nella percezione di sé come medici impotenti?

Quest'ultimo atteggiamento rappresenta una possibile deriva dell'empatia che comprensibilmente preoccupa i curanti (*Ibidem*), per cui, se per la Medicina Narrativa il potenziamento della capacità e della competenza empatica è di centrale importanza — per la proprietà transitiva, potremmo dire — la Medicina Narrativa genera allarme, o comunque, una certa difensiva, nei professionisti della cura.

6. Che cosa ostacola la Medicina Narrativa

Ovviamente molte altre sono le variabili che entrano in gioco e che rendono ragione della difficoltà che incontra, nel nostro paese, la medicina narrativa a configurarsi, in fondo, come normalità della medicina e della pratica di cura, come ci piace chiamarla.

Oltre alle variabili riferibili alla storia personale e al sé personale del curante, ci sono variabili di tipo più professionale strettamente legate a quelle che riguardano le organizzazioni che erogano cura nella nostra contemporaneità sulle quali ci siamo soffermati in altri contributi (Castiglioni, 2019a; Castiglioni, 2019b; Castiglioni, 2019c).

Non possiamo non fare riferimento, a questo punto, allo stato dell'arte della formazione di base e in servizio dei futuri medici anco-

ra strettamente ed eccessivamente ancorate al paradigma della medicina delle evidenze e al modello tecnicistico della formazione.

Non si tratta, ovviamente, di contrapporre la medicina delle evidenze biologiche alla medicina narrativa, e viceversa, ma di pensarle e progettarle secondo una realistica e possibile complementarità di sguardi, che come tale, va sempre criticamente e localmente contestualizzata, proprio in modo coerente alle caratteristiche del pensiero e dell'agire orientati narrativamente che non sono mai avulsi dalla situazione complessiva, complessa e puntuale in cui si muovono.

Un ulteriore rapporto di complementarità che si ripropone con urgenza – se si fa proprio l'approccio narrativo in medicina e alla cura – è quello che già negli anni Novanta veniva sollecitato da Piero Bertolini (1995, p.22), e che riguarda il sapere medico e il sapere pedagogico, soltanto a prima vista distanti, ma di fatto caratterizzati da fondamentali trasversalità che avvicinano la scienza medica e la scienza pedagogica. Nesso, quest'ultimo, che molto spesso, nei dispositivi formativi rivolti ai medici, fa loro letteralmente “sgranare” gli occhi come se il loro lavoro non avesse alcun significato educativo. Situazione, a dir poco, strana se solo pensiamo alla centralità dell'educazione terapeutica, della compliance del paziente alla terapia, all'importanza terapeutica, laddove sia possibile, di far riferimento a pazienti esperti che, in ultima analisi, sono pazienti, formati, educati, ecc.,...

Quali sono le dimensioni che accomunano medicina e pedagogia?

7. Alla ricerca del necessario rapporto tra medicina e pedagogia

Medicina e Pedagogia, ci ricorda Piero Bertolini (1995), sono entrambe due scienze che si collocano nell'orizzonte delle scienze eidetiche ed empirico-pratiche.

- Perché empiriche? Perché medicina e pedagogia devono partire dalla e riferirsi sempre alla concretezza dell'esperienza di pertinenza;
- Perché pratiche? Perché la loro giustificazione epistemologica fa riferimento ad una costitutiva apertura al futuro, ovvero a una funzione trasformativa della realtà, dell'esperienza;

- Perché eidetiche? Perché esse non possono accontentarsi di registrare o descrivere le esperienze avvicinate, e neppure di intervenire estemporaneamente o, se si preferisce, caso per caso. Esse debbono saper cogliere ed evidenziare quelle costanti che le percorrono secondo la forma di direzioni generali, capaci di dare un senso più ampio e più rispettoso della complessità della realtà chiamata in causa.

La dimensione del senso ci porta inevitabilmente in prossimità della medicina narrativa preoccupata di comprendere quello che sta succedendo tra il medico e il paziente nel mentre si incontrano, tra una visita e l'altra, durante la terapia, l'auspicata guarigione o l'infausto esito finale.

8. La parola alla Consensus Conference

Di questo più che mai necessario nesso tra medicina, narrazione e pedagogia ha ampiamente discusso, nel 2014, la Consensus Conference promossa e presieduta dall'Istituto Superiore di Sanità, che ha avuto come esito la messa a punto delle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". Senza dubbio la Conferenza di Consenso ha rappresentato una svolta in "materia" di medicina narrativa e del suo riconoscimento anche a livello strategico-istituzionale, oltre che scientifico.

Essa riconosce la Medicina basata sulla Narrazione (Narrative based Medicine-MBN), più conosciuta come Medicina Narrativa, come una: "metodologia dal grande valore pedagogico per medici e sanitari, pazienti e caregiver, per cui la promozione della MBN implica costruire percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, famigliari, associazioni che abbiano rilevanza in termini di salute pubblica" (p. 15).

A derivarne è il significato intrinsecamente etico-politico della cura (Mortari, 2015; Castiglioni, 2019) come attenzione responsabile e critica alla res-pubblica, formulata dalla Consensus Conference come: "atto politico di presa di coscienza e conquista-restituzione di diritti, che può favorire situazioni di empowerment e promuovere una cultura di partecipazione e di diritto" (2014, p. 21), sempre più necessaria in

presenza di molteplici forme di differenze nello scenario attuale, da quelle di genere a quelle di transizione di genere, di appartenenza culturale e anagrafica, se teniamo conto, per quanto riguarda questo ultimo aspetto, il prolungamento dell'età della vita e le molte sfaccettature dell'età adulta e della vecchiaia di oggi.

La medicina basata sulla narrazione — come anche noi preferiamo chiamarla, per ridimensionare il rischio da parte dei professionisti della cura di una sua possibile identificazione con una sorta di disciplina o materia, quasi da studiare; equazione questa, che più che avvicinare i curanti, li allontana per scetticismo e/o difesa generando, inoltre, fuorvianti e sterili fraintendimenti di senso — rappresenta, pertanto, una sfida importante e cruciale per i professionisti della cura e per l'organizzazione che cura. Poiché, adottare questo sguardo implica per il professionista prendersi cura di se stesso e contemporaneamente dell'istituzione che, a sua volta, si prende cura di sé (Varchetta, 2012).

Il soggetto organizzativo se, riconosciuto e valorizzato, sperimenta un'appartenenza autentica all'organizzazione: i significati del lavoro di cura possono essere più facilmente ri-conquistati, ri-condivisi e co-costruiti, nella direzione della messa a punto, dentro i luoghi di cura, di comunità di pratiche narrative centrate sull'utilizzo della narrazione e delle storie professionali e di cura e, quindi, sull'auto-riflessività professionale: antidoto al non senso professionale individuale e organizzativo.

La narrazione in medicina, o medicina narrativa, in complementarietà, del tutto ovvia, con la medicina delle evidenze biologiche, non solo migliora la relazione medico-paziente e la relazione con i familiari dei pazienti, ma ha delle significative ricadute positive sul sé professionale degli operatori e sulle relazioni che si sviluppano tra esso stessi. E se i curanti stanno bene anche l'organizzazione funziona meglio e viceversa, secondo un andamento spiraliforme.

Riferimenti bibliografici

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

BERTOLINI P., *L'esistere pedagogico: ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, La Nuova Italia Scientifica, Firenze 1988.

BERTOLINI G., *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*, Guerini Studio, Milano 1995.

BONGIORNO A., Malizia, S., *Comunicare la diagnosi grave. Il medico, il paziente e la sua famiglia*, Carocci, Roma 2002.

CASTIGLIONI M., *La parola che cura*, Edizioni Librerie Cortina, Milano, 2017.

— “Mettiti nei tuoi panni”. Per una cura etico-politica, in Mortari L., (a cura di), «Civitas Educationis. Education, Politics and Culture», Mimesis, Milano 2018.

— in V. Alastra (a cura di), *Narrazioni che disegnano mondi. Vivere la complessità fare la differenza*, PensaMultimedia, Lecce 2019.

CHARON R., *Medicina Narrativa. Onorare le storie di malattia*, Raffaello Cortina, Milano 2019.

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, Consensus Conference “Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative”, 11–13 giugno 2014.

IORI V., “Scrittura e sentimenti nelle professioni di cura”, in Demetrio D., (a cura di), *Per una pedagogia e una didattica della scrittura*, Edizioni Unicopli, Milano 2007.

MASINI V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, FrancoAngeli, Milano 2005.

MORTARI L., *La pratica dell’aver cura*, Bruno Mondadori, Milano 2006.

— *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2015.

PAGLIARO L., *Medicina basata sulle evidenze e centrata sul paziente. Un dizionario di termini clinici*, Il Pensiero Scientifico, Roma 2006.

VARCHETTA G., *Un andare pensando. Primo Levi e la “zona grigia”*, Mimesis, Milano 2019.