



ESPRESSIONI DI CURA

Pragmatica della medicina narrativa

VI edizione



31 maggio 2017
CRO Aviano

Atti del convegno

ESPRESSIONI DI CURA

Pragmatica della medicina narrativa

VI edizione

Atti del convegno

31 maggio 2017

CRO Aviano

a cura di

LINDA M. NAPOLITANO VALDITARA

CROinforma. Atti. 6

COMITATO SCIENTIFICO-ORGANIZZATIVO DEL CONVEGNO

Nicoletta Suter, Ivana Truccolo, Nancy Michilin, Marilena Bongiovanni, Paolo De Paoli, Mario Tubertini, Gruppo Patient Education & Empowerment CRO
con il supporto di Enjoy Events s.r.l.

A cura di

Linda M. Napolitano Valditara

© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano - IRCCS - Istituto Nazionale Tumori
Via Franco Gallini, 2 - 33081 Aviano (PN) - www.cro.it

Contatti Biblioteca Scientifica e per Pazienti

☎ 0434 659248 ✉ infobib@cro.it

☎ 0434 659467 ✉ people@cro.it



Questa pubblicazione ha licenza Creative Commons "Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 3.0 Italia". La paternità dei contributi di questa pubblicazione spetta agli autori e al Centro di Riferimento Oncologico di Aviano. È possibile distribuire, riutilizzare, creare opere derivate dall'originale, ma non a scopi commerciali, a condizione che venga riconosciuta la paternità dell'opera all'autore. Le opere derivate dovranno avere la stessa licenza (quindi a ogni derivato non sarà permesso l'uso commerciale).

Espressioni di cura. Pragmatica della medicina narrativa. VI edizione. Atti del convegno
ISBN: 9788897305125



**CRO
AVIANO**

© Centro di Riferimento Oncologico di Aviano

Collana *CROinforma* curata dalla Direzione Scientifica - Biblioteca

responsabile Scientifico: Silvia Franceschi (*Direttore Scientifico CRO*)

Coordinamento editoriale: Ivana Truccolo (*Responsabile Biblioteca CRO*)

Redazione: Nicolas Guarin (*Biblioteca CRO*)

Grafica e impaginazione: Nancy Michilin (*Biblioteca CRO*)

Indice

SILVIA FRANCESCHI:

Introduzione pag. 1

LINDA M. NAPOLITANO VALDITARA:

Introduzione. Le emozioni incarnate.

Fare il punto su una formazione narrativa alla cura pag. 3

a) *Fare il punto* b) *Sollevere l'onda emotiva*

c) *Perché proprio le emozioni?*

Parte I. I pensieri..... pag. 41

1) FEDERICA DELLI, SIMONETTA MIGLIORINI,
ALESSANDRA VEZZOLA:

Un gancio in mezzo al cielo. Dialogando "ConGiulia" pag. 43

a) *La testimonianza di Federica* b) *La testimonianza
di Alessandra* c) *La testimonianza di Simonetta*

2) ALESSANDRA MERIGHI, MAURIZIO MASCARIN:

*Una narrativa che accompagna. Conversazione
fra un medico e un'insegnante scrittrice* pag. 54

3) LUCIA ZANNINI:

*Perché le storie dei pazienti sono importanti
per le organizzazioni sanitarie* pag. 62

4) ALFREDO ZUPPIROLI:

*Il cammino della cura tra Evidence Based Medicine
e Narrative Based Medicine* pag. 72

a) *Introduzione* b) *Quale cura per quale salute?*

c) *Le cronicità* d) *Per un paradigma integrato fra EBM*

- e NBM e) *Alla fine della vita, tra EBM e NBM*
- f) *Conclusioni*

Parte II. Le pratiche pag. 99

1) **VINCENZO ALASTRA:**

Narrazione, riflessione, generatività e multimedialità.
Laboratorio di Digital Storytelling pag. 101

- a) *Che cosa intendiamo per Digital Storytelling*
- b) *Complessità della cura e DST* c) *Ciò che caratterizza un DST* d) *Avviare e condurre un Laboratorio di DST: le fasi operative* e) *Il progetto di ricerca* f) *Conclusioni*

2) **ALESSANDRA AUGELLI:**

La sofferenza sistemica. Laboratorio sul ruolo di familiari e caregiver attraverso il cinema e la fiction pag. 131

- a) *Narrazioni al plurale* b) *Guardare il proprio sguardo: dallo strumento al metodo* c) *Un'esplorazione narrativa tra fiction e film* d) *Risonanze e confronti* e) *Conclusioni*

3) **CATERINA COMINGIO, CRISTINA PEDRETTI, BETTINA PIRAS, GUIA SAMBONET:**

Visitatemi. Laboratorio di letture sceniche per racconti di cura pag. 141

- a) *Premessa concettuale sulla lettura scenica*
- b) *Il background: dietro le quinte del Laboratorio di lettura scenica* c) *Il Laboratorio* c1) *Gli obiettivi* c2) *Le attività svolte* d) *Riflessioni sulle scritture dei partecipanti* e) *Conclusioni*

4) **MARISA DEL BEN, NICOLETTA SUTER:**

Le parole del corpo. Laboratorio di linguaggi e narrazione nella cura pag. 164

- a) *Background: premessa concettuale* b) *Il Laboratorio*
- c) *I feedback dei partecipanti* d) *Riflessioni dei conduttori e conclusioni*

- 5) **BARBARA GALMO:**
I mosaici della cura. Laboratorio sulla narrazione del caring attraverso le immagini pag. 192
 a) *La cura delle parole, le parole della cura*
 b) *Esperienza, immagini e parole di cura*
- 6) **PIERA GIACCONI, NADIA BATTISTELLA:**
L'essenziale è invisibile agli occhi. Workshop con fiabe e respiro pag. 202
- 7) **ROBERTO GRIS:**
La condizione umana da René Magritte all'esperienza della cura. Laboratorio di arti visive pag. 217
 a) *Sensi diversi di corpo: Leib e Körper*
 b) *Immaginazione e arti visive nell'esperienza della cura*
- 8) **LINDA M. NAPOLITANO VALDITARA:**
Mettere in forma la propria vita. Laboratorio di pratiche filosofiche pag. 226
 a) *Ancora un Laboratorio di Pratiche Filosofiche*
 b) *Dialogo Socratico, strumenti narrativi e vibrazioni sonore* c) *Strumenti narrativi per una messa in forma*
 d) *Immagini evocatrici e risposte evocate* e) *Riscontri e valutazioni* f) *E, per finire, la ricchezza di L.*
- 9) **PATRIZIA RIGONI:**
La fine e l'inizio. Laboratorio di poesia pag. 257
 a) *Percorso* b) *Programma e metodologia* c) *Valutazioni del gruppo*

Parte III. Le conclusioni pag. 273

- 1) **NICOLETTA SUTER, IVANA TRUCCOLO:**
Narrazioni e gesti di cura. La voce dei partecipanti al Convegno 2017 pag. 275
 a) *Perché le storie dei pazienti sono importanti per le organizzazioni sanitarie?* b) *“L’ascolto della narrazione*

del paziente è un gesto di cura". Questa affermazione, secondo lei, è vera o falsa? Perché? c) Le pratiche di scrittura nella formazione degli operatori possono migliorare la cura? Perché?

Appendice	pag. 281
Libri di testimonianze pubblicati dal CRO	pag. 283
Antologie del concorso letterario pubblicate dal CRO	pag. 287

I.3 Perché le storie dei pazienti sono importanti per le organizzazioni sanitarie

Lucia Zannini

In questo intervento mi propongo di analizzare le motivazioni che dovrebbero spingere le organizzazioni sanitarie ad accogliere e implementare le pratiche di narrazione al loro interno.

Partiamo da ciò che è il fulcro delle organizzazioni sanitarie stesse, ossia il paziente. Perché chiediamo ai nostri pazienti di raccontare o addirittura di scrivere la loro *storia* di malattia, con linguaggi diversi (non solo, quindi, con quello verbale, ma anche con quello della scrittura diaristica o delle immagini)? Le motivazioni, stando all'ormai abbondantissima letteratura in merito, non sono poche né di poco conto.

Una prima motivazione è relativa alla *pratica clinica* e, quindi, alla *relazione terapeutica*: chiediamo ai pazienti di raccontare (in alcuni casi di scrivere) la loro storia per poter raccogliere *un'anamnesi più completa e approfondita* e per impostare su tale base un progetto terapeutico maggiormente condiviso¹. Si tratta cioè di acquisire la cosiddetta “agenda del paziente”, calata nel suo contesto sociale e culturale, utile a capire come la persona viva il suo problema di salute. A questo scopo la narrazione orale ha un peso importante per una valutazione più appropriata della situazione del paziente²: a

1 T. Greenhalgh, *Narrative based Medicine. Narrative based Medicine in an Evidence based World*, in “British Medical Journal”, 318 (1999), pp. 323-25.

2 G. Rosti, *Role of narrative-based Medicine in proper Patient Assessment*, in “Supportive Care in Cancer”, 25 (2017), (Suppl 1), pp. 3-6.

patto, naturalmente, di lasciarlo libero di raccontare all'interno dei tempi concessi dalle organizzazioni; ricordiamo che, invece, i pazienti vengono interrotti in media dopo 17 secondi che parlano, come segnalano gli studi ormai storici di Beckman e Frankel³. Grazie a una conoscenza più approfondita della situazione del paziente, sarà poi possibile una personalizzazione del trattamento adottato per lui⁴, con l'attesa fondata di una maggiore adesione a esso da parte sua.

Un secondo motivo per adottare pratiche di cura narrativamente esperte è legato alla necessità di *supportare il paziente nell'affrontare l'esperienza di malattia e di migliorare il suo benessere*. Gli studi pionieristici di Pennebaker⁵, come di altri che si collocano nel filone⁶, hanno segnalato la capacità della narrazione scritta di produrre benessere in persone che avevano vissuto un'esperienza traumatica, come può essere quella della malattia grave e invalidante. Un paziente infatti ha scritto: "Quando mi è caduto addosso il cancro, la scrittura è stata importante [per far fronte a esso]".

Ai pazienti chiediamo inoltre di raccontare le loro storie, in forma sia orale che scritta, per *raccogliere preziose testimonianze, indispensabili in una formazione e una organizzazione delle cure sempre più patient-centered*⁷.

Nonostante queste importanti e diverse motivazioni che indurrebbero a praticare sistematicamente la narrazione nelle pratiche sanitarie, a molti fare Medicina Narrativa (ossia una medicina capace di accogliere e far propria la storia del malato, rispondendo narrati-

3 H.B. Beckman, H.M. Frankel, *The Effect of Physician Behaviour on the Collection of Data*, in "Annals of Internal Medicine", 101 (1984), pp. 692-96.

4 C. Cenci, *Narrative Medicine and the Personalisation of Treatment for elderly Patients*, in "European Journal of Internal Medicine", 32 (2016), pp. 22-25.

5 J.W. Pennebaker, *The Healing Power of Expressing Emotions*, New York Guilford Press 1990 (tr. it. *Scrivi cosa ti dice il cuore*, Trento Erickson 2004).

6 J.M. Smyth et al., *Effects of writing about stressful Experiences on Symptom Reduction in Patients with Asthma or rheumatoid Arthritis*, in "Journal of American Medical Association", 281 (1999), pp. 1304-9.

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

vamente a essa) sembra superfluo e dispendioso: e questo anche se tale approccio, da più parti, come si è visto, è segnalato come particolarmente utile nella formulazione di una diagnosi a trecentosessanta gradi e all'individuazione del trattamento più adeguato al singolo paziente, naturalmente in ottemperanza alle evidenze scientifiche.

Per questo motivo, da alcuni anni si è cominciata a sentire la necessità di *dimostrare* gli effetti positivi della Medicina Narrativa: a questo scopo, però, non si può semplicemente far corrispondere la pratica narrativa alla sperimentazione di un farmaco; e ciò per ragioni diverse: di tipo *epistemologico* (la Medicina Narrativa si basa su un paradigma, quello della psicologia culturale di Bruner, che considera la conoscenza stessa quale prodotto d'interazioni umane, non quale scoperta di una realtà obiettiva)⁸; come di tipo *gnoseologico* (la "somministrazione" di una pratica narrativa non può, appunto, essere equiparata alla distribuzione di un farmaco). Per questi motivi, qui cursoriamente accennati, molti hanno sostenuto che, per studiare gli effetti della Medicina Narrativa e delle pratiche narrative in genere, non sia possibile né serva utilizzare il modello del *clinical trial*⁹.

Sarebbe tuttavia importante iniziare a sviluppare ricerca sugli effetti della Medicina Narrativa osservando gli esiti *percepiti* dai pazienti, nella fase sia di *assessment* che di co-costruzione del progetto terapeutico, utilizzando operatori che abbiano sviluppato competenze narrative certificate.

Va comunque ricordato che ci sono pazienti che non vogliono raccontare la loro storia, o che l'hanno cancellata dalla loro mente (come ad esempio nei traumi gravi, che portano, in alcuni casi, a rimuovere quanto accaduto sulla scena traumatica): alcune storie *non* possono essere raccontate, o perché la persona ha perso la capacità di narrare, per esempio per disabilità fisiche o cognitive, o perché

8 J. Bruner, *Acts of Meaning*, Cambridge Harvard University Press 1990 (tr. it. *La ricerca del significato*, Torino Bollati Boringhieri 1992).

9 S.L. Arntfield et al., *Narrative Medicine as a Means of training medical Students toward Residency Competencies*, in "Patient Education & Counseling", 91 (2013), pp. 280-6.

è profondamente traumatizzata dalla propria storia, tanto da averla dimenticata o da aver perso la capacità di raccontarla, oppure, ancora, perché narrare le provoca troppo dolore.

In linea con la sopracitata necessità di iniziare a valutare gli effetti della Medicina Narrativa, alcuni studi hanno cominciato a testare gli effetti di una particolare forma della narrazione: quella della *scrittura* della storia di malattia. Poiché questi studi hanno raggiunto una discreta diffusione, Nyssen *et al.* hanno deciso di sviluppare una meta-analisi¹⁰: hanno individuato 284 *papers* relativi a esperienze di scrittura, da parte dei pazienti, della propria storia di malattia, e fra questi ne hanno selezionati 64 (dei quali 59 *trial* clinici randomizzati) per l'analisi effettiva.

I risultati della meta-analisi mostrano che non c'è chiara evidenza circa l'efficacia terapeutica delle attività di narrazione scritta della propria esperienza di malattia proposte ai pazienti con malattie a lungo termine, né nel caso che tali attività fossero gestite da un facilitatore (quindi in gruppo), né, tantomeno, se esse fossero svolte in autonomia (per esempio in forme diaristiche).

Inoltre, non vi sono sufficienti informazioni per valutare il rapporto costi/benefici relativo alle attività di scrittura dei malati: è perciò necessaria ulteriore ricerca, che documenti le esperienze di attività di scrittura nei pazienti con malattie a lungo termine, soprattutto quando queste attività sono condotte da un facilitatore¹¹. Come nell'ambito della *patient education*, la ricerca – salvo rare eccezioni¹² – è ferma, perché si son voluti finora valutare effetti di interventi strutturati (svolti spesso con piccoli gruppi di pazienti) che non sono omogenei tra loro.

10 O. Nyssen *et al.*, *Does therapeutic Writing help People with long-Term Conditions? Systematic Review, realist Synthesis and economic Considerations*, in "Health Technology Assessment", 20 (2016), pp. VII-XXXVII.

11 Greenhalgh, *Narrative based Medicine. Narrative based Medicine in an Evidence based World* cit.

12 M. Trento *et al.*, *Rethink Organization to improve Education and Outcomes (ROMEIO): a multicenter randomized Trial of Lifestyle Intervention by Group Care to manage Type 2 Diabetes*, in "Diabetes Care", 33 (2010), pp. 745-7.

Per questo motivo, sarebbe importante cominciare a mappare, almeno a livello nazionale, le iniziative di scrittura dei pazienti appartenenti a tipologie congruenti, per esempio gli oncologici, per individuare l'organizzazione di tali iniziative (modalità di effettuazione – individuale o di gruppo –, frequenza, presenza di un facilitatore, *prompt* di scrittura, ecc.) e per cominciare a tracciare il profilo del paziente oncologico che scrive (tratteggiando le sue caratteristiche personali e del contesto): questo aiuterebbe a capire come proporre queste attività in modo mirato e, al contempo, come sviluppare progetti di ricerca multicentrici.

Un aspetto che non va sottovalutato, nell'impostare questi progetti di ricerca, è che le pratiche di scrittura (della propria esperienza di malattia) sono anche e soprattutto *pratiche educative e autoeducative*¹³: questo aspetto non è irrilevante e le attività di ricerca devono considerare che si stanno valutando dei processi educativi. Certamente, anche in questo ambito si sono fatti strada da diversi decenni approcci *evidence based*, altresì sulla spinta delle *policies* e degli investimenti formativi di alcuni governi, soprattutto di area anglofona¹⁴. Tuttavia, questo approccio alla ricerca in ambito pedagogico fatica ad andare oltre problematiche che non riguardino strettamente la didattica (quindi i metodi d'insegnamento più efficaci) e gli strumenti di valutazione.

Ma nell'educazione, anche e soprattutto degli adulti, non si lavora solo sugli apprendimenti di conoscenze e abilità, bensì sullo *sviluppo dell'identità delle persone*: questo è un aspetto cruciale quando si educano adulti che abbiano attraversato malattie gravi e invalidanti tali da mettere a repentaglio la loro identità. Nei processi educativi di questi adulti non contano tanto le "evidenze", quanto la capacità creativa del formatore di individuare situazioni e stimoli che funzionino per quell'adulto, *in quella* situazione. Si tratta della cosiddetta

13 D. Demetrio, *Educare è narrare: le teorie, le pratiche, la cura*, Milano-Udine Mimesis 2012.

14 E.A. St.Pierre, *Scientifically based Research in Education: Epistemology and Ethics*, in "Adult Education Quarterly", 56 (2006), pp. 239-66.

“trovata pedagogica” della quale parla Iori¹⁵, che nulla ha a che fare con l'improvvisazione, ma si basa su un approccio all'educazione rigoroso e fenomenologicamente fondato¹⁶.

Nel film di Roberto Benigni *La vita è bella*, che riguarda l'esperienza traumatica del *lager*, la “trovata pedagogica” del padre è l'invenzione di una storia che aiuti il figlio ad andare oltre la realtà contingente e gli permetta, attraverso l'immaginazione, di “stare dentro” l'esperienza del campo di concentramento, cioè permette l'educazione e lo sviluppo del bambino nonostante l'evento traumatico.

È quindi importante capire, quando si ragiona sulla Medicina Narrativa e sulla ricerca relativa ai suoi effetti, che questa ha delle ripercussioni non solo a livello clinico (diagnosi più approfondita e *engagement* del paziente nel trattamento terapeutico), ma anche sui processi educativi e sull'*empowerment* dei malati. Per questo motivo, alla luce del fatto che l'educazione e l'autoeducazione mal si prestano a essere indagate con approcci *evidence based*, è necessario pensare a disegni di ricerca adatti all'oggetto che questi si propongono d'indagare.

Gli “educatori” (ossia tutti gli adulti che lavorano sulla trasformazione dell'identità delle persone, compresi quindi gli operatori sanitari, che supportano malati alle prese con esperienze che mettono a dura prova il loro essere) sanno che la narrazione è una delle modalità spontanee utilizzate da sempre per organizzare l'esperienza, soprattutto quando si tratta dell'esperienza del dolore. In una situazione dolorosa la prima percezione che si ha è quella della perdita di senso: ed è proprio attraverso la *forma conferita dalla narrazione all'esperienza* che questa può tornare ad acquistare un senso emotivamente sostenibile. Molti, anche in Italia, hanno sottolineato il ruolo cruciale della scrittura autobiografica non solo per l'auto-

15 V. Iori, *Filosofia dell'educazione. Per una ricerca di senso nell'agire educativo*, Milano Guerini 2000.

16 P. Bertolini, *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, Firenze La Nuova Italia 1988.

educazione dei pazienti¹⁷, ma anche per la formazione degli operatori sanitari, al di là degli effetti terapeutici della Medicina Narrativa ancora controversi¹⁸. Sulla validità della narrazione nei processi riflessivi e educativi degli adulti la letteratura si è già espressa da parecchio tempo¹⁹: dunque questi strumenti in ambito pedagogico vanno utilizzati, anche se la loro validità non risulta dall'applicazione di un modello sperimentale di ricerca.

Infine, al di là degli effetti non dimostrati sul benessere dei pazienti, la narrazione orale o scritta dell'esperienza di malattia è, secondo Greenhalgh²⁰, importante da approfondire – evidentemente con disegni qualitativi di ricerca, poiché i dati sono costituiti da testi²¹ – nei vari contesti di cura, prevenzione, riabilitazione, allo scopo di studiare proprio *la qualità* di quella esperienza. Nello specifico, l'Autrice sottolinea che la ricerca narrativa può proficuamente essere usata: in affiancamento a misure tradizionali dello stato di salute, quando si tocchino temi fortemente influenzati dai contesti culturali (per es. l'alimentazione); per comprendere le esperienze di salute/malattia delle persone e le loro scelte di vita; per indirizzare le scelte sulla tipologia e la valutazione di interventi finalizzati a modificare queste esperienze e scelte.

Per fare un esempio, prendiamo il concetto di benessere. È nota e superata la definizione della WHO (World Health Organization, Organizzazione Mondiale della Sanità) del 1948, che considerava la salute “uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale”. Successivamente, sempre la WHO ha messo in luce il ruolo dell'ambiente sul benessere delle persone e molti concordano sul fatto che

17 D. Demetrio, *Educare è narrare: le teorie, le pratiche, la cura*, cit.

18 Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, cit.

19 D. Boud, R. Keogh, D. Walker (eds), *Reflection: turning Experience into Learning*, London Kogan Page 1989.

20 T. Greenhalgh, *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, Copenhagen WHO Regional Office for Europe 2016.

21 Mortari, Zannini, *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*, Roma Carocci 2017.

il benessere sia collegato all'accesso alle cure e a fattori economici, abitativi e ambientali, che sono fattori modificabili. Alcuni, tuttavia, hanno segnalato anche l'importanza delle *dimensioni culturali del benessere*²²: per esempio, in uno studio su che cosa voglia dire essere “bambini poveri” in Etiopia, viene segnalato che per questa gente “povero” è colui il quale non possiede bestiame; in un altro studio condotto in Cambogia, il benessere è collegato invece al poter avere accesso a dei terreni ripuliti dalle mine; in un terzo studio, condotto con anziani britannici (sia nativi nel Regno Unito che immigrati), si evidenzia invece come “benessere” voglia dire riuscire a fare ciò che dà significato alla propria esistenza e quindi trovare il senso della propria identità. Questi tre esempi ci mostrano come a uno stesso concetto possano essere attribuiti significati del tutto diversi in contesti culturali diversi e in relazione a vissuti diversi.

Tutto ciò mostra *l'importanza di far ricerca sulle storie dei pazienti*. Infatti, gli studi qualitativi aiutano a capire le ragioni per le quali alcuni interventi diagnostici, terapeutici, assistenziali e riabilitativi non funzionino con certi pazienti: lo mostrano nel momento in cui si esplorino i vissuti e i comportamenti delle persone (sia in salute che in malattia), nonché quello che pensano i professionisti sanitari, le complesse relazioni tra i sistemi sanitari e la società e persino le interazioni fra operatori sanitari e industria.

Concludo – ultimo ma non ultimo – ricordando che “incontrare la sofferenza, è incontrare se stessi”.

Fare ricerca narrativa e incontrare le storie dei sofferenti ci aiuta non solo a operare in loro favore, ma anche a ritrovare noi stessi. Ecco perché, al di là delle difficoltà che s'incontrano nel fare ricerca con le storie di sofferenza, io continuo a sentirmi davvero “speciale e fortunata”: per quanto ho potuto imparare, a mio stesso vantaggio, da alcuni pazienti nelle loro scritture dell'esperienza di malattia²³.

22 Greenhalgh, *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, cit.

23 Zannini et al., *Surviving Childhood Leukemia in a Latin Culture: an explorative Study based on young Adults' written Narratives*, “Journal of Psychosocial Oncology”, (32) 2014, pp. 576-601.

Bibliografia

- E.A. St.Pierre, *Scientifically based Research in Education: Epistemology and Ethics*, in "Adult Education Quarterly", 56 (2006), pp. 239-66
- S.L. Arntfield et al., *Narrative Medicine as a Means of training medical Students toward Residency Competencies*, in "Patient Education & Counseling", 91 (2013), pp. 280-6
- H.B. Beckman, H.M. Frankel, *The Effect of Physician Behaviour on the Collection of Data*, in "Annals of Internal Medicine", 101 (1984), pp. 692-96
- P. Bertolini, *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, Firenze La Nuova Italia 1988
- D. Boud, R. Keogh, D. Walker (eds), *Reflection: Turning Experience into Learning*, London Kogan Page 1989
- J. Bruner, *Acts of Meaning*, Cambridge Harvard University Press 1990 (tr. it. *La ricerca del significato*, Torino Bollati Boringhieri 1992)
- C. Cenci, *Narrative Medicine and the Personalization of Treatment for elderly Patients*, in "European Journal of Internal Medicine", 32 (2016), pp. 22-25
- D. Demetrio, *Educare è narrare: le teorie, le pratiche, la cura*, Milano-Udine Mimesis 2012
- T. Greenhalgh, *Narrative based Medicine. Narrative based Medicine in an Evidence based World*, in "British Medical Journal", 318 (1999), pp. 323-25
- Ead., *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*, Copenhagen WHO Regional Office for Europe 2016.
- V. Iori, *Filosofia dell'educazione. Per una ricerca di senso nell'agire educativo*, Milano Guerini Studio 2000
- L. Mortari, L. Zannini, *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*, Roma Carocci 2017
- O. Nyssen et al., *Does therapeutic Writing help People with long-term Conditions? Systematic Review, realist Synthesis and economic Considerations*, in "Health Technology Assessment", 27 (2016), pp. VII-XXXVII
- J.W. Pennebaker, *The Healing Power of Expressing Emotions*, New York Guilford Press 1990 (tr. it. *Scrivi cosa ti dice il cuore*, Trento Erickson 2004)
- G. Rosti, *Role of narrative-based Medicine in proper Patient Assessment*, in "Supportive Care in Cancer", 25 (2017), pp. 3-6
- J.M. Smyth et al., *Effects of Writing about stressful Experiences on Symptom Reduction in Patients with Asthma or rheumatoid Arthritis*, in "Journal of American Medical Association", 281 (1999), pp. 1304-9

- M. Trento et al., *Rethink Organization to improve Education and Outcomes (ROME0): a multicenter randomized Trial of Lifestyle Intervention by Group Care to Manage Type 2 Diabetes*, in "Diabetes Care", 334 (2010), pp. 745-7
- L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano Raffaello Cortina 2008
- Ead. et al., *Surviving Childhood Leukemia in a Latin Culture: an explorative Study based on young Adults' written Narratives*, in "Journal of Psychosocial Oncology", 32 (2014), pp. 576-601

LUCIA ZANNINI

Professore Associato in Pedagogia Generale e Sociale al Dipartimento di Scienze Biomediche per la salute, Università degli Studi di Milano.