

# Temi ricorrenti in racconti relativi all'esperienza di malattia oncologica: analisi del testo letterario

Giulia Ortez<sup>1</sup>, Raffaella Valente<sup>2</sup>, Barbara Muzzatti<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Corso di Studi in Infermieristica, Università di Udine, sede di Pordenone

<sup>2</sup> UO Medicina, AAS 5, PO San Vito al Tagliamento (PN)

<sup>3</sup> Corso di Studi in Infermieristica, Università di Udine, sede di Udine. E-mail: barbara.muzzatti@uniud.it

---

## ABSTRACT

**Background.** The essential professional caring of oncological patients includes problems and risks concerning emotional and affective sphere: these occur from the beginning – diagnosis –, during the treatments and the disease staging, until heal or nunc dimittis. The narrative based medicine represents not only a cultural wealth, but especially the human dimension in a holistic approach to health, as well as it should improve treatment adherence and support cancer patient.

**Materials and methods.** Nine stories (5 for the section Patients and 4 for the section Operators), which won the second edition of literary award “Scriviamoci con cura: un racconto per levare l'ancora con la scrittura” (2013), were analyzed. For each tale the main themes and metaphors were extracted following structural analysis.

**Results.** The experience of cancer depicted by the tales analyzed appears much more varied (and not only of negative meaning) than the experience of cancer generally described in the scientific literature.

**Conclusions.** Along the route of the disease not only suffering is experienced, but an emotional force of resistance is developed, which gives positive ideas, humor and imagination. The meeting between medicine and literature does not simply mean make to the practice of health care look prettier, but to bring it back to its original purpose: to be a medicine for man.

**Key words:** Cancer, recurrent themes, nursing, narrative based medicine

---

## RIASSUNTO

L'incontro fra medicina e letteratura contribuisce a ricondurre la pratica della cura alla sua finalità originaria: essere una medicina per l'uomo. Il mondo narrato da pazienti e operatori della salute è molto variegato rispetto a quanto la letteratura scientifica descrive. Nel percorso di malattia non emerge solo la sofferenza, ma anche il tema della speranza.

**Parole chiave:** Cancro, temi ricorrenti, assistenza infermieristica, medicina narrativa

---

## PREMESSA

Per definire gli esseri umani, direi: sono quegli animali che credono alle storie che raccontano su se stessi.

M. Rowlands, *Il lupo e il filosofo*

Scrivere non è soltanto un dovere è anche una passione disinteressata, estranea ad ogni ambizione letteraria: ogni scrittore, donna o uomo, famoso o oscuro, è dunque un autore per diletto, anche quando il piacere si riduca soltanto al percepirsi almeno ancora in vita, ancora pensante [2]. Quando cultura era sinonimo di conoscenze letterarie, il medico si collocava fra le persone colte: Cechov, Schnitzler e Céline, per fare qualche esempio illustre, erano medici di professione e scrittori per vocazione. Oggi, nell'epoca della tecnologia, l'incontro fra medicina e letteratura si fa arduo, ma anche più fecondo: non è solo un patrimonio culturale, ma la dimensione umanistica irrinunciabile per chi si occupa della salute [3]. In medicina, le storie dei pazienti ma anche dei professionisti della salute possono essere raccontate oralmente (es. le illness narrative o storie di malattia) o possono essere scritte, e quest' ultime possono essere autobiografiche o non autobiografiche, finzionali o non finzionali [4]. Nella nostra analisi l'incipit/stimolo che muove il racconto degli autori, siano essi pazienti o professionisti della salute, apre ad una scrittura espressiva creativa che può aspirare ad essere considerata letteratura a tutti gli effetti: si manifesta la *weltanschauung*, unica e irripetibile degli autori, la quale costituisce il valore aggiunto in termini di conoscenza reciproca, significanza e immaginazione della vita.

Narrare rimanda ad una dimensione di significato, a ciò che dell'esperienza vissuta non sempre viene percepito come tale: la storia che il paziente pone di fronte al curante è una narrazione vera e propria, contiene in sé gli elementi che si identificano come caratteristici di essa, quali la presenza di un soggetto che narra e di uno che ascolta e viceversa. Il soggetto narrante seleziona dei fatti e li mette in connessione, crea una trama o *fabula* che li tiene insieme e prende vita a partire dallo sfondo della pro-

pria globale e complessa storia carica di emotività, simboli, vissuti, idee, fantasie. I racconti nascono per essere letti, per esprimere attraverso la scrittura il proprio mondo interiore e per condividere i significati che le persone, pazienti e curanti, hanno co-costruito nella relazione terapeutica, attraverso delle narrazioni [4].

Altre indicazioni alla scrittura sono evidenziate da Launer [5] quali: esplorare differenze e connessioni, far emergere le ipotesi del paziente, porre domande circolari, sviluppare strategie educative, dare la possibilità al paziente di autocura, costruire spazi di riflessione per il paziente, trovare nuove buone storie. Vi sono degli strumenti clinici che favoriscono la narrazione scritta quali l'agenda del paziente, il *therapeutic emplotment* e la scrittura autobiografica di malattia.

L'approccio narrativo ben si presta alla presa in carico dei pazienti oncologici, che include anche problemi e rischi concernenti la sfera emotiva e affettiva: questi si verificano dall'inizio del percorso – diagnosi –, durante i trattamenti e la stadiazione della malattia, fino alla guarigione o al *nunc dimittis*. L'utilizzo del metodo narrativo nel processo terapeutico assistenziale restituisce la centralità della persona e consente ai professionisti della salute di ampliare la visione della malattia [6].

Scopo del presente lavoro è l'identificazione dei temi ricorrenti in racconti di pazienti e operatori sanitari, risultati vincitori in un premio letterario indetto da un Istituto Oncologico. Oltre ai temi, sono state estrapolate anche le metafore di modo da descrivere in termini qualitativi la rappresentazione dell'esperienza di malattia che ne danno pazienti e operatori. Le figure retoriche – e tra esse le metafore – sono una componente tipica del lavoro letterario e poetico, ma vengono utilizzate spesso anche nel linguaggio parlato. Permettono al lettore (o all'ascoltatore), grazie alla loro componente figurativa, di accedere ai significati del linguaggio in modo diverso da quello logico-razionale, tramite associazioni di immagini. Questo è molto utile per comprendere aree non immediatamente accessibili della nostra sfera emotiva, la quale, si dà in piccola misura in termini logico-razionali, bensì associativi e per questo più potenti.

Sezione Pazienti	Sezione Operatori
[A] Il coraggio imperfetto – <i>Alessandro Pesaola</i>	[F] Lettera a Guita - <i>Vittorio Mattioli</i>
[B] Vai, Michela – <i>Michela Dezza</i>	[G] In barca a vela contromano. Un sentiero dalla prosa alla poesia - <i>Daniela Lo Tenero</i>
[C] Abracadabra, una spillatrice rosa – <i>Chiara Bolognini</i>	[H] La forza e il coraggio - <i>Manuela Bertola</i>
[D] Il Custode – <i>Mia Camilla Lazzarini</i>	[I] Istantanee - <i>Annalisa Giacalone</i>
[E] Discovery Channel 2000 – <i>Lorenzo Montemagno Ciseri</i>	

**Tabella I.** I racconti analizzati, vincitori del Concorso letterario “Scriviamoci con cura: un racconto per levare l'ancora con la scrittura” (II edizione, 2013)

## MATERIALI E METODI

Si sono analizzati i nove racconti vincitori (5 per la sezione Pazienti e 4 per la sezione Operatori), della seconda edizione del concorso letterario “Scriviamoci con cura: un racconto per levare l'ancora con la scrittura” (2013) indetto dal CRO di Aviano (PN) e pubblicati nel volume omonimo [7]. Si è deciso di analizzare questi materiali perché omogenei nella forma (per regolamento, infatti, i testi dovevano “raccontare la malattia in forma narrativa [art. 2], iniziare con uno di 2 incipit prefissati [art. 3], essere dei racconti, avere una lunghezza compresa tra le 3-10 cartelle, essere inediti e in italiano [art. 7]), perché erano recenti e perché offrivano sia la prospettiva del paziente che quella dell'operatore. I nove racconti vincitori sono stati selezionati da una giuria eterogenea di operatori dell'area oncologica e di esponenti della cultura locale, tra 36 racconti pervenuti (25 per la sezione Pazienti, 11 per la sezione Operatori).

Ciascun racconto è stato letto attentamente dalle tre autrici allo scopo di rilevare i temi in esso presenti; successivamente, le stesse autrici hanno riconsiderato ciascun racconto per rilevare le metafore presenti nel testo. Per l'analisi tematica si è fatto riferimento all'analisi strutturale di Rasmann [8] e si è proceduto per ciascun racconto secondo le seguenti fasi: selezione di parole/frasi tratte dalle narrazioni che esprimono significati e annotazione eventuali commenti; attribuzione di tali significati a temi specifici; individuazione delle relazioni semantiche fra i temi; rappresentazione di tali relazioni con mappa cognitiva tematiche a rete; definizione dei campi semantici cui i temi

appartengono, infine rappresentazione campi semantici sullo spettro dei campi semantici implicati. Eventuali punti di disaccordo nelle analisi sono stati discussi fino a giungere ad una decisione condivisa. Nella Tabella I vengono elencati titoli e autori dei racconti considerati assieme al codice letterario con cui verranno citati nel testo.

## RISULTATI

### Temi ricorrenti

Dalla lettura dei racconti considerati, risulta possibile enucleare i seguenti 8 temi ricorrenti.

- L'incertezza:

Il cancro era il vento che gli aveva strappato di dosso ogni certezza [A].

Ed è certamente una tempesta esistenziale quella che tu hai dovuto affrontare in un momento della vita in cui non prevedevi minimamente che il vento sarebbe cambiato in modo così repentino, mutando l'orizzonte che ti circondava e facendo sembrare all'improvviso tutto oscuro e negativo fuori e dentro di te [F].

Non si può mai dire come gira il vento, ho riaperto l'ultimo cassetto della camera, quello dove metto le cose che non ho mai coraggio di buttare, e ho preso i miei foularoni. Ho già iniziato la chemio [H].

Se pure vada tenuto presente come il riferimento a eventi climatici avversi possa essere una diretta conseguenza di uno dei due incipit imposti dal bando, non va trascurato come il tema della malattia come evento che irrompe inaspettato e funesto sia ricorrente nei racconti di pazienti e operatori.

- La lotta.

All'inizio, soprattutto, ho preso così la mia malattia: come una prova. Come un traguardo da raggiungere [B].

Chiudo il mio spettacolo con il mio grido di battaglia: "Cazzute vi voglio!" [H].

Esco e chiudo la porta piano, Massimo sta ancora dormendo e non voglio farmi sentire. È una missione segreta, la mia. Contro il tempo, contro il destino, contro la paura [C].

Poi chiamano il ventisette. Salto su come un soldato, le ali ai piedi [C].

Io sento che sto ritrovando nei miei occhi la fierezza del guerriero [E].

- Le cicatrici del corpo e le ferite dell'anima.

Bene, cancella, se possibile, le cicatrici di questa assurda malattia... Le ferite del corpo si possono anche mascherare e curare in qualche modo, non quelle dell'anima [F].

C'è solo la ferita, continua a ripetere Francesca, e mi soffermo su quella parola e penso che una ferita non è una cicatrice ma qualcosa di ancora aperto e dolente [G].

Si scopre che c'è una stanchezza prima del cancro che è diversa dalla stanchezza del dopo-cancro, che quella del prima permetteva di fare le cose mentre quella del dopo paralizza e pervade, corrompe i rapporti e gli affetti [G].

- La vita e il sentirsi vivi è un tema ricorrente soprattutto nei racconti della sezione pazienti. In genere, si associa a qualcosa di molto positivo.

Devo sentirmi viva. Vedere l'erba, toccare gli alberi, annusare il profumo dei roveti di more. Devo fare fatica, devo sudare, devo camminare, camminare veloce, i miei piedi non devono farsi raggiungere dal cervello. Devo sfinirmi [C].

Io sono viva e tu? [C].

È una splendida giornata, pensò. E io sono ancora vivo, fragile come un neonato, ma vivo [A].

Ho scritto tanto in questo periodo, specialmente lettere piene d'amore per la vita. Mi sono tanto banalmente, quanto sinceramente, innamorato della mia esistenza, del mio esserci ancora [E].

- L'imperfezione.

Questa mattina cerco l'imperfezione. Mi serve. Mi fa pul-

sare più forte il sangue nelle vene, mi tiene pronta alla battaglia, in uno stato di veglia anticipata [C].

Il suo coraggio imperfetto, in questa circostanza, si era rivelato di grande utilità perché pian piano in lui stava germogliando l'idea che l'accettazione della propria vulnerabilità non fosse una cosa del tutto negativa" [A].

- La speranza; spesso compare sotto forma di immagini di luce.

Ma ora, per lui, si era aperto un raggio di sole [I].

Di giorno in giorno facevi progressi avanzando così verso un orizzonte che da nero diventava lentamente chiaro, come quando il sole alza la testa sulle spalle della notte, abbattendo le tenebre [F].

Mi sembra che in questo farsi largo tra le foglie a cercare la luce, ci siamo passati il testimone e a turno ciascuno si è fatto anche capogruppo, testa di ponte [G].

- La magia e l'irrazionale.

Facciamo un patto, io le darò [al medico] un po' della mia anima, l'aiuterò a mostrarmi un po' la sua, e alla fine questa spillatrice, sarà mia, verrà via con me, dovunque andrò, come un amuleto, o un gioiello sbucato per caso da una buca di terra rosso fuoco [C].

Sottolineiamo inoltre come lo stesso titolo di questo racconto contenga la parola magica "Abracadabra".

Compare così il primo mito, è il mito dell'innamoramento e del primo incontro: "sono qui perché so che tu mi capirai anche senza conoscermi, quasi senza bisogno di parole. Tu mi capisci perché hai il cancro e quindi sei uguale a me, sei dentro di me perché io sono la mia malattia e niente altro e solo chi ci è passato può capire" [G].

E così il medico e il rapporto medico paziente diventano il feticcio, la bambolina voodoo, il gruppo si scaglia su di lui con tutte le frecce a disposizione, lo deve distruggere, vuole distruggere il suo strumento di cura perché pensa che egli abbia in mano la vita, perché è inarrivabile, irraggiungibile, la sua parola è verbo e sentenza [G].

Il prima è il mito di un tempo fuori dal tempo, dell'età dell'oro e dell'onnipotenza, il dopo è l'impotenza, la paralisi [G].

- La malattia sugli altri.

La moglie ... spera che le cure facciano effetto e lui possa tornare presto a casa. Spera che torni ad essere felice come un tempo. Per lei, per la bambina. Per se stesso [I].

In questo tempo della caduta, l'altro, il compagno, la compagna, il figlio, l'ex marito, diventa lo specchio della nostra impotenza, dell'incapacità di guardarci, di rendere familiari le nostre umane fragilità, nella coppia l'altro è stanco di una malattia non sua ma che lo ammalia e lo corrompe, senza averne il diritto [G].

Dopo l'intervento chirurgico fu il momento della chemioterapia e lì, nelle attese per il tuo turno, facesti la conoscenza con altre amiche che condividevano il tuo stesso problema: una complicità speciale in una situazione di malattia, ma anche di grande speranza [F].

Mi piaci ancor più di prima e penso che tu sia proprio il tipo di persona speciale che vorrei presentare a tante donne a cui il cancro toglie il sorriso... e non solo quello, ma anche a tanti uomini, spesso incapaci di continuare a tenere per mano le loro compagne nell'aspro itinerario di una malattia così dura e crudele [F].

## Metafore

Le metafore permettono di rendere con un'immagine un concetto – spesso uno stato d'animo – rilevante. Queste le principali estrapolate dai nove racconti che rinviano ai temi sopra menzionati (incertezza, ferita/sofferenza, vita/libertà), ma anche ad altri (sorpresa, solitudine, paura).

Fino a poco tempo prima sapeva bene quali fossero le sue qualità, i suoi difetti, quale il suo ruolo, le sue passioni, insomma aveva una chiara percezione di sé, ma da un po' di tempo queste convinzioni erano svanite, svaporate come il profumo del pane caldo in una giornata ventosa [A].

Lo Stronzo è ritornato. Ormai so leggere anche gli esami. Cado come una pera matura dall'albero sulla sedia nella sala d'attesa [H].

Mi facesti sorridere quando mi confidasti che in quell'epoca ti sembrava di essere come un equilibrista lanciato sul filo, senza rete, ad un'altezza vertiginosa [F].

Siamo tanti, è ovvio, eppure, ognuno sofferente nel suo lettino, si sente talvolta solo, come una spiaggia il giorno di Natale [E].

Le note della loro canzone sono come lacrime nere che solcano spartiti muti, scendendo ordinate su quel pentagramma come tanti graffi di unghie conficcate nella schiena [E].

Spesso è una dolente e defatigante altalena tra disperazione e speranza, tra dolore e sopportazione, tra rassegnazione e desiderio, tra paura di morte ed attesa di vita [F].

Qualche ora dopo però, lei si alza per andare in bagno e inizia un gemito di dolore che aumenta di volume fino a trasformarsi quasi in un ululato. Non dura molto, forse un paio di minuti, ma a me che la sto aspettando in camera, fa drizzare i peli e spacca il cuore [D].

È impaziente, sembra un animale in gabbia [D].

Fine maggio 2013 e non ho previsto che il vento mi prendesse fra le sue braccia e mi rendesse finalmente libera come il passerotto che vidi, quel giorno, in giardino [H].

Sento le farfalle nello stomaco, quasi volessero uscire come falene che sbattono su di una lampada accesa [H].

“In barca a vela contro mano” [G], questo è il titolo di uno dei racconti costruito quasi interamente sul piano metaforico/figurato, così come lo è il racconto “Lettera a Guita” [F].

Infine, nei racconti considerati, compaiono frequentemente anche varie personificazioni del cancro. Spesso è lo Stronzo, talvolta l'ospite indesiderato o l'incontro inopportuno. Né “La forza e il coraggio” [H] ve ne troviamo un esempio: “Signora dopo cinque anni le possibilità che si ripresenti il cancro sono minime, non si preoccupi, mi dicevano. Non servono più i controlli. Invece lo Stronzo si è scelto la scena più bella. Tu pensi di avere vinto e io ritorno nella tua vita. Volevi dimenticarmi, volevi farti beffe di me davanti a seicento persone?”. Si noti come in queste ultime due frasi il cancro arrivi addirittura a “parlare” in prima persona. E ancora, sempre nello stesso racconto, al cancro si parla direttamente: “Mi hai fatto perdere chili, mi hai fatto perdere i capelli, mi hai fatto assumere sostanze tossiche tali che farebbero andare al tappeto uno stallone di tre quintali”. Tali personificazioni hanno carattere dispregiativo e consentono di manifestare la rabbia che il paziente prova nei confronti della malattia. Inoltre il meccanismo della personificazione permette di rendere tangibile un nemico che non si vede ma che è dentro di sé e in questo modo di separarlo da sé, visto che lo si rifiuta. In tale processo si rinviene pertanto anche la finalità di protezione e salvaguardia dell'identità.

## CONCLUSIONI

Lipowski [9,10] ha elencato otto significati soggettivi che si possono attribuire alla propria malattia: sfida, nemico, punizione, debolezza, sollievo, strategia, perdita, valore. Dall'analisi dei racconti premiati nella seconda edizione di un concorso letterario, si sono potuti estrapolare otto temi ricorrenti che permettono di arricchire tanto la rappresentazione ingenua della malattia oncologica – in genere associata a doppio filo a sofferenza e morte [11] – quanto quella desumibile dalla letteratura scientifica [ad es.12, 13]. Va tenuto in considerazione che i dati presentati sono rappresentativi di un fenomeno afferente ad un contesto locale e specialistico; inoltre provengono da prodotti letterari: entrambi questi aspetti pongono limiti alla generalizzabilità, anche se la nostra ricerca offre informazioni utili per leggere realtà più generali e/o per far riflettere sulla poliedricità delle dimensioni emerse, richiamando l'interesse su argomenti estremamente rilevanti per la qualità della vita e l'organizzazione delle cure. Sebbene non si siano utilizzati dei software informatici per l'analisi del testo, la fedeltà ai dati è stata garantita dalla discussione tra esperti e dal riferimento a metodologie di analisi validate. Inoltre, in questa analisi si è posto l'accento sui temi ricorrenti e sulle metafore: gli stessi testi potrebbero essere analizzati secondo altre procedure o chiavi interpretative quali, ad esempio, la tipologia e l'occorrenza delle emozioni. In conclusione, giova sottolineare come la pratica autobiografica non aiuti solo il paziente, essa può produrre trasformazioni anche nei professionisti della cura, che, leggendo le storie di malattia, possono comprendere come migliorare i loro interventi, rendendoli più vicini ai bisogni dei pazienti [4]. Quindi l'oggetto della ricerca qualitativa è quel mondo che gli altri non vedono, è quel mondo però attraverso il quale tutti noi prendiamo le decisioni più importanti, è il mondo in cui decidiamo come stare nel luogo dove siamo [14]. Tra gli elementi che il nursing può rilevare attraverso la narrazione troviamo la percezione del vissuto di malattia, il significato attribuito alla malattia, come questa ha influito sulla vita della persona, come è cambiata la vita della persona e della famiglia, a quali meccanismi di riadattamento la persona ha dovuto far fronte, come la persona

vede l'evoluzione futura della sua vita [15]. La medicina narrativa rappresenta non solo una ricchezza culturale, ma soprattutto la dimensione umana in un approccio olistico e di qualità alla salute [15], così come dovrebbe migliorare l'aderenza al trattamento e il sostegno al paziente oncologico.

## BIBLIOGRAFIA

- [1] Rowlands, M. Il lupo e il filosofo. Lezioni di vita dalla natura selvaggia. Milano: Mondadori, 2009.
- [2] Demetrio D. Perché amiamo scrivere. Filosofia e miti di una passione. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2011.
- [3] Spinsanti S. Medicina e letteratura. Roma: Zadig Editore, 2009.
- [4] Zannini L. Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2008.
- [5] Launer J. Narrative based primary care. A practical guide. United Kingdom: Radcliffe Medical Press, 2002.
- [6] Marcadelli S, Artioli G. Nursing narrativo. Un approccio innovativo per l'assistenza. Repubblica di San Marino: Maggioli Editore, 2010.
- [7] AA.VV. Scriviamoci con cura. Un racconto per levare l'ancora con la scrittura. Centro di Riferimento Oncologico di Aviano: Tipografia Sartor, 2013.
- [8] Riessman C.K. Narrative Methods for the Human Sciences. CA, USA: Sage, 2008.
- [9] Lipowski Z.J. Physical illness, the individual and the coping processes. *Psychiatry Med*, 1970, 1: 91-102.
- [10] Lipowski Z.J. Psychosocial reactions to physical illness. *Can Med Assoc J*, 1983, 128: 1069-1072.
- [11] Gordon D. Il cancro nell'immaginario collettivo: tra continuità e cambiamento. In: Bellani M.L., Morasso G., Amadori D. et al. (a cura di), *Psiconcologia*. Milano: Masson, 2002.
- [12] Annunziata M.A., Muzzatti B. Le dimensioni psico-sociali del cancro. *NOOS - Aggiornamenti in Psichiatria*, 2011, 17 (2): 73-86.
- [13] Annunziata M.A., Muzzatti B. Improving communication effectiveness in oncology: The role of emotions. In: Surbone A., Zwitte M., Rajer M. et al., *New Challenges in Communication with Cancer Patients*. Italy: Springer, 2013.
- [14] Mortari L., Saiani L. Alcune riflessioni sulla ricerca qualitativa. *Assist Inferm Ric*, 2013, 32: 175-177.
- [15] Artioli G., Amaducci G. *Narrare la malattia. Nuovi strumenti per la professione infermieristica*. Roma: Carocci Faber, 2007.
- [16] Charon R. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 2006.