



**Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia
Dipartimento di Educazione e Scienze Umane**

**Corso di Laurea Magistrale in
Media Education per le
discipline letterarie e l'editoria
(MEDLE)**

A. A. 2025/2026

La medicina narrativa nell'oncologia pediatrica

Relatrice: Prof.ssa Valentina Conti

Laureando: Michele Natalini

Indice

Introduzione – pag. 4

1. La medicina narrativa: fondamenti teorici e linee di indirizzo – pag. 8

- 1.1 Evoluzione dei paradigmi: dal modello scientifico all'umanizzazione delle cure – pag.8
- 1.2 Il modello di Rita Charon: competenza narrativa e alleanza terapeutica – pag. 12
- 1.3 Le linee di indirizzo nazionali e la Conferenza di Consenso dell'ISS – pag. 16

2. Dal trauma alla cura: la narrazione come strumento clinico – pag. 22

- 2.1 La medicina narrativa come risposta al trauma oncologico infantile – pag. 22
- 2.2 La prospettiva del *Narratore Ferito*: il contributo di Arthur Frank – pag. 26
- 2.3 *Graphic Medicine*, biblioterapia, *digital Storytelling* e *podcasting*: le nuove prospettive di cura – pag. 31
- 2.4 Metafore e figure retoriche nel linguaggio medico-paziente – pag. 51

3. Caso studio I: il *podcast* “Progetto Giovani-Tratto da una storia vera” – pag. 56

- 3.1 Genesi, obiettivi e analisi del Progetto Giovani – pag. 56
- 3.2 La voce degli adolescenti: l'*emplotment* come strategia di resilienza – pag. 64
- 3.3 La discussione dei risultati: gestione di senso di colpa e responsabilità attraverso la narrazione – pag. 68
- 3.4 L'approccio digitale e le implicazioni per il personale sanitario – pag. 77

4. Caso studio II: il progetto “*Tell Me*” nelle cure palliative pediatriche – pag. 82

- 4.1 Il concetto di *legacy-making* e la narrazione del vissuto nel fine vita – pag. 82
- 4.2 Mediazione digitale e comunicazione familiare: l'uso dei *pixel* per il ricordo – pag. 84
- 4.3 La trasformazione del dolore in testimonianza: *pattern* di resilienza – pag. 86
- 4.4 Etica della condivisione e protezione della dignità del minore – pag. 88

5. Caso studio III: i linguaggi animati della Fondazione Veronesi – pag. 91

- 5.1 Spiegare l'invisibile: l'uso dell'animazione per ridurre l'ansia procedurale – pag. 91
- 5.2 Metafore visive e normalizzazione dell'ambiente ospedaliero – pag. 93
- 5.3 Il coinvolgimento dei fratelli e l'efficacia pedagogica dei linguaggi iconici – pag. 95
- 5.4 Superamento del *digital divide* e *governance* dell'innovazione umanistica – pag. 99

6. Conclusione – pag. 104

Bibliografia – pag. 108

Appendici – pag. 116

Allegato A: Materiali del caso studio “Progetto Giovani-Tratto da una storia vera” – pag. 116

Allegato B: Trascrizioni delle narrazioni del “Progetto Giovani-Tratto da una storia vera” – pag. 120

Allegato C: Sul caso studio “*Tell Me*” – pag. 123

Allegato D: Sul caso studio della Fondazione Veronesi – pag. 124

Dichiarazione di originalità – pag. 126

Introduzione

Il primo *Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale*, realizzato dalla Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO) e presentato a Roma lo scorso ottobre, ha rilevato l'insorgenza di 2.200 nuove diagnosi di tumore ogni anno in Italia. La diagnosi di un tumore in adolescenza non è solo una notizia medica, ma un evento che lacera profondamente la trama della vita quotidiana. Secondo Barus (2023) essa rappresenta una vera propria rottura biografica che frammenta il senso del Sé, lasciando il giovane in uno stato di disorientamento. La malattia comporta spesso un'espropriazione dell'identità, in cui la persona viene ridotta a un mero luogo della patologia, perdendo la propria dimensione soggettiva a favore di processi clinici standardizzati (Scarponi, 2018, pp. 347–348). In questo scenario critico narrare la propria storia emerge come un atto di resistenza necessario. Attraverso il racconto, il paziente tenta di recuperare il ruolo di protagonista della propria vita, sottraendo la propria biografia al dominio assoluto della diagnosi (Scarponi, 2018, p. 311). Questa tesi di laurea esplora come tale processo narrativo possa fungere da supporto vitale nel tortuoso percorso oncologico.

La medicina narrativa si pone come un ponte concettuale indispensabile tra la patologia biologica, definita come *disease*, e l'esperienza soggettiva del malato, indicata come *illness* (Trenta, 2016, pp. 8–10). Questo approccio non intende ignorare il dato clinico, ma integra la dimensione biografica nel rigore della pratica medica, promuovendo un benessere che va oltre la semplice sopravvivenza biologica (Trenta, 2016, pp. 8–10). Si configura dunque come una metodologia che onora l'unicità della vita umana, la quale appare per sua natura variabile e imprevedibile (Trenta, 2016, p. 13). Riconoscere l'*illness* significa accogliere il significato che il paziente attribuisce alla sofferenza, permettendo di costruire percorsi terapeutici che rispettino l'integrità della persona. Tale integrazione epistemologica risulta fondamentale in oncologia, dove il trattamento tecnico deve necessariamente dialogare con il vissuto profondo di chi affronta la malattia.

L'impatto sociale del cancro infantile è profondo, poiché i sintomi iniziali negli adolescenti vengono spesso confusi con malesseri passeggeri, portando a pericolosi ritardi diagnostici (Barus, 2023). La sofferenza individuale del giovane si riflette inevitabilmente sull'intero nucleo familiare, richiedendo una presa in carico clinica che consideri la complessa dimensione sociale della malattia, nota come *sickness* (Trenta, 2016, pp. 8–10). In questo contesto, la narrazione aiuta a gestire l'isolamento e la solitudine che spesso saturano l'esperienza di cura all'interno delle strutture ospedaliere (Goss, 2016, pp. 7–8). Condividere la storia della propria patologia permette di rompere il muro del silenzio, favorendo una connessione con gli altri che mitiga il senso di alienazione. La parola diventa così uno strumento di cura non solo per

il paziente, ma per l'intero sistema relazionale che lo circonda, promuovendo una resilienza collettiva.

La medicina narrativa non si pone come un'alternativa all'*Evidence Based Medicine* (EBM), ma come un suo completamento necessario per una cura efficace (Palla *et al.*, 2024, p. 5). L'integrazione tra i dati oggettivi dei protocolli e il vissuto soggettivo del malato permette infatti di rendere le decisioni cliniche più appropriate, complete e personalizzate (Scarponi, 2018, p. 310). Lo sviluppo di una specifica competenza narrativa da parte del personale sanitario fortifica la pratica clinica quotidiana, migliorando la capacità di interpretare le storie di cura (Trenta, 2016, p. 10). Attraverso l'ascolto attivo, il medico può cogliere sfumature che le sole metriche quantitative non riescono a intercettare, ottimizzando l'alleanza terapeutica. Questa sinergia tra *humanitas* scientifica e rigore metodologico rappresenta il fondamento di un'assistenza oncologica moderna, capace di rispondere alle sfide della complessità umana in reparto.

La malattia oncologica crea spesso una dolorosa separazione tra il corpo malato e il sé, un fenomeno definito in letteratura come gap corporeo (Goss, 2016, p. 4). Il paziente si trova improvvisamente a dover affrontare il trauma di un corpo che non riconosce più come proprio, percepito come un'entità estranea o traditrice (Goss, 2016, p. 4). La narrazione funge da collante simbolico capace di ricomporre questa scissione identitaria attraverso la messa in trama dell'esperienza vissuta (Goss, 2016, pp. 3–4). Organizzare gli eventi clinici in un racconto permette di reintegrare la fisicità alterata in una nuova immagine di sé, riducendo lo stress psicologico derivante dalla frammentazione. L'*emplotment* narrativo agisce dunque come un processo riparatore che restituisce continuità alla biografia del giovane, aiutandolo a abitare nuovamente la propria fisicità nonostante le trasformazioni imposte dalle terapie invasive e dal decorso della patologia.

Le sfide per la generazione Z in ambito oncologico sono evidenti nei dati: negli adolescenti i tempi medi per una diagnosi corretta raggiungono i 137 giorni, contro i soli 47 rilevati per i bambini più piccoli (Barus, 2023). Per gestire la propria salute mentale e superare lo stigma sociale, i giovani pazienti utilizzano preferibilmente media digitali e piattaforme interattive (Singh & Paul, 2025, pp. 130–131). In particolare il *podcasting* sembra rispondere con efficacia al bisogno di privacy e intimità tipico di questa fascia d'età, offrendo uno spazio di riflessione protetto (Singh & Paul, 2025, p. 131). La natura asincrona e privata dell'ascolto audio permette ai ragazzi di esplorare il proprio vissuto senza l'esposizione visiva, che può risultare traumatica a causa dei cambiamenti fisici. Lo strumento digitale diventa quindi un alleato fondamentale per favorire l'auto-narrazione e la connessione tra pari in ospedale.

Il medium audio permette una profonda fisicalizzazione delle emozioni attraverso l'uso di “*creative components such as rhythm, melody, and environmental sounds*” (componenti creativi come ritmo, melodia e suoni ambientali; Singh & Paul, 2025, p. 130), i quali stimolano reazioni emotive molto intense. La narrazione autentica agisce come un processo cognitivo di *mindsight*, capace di riorganizzare internamente il vissuto traumatico e favorire l'integrazione psichica (Scarponi, 2018, p. 330). Il suono possiede la capacità unica di dare voce al dolore e alla sofferenza, trasformando l'ascoltatore in un testimone attivo che valida l'esperienza del malato (Goss, 2016, p. 3). Questa dimensione sensoriale del *podcasting* crea un'intimità tecnologica che supporta il ragazzo nel dare forma a contenuti viscerali difficilmente verbalizzabili. Attraverso la voce, il trauma smette di essere un silenzio paralizzante per diventare un racconto vibrante che onora la resilienza del paziente, favorendo una nuova consapevolezza del proprio stato emotivo durante le terapie.

La medicina narrativa è oggi riconosciuta come una metodologia clinica rigorosa, supportata in Italia da specifiche linee di indirizzo istituzionali (Trenta, 2016, p. 11). L'evoluzione della disciplina ha portato all'adozione di strumenti digitali innovativi come le *storymap*, che facilitano la comunicazione multidisciplinare tra le diverse figure professionali coinvolte (Palla *et al.*, 2024, pp. 8–10). Il passaggio verso la *Digital Narrative Medicine* permette di documentare l'esperienza di cura in modo dinamico e interattivo, superando la staticità delle cartelle cliniche tradizionali (Palla *et al.*, 2024, pp. 8–10). Questi dispositivi tecnologici offrono nuove possibilità per raccogliere e analizzare i vissuti dei pazienti, rendendo la narrazione una parte integrante del percorso assistenziale. L'integrazione di piattaforme digitali nei reparti oncologici non solo ottimizza il flusso informativo, ma garantisce che la storia della persona rimanga al centro della progettualità terapeutica in modo strutturato e accessibile.

Sebbene la letteratura scientifica riconosca ormai il valore dei media digitali, mancano ancora studi sistematici focalizzati sulle strutture retoriche dei *podcast* prodotti in ambito oncologico italiano (Palla *et al.*, 2024, pp. 3–5). L'analisi dell'*emplotment* narrativo, ovvero della messa in trama, appare fondamentale per comprendere come i pazienti gestiscano l'incertezza clinica che satura l'esperienza della malattia (Goss, 2016, p. 7). Questa tesi di laurea mira a colmare tale lacuna esplorando come la costruzione di trame coerenti e l'uso di figure retoriche facilitino la resilienza nei giovani pazienti (Trenta, 2016, pp. 45–47). L'indagine si propone di decodificare i meccanismi linguistici e narrativi attraverso i quali gli adolescenti trasformano il caos del trauma in un discorso ordinato. Identificare questi pattern narrativi risulta essenziale per fornire ai clinici nuovi strumenti di comprensione del malessere soggettivo e della forza psicologica dei ragazzi.

Il Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano rappresenta un'eccellenza riconosciuta nell'umanizzazione delle cure oncologiche pediatriche (Barus, 2023). Questa ricerca analizza in particolare un corpus di dodici episodi del *podcast* Tratto da una storia vera e diversi materiali grafici, descritti dettagliatamente nei documenti metodologici di corredo (Allegato A). Le trascrizioni selezionate offrono l'opportunità di osservare da vicino la trasformazione della memoria traumatica, spesso frammentata e immobile, in una memoria narrativa sequenziale e dotata di senso (Allegato B). Attraverso l'analisi di questi materiali empirici, è possibile comprendere come gli strumenti creativi promossi dal progetto facilitino l'elaborazione del trauma negli adolescenti. Il caso studio funge da perno per dimostrare l'efficacia delle metodologie narrative digitali nella ricostruzione dell'identità all'interno di un contesto ospedaliero di alta specializzazione.

L'indagine si focalizza specificamente sul contesto italiano e sulla fascia d'età compresa tra i 12 e i 24 anni, caratterizzata da bisogni evolutivi unici (Barus, 2023). L'impiego della narrazione digitale in questo ambito richiede una gestione estremamente attenta della privacy e una costante mediazione da parte di figure professionali competenti (Scarponi, 2018, pp. 320–321). Risulta inoltre necessario distinguere nettamente tra lo *storytelling* di consumo, tipico dei social media generalisti, e la narrazione clinica autentica, finalizzata all'elaborazione riflessiva del vissuto (Scarponi, 2018, pp. 325–326). La tesi affronta queste delimitazioni per garantire che lo strumento narrativo rimanga un dispositivo di cura protetto e non diventi una forma di esposizione acritica del dolore. Considerare gli aspetti etici permette di valorizzare il potenziale terapeutico del *podcasting*, assicurando che la condivisione online avvenga nel rispetto della sensibilità e dei diritti dei minori coinvolti.

Il presente lavoro si articola in tre capitoli che spaziano dai fondamenti teorici del paradigma narrativo fino all'analisi empirica del discorso dei pazienti. L'obiettivo finale di questa tesi di laurea è fornire strumenti metodologici utili per migliorare la formazione narrativa del personale sanitario e dei futuri medici (Palla *et al.*, 2024, p. 12). L'elaborato intende dimostrare che onorare le storie delle persone assistite non è solo un atto di cortesia, ma rappresenta l'unica via per realizzare una cura realmente umana ed efficace (Trenta, 2016, p. 10). Attraverso la sintesi tra ricerca narratologica e pratica clinica, si auspica di contribuire alla diffusione di modelli assistenziali che integrino stabilmente le *Medical Humanities* nell'oncologia pediatrica. Il percorso proposto mira a evidenziare come la parola possa diventare un fattore determinante per la salute e per la ricostruzione di un futuro possibile dopo il trauma del tumore.

Capitolo. 1 La medicina narrativa: fondamenti teorici e linee di indirizzo in Italia

In questa parte della tesi di laurea si approfondisce come la medicina narrativa non rappresenti un'opposizione alla medicina basata sulle evidenze, ma ne integri piuttosto la dimensione umana per una cura realmente personalizzata. Definire questa disciplina significa riconoscerla come una metodologia clinico-assistenziale rigorosa, essenziale per mediare tra la componente biologica della patologia e l'esperienza biografica del paziente. L'obiettivo principale è fornire le basi concettuali e normative necessarie per comprendere come la narrazione sia stata istituzionalizzata nel contesto sanitario italiano.

Il capitolo offre una visione d'insieme strutturata. Inizialmente viene esaminata l'evoluzione dei paradigmi verso l'umanizzazione delle cure, analizzando il superamento del solo modello scientifico tradizionale. Successivamente si approfondisce il modello di Rita Charon, focalizzandosi sulla competenza narrativa come strumento per costruire una solida alleanza terapeutica. Infine la trattazione illustra le linee di indirizzo nazionali fissate dall'Istituto Superiore di Sanità, che definiscono il quadro operativo della disciplina in Italia.

1.1 Evoluzione dei paradigmi: dal modello scientifico all'umanizzazione delle cure

La medicina contemporanea attraversa una fase critica in cui la sua intrinseca dimensione umana sembra essersi affievolita nel tempo. Secondo Leone (2018, p. 3), il mondo della cura è stato storicamente caratterizzato da una naturale propensione all'umanità che oggi appare indebolita, rendendo necessaria una profonda rifondazione del paradigma clinico. Questa urgenza non risponde a una semplice esigenza estetica o superficiale, ma si configura come un atto critico di realtà finalizzato a interrogare la stessa logica medica (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 101). L'umanizzazione richiede dunque di recuperare una capacità di relazione più intensa con i pazienti, superando la tendenza a considerare la sofferenza come un mero dato tecnico. In questo contesto, riscoprire la *humanitas* originaria significa aggiornare le basi epistemologiche della professione per rispondere alle sfide di un sistema sanitario sempre più tecnologizzato e impersonale.

Le radici del pensiero medico affondano in un passato in cui la malattia era interpretata attraverso una lente magica o sacerdotale, percepita come un legame sacro e misterioso con il soprannaturale (Leone, 2018, pp. 3–4). Il passaggio verso una logica di causalità naturale ha rappresentato una svolta fondamentale, permettendo di ricondurre la patologia a dinamiche razionali ed empiriche (Leone, 2018, pp. 3–4). Tuttavia è interessante notare come questa

progressiva desacralizzazione non abbia inizialmente comportato la perdita della natura umanitaria dell'atto medico. Al contrario il modello empirico ha mantenuto a lungo una postura paternalistica ma attenta al benessere complessivo del malato. La transizione storica dimostra che la razionalizzazione della medicina non deve necessariamente escludere la compassione, poiché l'efficacia della cura è rimasta per secoli legata alla presenza partecipe del medico accanto al sofferente.

Nel corso del XIX secolo l'affermazione del paradigma scientifico-positivista ha introdotto mutamenti profondi, portando a una progressiva oggettivazione del corpo del paziente (Leone, 2018, pp. 6–7). In questo modello la persona malata rischia di essere ridotta a un mero oggetto di studio, mentre l'attenzione clinica si sposta progressivamente dalla condizione globale del soggetto verso la diagnostica strumentale. Come osserva Leone (2018, pp. 6–7) la tecnologia moderna funge spesso da filtro che si frappone tra il medico e il vissuto autentico del malato, privilegiando i risultati visibili tramite macchinari rispetto all'ascolto dei sintomi soggettivi. Questa evoluzione ha favorito enormi progressi tecnici, ma ha contemporaneamente favorito un allontanamento relazionale, dove il dato biologico finisce per oscurare la dimensione esistenziale della sofferenza. Il corpo diventa così un teatro di misurazioni fisiche, perdendo la sua unità con la persona.

Una critica centrale al riduzionismo biomedico riguarda la sua tendenza a trascurare la dimensione biografica, considerandola secondaria rispetto all'evidenza statistica. Come suggerito da Anselmi & Fughelli (2017, p. 11), la medicina non può occuparsi esclusivamente di biologia, poiché è spesso il modo in cui un singolo caso si discosta dalla media a fornire informazioni utili per la diagnosi. Riprendendo il modello di Kleinman, è essenziale distinguere tra la patologia biologica, definita come *disease*, e l'esperienza soggettiva del malato, indicata come *illness* (Trenta, 2016, pp. 8–9). Ignorare questa distinzione significa rischiare il fallimento dell'obiettivo primario della cura, che non consiste solo nel correggere un malfunzionamento organico ma nel prendersi cura della persona nella sua interezza. L'integrazione di questi diversi livelli di comprensione permette di restituire dignità al vissuto del paziente, rendendo l'atto medico un'esperienza terapeutica.

L'attuale modello pragmatico-economico ha ulteriormente accentuato i processi di disumanizzazione all'interno delle strutture sanitarie. In questa logica aziendale, il paziente rischia di essere trasformato in una semplice pratica amministrativa da autorizzare, mentre l'ospedale assume le caratteristiche di un'azienda orientata al profitto (Leone, 2018, p. 7). Il medico, di conseguenza, si trova spesso intrappolato nel ruolo di burocrate, costretto a focalizzarsi su conteggi statistici e ore di assistenza piuttosto che sulla relazione con il malato

(Leone, 2018, p. 7). “Ogni volta che tratto un malato, affermava un illustre clinico, io sono solo con lui su un’isola deserta” (Spinsanti, 1999, p. 50). In quel paradigma, rileva Massimiliano Marinelli, il medico è guidato solo dalla sua “scienza e coscienza”, entrambe profondamente personali (Marinelli, 2023, p. 32). Questo conflitto tra i valori etici della professione e i vincoli stringenti di bilancio genera un ambiente in cui la persona viene marginalizzata a favore dell’efficienza produttiva (Leone, 2018). La burocratizzazione della cura rappresenta dunque una delle barriere principali al recupero di una medicina centrata sull’uomo, poiché riduce la complessità della sofferenza a indicatori numerici.

Le cause strutturali della disumanizzazione risiedono anche nei percorsi di formazione universitaria, che privilegiano quasi esclusivamente l’approccio biomedico e le evidenze quantitative (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 71). Durante gli studi i futuri medici apprendono precocemente un atteggiamento difensivo-razionalizzante che tende a marginalizzare la conoscenza personale del paziente (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 71). Questo *imprinting* formativo si mantiene spesso anche nell’esercizio della professione, consolidando una visione del malato come oggetto di intervento tecnico piuttosto che come soggetto di ascolto (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 71). La mancanza di spazio per le discipline umanistiche nei curricula medici impedisce lo sviluppo di competenze relazionali ed empatiche, lasciando il personale sanitario privo di strumenti per gestire la complessità emotiva del trauma. Il recupero della dimensione umana richiede dunque un cambiamento radicale nelle modalità di insegnamento della medicina.

Storicamente le spinte verso l’umanizzazione delle cure hanno trovato un impulso significativo nelle istituzioni religiose, che hanno introdotto criteri di assistenza basati sulla dignità intrinseca della persona (Leone, 2018). In particolare la riforma benedettina ha segnato un passaggio fondamentale, trasformando l’ospitalità generica in un’assistenza efficace e personalizzata rivolta ai sofferenti (Leone, 2018). La nascita delle infermerie monastiche ha rappresentato il primo esempio di attenzione sistematica al benessere psicofisico, integrando la preghiera con la cura dei corpi (Leone, 2018). Questi modelli medievali non si limitavano a fornire un rifugio, ma cercavano di rispondere ai bisogni complessivi del malato in un ambiente accogliente. Questa eredità storica suggerisce che l’efficacia clinica è sempre stata legata a una visione olistica dell’uomo, dove la cura fisica non può essere separata dal sostegno morale.

L’evoluzione verso un’assistenza globale ha visto emergere figure riformatrici come Camillo de Lellis (1550-1614), che ha rivoluzionato l’igiene e l’attenzione ai bisogni specifici del malato all’interno degli ospedali (Leone, 2018). Successivamente Florence Nightingale (1820-1910) ha ridefinito il concetto di cura come una risposta ai bisogni totali del paziente, superando l’idea dell’infermieristica come mera esecuzione di ordini medici (Leone, 2018).

Questo approccio integra le competenze tecniche con un'assistenza che considera la persona nella sua interezza, riconoscendo che il calore umano e la comprensione possono essere altrettanto importanti dei farmaci (Ong & Anantham, 2019, p. 1). Il Giuramento di Lasagna ricorda infatti che il medico non tratta una cartella clinica o una crescita tumorale, ma un essere umano la cui malattia influenza anche la stabilità economica e familiare (Ong & Anantham, 2019, p. 1). La medicina moderna deve dunque riscoprire questa vocazione all'assistenza integrale.

Il modello biopsicosociale rappresenta oggi la base teorica fondamentale per riconoscere l'individualità del malato come un sistema dinamico e complesso (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 69–70). Questa prospettiva sostiene che la cura centrata sulla persona richieda necessariamente la comprensione dei contesti psicologici e sociali in cui il paziente è inserito (Ong & Anantham, 2019, p. 2). Come suggeriva il celebre medico William Osler, il buon medico cura la malattia, ma il grande medico cura il paziente che ha la malattia (Ong & Anantham, 2019, p. 4). Riconoscere l'unicità delle narrazioni individuali permette di superare la distinzione tra *disease* e *illness*, favorendo un'alleanza terapeutica basata sulla fiducia reciproca (Ong & Anantham, 2019, p. 2). In questo senso, la centralità della persona non è solo un principio etico, ma una necessità clinica per garantire trattamenti appropriati che rispettino i valori e le aspettative del singolo individuo.

La medicina contemporanea deve confrontarsi con una dualità cognitiva che vede contrapposti il pensiero computazionale e il pensiero narrativo. Mentre il primo cerca la verità fattuale attraverso la verifica empirica, il pensiero narrativo si orienta alla ricerca di significato e verosimiglianza (Trenta, 2016, pp. 37–38). La narrazione si occupa specificamente delle intenzioni umane, cercando di collocare le particolarità dell'esperienza nel tempo e nello spazio (Trenta, 2016, p. 33). Integrare entrambi i modi di pensare è indispensabile per affrontare la complessità del trauma oncologico, poiché la sola evidenza scientifica non basta a spiegare il vissuto soggettivo della sofferenza (Trenta, 2016, pp. 37–38). Il medico deve dunque essere capace di navigare tra la precisione dei dati e la profondità dei racconti, riconoscendo che la biologia richiede costantemente il contrappunto della biografia per essere compresa appieno.

Un principio fondamentale per l'umanizzazione dell'assistenza è racchiuso nel concetto della reciprocità della cura, sintetizzato dalla massima latina *nemo dat quod non habet* (nessuno dà ciò che non ha; Leone, 2018, pp. 12–13). Non è possibile garantire un'assistenza umana se il personale sanitario non è a sua volta sostenuto e valorizzato nel proprio benessere relazionale (Leone, 2018, pp. 12–13). La gratificazione dei medici e degli infermieri è una preconditione essenziale per permettere una reale sintonizzazione emotiva con il paziente e prevenire il fenomeno del *burnout*. È dunque necessario valutare attentamente i ritmi di lavoro e gli ambienti

organizzativi, affinché chi cura possa trovare le risorse interiori per accogliere la sofferenza altrui (Leone, 2018, pp. 12–13). L’umanizzazione non riguarda solo il destinatario del servizio, ma coinvolge l’intero sistema di cura, richiedendo un equilibrio tra doveri professionali e bisogni umani.

Il paradigma contemporaneo richiede alla medicina di accettare la finitudine biologica come un limite insuperabile della specie umana (Evans, 2016, p. 13). In questa prospettiva, l’umanizzazione delle cure passa attraverso il riconoscimento della fragilità e della mortalità, superando la pretesa di onnipotenza puramente tecnologica. Il ruolo del medico evolve così da asettico esegeta del destino biologico a compagno di viaggio capace di dialogare e offrire spiegazioni nel percorso di malattia (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 17). La medicina del futuro deve includere la biografia del malato come parte integrante del rigore scientifico, poiché la scientificità stessa è legata alla capacità di documentare e attestare l’esperienza sociale del paziente (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 37). Solo integrando la dimensione materiale del corpo con la profondità della storia individuale sarà possibile costruire un sistema sanitario realmente capace di onorare la dignità umana.

1.2 Il modello di Rita Charon: competenza narrativa e alleanza terapeutica?

“[...] Possiamo definire narrativa quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattie e reagirvi adeguatamente [...] Grazie alla medicina narrativa, si può identificare meglio la malattia, trasmettere sapere e rispetto, collaborare con umiltà tra colleghi, accompagnare il paziente, insieme con la sua famiglia, lungo la sofferenza. Si possono offrire cure più etiche ed efficaci. Questo campo è emerso gradualmente dalla confluenza di varie fonti: le scienze umane, la narratologia, le ricerche sulla relazione medico paziente... Si tratta di un sapere concreto, che aiuta a comprendere il vissuto dei pazienti, ma anche degli operatori sanitari” (Charon, 2006, trad. it. p. 1). A partire da questa definizione, Rita Charon sostiene due idee fondamentali: I) la cura è frutto dell’incontro tra paziente e contesto sanitario; II) il racconto che il paziente elabora della malattia è parte integrante della cura, come i farmaci e gli interventi sul malato (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022, pp. 23–24).

Il modello di Rita Charon si propone come una sintesi necessaria per colmare la distanza tra il rigore tecnico della medicina basata sulle evidenze e la profondità umana della cura (Palla *et al.*, 2024, pp. 3–4). Questa prospettiva non intende sostituire la pratica scientifica tradizionale, ma mira a fortificarla integrando la dimensione biologica della patologia con l’esperienza soggettiva del malato (Trenta, 2016, pp. 10–12). In questo modo, la medicina narrativa permette di distinguere tra

il *disease*, inteso come malfunzionamento organico, e l'*illness*, ovvero il vissuto personale della sofferenza. Tale paradigma favorisce una personalizzazione dei trattamenti che riconosce il paziente non come un oggetto di studio, ma come il protagonista attivo della propria storia biografica (Trenta, 2016, pp. 10–12). L'obiettivo finale è onorare l'unicità della vita umana, garantendo che le decisioni cliniche rispondano ai reali bisogni esistenziali della persona assistita.

La medicina narrativa viene definita come una metodologia clinica rigorosa che richiede al professionista sanitario la capacità di riconoscere, assorbire e interpretare le storie dei pazienti (Trenta, 2016, p. 10). Non si tratta di una semplice inclinazione all'empatia, ma di una specifica competenza comunicativa che è stata istituzionalizzata in Italia anche attraverso documenti di consenso nazionali (Trenta, 2016, p. 11). Questa “metodologia di intervento clinico-assistenziale” (Trenta, 2016, p. 11) mira a metabolizzare la sofferenza altrui per rendere l'intervento assistenziale più efficace e mirato. Attraverso lo sviluppo di abilità analitiche, medici e infermieri possono trasformare l'incontro clinico in uno spazio di condivisione profonda. L'integrazione di queste competenze permette di superare la frammentazione dei protocolli tecnici, restituendo senso e dignità al percorso di cura attraverso un linguaggio che onora la dimensione intersoggettiva della malattia (Trenta, 2016, p. 10).

L'attenzione costituisce il primo pilastro del modello di Charon e richiede che il medico si svuoti temporaneamente dai propri pregiudizi per accogliere integralmente il racconto del malato (Glass & Bennett, 2013, pp. 177–178). Questa capacità di ascolto profondo è essenziale per evitare che l'eccessiva tecnologizzazione della medicina moderna finisca per oscurare il contesto di vita reale del paziente (Palla *et al.*, 2024, p. 5). Secondo Palla *et al.* (2024, p. 5), la specializzazione esasperata rischia infatti di danneggiare l'importanza terapeutica del testimoniare la sofferenza altrui. Attraverso un'attenzione consapevole, il clinico può cogliere segnali non verbali e sfumature emotive che risultano fondamentali per umanizzare l'esperienza di cura complessiva (Tseng *et al.*, 2025, p. 4). Porsi come testimoni attivi significa riconoscere la dignità del paziente, creando un ponte di fiducia che permette di superare il distacco spesso imposto dalle procedure strumentali e burocratiche.

Il secondo pilastro, la rappresentazione, consiste nell'atto di dare forma e senso al vissuto frammentato del paziente attraverso la scrittura o il racconto strutturato (Glass & Bennett, 2013, p. 178). In questa fase, il medico opera attivamente per dare ordine alla narrazione ricevuta, analizzandola per coglierne le implicazioni cliniche (Glass & Bennett, 2013, p. 178). Questo processo richiede che il professionista analizzi attentamente sia la forma che il contenuto delle storie per determinare il significato profondo della situazione clinica specifica (Palla *et al.*, 2024, p. 4). La rappresentazione trasforma il materiale narrativo grezzo in un elemento diagnostico e

terapeutico coerente, permettendo di superare il caos generato dal trauma oncologico (Glass & Bennett, 2013, pp. 177–178). Scrivere o narrare la storia della malattia non serve solo a documentare i fatti, ma aiuta a costruire una versione della realtà in cui il paziente può riconoscersi e trovare una nuova stabilità identitaria.

L'affiliazione rappresenta l'obiettivo finale della medicina narrativa e promuove la creazione di legami profondi tra medico, paziente, familiari e l'intero team di cura (Trenta, 2016, p. 10). Questo approccio trasforma la tradizionale relazione gerarchica in un'alleanza triadica e intersoggettiva, riducendo le distanze professionali a favore di una collaborazione autentica (Tseng *et al.*, 2025, pp. 4–5). Il senso di appartenenza a una comunità di cura è particolarmente vitale nel contesto oncologico pediatrico, dove la complessità della patologia richiede un supporto che vada oltre la tecnica medica (Tseng *et al.*, 2025, pp. 4–5). Attraverso l'affiliazione, i partecipanti al percorso terapeutico riconoscono la propria comune vulnerabilità umana, costruendo una rete di sostegno che mitiga l'isolamento sociale del malato. Questa connessione trasforma l'ospedale in uno spazio di vita condivisa, dove la fiducia reciproca diventa il motore principale per l'aderenza ai trattamenti.

La competenza narrativa non deve essere considerata un talento innato, ma uno strumento clinico professionale che deve essere appreso e allenato con costanza (Palla *et al.*, 2024, p. 12). Secondo Tseng *et al.* (2025, p. 5), lo sviluppo di questa abilità richiede un coinvolgimento diretto con le storie attraverso esperienze concrete, superando la semplice discussione accademica o teorica. La formazione in questo ambito permette ai futuri medici di acquisire una sensibilità che li renda capaci di onorare la biografia del paziente con lo stesso rigore dedicato alla biologia (Palla *et al.*, 2024, pp. 12–13). Integrare le tecniche narrative nei percorsi universitari favorisce la crescita di professionisti capaci di gestire la complessità emotiva della cura e di navigare le incertezze della pratica clinica. Questo imprinting formativo è essenziale per formare medici in grado di praticare una medicina realmente olistica e centrata sulla persona.

Le basi epistemologiche del modello di Charon traggono ispirazione dalla distinzione introdotta da Jerome Bruner tra pensiero computazionale e pensiero narrativo (Trenta, 2016, pp. 33–37). Mentre il primo si orienta verso la verità fattuale e la verifica empirica, il pensiero narrativo si occupa specificamente delle intenzioni umane e della ricerca di verosimiglianza. Secondo Trenta (2016, p. 33), questo modo di pensare mira a “collocare le particolarità dell'esperienza nel tempo e nello spazio”, ricercando ciò che è unico e irripetibile. La medicina moderna deve essere in grado di padroneggiare entrambi i registri per affrontare con efficacia la complessità del trauma oncologico (Trenta, 2016, pp. 33–37). Limitarsi ai dati statistici significherebbe ignorare il significato soggettivo che il paziente attribuisce alla propria

condizione. Integrare il pensiero narrativo nella clinica permette invece di comprendere come la biologia della malattia si intrecci alla biografia.

Il concetto di identità narrativa, mediato dal pensiero di Paul Ricoeur, aiuta ad armonizzare la tensione tra la permanenza biologica del corpo malato e la consapevolezza riflessiva del soggetto (Busacchi, 2018, p. 3). L'identità *idem* rappresenta la stabilità oggettiva, mentre l'identità *ipse* riguarda la dimensione del sé riflessivo che muta nel tempo (Busacchi, 2018, p. 3). La narrazione funge da mediatore tra l'esperienza corporea e la dimensione esistenziale, permettendo alla persona di ricostruire un senso di sé coerente nonostante le fratture causate dalla diagnosi oncologica (Busacchi, 2018, pp. 3–5). Questo processo di mediazione è fondamentale affinché il paziente non si senta ridotto a un mero corpo-oggetto studiato dalle scienze naturali (Busacchi, 2018, pp. 4–6). Attraverso il racconto il soggetto può integrare i cambiamenti fisici traumatici in una trama biografica continua, preservando la propria dignità e la propria agency durante il percorso di cura.

La diagnosi di un tumore crea spesso quello che Charon definisce un gap corporeo, ovvero una profonda separazione tra il corpo malato, percepito come estraneo, e il sé del paziente (Goss, 2016, pp. 3–4). In questo contesto, l'*emplotment* o messa in trama diventa lo strumento necessario per ricomporre questa frattura identitaria (Goss, 2016, p. 7). Attraverso la narrazione, il soggetto tenta di stabilire nessi causali tra eventi casuali, facilitando sia la diagnosi della patologia sia la tolleranza verso l'incertezza che caratterizza l'esperienza di malattia (Goss, 2016, p. 7). Organizzare il caos degli eventi clinici in una storia strutturata aiuta il giovane paziente a gestire l'angoscia e a dare un significato logico a cambiamenti fisici altrimenti incomprensibili (Goss, 2016, p. 7). La narrazione agisce quindi come un ponte riparatore che favorisce la riconnessione psicofisica, rendendo la sofferenza un elemento integrabile nella narrazione della propria vita.

In questo paradigma il clinico assume il ruolo di ascoltatore attivo che ha il compito di validare l'esperienza soggettiva del malato (Goss, 2016, p. 3). Egli deve agire come un mediatore consapevole tra la storia individuale del paziente e le narrazioni collettive sociali, che spesso impongono stigmi o stereotipi sulle patologie oncologiche (Goss, 2016, pp. 5–6). Come suggerito da Goss (2016, pp. 7–8), in un'epoca caratterizzata dalla perdita di riferimenti spirituali tradizionali, il medico accoglie la responsabilità di ascoltare le ansie profonde legate alla mortalità e alla finitudine. Questo impegno trasforma la visita tecnica in un incontro umano in cui il paziente trova uno spazio di riconoscimento sicuro. Testimoniare la storia dell'altro significa onorare la sua vulnerabilità, garantendo che il percorso terapeutico non sia vissuto come un'imposizione esterna, ma come una scelta condivisa basata sulla comprensione reciproca dei significati esistenziali.

Uno degli strumenti operativi più efficaci del modello di Charon è la cartella parallela, un supporto di riflessività che permette al medico di elaborare il proprio vissuto emotivo e il controtransfert generato dalla relazione con il paziente (Glass & Bennett, 2013, pp. 178–179). Questa pratica di scrittura riflessiva aiuta il personale sanitario a mantenere il focus sui bisogni reali del malato, contrastando i processi di deumanizzazione indotti dalla routine ospedaliera (Glass & Bennett, 2013, pp. 178–179). L'uso sistematico di tali strumenti è validato dalla letteratura per migliorare l'accuratezza diagnostica e rafforzare l'alleanza terapeutica in contesti complessi come l'oncologia pediatrica (Palla *et al.*, 2024, pp. 5–6). Documentare la dimensione dell'*illness* accanto ai dati del *disease* permette di costruire un quadro clinico più completo e personalizzato. La cartella parallela non solo giova al paziente, ma funge anche da fattore protettivo per il medico contro lo stress professionale.

L'adozione sistematica del modello di Rita Charon modifica strutturalmente le abitudini della pratica clinica, influenzando il modo in cui i medici ascoltano, pongono domande e prendono decisioni terapeutiche (Glass & Bennett, 2013, p. 179). Sviluppare una competenza narrativa incarnata agisce come un potente fattore protettivo contro il *burnout* professionale, favorendo una cura più compassionevole e resiliente (Tseng *et al.*, 2025, pp. 5–6). Secondo Glass & Bennett (2013, p. 183), prestando maggiore attenzione all'unicità della vita dei pazienti, è possibile migliorare drasticamente la qualità della comunicazione e l'aderenza ai trattamenti. Onorare le storie delle persone assistite permette di costruire un sistema sanitario in cui la tecnologia sia al servizio dell'umanità e non il suo sostituto. L'alleanza terapeutica basata sulla narrazione rappresenta l'unica via per trasformare l'assistenza oncologica in un percorso di autentica guarigione che coinvolga la persona nella sua interezza.

1.3 Le linee di indirizzo nazionali e la Conferenza di Consenso dell'ISS

L'Italia ha assunto una posizione di rilievo nel panorama europeo per quanto riguarda la formalizzazione della medicina narrativa. Come sottolineato da Covelli (2025, pp. 13–14), il Paese è stato tra i primi a promuovere un processo di standardizzazione che ha conferito alla narrazione una dignità metodologica e istituzionale. Questo contributo è ampiamente riconosciuto dalla letteratura internazionale, la quale attesta come le istituzioni sanitarie italiane abbiano favorito la diffusione di linee di indirizzo nazionali strutturate e coerenti (Palla *et al.*, 2024, pp. 3–5). Questo percorso evolutivo ha permesso di superare la percezione della narrazione come una pratica puramente opzionale o estemporanea, trasformandola in una metodologia clinica riconosciuta e applicabile sistematicamente nei contesti di cura (Covelli, 2025, pp. 13–14). L'integrazione di questi protocolli

nei servizi sanitari pubblici rappresenta un traguardo fondamentale per garantire una presa in carico che sia allo stesso tempo rigorosa e profondamente umana.

Il consolidamento normativo della medicina narrativa in Italia affonda le sue radici in provvedimenti legislativi specifici riguardanti le patologie croniche e rare. Un passaggio determinante è rappresentato dal Decreto Ministeriale 279/2001, che ha istituito ufficialmente la rete nazionale dedicata alle malattie rare, fornendo la necessaria base legislativa per un'assistenza mirata (Istituto Superiore di Sanità, 2009, p. 12). Grazie a questo regolamento, è stata possibile la creazione di presidi regionali e centri ospedalieri specializzati nella prevenzione, sorveglianza e diagnosi di patologie complesse (Istituto Superiore di Sanità, 2009, p. 12). La normativa non ha solo organizzato le strutture, ma ha anche sancito diritti fondamentali per i pazienti, come l'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni e l'accesso facilitato a percorsi di cura coordinati (Istituto Superiore di Sanità, 2009, p. 12). Questa cornice istituzionale ha creato il terreno fertile per l'inserimento di pratiche narrative volte a migliorare la qualità della vita dei malati all'interno di un sistema sanitario regolamentato.

All'interno di questo quadro normativo l'Istituto Superiore di Sanità agisce come il principale garante istituzionale per la promozione di strumenti clinici innovativi e per la sorveglianza epidemiologica a livello nazionale (Istituto Superiore di Sanità, 2009, pp. 11–12). In particolare il Centro Nazionale Malattie Rare coordina le attività di ricerca e documentazione, assicurando che la gestione delle patologie fragili segua protocolli scientificamente validati (Istituto Superiore di Sanità, 2009, p. 12). L'Istituto Superiore di Sanità ha individuato nella medicina narrativa un ambito di primaria importanza per elevare la qualità reale dei servizi sanitari, promuovendo strategie operative che uniscono la cura tecnica al supporto relazionale (Istituto Superiore di Sanità, 2009, p. 13). Attraverso il suo operato, l'Istituto non solo documenta l'andamento delle patologie, ma incentiva l'adozione di metodologie capaci di rendere il sistema sanitario più resiliente e vicino ai bisogni dei cittadini. Il ruolo dell'Istituto Superiore di Sanità è dunque fondamentale per legittimare la narrazione come parte integrante del rigore scientifico richiesto ai professionisti della salute.

Il momento di massima formalizzazione della disciplina in Italia è coinciso con la Conferenza di Consenso promossa dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2014. In questa sede la medicina narrativa è stata definita ufficialmente come una “metodologia d'intervento clinico-assistenziale” basata sull'acquisizione e sulla comprensione della pluralità di prospettive coinvolte nel processo di malattia (Covelli, 2025, p. 13). Nel documento definitivo di consenso, *Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico degenerative*, pubblicato nella collana *I*

quaderni di medicina de Il Sole 24 Ore Sanità si legge:

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complesse, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022, pp. 21–22).

L'obiettivo strategico fissato dalle autorità sanitarie è la co-costruzione di una “storia di cura” condivisa tra il paziente, i familiari e il personale sanitario (Covelli, 2025, p. 13). Secondo le linee guida nazionali lo *storytelling* non è un'attività accessoria, ma uno strumento fondamentale per integrare i diversi punti di vista all'interno del percorso assistenziale (Palla *et al.*, 2024, p. 12). Questa definizione ha permesso di standardizzare l'approccio narrativo, rendendolo un elemento cardine per la realizzazione di interventi terapeutici appropriati e personalizzati. La narrazione diventa così un ponte metodologico che unisce le evidenze cliniche alle storie di vita dei singoli individui.

Il documento di indirizzo prodotto dall'Istituto Superiore di Sanità identifica quattro dimensioni fondamentali attraverso cui la medicina narrativa esplica la sua efficacia nel sistema sanitario. Innanzitutto, essa possiede una chiara valenza clinica, poiché aiuta a definire percorsi terapeutici più appropriati e coerenti con il vissuto del malato (Covelli, 2025, pp. 13–14). In secondo luogo funge da potente strumento pedagogico per la formazione continua di medici, infermieri e *caregiver*, allenando capacità di ascolto e riflessività (Covelli, 2025, pp. 13–14). Oltre a questi aspetti la disciplina rappresenta un atto politico e sociale di grande rilievo, in quanto rende visibili i diritti del paziente e i suoi bisogni spesso inevasi (Covelli, 2025, pp. 13–14). Infine, l'approccio narrativo favorisce una gestione della governance sanitaria più attenta alla qualità percepita del servizio. In questo senso, la medicina narrativa si configura come una pratica multidisciplinare che incide profondamente sia sulla relazione individuale di cura sia sull'organizzazione complessiva delle risposte sanitarie offerte alla collettività.

Un aspetto innovativo promosso dalle linee di indirizzo nazionali riguarda la concezione

della medicina narrativa come una forma di epidemiologia qualitativa. Questo approccio permette di integrare i dati clinici oggettivi, tipici del *disease*, con il vissuto soggettivo e profondo del malato, definito come *illness* (Istituto Superiore di Sanità, 2009, pp. 96–97). In questa prospettiva, le tabelle statistiche e i flussi di dati vengono trasformati in esperienze umane comprensibili e, per certi versi, abitabili sia dai pazienti che dagli operatori (Istituto Superiore di Sanità, 2009, pp. 96–97). Le narrazioni raccolte non sono semplici aneddoti, ma agiscono come indicatori preziosi per identificare e colmare le lacune dei servizi sanitari, evidenziando criticità che le indagini quantitative tradizionali potrebbero trascurare (Istituto Superiore di Sanità, 2009, pp. 97–98). Valorizzare il racconto significa dunque dotare il sistema di una sensibilità diagnostica superiore, capace di rispondere alle sfide della cronicità e della complessità oncologica con strumenti che rispettano la dignità e l'unicità di ogni storia personale.

Per rendere operativa la medicina narrativa, l'Istituto Superiore di Sanità riconosce l'efficacia di strumenti strutturati che favoriscono la riflessività del clinico e la partecipazione del paziente. Tra questi, la cartella parallela e il diario narrativo sono considerati dispositivi fondamentali per raccogliere dati qualitativi integrabili nei processi clinici standard (Palla *et al.*, 2024, pp. 6–8). In ambito oncologico l'adozione di modelli comunicativi rigorosi come il protocollo Spikes – un modello strutturato in 6 fasi ideato per aiutare i professionisti sanitari a comunicare notizie difficili o infauste in modo empatico, chiaro e strutturato –, permette di gestire le notizie infauste riducendo l'ansia del malato e il rischio di *burnout* professionale per il medico (Del Piccolo, 2007, pp. 273–274). La disponibilità di linee guida chiare e di una strategia definita incrementa la fiducia degli operatori sanitari, diminuendo la probabilità di sperimentare vissuti di impotenza durante la pratica clinica quotidiana (Del Piccolo, 2007, p. 273). La standardizzazione di tali strumenti garantisce che l'umanizzazione non dipenda solo dalla sensibilità individuale del singolo medico, ma diventi un requisito di qualità garantito dall'intera struttura ospedaliera.

Nel delicato contesto della pediatria, l'umanizzazione delle cure trova un riferimento etico imprescindibile nella Carta dei diritti del bambino inguaribile. Questo documento, promosso dall'Ospedale Bambino Gesù, stabilisce un principio cardine della medicina narrativa: “curare non significa solo guarire, ma anche prendersi cura, sostenere e accompagnare” (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). La Carta garantisce esplicitamente il diritto del minore e della sua famiglia a ricevere un adeguato accompagnamento psicologico e spirituale durante tutto il percorso di malattia (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). Queste raccomandazioni etiche hanno lo scopo di orientare le scelte cliniche degli operatori e delle istituzioni verso un modello di assistenza olistico e relazionale (Ospedale Pediatrico Bambino

Gesù, 2020). Riconoscere la dignità del bambino anche nelle fasi di massima fragilità permette di costruire un'alleanza terapeutica che non si limita all'intervento tecnico, ma onora l'integrità della persona e dei suoi legami affettivi.

L'evoluzione della medicina narrativa in Italia si sta orientando sempre più verso l'integrazione nei processi sanitari digitalizzati. Secondo Covelli (2025, pp. 13–14) la sinergia tra ricerca accademica e tecnologie emergenti ha permesso di sviluppare piattaforme dedicate alla raccolta di narrazioni cliniche. L'uso di strumenti come i diari digitali consente di intercettare dati qualitativi e vissuti intimi che difficilmente emergerebbero durante le visite di routine, favorendo una personalizzazione del percorso di cura altrimenti inaccessibile (Cercato *et al.*, 2022). Parallelamente, l'Istituto Superiore di Sanità promuove la cooperazione e la condivisione delle conoscenze attraverso l'uso di banche dati Open Source e community dedicate alla medicina narrativa (Istituto Superiore di Sanità, 2009, p. 14). Questa apertura tecnologica non solo migliora l'accessibilità dei servizi, ma facilita anche la creazione di reti di supporto tra professionisti e pazienti. La *Digital Narrative Medicine* rappresenta dunque una frontiera fondamentale per rendere l'umanizzazione delle cure scalabile e compatibile con le esigenze di coordinamento tra ospedale e territorio.

L'istituzionalizzazione della medicina narrativa risponde alla necessità di bilanciare le logiche economiche e la tecnocrazia che spesso dominano il sistema sanitario contemporaneo (Covelli, 2025, p. 14). In questo scenario, la narrazione non è un lusso, ma una risposta concreta ai bisogni reali di relazione e dignità dei pazienti. Un passaggio chiave per l'efficacia operativa consiste nell'inserimento strutturato della medicina narrativa all'interno dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), garantendo così una gestione olistica delle patologie croniche (Cercato *et al.*, 2022). Tuttavia, le linee di indirizzo suggeriscono di evitare una standardizzazione rigida, promuovendo invece una flessibilità organizzativa che sappia adattarsi alle specificità delle diverse realtà locali (World Health Organization, 2021). Una governance sanitaria ispirata a questi principi riconosce l'unicità delle persone e delle organizzazioni coinvolte, favorendo un modello di cura che sia allo stesso tempo efficiente e rispettoso della complessità umana.

Nonostante la pubblicazione delle raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità nel 2014, l'applicazione sistematica della medicina narrativa incontra ancora diverse barriere, specialmente in ambito oncologico. Attualmente, in Italia manca uno standard metodologico uniforme per la gestione quotidiana dei pazienti nei reparti di oncologia (Cercato *et al.*, 2022). Persistono resistenze di natura culturale e burocratica che limitano la diffusione di queste pratiche, sebbene la medicina narrativa abbia attirato un interesse crescente negli ultimi decenni

(Cercato *et al.*, 2022). Per colmare questo divario, è necessaria una trasformazione profonda dei protocolli ospedalieri e dei percorsi formativi, affinché le competenze comunicative e narrative siano equiparate per importanza alle abilità tecniche (Del Piccolo, 2007, pp. 276–277). Superare lo scetticismo istituzionale richiede un impegno costante nella dimostrazione dell'utilità clinica della narrazione, promuovendo un cambiamento di mentalità che metta la relazione al centro dell'atto medico.

Il consolidamento definitivo della medicina narrativa nel quadro regolatorio italiano dipende strettamente dalla capacità di misurarne l'efficacia attraverso parametri oggettivi. Al momento, non è ancora disponibile una metodologia condivisa per valutare l'impatto della disciplina tramite indicatori misurabili e standardizzati (Palla *et al.*, 2024, p. 16). Lo sviluppo di specifici indicatori di qualità, o *Key Performance Indicators* (KPI), è dunque considerato un obiettivo prioritario per promuovere una maggiore diffusione della medicina narrativa nella prassi clinica (Palla *et al.*, 2024, p. 16). La ricerca futura deve puntare a validare scientificamente i risultati qualitativi ottenuti, specialmente in contesti complessi come l'oncologia pediatrica (Covelli, 2025). Solo attraverso una rigorosa analisi dell'efficacia degli interventi narrativi sarà possibile superare le ultime resistenze e garantire che l'umanizzazione delle cure sia riconosciuta non solo come valore etico, ma come un fattore determinante per il successo dei trattamenti e il benessere del paziente.

Capitolo. 2 Dal trauma alla cura: la narrazione come strumento clinico

L'impiego di strumenti creativi e multimediali permette di superare i limiti del linguaggio clinico, offrendo ai giovani pazienti spazi sicuri per l'espressione del sé. Il capitolo esamina come diverse metodologie narrative fungano da mediatori tra l'esperienza traumatica della diagnosi e la necessità di ricostruire un'identità coerente. Viene analizzato il valore terapeutico di linguaggi che spaziano dalla parola scritta all'immagine, fino alle recenti innovazioni dello *storytelling* digitale. La trattazione approfondisce inizialmente la *Graphic Medicine* e il fumetto, prosegue con la biblioterapia (3.2) e si conclude con l'analisi del *digital storytelling* e del *podcasting*.

Ma prima si ritiene opportuno approfondire il concetto di trauma, parola di derivazione greca: letteralmente “ferita”. Gli studiosi partono dalla certezza che i traumi subiti in età precoce – entro i 14 anni – siano quelli con gli effetti più duraturi (Calabrese, Conti, Fioretti, 2022, p. 59). Il presente capitolo si propone di illustrare come la medicina narrativa e le sue metodologie possano fungere da risposta al trauma oncologico infantile.

2.1 La medicina narrativa come risposta al trauma oncologico infantile

L'impatto del trauma oncologico induce spesso un'aberrazione della memoria che “invalida l'abilità del singolo a raccontare gli eventi in modo sequenziale” (Calabrese, 2020, p. 4). Questa difficoltà non è solo psicologica, ma trova un fondamento biologico preciso. Gli studi suggeriscono che l'ippocampo sia il principale responsabile di tali deficit, influenzando direttamente la memoria episodica necessaria per la rielaborazione del vissuto (Calabrese, 2020, p. 5). La malattia crea così una condizione di caos che rischia di sommergere l'identità del bambino. In questo contesto, la narrazione non è un semplice esercizio estetico, ma funge da strumento terapeutico fondamentale per contenere il disordine (Charon, 2001, pp. 1898–1899). Organizzare i ricordi in una struttura temporale logica permette di riprendere il controllo sulla propria storia, trasformando frammenti sensoriali isolati in una fabula biografica coerente e condivisibile con gli altri.

Una pratica medica basata esclusivamente sulla competenza scientifica non può aiutare il malato a trovare un senso nella sofferenza (Charon, 2001, p. 1897). Per questo motivo è necessario fortificare la clinica con abilità sofisticate di ascolto e ricezione di ciò che i pazienti comunicano (McLeod, 2018, p. 17). Al centro di questo approccio si colloca l'ascolto radicale, una competenza complessa che richiede al medico di esporsi al rischio di accogliere la verità profonda dell'altro (McLeod, 2018, pp. 18–19). Questa pratica non si limita a raccogliere dati

anamnestici, ma implica la capacità di onorare i significati soggettivi del dolore, validando metafore o silenzi che spesso caratterizzano il racconto infantile. La medicina narrativa trasforma così l'incontro clinico in un evento linguistico dove il riconoscimento reciproco diventa parte integrante del percorso di cura, riducendo la distanza tra il sapere tecnico e il vissuto umano.

Il processo del narrare costruisce un “contenitore per l'esperienza” (A. W. Frank, 2010, p. 53), permettendo al trauma di diventare un compagno utile invece di una forza inondante. L'antica catarsi aristotelica può essere riattualizzata attraverso il *digital storytelling* per ripristinare la sequenzialità della memoria (Calabrese, 2020, p. 10). Si ipotizza che il supporto multimediale agisca come un mediatore fondamentale per superare il blocco somatosensoriale tipico del trauma infantile (Calabrese, 2020, pp. 6–7). L'integrazione di immagini e suoni non sostituisce la relazione umana, ma offre uno schermo protettivo che facilita la mimesi e il distanziamento estetico. Attraverso questi strumenti, il piccolo paziente può esplorare il proprio dolore da una distanza sicura, trasformando le sensazioni mute in un racconto strutturato che abilita la rielaborazione cognitiva e il rilascio emotivo necessari alla guarigione. Va compresa la necessità di una cura che onori la complessità del racconto umano, preparando il terreno per l'approfondimento scientifico sul funzionamento dell'ippocampo e dell'area di Broca.

Il trauma oncologico pediatrico non coinvolge esclusivamente la dimensione psichica, ma determina cambiamenti profondi nel funzionamento biologico del cervello. Lo stress estremo derivante dalla malattia agisce in modo tale che il corpo diventi un archivio di tracce fisiche permanenti, le quali spesso precedono la capacità del bambino di tradurre l'esperienza in parole. Questa risposta del sistema nervoso va intesa come un adattamento biologico a una minaccia vitale costante, che altera i normali processi di elaborazione delle informazioni. La memoria traumatica è frammentata.

La ricerca suggerisce che l'ipersecrezione di cortisolo, indotta da una minaccia vitale prolungata, possa danneggiare strutturalmente i neuroni dell'ippocampo (Nemeroff, 2004, pp. 26–27; Scaglione & Lockwood, 2014, p. 37). Diversi studi di neuroimaging hanno quantificato una riduzione del volume ippocampale media del 6 % (Hull, 2002, p. 104; Scaglione & Lockwood, 2014, pp. 37–38). Questa atrofia ha implicazioni cliniche dirette, poiché compromette la memoria episodica e la capacità di contestualizzare l'esperienza vissuta (Ahmed-Leitao *et al.*, 2016; Cavallo & Signorino, 2015). Senza un ippocampo pienamente funzionale il piccolo paziente fatica a recuperare i dettagli cronologici della propria storia, rendendo difficile trasformare i ricordi frammentati in un *plot* narrativo coerente e strutturato (van der Kolk, 2003, pp. 294–295). Questo deficit organico rappresenta una barriera significativa alla costruzione di una testimonianza biografica, poiché l'archivio della memoria risulta fisicamente lesionato dallo stress tossico.

Oltre al danno mnemonico il trauma oncologico influisce sulla capacità di espressione verbale. Durante la rievocazione di momenti dolorosi, si osserva spesso una deattivazione funzionale dell'area di Broca, la regione cerebrale deputata alla produzione del linguaggio (Hull, 2002, p. 107; Pitman *et al.*, 2001, p. 50). Questa disfunzione agisce come un blocco biologico che impedisce di tradurre le sensazioni fisiche e le emozioni in etichette verbali chiare o narrazioni logiche (Hull, 2002, p. 108; Nutt & Malizia, 2004, pp. 14–15). Questo fenomeno coincide con un'iperattività dell'amigdala, che domina l'esperienza rendendola puramente emotiva e sensoriale (Pitman *et al.*, 2001, p. 52; van der Kolk, 2003, p. 305). Di conseguenza, il trauma viene ridotto a un evento somatosensoriale che il bambino percepisce nel corpo ma non riesce a nominare, definibile come un terrore senza parole (Ahmed-Leitao *et al.*, 2016). L'incapacità di verbalizzare non è quindi una scelta del paziente, ma riflette uno squilibrio neurobiologico tra i centri del terrore e quelli della parola, rendendo l'esperienza vissuta indicibile attraverso i canali tradizionali della comunicazione verbale.

L'impatto del trauma si estende anche alla corteccia prefrontale, sede delle funzioni esecutive responsabili della pianificazione e dell'autocontrollo. Lo stress oncologico precoce può inibire la maturazione di quest'area, compromettendo la capacità del bambino di regolare le proprie risposte interne (Cavallo & Signorino, 2015; Scaglione & Lockwood, 2014, p. 37). Il fallimento del controllo cosiddetto top-down impedisce alla corteccia di modulare efficacemente i segnali di paura inviati dall'amigdala (Nutt & Malizia, 2004, pp. 16–17; Scaglione & Lockwood, 2014, pp. 37–38). Inoltre, la ridotta connettività tra le diverse regioni cerebrali ostacola l'integrazione tra il ragionamento logico e i vissuti emotivi (Sakellariou & Stefanatou, 2017, pp. 3–4; van der Kolk, 2003, pp. 308–309). In assenza di questo coordinamento superiore, l'evento traumatico smette di essere un ricordo ordinato nel passato per diventare un presente perenne, caratterizzato da flashback e sensazioni intrusive (Scaglione & Lockwood, 2014, pp. 37–38). Questa frammentazione suggerisce che il recupero della storia richieda interventi capaci di ripristinare simbolicamente quel senso di ordine che la biologia del trauma ha interrotto. Lo studio del Narratore Ferito fornirà gli strumenti per comprendere come agire su questi blocchi.

Il cosiddetto Kolk-effect rappresenta una delle barriere più significative nella cura del trauma oncologico infantile, descrivendo l'incapacità biologica del paziente di tradurre pensieri e sensazioni in etichette verbali (B. Johnson, 2025, p. 2). Durante i *flashback*, si osserva una riduzione del flusso sanguigno nell'area di Broca, la regione deputata alla produzione del linguaggio, accompagnata da una disfunzione dell'insula sinistra (Isen & Boye, 2025; Kolassa *et al.*, 2007, p. 2). Questa disconnessione tra i centri emotivi e quelli linguistici rende l'esperienza traumatica simile a una lesione neurologica o a un ictus, innescando una disfasia che trasforma il dolore in una sensazione

somatica inesprimibile (B. Johnson, 2025, pp. 3–4; Kolassa *et al.*, 2007, p. 7). In questo stato di impotenza narrativa, il bambino tende a processare preferenzialmente informazioni non verbali, come il tono della voce e la postura, poiché i canali semantici risultano temporaneamente inaccessibili (Manna, 2008, p. 4). Questo blocco funzionale evidenzia come il trauma non sia solo un ricordo difficile da comunicare, ma una vera e propria interruzione dei circuiti cerebrali necessari per la testimonianza e la coerenza biografica.

La risposta di congelamento, o *freeze*, non costituisce una reazione passiva, ma rappresenta una strategia adattiva fondamentale per organizzare internamente una risposta a minacce soverchianti (Manna, 2008, p. 7; Perry *et al.*, 1995, p. 9). Attraverso la dissociazione, il piccolo paziente si sgancia dagli stimoli del mondo esterno per rifugiarsi in uno stato interno protettivo, preservando l'integrità psichica a costo di una frammentazione dell'identità (Perry *et al.*, 1995, p. 10). Clinicamente, questo fenomeno si manifesta con depersonalizzazione e derealizzazione, descritte spesso dai pazienti come la sensazione di essere separati dalla realtà da un vetro opaco o di trovarsi dentro una bolla (Perry *et al.*, 1995, p. 11; Pucciarelli, 2021, p. 39). A livello neurologico, questo meccanismo protettivo produce un'amnesia per la memoria dichiarativa, impedendo il richiamo consapevole degli eventi, mentre la memoria procedurale rimane integra e attiva (Pucciarelli, 2021, p. 44). Il bambino continua dunque a esperire il trauma nel corpo e nei comportamenti automatici, pur essendo impossibilitato a integrarlo in un racconto consapevole, creando una frattura profonda tra l'agire e il ricordare.

I ricordi traumatici non vengono archiviati come storie lineari, ma come frammenti sensoriali isolati che includono modalità uditive, tattili e cinestesiche (Gaensbauer, 1995, p. 13; Manna, 2008, p. 3). La dominanza dei processi *bottom-up* durante l'evento impedisce alla corteccia prefrontale di integrare queste informazioni in una narrazione logica, lasciando il trauma confinato a livello somatico (Pucciarelli, 2021, pp. 39–40). Questo altera la sequenza lineare dell'esperienza del tempo, creando un vuoto nella biografia del bambino che ostacola la costruzione di un Sé stabile e orientato al futuro (Montirosso, 2011; Pucciarelli, 2021, p. 3). Per superare questo isolamento affettivo e il disorientamento temporale, risulta essenziale la presenza di un *caregiver* che fornisca una cornice di supporto, agendo come uno *scaffolding* emotivo (Montirosso, 2011). Senza questa mediazione esterna il bambino resta prigioniero di una disfasia traumatica, una condizione in cui la mancanza di una cornice narrativa condivisa impedisce la catarsi e la rielaborazione, lasciando il trauma bloccato in una forma non verbale che impedisce la crescita del Sé (Montirosso, 2011).

2.2 La prospettiva del *Narratore Ferito*: il contributo di Arthur Frank

L'analisi dell'esperienza oncologica pediatrica non può limitarsi alla sola dimensione clinica o biologica. È necessario accogliere la prospettiva vissuta del malato, dove la sofferenza diventa il fulcro di un nuovo racconto. In questo contesto il pensiero di Arthur Frank offre una cornice fondamentale attraverso il concetto di narratore ferito. Questa figura non è un semplice ricevente di cure, ma un soggetto attivo che trasforma la propria ferita in una testimonianza preziosa per se stesso e la comunità. La malattia viene intesa come un evento critico che interrompe la linearità della vita quotidiana, imponendo la necessità di ricomporre un'identità frammentata attraverso la parola. Questo paragrafo esplora innanzitutto i diversi modelli narrativi utilizzati dai pazienti per dare senso al proprio percorso, distinguendo tra storie di restituzione, caos e ricerca. Successivamente verrà approfondito il valore etico del racconto come strumento di difesa della dignità personale di fronte alla spersonalizzazione delle cure ospedaliere.

Il modello di restituzione rappresenta la postura narrativa più diffusa nella cultura occidentale, dove la malattia viene interpretata come un guasto temporaneo da riparare attraverso la tecnologia medica (A. Frank, 1995; Zelvin, 2025). In questa prospettiva l'attesa di guarigione domina il racconto, con l'obiettivo primario di ripristinare il passato e tornare alla normalità precedente all'evento clinico (A. Frank, 2013, pp. 96–97). La sofferenza viene così declassata a episodio transitorio che non dovrebbe alterare l'identità profonda del soggetto (Woods, 2012). Tuttavia questa enfasi sulla riparazione biologica può risultare problematica in oncologia pediatrica. Il desiderio di tornare esattamente come prima rischia infatti di limitare l'elaborazione del vissuto emotivo, in particolar modo quando il trauma persiste o lascia segni indelebili (A. Frank, 1995). Come suggerito da Ahlén (2019, p. 4) l'idea che l'espressione narrativa sia sempre necessaria per tutti può trascurare le reali differenze materiali del dolore, rendendo il modello di restituzione una difesa fragile di fronte alla complessità di una diagnosi cronica o recidivante.

All'opposto della restituzione si colloca la narrazione del caos, che emerge quando il dolore soverchiante dissolve ogni sequenza logica e priva il racconto di una chiara causalità temporale (A. Frank, 2013, p. 96). In questa condizione il trauma induce un'aberrazione della memoria che invalida la capacità del singolo di trasformare l'esperienza personale in un resoconto plausibile (Calabrese, 2020, p. 4). Frank descrive il corpo caotico come un'entità dissociata dal Sé, dove il vissuto resta confinato in un agglomerato somatosensoriale inaccessibile alla parola (Calabrese, 2020, p. 6; Woods, 2012). Si delinea quindi un paradosso intrinseco: pur essendo il prototipo del narratore ferito, chi vive immerso nel caos non possiede la distanza riflessiva minima necessaria per verbalizzare la propria storia (A. Frank, 2013, p. 98; Zelvin, 2025). Per il bambino, il caos non è solo un'assenza di trama, ma una frammentazione

biografica dove il tempo si ferma in un presente doloroso e privo di sbocchi, rendendo il trauma un evento che, letteralmente, non fa ancora racconto (Calabrese, 2020, p. 10).

La narrazione di ricerca rappresenta il superamento della crisi attraverso la trasformazione della ferita in un percorso etico e conoscitivo. In questo modello, la malattia viene accettata e integrata come occasione per ridefinire l'Io e diventare una persona nuova (Ahlzén, 2019, p. 6; A. Frank, 1995). Nel contesto dell'oncologia pediatrica il passaggio dal caos alla ricerca non è automatico e richiede spesso uno *scaffolding* genitoriale costante (Calabrese, 2020, pp. 7–8). Il *caregiver* agisce come un testimone che convalida il dolore del minore senza forzarlo, aiutandolo a connettere i frammenti sparsi in una *lifestory* coerente (Zelvin, 2025). Tuttavia, è fondamentale mantenere una cautela etica: non bisogna imporre a tutti i costi una struttura narrativa universale (Ahlzén, 2019, pp. 3–4). Come evidenziato da Woods (2012) rispettare la pluralità dei modi di vivere il trauma significa accogliere anche i silenzi o le modalità episodiche di chi non riesce a costruire un *plot* unitario. La ricerca autentica onora la vulnerabilità del bambino, permettendogli di abitare il caos mentre cerca faticosamente nuove risorse drammatiche per il proprio futuro.

Narrare la propria malattia non rappresenta un semplice resoconto di eventi clinici, ma si configura come un atto meta-etico fondamentale che orienta le scelte future del soggetto. Secondo A. W. Frank (2012, p. 4), le storie che scegliamo come compagne guidano la nostra condotta, influenzando profondamente il modo in cui affrontiamo la fragilità. In questo senso la sofferenza viene reinterpretata non come un mero danno biologico, bensì come una fonte di verità narrativa che conferisce alla persona un'autorità morale specifica. Miselli (2022, p. 3) suggerisce che la ferita diventa una testimonianza che non mente, simile a quella di figure archetipiche come Giacobbe o Tiresia, il cui potere narrativo scaturisce proprio dalla loro vulnerabilità. Questo processo di testimonianza permette di salvaguardare la dignità e l'integrità del Sé contro la minaccia di una dissoluzione biografica indotta dal trauma (A. W. Frank, 2012, p. 5). Raccontare la propria storia diventa quindi un modo per “*hold one's own*”, ovvero sostenere un Sé minacciato trasformando il dolore in un pilastro identitario (A. W. Frank, 2014, p. 23).

Il corpo malato agisce come una materialità narrante che modella attivamente l'identità del paziente, superando la visione medica che lo riduce a un semplice oggetto di intervento tecnico. Secondo Stoddard Holmes (2015), i limiti fisici imposti dalla patologia non sono solo ostacoli, ma diventano parte integrante del processo di costruzione del Sé, trasformando il corpo in un testimone vivente dell'esperienza. Lo *storytelling* rappresenta quindi una forma di resistenza contro la tendenza del sistema sanitario a considerare il malato come un mero oggetto biologico o un caso clinico spersonalizzato (Bray, 2019; A. W. Frank, 2014, p. 24). Una cura autentica si distingue dal semplice trattamento tecnico proprio per la sua capacità di accogliere e validare la biografia del paziente (A.

W. Frank, 2014, pp. 15–17). Mentre il trattamento punta all'efficienza strumentale, la cura si configura come un dono relazionale basato sulla compassione e sulla partecipazione attiva alla storia dell'altro. In questa prospettiva, la medicina narrativa restituisce potere a una voce che, storicamente, è stata raramente ascoltata con chiarezza e vigore (Bray, 2019).

Il concetto di società della remissione descrive la condizione postmoderna di coloro che, pur essendo clinicamente guariti o stabilizzati dalla medicina tecnologica, convivono permanentemente con la fragilità e la cronicità (Miselli, 2022, p. 4). Non è sufficiente garantire la mera sopravvivenza biologica. È necessaria una pedagogia della sofferenza che trasformi il dolore in una vita dotata di senso attraverso un ascolto profondo (Miselli, 2022, pp. 3–5). La validazione sociale della propria storia è un passaggio essenziale per superare l'isolamento e costruire legami empatici all'interno della comunità (A. W. Frank, 2012, p. 8). Come sottolineato da Stoddard Holmes (2015), la resilienza narrativa si sviluppa appieno solo quando il paziente trova ascoltatori capaci di riconoscere la realtà della sofferenza, trasformando il dolore individuale in un'appartenenza collettiva. Questo atto di testimonianza non serve solo a consolare, ma agisce come una risorsa per mantenere l'integrità del proprio essere di fronte alla vulnerabilità persistente (A. W. Frank, 2012, pp. 3–4). La narrazione diventa così un ponte tra il Sé isolato e un mondo sociale che accetta la fragilità come parte costitutiva dell'esistenza umana.

L'analisi dell'esperienza oncologica pediatrica non può limitarsi alla sola dimensione clinica o biologica. Il legame tra il racconto tragico e il benessere dell'individuo ha radici profonde che risalgono all'Atene del IV secolo avanti Cristo. In questa parte della tesi di laurea si intende superare l'idea comune di catarsi come semplice sfogo emotivo per presentarla invece come un processo attivo di trasformazione cognitiva della sofferenza. Due i passaggi fondamentali: inizialmente viene esaminato il ruolo delle emozioni vicarie e del distanziamento estetico che esse garantiscono; in un secondo momento l'analisi si sposta sulla mimesi intesa come operazione conoscitiva necessaria per ricostruire il senso di un'esperienza frammentata dal trauma, fornendo così le basi filosofiche per comprendere come il dolore possa essere trasformato in una storia coerente.

Il concetto di catarsi deve essere sottratto a interpretazioni puramente meccaniche o fisiologiche, spesso descritte tramite la metafora idraulica dello sfogo emotivo. Secondo Alessandrelli (2015, p. 1), la catarsi non è “il risultato di un processo meccanico e fisiologico di idraulica delle emozioni”, ma l'esito di una comprensione esperienziale profonda. Questa prospettiva, sostenuta anche da Lear (1992, pp. 315–316), suggerisce che la tragedia agisca come un principio di educazione emotiva, insegnando al fruitore a esperire pietà e paura in modo appropriato e proporzionato. In questa tesi di laurea emerge come la purificazione non consista

nell'eliminazione delle emozioni, ma nella loro regolazione secondo ragione (McCoy, 2013). Come evidenziato da Cecchi (2025, pp. 148–150), si può distinguere tra una purificazione che ripristina l'ethos del soggetto e un'apertura critica che mette in discussione le norme sociali. Questa rielaborazione cognitiva trasforma il dolore in una disposizione etica stabile, rendendo la catarsi un pilastro per l'apprendimento e non una semplice scarica di tensioni tossiche.

L'efficacia della catarsi in contesti traumatici risiede nella natura delle emozioni vicarie, definite da Aristotele come risposte indirette che permettono di vivere il dolore altrui senza subire un pericolo reale (Barbaro, 2008). Questa dinamica si fonda su quello che è stato definito il “potere immunizzante della finzione” (Barbaro, 2008), grazie al quale le passioni provate non generano conseguenze esterne ma possono mutare radicalmente lo stato interiore del soggetto. La rappresentazione tragica crea infatti uno spazio sicuro per affrontare temi altrimenti soverchianti, proteggendo il fruitore attraverso una distanza estetica necessaria (McCoy, 2013). Lo spettatore cessa temporaneamente di essere se stesso per abitare l'emozione di un altro (Attisani, 2012b). Recenti studi neuroscientifici convalidano questo processo, evidenziando come l'imitazione fisiologica e la sintonia tra pubblico e personaggio permettano di allenare la gestione emotiva senza il trauma dell'esperienza diretta (Hall, 2017, pp. 32–33). Il distanziamento estetico funge così da mediatore essenziale, trasformando il terrore in un'esperienza di simulazione controllata e protettiva.

Un elemento centrale del sollievo catartico è l'asimmetria conoscitiva tra lo spettatore e l'eroe tragico. Mentre il personaggio agisce nell'ignoranza del proprio destino, il pubblico gode di un privilegio cognitivo che permette l'iniziazione a un “sapere globale” altrimenti precluso (Alessandrelli, 2015, p. 72). Questo scarto informativo consente di passare dal caos dei ricordi somatosensoriali a una chiarificazione intellettuale mediata dalla struttura logica della trama (Francis, 2020, pp. 69–70). Attraverso la mimesi, il trauma individuale viene inserito in una cornice di senso universale, permettendo al soggetto di razionalizzare l'esperienza dolorosa (Dunker, 2014). Secondo Barbaro (2008) questa asimmetria fa della catarsi il “luogo originario da cui evolverà la narrative medicine”, poiché trasforma il terrore muto in un racconto organizzato. La narrazione acquisisce così un valore farmacologico e liberatorio (Attisani, 2012b), agendo come un farmaco per l'anima che ripristina l'ordine dove lo stress oncologico aveva prodotto frammentazione. La catarsi si configura dunque come il momento in cui il dolore cessa di essere un evento isolato per diventare conoscenza condivisa.

La mimesi aristotelica non deve essere interpretata come una mera riproduzione passiva della realtà, bensì come un'esperienza euristica di “scoperta dell'essenza dell'oggetto imitato” (Travaglini, 2024, pp. 2, 2–4). Attraverso la rappresentazione, il soggetto compie un atto conoscitivo profondo

che permette di apprendere e “si sillogizzi” (Guastini, 2004, p. 10) sulla natura delle cose, rendendo intelligibile ciò che appare frammentato (Guastini, 2004, pp. 10–13). Come suggerito dalla metafora della “finestra dipinta” proposta da Eldershaw *et al.* (2007, p. 122), il racconto non si limita a riflettere il mondo esterno in modo speculare, ma lo configura attivamente per renderlo comprensibile alla mente umana (Eldershaw *et al.*, 2007, pp. 122–124). In questo processo l’anima si identifica con l’oggetto imitato, permettendo al paziente di scoprire nuove dimensioni di senso all’interno della propria sofferenza. Questa operazione interpretativa trasforma l’osservazione dei fatti in una comprensione delle cause, superando l’apparente casualità della percezione diretta e fornendo una prima struttura logica al vissuto traumatico che altrimenti resterebbe indicibile.

La costruzione del Mythos – dal greco “parola, racconto, favola” – costituisce l’operazione centrale per riscattare il dolore dal caos, creando una sequenza narrativa che tenta di “umanizzare il tempo dandogli forma” (A. W. Frank, 2020, p. 4). Attraverso l’intrigo i fatti isolati della malattia non vengono semplicemente accumulati in ordine cronologico, ma vengono connessi secondo una logica finalistica che svela l’ossatura profonda degli eventi (Alessandrelli, 2008, pp. 7–9, 9). Questa facoltà sintetica dell’immaginazione permette di trasformare il movimento caotico e destrutturato della realtà traumatica nel tempo umanizzato del kairòs, dove il tempo sensato della percezione si rapporta alla concettualità linguistica (Travaglini, 2024, pp. 7–15, 15). La narrazione non si limita a descrivere la sofferenza, ma pone le cose davanti agli occhi del paziente, rivelando l’intelligibilità di un’intera vita nonostante la crisi. Organizzando la complessità dell’agire umano secondo necessità o verosimiglianza, il racconto permette al bambino di riguadagnare una prospettiva temporale stabile, sottraendo l’evento traumatico alla sua natura di presente perenne e paralizzante.

La tragedia agisce come una vera e propria palestra etica che allena il soggetto a gestire l’incertezza e la fragilità della condizione umana attraverso il distanziamento estetico (Guastini, 2004, pp. 21–25; Solbakk, 2006). La catarsi si realizza pienamente quando il dolore viene “sciolto in una visione d’insieme” (Alessandrelli, 2008, p. 13) della realtà, permettendo di trasformare le passioni di pietà e paura in un oggetto di riflessione condivisa (Attisani, 2012a). Questo processo richiede un “delicato equilibrio tra prossimità e distanza” (A. W. Frank, 2020, p. 6), dove il riconoscimento della sofferenza altrui non deve mai cancellare la distanza conoscitiva necessaria all’elaborazione (Solbakk, 2006). Attraverso la mimesi di azioni serie, il paziente può contemplare la propria vulnerabilità senza esserne sopraffatto, sviluppando quella saggezza pratica (in greco: *phronēsis*) necessaria per abitare la malattia con dignità (A. W. Frank, 2020, p. 8). La narrazione tragica offre dunque uno spazio protetto in cui l’errore e la sofferenza sono integrati come elementi costitutivi dell’esistenza, elevando la comprensione del trauma da fatto

clinico a conoscenza universale. Una mediazione estetica che risulta fondamentale per preparare il terreno all'utilizzo di strumenti digitali come nuovi palcoscenici per la cura.

2.3 *Graphic Medicine*, biblioterapia, *digital storytelling* e *podcasting*: le nuove prospettive di cura

La *Graphic Medicine* (GM) si delinea come un'evoluzione significativa della medicina narrativa tradizionale, integrando codici visivi e verbali per esplorare l'esperienza soggettiva della malattia (Moretti & Scavarda, 2021, p. 8). Questo approccio non si limita a illustrare un testo, ma ridefinisce il rapporto tra parole e immagini, creando un dispositivo clinico che favorisce l'autocomprensione profonda del paziente (Calabrese, 2019, pp. 119–121). Attraverso il fumetto, i ragazzi possono accedere a contenuti viscerali che spesso risultano “difficilmente comunicabili” (Moretti & Scavarda, 2021, p. 8) mediante il solo linguaggio testuale. La forza della GM risiede proprio nella capacità di dare forma a sensazioni che la medicina puramente biologica fatica a intercettare. Integrando la dimensione dell'*illness* nel percorso di cura, il medium grafico permette di oggettivare la sofferenza, offrendo una chiave di lettura più vicina al vissuto reale della persona assistita.

Il concetto di iconotesto è centrale in questo ambito, poiché non rappresenta una semplice decorazione, ma una struttura narrativa autonoma in cui testo e immagine agiscono in costante sinergia (Vanelli & Colarizi, 2011, p. 5). Questa forma ibrida permette di trasporre la sofferenza in una dimensione visiva tangibile, facilitando processi di consapevolezza che il linguaggio puramente biologico non riesce a innescare con la stessa efficacia (Calabrese, 2019, pp. 119–121). Soprattutto in ambito pediatrico, il fumetto funge da *controcanto pedagogico*, aiutando il bambino a navigare tra le necessità tecniche della cura e il proprio complesso vissuto emotivo (Vanelli & Colarizi, 2011, pp. 3–5). L'iconotesto supera così il limite della parola scritta, offrendo al piccolo paziente una via espressiva che valorizza la sua soggettività. In questo modo, il racconto grafico diventa un ponte fondamentale per umanizzare la relazione terapeutica e favorire l'alleanza tra curanti e assistiti.

L'efficacia del linguaggio grafico poggia su solide basi cognitive e storiche. L'associazione immediata tra testo e immagine garantisce infatti una maggiore “facilità di ricezione e persistenza di ritenzione” (Stramaglia, 2007, p. 578) nel tempo. Questa potenzialità mediatica, già ampiamente nota e utilizzata nell'antichità classica, sfrutta l'orizzonte cognitivo naturale dell'essere umano per veicolare messaggi complessi in modo diretto (Stramaglia, 2007, p. 589). La ricerca suggerisce che il coefficiente di empatia tenda ad aumentare in modo significativo quando il linguaggio analogico si sostituisce a quello verbale, permettendo una comunicazione più immediata e profonda (Calabrese, 2019). Per un giovane paziente oncologico, questa immediatezza riduce il carico cognitivo necessario

per comprendere la propria condizione. Il fumetto si dimostra quindi un ancoraggio mnemonico potente, capace di fissare nella mente del ragazzo strategie di *coping* e informazioni vitali per la gestione quotidiana della patologia.

Le narrazioni grafiche offrono quella che viene definita una “iconografia non ufficiale della malattia” (Moretti & Scavarda, 2021, p. 10), capace di sfidare apertamente le categorizzazioni biomediche standardizzate. Questo medium permette di rappresentare la disabilità e la patologia non come semplici deficit organici, ma come esperienze vissute e costruzioni sociali complesse (Scavarda, 2024, pp. 3–4). Attraverso il segno grafico, il fumetto diventa uno strumento di resistenza che restituisce voce attiva ai pazienti e ai loro *caregiver*, spesso marginalizzati dalle narrazioni cliniche dominanti (Scavarda, 2024, pp. 3–4). Questa prospettiva alternativa aiuta a decostruire gli stereotipi legati al cancro infantile, mostrando la persona oltre la diagnosi. Valorizzare la soggettività autoriale significa riconoscere la dignità del malato, permettendogli di rivendicare la propria identità contro l’oggettivazione imposta dai protocolli ospedalieri. La *Graphic Medicine* agisce quindi come un dispositivo di giustizia sociale all’interno dei luoghi di cura.

La *Graphic Medicine* attribuisce allo spazio della tavola il valore di un “corpo su cui iscrivere i segni delle malattie e dei traumi” (Calabrese, 2019, p. 129). Il disegno permette di attivare processi di *pictorial embodiment*, attraverso i quali il paziente decide consapevolmente quali aspetti della propria trasformazione fisica rendere visibili (Moretti & Scavarda, 2021, pp. 10–11). Questa tecnica trasforma radicalmente il corpo da mero oggetto di osservazione medica a soggetto narrante, aiutando il ragazzo a ricomporre un’identità spesso frammentata dalla violenza della diagnosi (Moretti & Scavarda, 2021, pp. 10–11). Visualizzare il trauma corporeo significa riappropriarsi di una fisicità che la malattia ha reso estranea o spaventosa. Attraverso il controllo del tratto grafico, il giovane paziente esercita una forma di agency sulla propria immagine, integrando i segni delle terapie in una nuova narrazione del Sé. L’*embodiment* pittorico diventa così un passaggio fondamentale per la riconciliazione psicofisica durante il difficile percorso oncologico.

Un elemento tecnico distintivo del fumetto risiede negli spazi bianchi tra le vignette, definiti *gutters*, che rappresentano i contenitori del “mistero che sono al centro dei fumetti” (Calabrese, 2019, p. 126). Il meccanismo psicologico della *closure* permette al lettore di prendere immagini separate e trasformarle in una “sequenza logica” e coerente (Scavarda, 2024, p. 3). Questo processo di chiusura semantica invita il paziente a partecipare in modo attivo alla co-creazione del significato, aiutandolo a ordinare il caos del trauma attraverso il ritmo narrativo (Moretti & Scavarda, 2021, pp. 6–7). Il coinvolgimento richiesto dai margini bianchi stimola una riflessione profonda, poiché obbliga la mente a colmare i vuoti tra i frammenti di memoria. In ambito clinico, questo esercizio di ricomposizione narrativa favorisce la resilienza, permettendo al ragazzo di tessere legami di senso tra

gli eventi traumatici. La *closure* diventa dunque una metafora del lavoro psicologico necessario per integrare la malattia nella propria storia.

L'uso di avatar o la scelta di una narrazione in terza persona favorisce un distanziamento prospettico essenziale per ridurre l'angoscia legata alla memoria traumatica (Calabrese, 2019, pp. 122–124). Nel contesto del Progetto Giovani dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, i superpoteri emergono come armi metaforiche utilizzate dai ragazzi per “esorcizzare la malattia” (Di Todaro, 2017) e combattere la solitudine. Ogni supereroe creato dai giovani pazienti rappresenta una “diretta espressione del ragazzo” (Di Todaro, 2017), proiettando visivamente la sua forza interiore e la ferma volontà di affrontare le faticose terapie oncologiche. Questo auto-distanziamento permette di guardare al dolore da una posizione più sicura, trasformando la paura in un elemento narrativo gestibile. L'identificazione con un eroe resiliente rafforza l'autostima del paziente, aiutandolo a visualizzarsi non come una vittima passiva, ma come un protagonista capace di lottare per il proprio futuro.

La catarsi nella *Graphic Medicine* non è solo emotiva, ma integra una componente cognitiva attivata dalla “rappresentazione dei processi fisiologici” (Calabrese, 2019, p. 121) vissuti dai lettori. La trasposizione narrativa permette di gestire stati d'animo complessi come la rabbia, trasformando il dolore interiore in un prodotto creativo tangibile e condivisibile (Di Todaro, 2017). Questo processo favorisce il passaggio cruciale da una memoria traumatica statica a una “memoria narrativa” sequenziale, capace di restituire un senso logico agli eventi (Calabrese, 2019, pp. 122–124). Dare forma visiva alla sofferenza permette di liberare le emozioni bloccate, facilitando una rielaborazione adattiva del trauma oncologico. La catarsi così intesa diventa uno strumento di guarigione psichica che accompagna la cura organica, offrendo al ragazzo una via per metabolizzare l'esperienza della malattia. Attraverso il fumetto, il dolore smette di essere un muro insormontabile per diventare parte di un racconto identitario in continua evoluzione.

Le applicazioni cliniche concrete trovano un esempio d'eccellenza nel Progetto Giovani di Milano, che utilizza laboratori di *graphic novel* per permettere ai pazienti tra i 15 e i 24 anni di ridefinire la propria identità (Di Todaro, 2017). Opere come “Loop – Indietro non si torna” non hanno solo valore individuale, ma lasciano un'eredità narrativa preziosa per i nuovi pazienti e per tutto il personale sanitario (Di Todaro, 2017). Questa iniziativa dimostra chiaramente come la creatività possa colmare le lacune della medicina tradizionale, umanizzando il percorso di cura attraverso gesti vitali come “un sorriso o un silenzio” (Di Todaro, 2017). Il laboratorio artistico diventa uno spazio protetto dove la malattia viene elaborata collettivamente, riducendo l'isolamento tipico della degenza ospedaliera. Il fumetto si conferma così un ponte tra la biologia del tumore e la biografia del giovane, rendendo l'esperienza clinica un'occasione di crescita umana.

L'efficacia pedagogica del linguaggio iconico risiede nella sua capacità di semplificare concetti biochimici e fisiopatologici complessi, rendendoli accessibili anche ai pazienti più piccoli (Vanelli & Colarizi, 2011, p. 62). La struttura testo a fronte permette al bambino di identificarsi con i protagonisti della storia, riducendo l'ansia legata alla diagnosi attraverso un processo di normalizzazione (Vanelli & Colarizi, 2011, pp. 11–14). In questo ambito le immagini fungono da rinforzo mnemonico fondamentale per la gestione delle emergenze e della routine terapeutica quotidiana (Vanelli & Colarizi, 2011, pp. 18–23). Visualizzare il funzionamento di un organo o l'effetto di un farmaco aiuta il piccolo paziente a comprendere il senso dei trattamenti, aumentando la sua collaborazione. Il fumetto educativo trasforma così una materia ostica e spaventosa in un racconto familiare e comprensibile. La riduzione del carico cognitivo favorita dal disegno permette al bambino di concentrarsi sulla propria resilienza, sentendosi parte attiva del processo di cura. L'adozione di fumetti educativi aumenta in modo significativo il coinvolgimento attivo del paziente e dei suoi genitori nei complessi processi di cura (Alkureishi *et al.*, 2021, p. 6). Il medium grafico agisce come un vero e proprio invito formale a porre domande, contribuendo a ridurre la naturale soggezione che spesso si prova verso l'autorità medica (Alkureishi *et al.*, 2021, pp. 10–11).

Questo potente strumento di empowerment promuove una partnership paritaria, trasformando la visita clinica in un dialogo costruttivo e meno unidirezionale (Alkureishi *et al.*, 2021, p. 10). Fornire strumenti visivi comprensibili significa dare al paziente i mezzi per esercitare la propria auto-advocacy, migliorando la qualità della comunicazione con il team sanitario. Il fumetto terapeutico incoraggia i ragazzi a richiedere spiegazioni e a partecipare alle decisioni, rendendo il percorso terapeutico una scelta condivisa. In questo senso, la *Graphic Medicine* democratizza l'accesso all'informazione medica, favorendo un clima di fiducia reciproca.

Il mercato del *graphic novel* in Italia attraversa una fase di costante crescita, favorendo la nascita di sottogeneri specializzati come la GM (Dallavalle, 2020, pp. 3–5). Nonostante il primato del supporto cartaceo, la richiesta di fumetti in formato digitale è in forte espansione, migliorando sensibilmente l'accessibilità dei contenuti in contesti ospedalieri (Dallavalle, 2020, p. 7). La flessibilità intrinseca del mezzo grafico offre oggi “innumerevoli possibilità di ricerca” (Scavarda, 2024, p. 13) per l'integrazione di strumenti interattivi e partecipativi nella pratica clinica futura. Lo sviluppo della *Digital Graphic Medicine* promette di rendere questi strumenti ancora più capillari e personalizzabili, adattandoli alle specifiche esigenze della generazione Z. Sfruttare le potenzialità tecnologiche significa aprire nuovi orizzonti per l'umanizzazione delle cure, rendendo la narrazione visiva un pilastro stabile del welfare ospedaliero. Il futuro della disciplina risiede dunque nella sinergia tra creatività artistica, rigore scientifico e innovazione digitale.

La biblioterapia ha subito un'evoluzione significativa, passando da semplice forma di intrattenimento a metodo di intervento clinico strutturato (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 31–33). Questa disciplina si configura oggi come un pilastro terapeutico fondamentale, capace di integrare le cure mediche tradizionali per sostenere il benessere psicologico dei pazienti (Mousavi, 2024, p. 14). Non si tratta solo di proporre dei libri, ma di attivare un processo assistenziale rigoroso che mira all'integrazione della personalità e all'elaborazione dei complessi emotivi legati alla diagnosi (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 31–33). Il ruolo del facilitatore o biblioterapeuta risulta centrale: il suo compito discreto consiste nel guidare il paziente affinché diventi egli stesso un attento lettore del proprio mondo interiore (Centro per il libro e la lettura, 2017, p. 31). Questo approccio permette di trasformare l'esperienza della sofferenza in un percorso di auto-esplorazione consapevole, essenziale per affrontare la frattura biografica imposta dalla malattia oncologica.

L'atto di leggere viene interpretato come una vera e propria *joint venture* inter-psichica tra chi scrive e chi legge (Centro per il libro e la lettura, 2017, p. 15). Attraverso questa dinamica, il lettore non subisce passivamente il testo, ma trasforma i segni grafici in realtà psichiche complesse, nutrendo attivamente la propria identità (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 16–18). Il libro agisce come uno spartito musicale che ogni individuo esegue con la propria risonanza emotiva, rendendo l'esperienza unica e rigenerante (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 16–18). Tuttavia, affinché questo nutrimento psichico sia efficace, è necessaria una reale disponibilità all'introiezione, che permetta di accogliere e integrare gli elementi esterni nel proprio Sé (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 16–18). In ambito pediatrico, questa forma di nutrizione mentale diventa un supporto vitale, offrendo al bambino le risorse simboliche necessarie per non sentirsi sopraffatto dalla dimensione puramente biologica della patologia, favorendo invece una crescita interiore continua nonostante le limitazioni fisiche della degenza.

L'adolescenza rappresenta una fase critica dello sviluppo, caratterizzata da una profonda riorganizzazione cerebrale in cui la lettura agisce come un potente agente di cambiamento (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 36–37). Durante questo periodo l'incontro con i libri favorisce processi di maturazione sinaptica e aiuta a strutturare il pensiero astratto, influenzando le capacità cognitive future (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 36–37). La narrazione possiede la capacità di incidere plasticamente sullo sviluppo mentale, agendo come un mediatore fondamentale anche quando il giovane si trova immerso in contesti traumatici come quello ospedaliero (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 36–37). Invece di subire l'immobilismo della malattia, il cervello adolescente viene stimolato a esplorare mondi diversi, allenando la flessibilità cognitiva necessaria per gestire lo stress (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 36–37). Questa funzione neurobiologica della lettura giustifica l'importanza di integrare programmi di biblioterapia nei reparti oncologici, poiché i libri

offrono quegli stimoli intellettuali e simbolici indispensabili per preservare l'integrità evolutiva dei pazienti più giovani.

La lettura di fiction deve essere annoverata tra gli strumenti adattivi di sopravvivenza, poiché permette di allenare le capacità empatiche in modo sicuro e strutturato (Centro per il libro e la lettura, 2017, p. 32). Attraverso le storie il lettore sviluppa una forma di "intelligenza delle emozioni" che supera la mera razionalità, acquisendo chiavi di lettura profonde sulla complessità della condizione umana (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 88–89). Calarsi nei panni dei personaggi letterari consente ai bambini e agli adolescenti di esplorare stati mentali altrui, tornando poi alla propria realtà con un bagaglio di conoscenza di sé notevolmente arricchito (Centro per il libro e la lettura, 2017, p. 32). Questo potenziamento della Teoria della Mente – vale a dire la capacità cognitiva di attribuire stati mentali (credenze, intenzioni, desideri, emozioni) a se stessi e agli altri, comprendendo che le prospettive altrui possono differire dalle proprie –, risulta vitale nel percorso di cura. Aiuta il paziente a mantenere viva la connessione sociale e a comprendere meglio le dinamiche relazionali con il personale sanitario e i familiari (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 88–89). Dunque la narrativa letteraria non è un semplice svago, ma un esercizio di umanità che prepara il giovane a gestire la vulnerabilità propria e altrui.

L'efficacia clinica della biblioterapia trova riscontri concreti nell'impiego di narrazioni illustrate durante procedure stressanti come la radioterapia pediatrica (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 69–71). Studi di caso evidenziano una correlazione significativa tra l'uso di storie e la minore necessità di ricorrere alla sedazione clinica per i piccoli pazienti (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 69–71). La narrazione funge da metafora potente che permette al bambino di oggettivare la propria paura, trasformando l'ignoto del trattamento medico in un'avventura comprensibile e affrontabile (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 69–71). Invece di percepire l'apparecchiatura medica come una minaccia estranea, il paziente riesce a integrare l'esperienza in un racconto coraggioso, riducendo drasticamente i livelli di ansia percepiti (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 69–71). Questo impatto dimostra che la cura della mente può influenzare direttamente la gestione organica della malattia, rendendo il percorso terapeutico meno traumatico e più centrato sul benessere complessivo del minore, portando benefici tangibili alla stabilità psicologica dei pazienti e alla gestione dei protocolli clinici.

La lettura offre un contenitore emotivo essenziale per elaborare il dolore e la vulnerabilità che accompagnano la diagnosi oncologica (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 61–63). In un momento in cui l'identità appare frammentata, il libro funge da spazio transizionale che aiuta a tessere nuove trame di senso, capaci di riqualificare l'esperienza vissuta (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 61–63). Risulta fondamentale che la medicina moderna riconosca che non può occuparsi esclusivamente della

biologia, ma deve aprirsi alla biografia del malato, poiché spesso è proprio l'unicità del caso individuale a fornire indicazioni preziose per la cura (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 11). Integrare la narrazione significa restituire dignità al paziente, evitando che venga ridotto a mero oggetto di indagine scientifica (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 61–63). Attraverso il confronto con le storie, il soggetto malato può ritrovare un filo conduttore nella propria esistenza, trasformando la crisi indotta dal tumore in un capitolo di una biografia più ampia e dotata di significato.

Grazie a una fervida immaginazione, i bambini riescono a visualizzarsi come protagonisti attivi delle storie che leggono o ascoltano, rendendo le sessioni narrative estremamente efficaci per il loro benessere (Mousavi, 2024, p. 18). L'identificazione con personaggi che superano sfide e avversità simili a quelle incontrate in ospedale agisce come un catalizzatore fondamentale per l'elaborazione del trauma (Mousavi, 2024, pp. 16–18). Questo meccanismo psicologico permette al piccolo paziente di distanziarsi parzialmente dalla propria sofferenza, proiettandola in un contesto fantastico dove è possibile trovare soluzioni creative (Mousavi, 2024, pp. 16–18). Attraverso questo processo, il bambino acquisisce gli strumenti per articolare vissuti complessi, come la rabbia o la tristezza, che altrimenti rischierebbero di restare inespressi e soffocati (Mousavi, 2024, pp. 16–18).

Sentirsi parte di un racconto eroico trasforma la percezione di sé da vittima passiva della malattia a soggetto resiliente, capace di affrontare il percorso terapeutico con una rinnovata forza interiore e una maggiore consapevolezza emotiva. Una cura autentica non può limitarsi alla mera “riparazione” tecnica del corpo malato, ma deve configurarsi come una progettualità educativa tesa alla costruzione del benessere complessivo (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 91). La biblioterapia si inserisce in questa visione pedagogica, trasformando il paziente da oggetto passivo di trattamenti sanitari in protagonista attivo del proprio percorso di crescita e consapevolezza (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 91–93). Questo approccio richiede al personale ospedaliero una postura professionale sensibile, capace di adottare sguardi e gestualità attenti alla globalità della persona nella sua interezza (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 91).

Considerare la lettura come un atto di cura significa riconoscere che la salute non è solo assenza di patologia, ma un equilibrio dinamico che coinvolge la dignità umana e la capacità di progettare il proprio futuro nonostante la fragilità (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 91–93). La vicinanza narrativa diventa così un gesto di protezione e promozione della soggettività, elevando la qualità dell'assistenza oltre i confini del protocollo clinico tradizionale. Il concetto di “dolore globale” o sofferenza totale supera la visione puramente organica del sintomo, inglobando dimensioni psicologiche, sociali e spirituali che richiedono una risposta olistica (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 85–87). Tradurre in parole la propria sofferenza non solo allenta l'agitazione intrapsichica grazie all'effetto della catarsi, ma permette anche di dare un ordine logico a un'esperienza altrimenti caotica

(Anselmi & Fughelli, 2017, p. 73). Attraverso sequenze sintattiche e temporali strutturate, il paziente riesce a elaborare una storia che può essere finalmente comunicata all'altro, rompendo il muro dell'isolamento (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 73). Dare un nome ai propri timori profondi facilita la gestione della malattia, poiché trasforma una minaccia indefinita in un contenuto narrativo condivisibile con il team di cura (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 85–87). La parola diventa dunque lo strumento primario per ricomporre la frattura interiore, permettendo al soggetto di riappropriarsi della propria voce e di partecipare attivamente alla definizione del proprio stato di salute e benessere.

Le narrazioni di malattia non sono una semplice rappresentazione del vissuto, ma agiscono come mezzi per costruire l'esperienza stessa, ordinandola e collocandola nella complessiva economia della propria vita (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 62). Le storie insegnano che spesso il valore più prezioso risiede proprio nelle pieghe della sofferenza, ricordandoci che “l'argento in natura si trova soprattutto nel piombo” (Centro per il libro e la lettura, 2017, p. 73). Per afferrare il significato ultimo del trauma oncologico, risulta stimolante il ricorso a una pluralità di testi, che spaziano dalla narrativa finzionale a quella autobiografica costruita dal malato stesso (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 77). Questi materiali permettono di mettere a fuoco le dinamiche della patologia attraverso la verosimiglianza, facilitando una risignificazione delle metafore di malattia (Anselmi & Fughelli, 2017, p. 77). La resilienza narrativa nasce proprio da questa capacità di trasformare l'evento traumatico in un'occasione di scoperta interiore, dove il dolore smette di essere un ostacolo insormontabile per diventare parte integrante di un racconto identitario più profondo.

La promozione della lettura all'interno degli ospedali si configura come un'azione di welfare culturale fondamentale per contrastare la povertà educativa e l'isolamento dei reparti (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 49–51). In questi contesti di malessere, la biblioteca smette di essere un semplice deposito di libri per diventare un presidio di libertà mentale, offrendo ai pazienti la possibilità di progettare il futuro oltre la diagnosi (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 49–51). Integrare le *Medical Humanities* nella formazione del personale sanitario permette inoltre di umanizzare il rapporto terapeutico tra medico e bambino, rendendo il clinico più sensibile al vissuto personale del malato (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 74–76). La lettura e la narrazione diventano strumenti di cura pedagogica che trasformano l'incontro clinico in un dialogo autentico, capace di accogliere la fragilità umana (Anselmi & Fughelli, 2017, pp. 74–76). Sostenere la cultura nei luoghi di cura significa dunque investire in un sistema sanitario più inclusivo, dove il benessere della mente è considerato un requisito essenziale per la riuscita di ogni intervento terapeutico.

Gli interventi basati sulla terapia narrativa producono risultati scientificamente rilevanti, tra cui un incremento provato dei livelli di speranza (Mousavi, 2024, pp. 22–24). È la conferma che le storie possiedono un potere curativo profondo, capace di lenire l'anima nel silenzio riflessivo che

segue la parola letta (Centro per il libro e la lettura, 2017, p. 74). La padronanza di questi strumenti biblioterapici prepara il terreno per l'evoluzione verso nuove forme di narrazione, come lo *storytelling* digitale e il *podcasting*, particolarmente adatti alla generazione Z (Centro per il libro e la lettura, 2017, pp. 36–37). La stabilità psicologica e l'aderenza ai trattamenti oncologici vengono significativamente potenziate da un approccio che valorizza la biografia accanto alla biologia (Mousavi, 2024, pp. 22–24). La biblioterapia si consolida come una metodologia clinica validata, in grado di trasformare l'esperienza traumatica della malattia oncologica in un percorso di resilienza e crescita. Questo passaggio verso il digitale rappresenta la frontiera necessaria per rendere l'umanizzazione delle cure sempre più accessibile e moderna.

La medicina narrativa digitale si definisce oggi come una sinergia necessaria tra le pratiche di cura tradizionali e le innovazioni tecnologiche, con l'obiettivo di potenziare l'engagement emotivo e cognitivo dei pazienti (Ethymiou, 2025). Questi ambienti digitali non devono essere considerati come semplici contenitori statici di informazioni, ma come veri e propri “spazi attivi” che facilitano la riflessione longitudinale e supportano la formazione dell'identità (Ethymiou, 2025). L'impiego di piattaforme interattive permette infatti al personale sanitario di intercettare e integrare il vissuto soggettivo direttamente nella pratica assistenziale quotidiana (Ethymiou, 2025). In questo modo, la tecnologia agisce come un ponte che riduce la depersonalizzazione tipica dei contesti clinici, offrendo ai ragazzi percorsi di auto-narrazione capaci di restituire dignità e centralità alla persona durante l'intero iter terapeutico.

I *podcast* stanno vivendo una fase di straordinaria diffusione tra le generazioni più giovani, superando spesso la popolarità dei media tradizionali come la televisione o la radio (Nguyen- Hoang, 2024, p. 3). Per la generazione Z, questo mezzo di comunicazione rappresenta una risorsa fondamentale per colmare il divario esistente tra il bisogno di supporto psicologico e le lacune strutturali dei sistemi sanitari (Nguyen-Hoang, 2024, pp. 3–4). La flessibilità intrinseca del formato audio consente ai pazienti di inserire momenti di riflessione e cura nelle proprie routine quotidiane, spesso frammentate dai tempi della degenza o delle terapie (Prabayanti *et al.*, 2025, pp. 2–3). Il *podcast* si configura quindi come uno strumento di auto-educazione accessibile che risponde alla richiesta di contenuti agili e on-demand, permettendo ai ragazzi di gestire la propria salute mentale in modo autonomo e compatibile con i ritmi di vita contemporanei.

Il *podcasting* viene descritto in letteratura come un “medium privato” capace di offrire percorsi riflessivi profondi per la comprensione della propria identità (Singh & Paul, 2025, p. 130). A differenza di altre tecnologie social che espongono l'utente al giudizio costante, il *podcast* permette al singolo di gestire il proprio percorso di guarigione in uno spazio protetto e intimo (Singh & Paul, 2025, p. 130). Questo supporto agisce come un dispositivo tecnologico del sé che trasforma l'ascolto

solitario in un vero e proprio atto di auto-esplorazione consapevole (Singh & Paul, 2025, pp. 130–131). Attraverso la fruizione audio, il giovane paziente può elaborare il trauma oncologico senza la pressione della visibilità, concentrandosi esclusivamente sulla propria voce interiore. Questa caratteristica rende il *podcasting* uno strumento di autoguarigione particolarmente efficace, in grado di favorire una riconnessione con il proprio mondo interno in un clima di sicurezza e riservatezza.

Un elemento distintivo del *podcasting* risiede nella sua capacità di attivare una forma di cura sensoriale attraverso un *design* sonoro accurato. L'impiego di suoni ambientali all'interno dei contenuti audio facilita un'immersione profonda nel momento presente, aiutando il paziente a distogliersi dalle preoccupazioni cliniche (Singh & Paul, 2025, pp. 130–131). Questa stimolazione acustica trasforma l'ascoltatore da ricevente passivo a partecipante attivo dell'esperienza narrativa, stimolando risposte emotive che favoriscono il benessere (Singh & Paul, 2025, pp. 130–131). La ricerca suggerisce che tali sollecitazioni agiscano come potenti regolatori affettivi, contribuendo a una sensibile riduzione dei livelli di stress percepito (Singh & Paul, 2025, pp. 129–131). Creando un paesaggio sonoro rassicurante, il *podcast* offre un rifugio emotivo che permette di gestire l'ansia legata ai trattamenti oncologici, trasformando l'ambiente asettico dell'ospedale in uno spazio di ascolto rigenerante e multisensoriale.

L'utilizzo delle cuffie, scelto dalla stragrande maggioranza degli ascoltatori, genera una condizione di iper-intimità tecnologica in cui la voce narrante sembra originare direttamente dall'interno del soggetto (Singh & Paul, 2025, p. 131). Questa particolare vicinanza acustica favorisce una connessione emotiva molto profonda con i contenuti trasmessi, superando il distacco spesso percepito nei media puramente visivi (Singh & Paul, 2025, pp. 130–131). Il formato conversazionale e il tono informale dei *podcast* aumentano la credibilità percepita del narratore, facilitando un processo di identificazione spontanea da parte del giovane paziente (Singh & Paul, 2025, pp. 130–131). Sentire una voce amica “dentro di sé” riduce il senso di solitudine tipico della degenza, creando un legame di fiducia che rende il racconto della malattia meno spaventoso. Questa fusione tra tecnologia e corporeità trasforma l'ascolto in un'esperienza di compagnia autentica, essenziale per affrontare le lunghe ore di isolamento in reparto.

I *podcast* offrono uno spazio di cura privato che risulta determinante per superare la vergogna o lo stigma spesso associati alla ricerca di aiuto psicologico (Nguyen-Hoang, 2024, p. 6). Il formato esclusivamente audio protegge i giovani dallo stress visivo e dai rischi legati agli standard estetici irrealistici tipici dei social network più diffusi (Nguyen-Hoang, 2024, p. 4). In questo modo, i pazienti possono evadere dalle pressioni del cyberbullismo o della costante esposizione del corpo malato, rifugiandosi in un medium che non giudica l'apparenza. La natura discreta del *podcast* favorisce un accesso sicuro a informazioni cruciali sulla salute mentale, permettendo ai ragazzi di accrescere le

proprie conoscenze senza timore di esporsi (Nguyen-Hoang, 2024, p. 6). Questa neutralità visiva è particolarmente preziosa in oncologia pediatrica, dove i cambiamenti fisici indotti dalle terapie possono minare l'autostima e la volontà di interazione sociale dell'adolescente.

La durata estesa tipica degli episodi *podcast* permette lo sviluppo di una riflessività duratura e di un'analisi approfondita dei vissuti personali che altri media non consentono (Singh & Paul, 2025, p. 131). Le narrazioni digitali fungono da mediatori necessari tra la realtà interiore del paziente e l'ambiente esterno, aiutando a dare un nome a sensazioni altrimenti confuse (Martino *et al.*, 2019, p. 160). Con il passare del tempo, lo strumento digitale facilita un importante spostamento dell'attenzione: dalla focalizzazione esclusiva sul corpo biologico e sui sintomi si passa alla graduale esplorazione del proprio mondo interno (Martino *et al.*, 2019, pp. 164–167). Questo processo di maturazione narrativa consente al giovane di integrare l'esperienza del tumore nella propria biografia, trasformando la malattia da evento catastrofico a capitolo di vita elaborato. Il tempo del *podcast* diventa così un tempo di cura psicologica, in cui il silenzio e la parola si alternano per ricostruire il senso di sé.

Lo *storytelling* digitale permette ai pazienti di evolvere verso il ruolo di *prosumer* (crasi di *producer* e *consumer*), diventando contemporaneamente produttori e consumatori dei propri contenuti narrativi (Roncali, 2023, p. 5). Gli interventi basati sul web promuovono un forte *empowerment*, aiutando i giovani a connettersi tra loro in modo affidabile e sicuro durante il percorso di cura (Ntaoula *et al.*, 2024, p. 107). La creazione attiva di narrazioni digitali favorisce inoltre l'autoregolazione emotiva e aumenta il senso di autonomia decisionale del ragazzo (Singh & Paul, 2025, pp. 129–131). Invece di subire passivamente i protocolli clinici, il paziente riacquista la parola e la capacità di raccontarsi, sentendosi partecipe del proprio destino terapeutico. Questo passaggio alla produzione attiva è fondamentale per contrastare il senso di impotenza indotto dalla diagnosi, restituendo al giovane la possibilità di agire sulla propria storia e di influenzare positivamente il proprio benessere psichico attraverso la creatività tecnologica.

Il *podcasting* facilita la creazione di legami sociali significativi per chi si sente isolato dal contesto scolastico o amicale tradizionale a causa della malattia (Nguyen-Hoang, 2024, pp. 9–10). Attraverso il racconto individuale, si arriva a costruire una narrazione collettiva capace di dare voce a gruppi sociali che altrimenti resterebbero ai margini (Roncali, 2023, p. 5). La condivisione di storie personali nel *podcast* trasforma il trauma del singolo in una risorsa politica e partecipativa per l'intera comunità di cura (Roncali, 2023, pp. 9–11). Questo processo di coralità permette ai giovani pazienti di riconoscersi nelle esperienze altrui, riducendo la percezione di unicità del dolore e favorendo la nascita di reti di supporto virtuale. La narrazione collettiva agisce quindi come un potente antidoto alla solitudine, trasformando la sofferenza privata in un messaggio di speranza e di cittadinanza attiva

che può influenzare la percezione pubblica dell'oncologia pediatrica. Progetti innovativi come “Fuori famiglia” dimostrano come il *podcast* possa configurarsi come un genere ibrido tra il contenuto educational e l'audio-documentario (Roncali, 2023, pp. 11–13).

L'intenzione esplicita di queste produzioni è quella di ingaggiare i cittadini comuni per scardinare pregiudizi e abbattere lo stigma sociale che ancora circonda la malattia grave (Roncali, 2023, p. 13). L'uso sapiente dell'ironia e la forza della testimonianza diretta rendono i contenuti culturali più accessibili, immediati e autentici rispetto ai canali di informazione istituzionale (Roncali, 2023, pp. 11–13). Attraverso questo linguaggio non convenzionale, il *podcast* riesce a sensibilizzare l'opinione pubblica sulla realtà quotidiana dei reparti oncologici, portando all'esterno storie di coraggio e fragilità. Questa ibridazione mediale permette di coniugare il rigore dell'informazione scientifica con la profondità dell'esperienza umana, creando un prodotto comunicativo capace di generare empatia e consapevolezza sociale in un pubblico vasto e diversificato.

In oncologia pediatrica le storie dei pazienti offrono *insight* psico-emotivi di valore inestimabile, spesso trascurati dalla formazione biomedica tradizionale (Ethymiou, 2025). Per valorizzare queste narrazioni, il professionista sanitario deve evolvere da conduttore direttivo a facilitatore, operando una cessione di potere narrativo a favore del ragazzo (Roncali, 2023, p. 7). L'integrazione di strumenti come il *podcasting* nei flussi di lavoro clinici non è solo un'aggiunta estetica, ma migliora concretamente la qualità della vita percepita dai pazienti (Ntaoula *et al.*, 2024, pp. 97–98). Questo cambiamento di paradigma richiede che medici e infermieri sappiano mettersi in ascolto delle biografie, riconoscendo che la cura efficace passa anche attraverso la validazione del vissuto soggettivo. Adottare un approccio facilitante significa onorare la storia del paziente, trasformando l'incontro clinico in uno spazio di partnership autentica dove la tecnologia digitale supporta l'umanizzazione dei reparti e rafforza l'alleanza terapeutica.

L'efficacia degli interventi di medicina narrativa digitale dipende strettamente dai livelli di alfabetizzazione dei pazienti, rendendo necessaria un'attenzione particolare alla *eHealth literacy* (Ntaoula *et al.*, 2024, pp. 107–108). È fondamentale monitorare i rischi legati a soluzioni narrative rapide o superficiali che potrebbero non affrontare le cause profonde del trauma o alimentare aspettative irrealistiche (Nguyen-Hoang, 2024, pp. 11–12). Il superamento delle resistenze culturali ancora presenti nelle istituzioni richiede un approccio flessibile e una formazione specifica del personale sanitario all'uso critico delle tecnologie (Ethymiou, 2025). Non si tratta solo di sapere utilizzare un software, ma di integrare le competenze digitali in un quadro etico rigoroso che protegga la sensibilità dei minori. Una corretta implementazione della *Digital Narrative Medicine* richiede dunque una progettazione attenta, capace di coniugare l'innovazione tecnica con la prudenza clinica,

garantendo che lo strumento digitale rimanga sempre al servizio della relazione umana e della sicurezza dei pazienti.

L'analisi strutturata del tempo, condotta secondo il modello di Gérard Genette, rappresenta un'opportunità metodologica per accedere alla struttura profonda del racconto di malattia (Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 223). Questo framework euristico permette di andare oltre la semplice descrizione biologica della patologia, offrendo strumenti per comprendere la sofferenza e la complessa costruzione del Sé nel paziente (Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 223). La narrazione, infatti, non è un mero resoconto di eventi, ma funge da dispositivo cognitivo essenziale per integrare le esperienze traumatiche all'interno di schemi mentali preesistenti (Calabrese, 2019, p. 122). In questo senso, lo studio narratologico dei tempi del racconto aiuta a decodificare come il soggetto malato cerchi di dare un senso coerente a una realtà altrimenti frammentata. Tale approccio trasforma il testo clinico in un luogo di indagine sull'identità, dove la tecnica letteraria incontra il bisogno umano di comprensione e resilienza psicologica.

Un concetto fondamentale nella narratologia genettiana è quello di anisocronia, che definisce la divergenza tra il tempo degli eventi reali e lo spazio loro dedicato all'interno del testo. Genette afferma infatti che *"Anisochronic time occurs on the level of text where the narrator can speed up or slow down the narration"* ("Il tempo anisocronico si verifica a livello del testo, dove il narratore può accelerare o rallentare la narrazione"; Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 218). Il narratore possiede la facoltà deliberata di modulare il ritmo del racconto in base alla rilevanza emotiva attribuita ai singoli fatti (Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 218). Questa dinamica risulta cruciale per analizzare come il giovane paziente oncologico gestisca la discrepanza tra il tempo biologico delle cure e il proprio tempo soggettivo (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). Attraverso l'anisocronia, il discorso può soffermarsi su brevi istanti di angoscia o, al contrario, sorvolare velocemente su lunghi periodi di routine ospedaliera, rivelando le priorità psichiche del malato e permettendo al clinico di identificare i momenti percepiti come più gravosi.

L'ordine del racconto non segue necessariamente una linearità cronologica, poiché viene spesso manipolato attraverso l'uso di anacronie (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–220). Tra queste, le analessi assumono un ruolo centrale, permettendo al paziente di ricomporre il senso dell'esperienza traumatica collegando il presente al momento cruciale della diagnosi (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–220). Come osserva Calabrese (2019, p. 122), il ritorno ossessivo all'evento traumatico attraverso la parola indica la necessità di riorganizzare una rottura biografica che, se non narrata, rischierebbe di rimanere paralizzante. Questa destrutturazione del tempo cronologico riflette la frammentazione del vissuto identitario del malato, dove il passato irrompe nel presente per essere finalmente elaborato. La capacità di posizionare temporalmente il trauma all'interno di una sequenza

dotata di significato rappresenta un passaggio fondamentale per la guarigione simbolica e la riconquista di una continuità esistenziale compromessa dalla patologia oncologica, favorendo così una nuova stabilità psicologica nel giovane paziente.

Complementari alle analessi, le prolessi agiscono come potenti strumenti di proiezione che permettono al paziente di guardare oltre la condizione attuale di malattia (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–220). Queste deviazioni temporali verso il futuro consentono al giovane di anticipare scenari possibili, contribuendo a ridurre sensibilmente l'incertezza clinica e l'angoscia per l'ignoto (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–220). La costruzione di una prospettiva futura all'interno del racconto non è solo un esercizio di fantasia, ma rappresenta un segnale positivo di integrazione del trauma nella trama complessiva della propria vita (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–220). Attraverso la prolessi, il soggetto malato riafferma la propria capacità di progettualità, sottraendo spazio alla saturazione del presente dominato dalle terapie. Questa apertura temporale suggerisce che l'identità non è interamente definita dal tumore, ma continua a evolversi verso orizzonti di speranza e normalità riconquistata, facilitando un atteggiamento proattivo verso il difficile percorso di guarigione.

La categoria della durata permette di analizzare come il ritmo del racconto si adatti al peso psicologico degli eventi. La pausa narrativa, in particolare, sospende l'azione esteriore per concedere spazio all'introspezione e alla descrizione minuziosa del dolore (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). Nei resoconti oncologici la pausa riflette spesso la stasi esistenziale che caratterizza i lunghi e ripetitivi periodi di degenza ospedaliera (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). Parallelamente lo si può espandere il tempo percepito di momenti estremamente critici, sottolineandone la rilevanza emotiva attraverso una dilatazione del discorso (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). Queste tecniche di modulazione temporale trasformano la percezione cronologica in un paesaggio emotivo, dove il tempo sembra fermarsi o dilatarsi in base alla sofferenza vissuta. Identificare queste zone di rallentamento nel *podcast* aiuta a mappare i nuclei di maggiore resistenza traumatica, offrendo indicazioni preziose sui vissuti più profondi e difficili da verbalizzare durante le visite cliniche tradizionali.

Per gestire la complessità dei percorsi di cura, i narratori ricorrono spesso a tecniche di contrazione temporale. Il sommario permette di accelerare la narrazione dei periodi di trattamento ripetitivo, riuscendo a coprire archi temporali di diverse settimane in poche righe (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). Al contrario l'ellissi omette deliberatamente intere fasi del percorso assistenziale, spesso perché ritenute secondarie o eccessivamente dolorose da rievocare (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). Queste modalità aiutano il paziente a focalizzarsi esclusivamente sugli eventi dotati di un reale significato esistenziale, scartando il rumore di fondo della routine clinica (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 218–219). L'uso strategico del sommario e dell'ellissi indica una capacità di sintesi che è

già espressione di una prima rielaborazione del vissuto. Scegliere cosa raccontare e cosa tacere permette al giovane di riappropriarsi della propria storia, sottraendo la biografia personale al controllo totalizzante dei protocolli ospedalieri e restituendo al malato un frammento di agency narrativa sulla propria esistenza frammentata.

La categoria della frequenza analizza il rapporto tra il numero di volte in cui un evento accade e il numero di volte in cui viene menzionato nel racconto (Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 219). Come sottolinea Genette, la frequenza è espressa dal rapporto tra l'occorrenza nella storia e la menzione nel testo (Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 219). La narrazione ripetitiva viene spesso utilizzata dai giovani pazienti per enfatizzare motivi critici e traumatici, come la perdita dei capelli o gli effetti collaterali delle terapie (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–221). Questi eventi, quando menzionati ossessivamente, rivelano le priorità emotive e le sfide identitarie più urgenti che il soggetto sta affrontando (Ahmadian & Jorfi, 2015, pp. 219–221). Attraverso la ripetizione, il dolore trova una via di sfogo e una forma di riconoscimento sociale. Comprendere la frequenza narrativa all'interno del *podcast* permette di distinguere tra ciò che è vissuto come un evento isolato e ciò che satura la coscienza del malato, fornendo una guida per orientare il supporto psicologico in modo mirato.

La narratologia contemporanea fornisce strumenti sofisticati per analizzare come i pensieri dei pazienti siano restituiti all'interno del discorso (Pennacchio, 2025, p. 2). Pennacchio si interroga esplicitamente su queste modalità, chiedendosi: “Come pensano i personaggi? Ovvero, con quali tecniche i loro pensieri sono restituiti sulla pagina?” (Pennacchio, 2025, p. 2). Si osserva spesso un passaggio significativo da forme di narrazione onnisciente a modalità che aderiscono integralmente al vissuto soggettivo e alla coscienza del malato (Pennacchio, 2025, p. 432). Le tecniche di psico-narrazione risultano particolarmente efficaci, poiché permettono di strutturare il trauma trasformando sensazioni grezze in sequenze narrative coerenti (Pennacchio, 2025, pp. 2–432). Questo processo di trasparenza della mente consente all'ascoltatore di accedere alla profondità della sofferenza senza filtri esterni eccessivi. La capacità del giovane paziente di tradurre il proprio mondo interno in una forma comunicabile indica un'evoluzione verso la consapevolezza di sé, favorendo una connessione empatica più forte con il personale sanitario durante il percorso oncologico.

Il paratesto, che comprende titoli e metadati, funge da soglia fondamentale per orientare la ricezione del destinatario rispetto al contenuto narrativo (Mirenayat & Soofastaei, 2015, p. 2). Questi dispositivi svolgono una funzione pragmatica essenziale, aiutando a gestire l'ambiguità tra lo spazio pubblico della condivisione e la natura privata della storia di malattia (Mirenayat & Soofastaei, 2015, pp. 2–3). Nel contesto specifico del *podcasting* oncologico, il paratesto agisce come un mediatore dell'empatia, preparando l'ascoltatore ad accogliere il racconto traumatico del paziente con la dovuta sensibilità (Mirenayat & Soofastaei, 2015, pp. 2–3). Titoli evocativi o descrizioni sintetiche degli

episodi non sono semplici etichette, ma istruzioni per l'uso che guidano l'interpretazione del vissuto clinico. Analizzare queste soglie permette di comprendere come il giovane malato scelga di presentarsi al mondo, negoziando i confini della propria vulnerabilità. Il paratesto diventa così parte integrante della strategia di coping, facilitando la creazione di un ambiente di ascolto protetto e consapevole per l'intera comunità di cura.

La riflessione narrativa che il paziente compie sul proprio vissuto agisce come un commento metatestuale integrale al percorso di cura, arricchendo il significato della diagnosi (Mirenayat & Soofastaei, 2015, p. 3). In questa dinamica, l'esperienza corporea grezza può essere considerata come un ipotesto che viene rielaborato attraverso l'ipertesto digitale per conferire un nuovo senso alla sofferenza (Mirenayat & Soofastaei, 2015, pp. 3–4). Questo processo di riscrittura permette al soggetto di riappropriarsi attivamente della propria biografia clinica, sottraendola alla freddezza delle cartelle mediche tradizionali (Mirenayat & Soofastaei, 2015, pp. 3–4). L'ipertestualità digitale offre infatti la flessibilità necessaria per integrare ricordi, emozioni e speranze in una struttura narrativa dinamica. Attraverso questa operazione di trascendenza testuale, il paziente smette di essere un oggetto passivo di indagine per diventare l'autore consapevole della propria rinascita identitaria. La narrazione diventa così un palinsesto dove la vita riscrive sopra la malattia, creando trame di resilienza capaci di sfidare efficacemente il trauma biologico e psicologico.

La distinzione tra memoria narrativa, flessibile e organizzata, e memoria traumatica, spesso descritta come immobile e immodificabile, è centrale per comprendere il vissuto oncologico (Calabrese, 2019, pp. 124–126). Calabrese sottolinea infatti che “la memoria traumatica è immobile nel tempo e immodificabile” (Calabrese, 2019, p. 125), rispecchiando esperienze di profonda alienazione. Il trauma causato dal tumore agisce come un violento punto di rottura che ferma il tempo cronologico, isolando il paziente nel momento dello choc (Calabrese, 2019, p. 125). La cura consiste nel trasformare questa immobilità traumatica in una narrazione sequenziale e crono-causale, capace di restituire movimento alla biografia interrotta (Calabrese, 2019, pp. 124–126). Senza questa rielaborazione, il tempo del malato rimane congelato, impedendo ogni proiezione verso il futuro. L'analisi narratologica permette di osservare questo passaggio cruciale, dove il racconto ordina i frammenti della memoria in una trama coerente. La fluidità narrativa diventa quindi l'indicatore principale del superamento della fase acuta del trauma biologico.

La mente del paziente non deve essere considerata un dominio chiuso, ma un costrutto pubblico reso accessibile attraverso le interazioni e il racconto (Pennacchio, 2025, pp. 433–434). La coerenza narrativa e l'uso consapevole delle figure retoriche riflettono direttamente il processo di elaborazione cognitiva sottostante (Pennacchio, 2025, pp. 433–434). La capacità di ordinare il caos del trauma in una trama temporale e causale coerente rappresenta un indicatore fondamentale di salute

psichica e resilienza (Ahmadian & Jorfi, 2015, p. 223). Attraverso l'applicazione delle categorie di Genette, è possibile mappare con precisione come il giovane paziente oncologico ricostruisca il proprio Sé frammentato. Il racconto diventa così lo specchio di una mente che tenta di dominare la malattia attraverso la parola e il ritmo narrativo. Onorare queste strutture significa riconoscere la dignità del paziente come soggetto pensante, capace di trasformare una tragedia biologica in un'opera di senso. La narratologia si conferma dunque un ponte indispensabile tra la pratica clinica e l'umanità della cura integrale.

La coerenza narrativa non deve essere considerata una proprietà statica o intrinseca del racconto di malattia, quanto piuttosto un processo cognitivo attivo e dinamico compiuto dal paziente (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 3). Stabilire connessioni significative tra cause ed effetti permette al giovane paziente di costruire una rappresentazione mentale solida della propria esperienza oncologica, trasformando una serie di eventi frammentati in un discorso strutturato (Cevasco & van den Broek, 2019, p. 3). Questa capacità di identificare nessi logici risulta fondamentale per integrare l'evento traumatico della diagnosi nella biografia personale, evitando che la malattia rimanga un corpo estraneo privo di senso (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 3). Attraverso lo sforzo di legare i fatti tra loro, il soggetto malato tenta di riappropriarsi della propria storia, riducendo la percezione di caos che spesso accompagna le terapie invasive. La costruzione della coerenza agisce dunque come un ponte riparatore tra il Sé e la realtà clinica.

La ricerca suggerisce che i network causali rappresentino predittori del ricordo della storia decisamente più affidabili rispetto ai modelli basati sulla semplice grammatica narrativa (Sah, 2013, p. 175). La forza dei nessi causali stabiliti tra i vari eventi influenza in modo diretto la precisione con cui un'esperienza traumatica viene rievocata dal narratore (Sah, 2013, p. 175). In particolare, i concetti che presentano un alto numero di connessioni logiche tendono a risultare più centrali e persistenti nella memoria del giovane paziente (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 7). Questo significa che gli snodi del racconto oncologico dotati di una solida impalcatura causale diventano i pilastri su cui poggia la ricostruzione identitaria. Al contrario, i fatti che rimangono isolati o privi di spiegazione logica faticano a essere integrati e rischiano di alimentare vissuti di confusione. Pertanto, analizzare la densità delle connessioni permette di identificare quali aspetti della malattia siano stati realmente metabolizzati dal soggetto.

I modelli teorici che analizzano la coerenza distinguono tra la semplice catena causale e la più complessa rete di nessi. Il modello della catena analizza la narrazione come una sequenza lineare di eventi collegati, dove la mancanza di connessioni genera i cosiddetti vicoli ciechi narrativi (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 3–4). Al contrario, il modello della rete causale supera questa linearità, includendo la possibilità di cause multiple e nessi logici complessi che riflettono meglio la realtà della

patologia oncologica (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 3–4). Identificare i vicoli ciechi all'interno della testimonianza di un adolescente aiuta il clinico a individuare con precisione i punti in cui il senso della malattia si interrompe e il trauma prende il sopravvento. Questi vuoti di senso indicano spesso aree di estrema fragilità dove il paziente non riesce a stabilire una continuità logica tra l'insorgenza dei sintomi e le conseguenze esistenziali del trattamento ospedaliero. La comprensione del trauma non è un atto statico, ma fluttua costantemente durante la narrazione attraverso cicli di attivazione dinamica dei significati (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 7–8).

Secondo il Landscape Model, gli obiettivi emotivi e cognitivi del paziente guidano l'allocazione delle risorse attentive verso i concetti ritenuti centrali per la propria sopravvivenza psichica (Cevasco & van den Broek, 2019, pp. 6–7). Questo modello dinamico spiega come il senso della malattia possa evolversi e trasformarsi durante l'elaborazione del discorso, in base alla rilevanza attribuita ai singoli frammenti di esperienza (Cevasco & van den Broek, 2019, pp. 6–7).

Le fluttuazioni di attivazione indicano che la coerenza viene negoziata momento per momento, permettendo al narratore di focalizzarsi su nodi proposizionali specifici. Questo dinamismo è essenziale per gestire il carico cognitivo imposto dal trauma, poiché consente di stabilizzare temporaneamente la rappresentazione del Sé anche in presenza di interruzioni o pause nel flusso dei ricordi legati al percorso oncologico (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 7–8). La percezione della forza di un nesso causale all'interno del racconto dipende da criteri rigorosi quali la priorità temporale e la necessità logica (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 3–4). Per mantenere una coerenza narrativa efficace, il paziente deve stabilire relazioni significative tra le idee espresse, evitando che il racconto resti un elenco di fatti accidentali (Cevasco & van den Broek, 2019, p. 3). Questi parametri logici permettono di distinguere tra una semplice sequenza cronologica di eventi clinici e una vera e propria storia di cura, capace di restituire agency al soggetto (Cevasco & van den Broek, 2019, p. 7). Solo quando il malato riesce a interpretare le conseguenze delle terapie come passaggi necessari verso un obiettivo, la narrazione assume una valenza terapeutica. La costruzione della forza causale richiede dunque uno sforzo di sintesi che trasforma l'accadimento biologico in un evento biografico carico di valore. In questo senso, la logica non si oppone all'emozione, ma ne fornisce la struttura portante per una comunicazione efficace (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 3–4).

Lo sviluppo della coerenza è strettamente legato alle tappe della maturazione cognitiva. Intorno ai 4-5 anni, i bambini si trovano in un periodo intuitivo in cui la loro comprensione degli eventi si focalizza principalmente su dettagli percettivi salienti (Sah, 2013, p. 178). La narrazione infantile precoce manca spesso della logica causa-effetto necessaria per garantire un'organizzazione globale del racconto (Giuliano, 2020, p. 9). In questa fase, le testimonianze riguardanti il trauma oncologico possono apparire frammentate o atomistiche non solo per l'impatto emotivo, ma anche

per intrinseci limiti evolutivi nella gestione dei nessi logici (Sah, 2013, p. 178). Il bambino tende a descrivere ciò che vede o sente nell'immediato, senza riuscire a legare i singoli episodi in una trama unitaria. Comprendere questa specificità permette ai clinici di non patologizzare eccessivamente la disconnessione narrativa dei pazienti più piccoli, riconoscendola come una caratteristica tipica del loro stadio di pensiero (Giuliano, 2020, p. 9).

Tra i 4 e i 10 anni si osserva una transizione fondamentale dalla percezione atomistica delle sequenze a una struttura testuale decisamente più olistica (Giuliano, 2020, pp. 18–19). Verso i 7 anni le relazioni di causa-effetto iniziano a emergere come un fattore determinante per garantire la coesione del racconto (Giuliano, 2020, p. 13). L'integrazione sistematica di questi nessi logici permette al bambino di superare la semplice descrizione visiva degli eventi, favorendo la costruzione di una trama che include finalità e conseguenze intenzionali (Giuliano, 2020, p. 13). Questo progresso indica che il giovane paziente sta acquisendo gli strumenti per gerarchizzare le informazioni, distinguendo tra eventi centrali e dettagli marginali del proprio percorso di cura. La maturazione verso un'organizzazione olistica rappresenta un segnale di resilienza, poiché dimostra la capacità di dominare cognitivamente l'esperienza di malattia. Attraverso l'uso di connettori logici più sofisticati, il bambino trasforma la successione temporale in una rete di significati interconnessi (Giuliano, 2020, pp. 18–19).

La capacità di mantenere una coerenza narrativa solida dipende in modo significativo da fattori cognitivi specifici come la memoria di lavoro e la Teoria della Mente (Sah, 2013, pp. 177–179). Una memoria di lavoro limitata può ostacolare l'integrazione fluida di eventi distanti nel tempo all'interno del racconto, portando a rotture nella trama causale. Parallelamente la Teoria della Mente risulta essenziale per attribuire stati mentali ai protagonisti e spiegare i loro comportamenti in risposta alla malattia (Sah, 2013, pp. 177–179). Senza lo sviluppo di queste abilità, il racconto oncologico fatica a integrare le componenti emotive profonde con le necessità logiche della narrazione, rendendo difficile la comunicazione della sofferenza soggettiva. Il paziente deve infatti essere in grado di monitorare contemporaneamente i fatti clinici e le intenzioni dei curanti per costruire un resoconto coerente. Pertanto, le difficoltà nella messa in trama possono riflettere un sovraccarico di queste funzioni cognitive dovuto allo stress del trauma (Sah, 2013, pp. 177–179).

Nell'analisi del trauma le emozioni non devono essere considerate solo come semplici effetti collaterali della diagnosi, ma come vere e proprie cause che regolano la percezione e l'azione del paziente (Falci, 2014, p. 15). Esse fungono da strumenti organizzatori indispensabili per strutturare l'esperienza traumatica, fornendo la base affettiva su cui si innestano i nessi causali del racconto (Falci, 2014, p. 15). La regolazione affettiva permette al giovane malato di mantenere una sintonizzazione attiva con l'ambiente ospedaliero, trasformando la minaccia esterna in un contenuto

psichico gestibile (Falci, 2014, pp. 27–29). Senza questa capacità di organizzazione emotiva il discorso clinico risulterebbe privo di orientamento e coerenza. Il passaggio da una reazione istintiva a una narrazione strutturata dimostra che le emozioni stanno svolgendo la loro funzione di segnali d'affetto, guidando il soggetto verso una comprensione più profonda della propria condizione. In questo senso, il benessere psichico è legato alla capacità di utilizzare il flusso emotivo come bussola (Falci, 2014, pp. 27–29).

La costruzione della coerenza causale affonda le sue radici nell'intersoggettività primaria e nel gioco dialogico tra il Sé e l'altro (Falci, 2014, p. 34). La capacità di concatenare logicamente gli eventi nasce infatti dalle prime interazioni comunicative diadiche, dove il bambino apprende a riconoscere turnazioni e ritmi biologici condivisi (Falci, 2014, pp. 23–25). La sintonizzazione emotiva con il *caregiver* o con il personale sanitario aiuta il giovane paziente a dare intenzionalità al proprio vissuto, facilitando la creazione di inferenze causali corrette (Falci, 2014, p. 24). In un contesto di cura, il dialogo costante con l'altro funge da specchio che riflette e organizza il caos interiore, permettendo al soggetto di costruire nessi logici laddove regnava lo smarrimento. Questa condivisione del corpo e della mente attraverso il linguaggio crea uno spazio sicuro in cui la malattia può essere finalmente narrata. L'alleanza terapeutica diventa così il terreno fertile su cui si sviluppa la competenza narrativa per affrontare il trauma (Falci, 2014, p. 34).

Il processo di comprensione del trauma avviene momento per momento attraverso la generazione attiva di inferenze connettive ed elaborative (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 5–6). Le inferenze all'indietro permettono al paziente di spiegare la situazione presente attraverso riferimenti al passato, mentre le inferenze in avanti aiutano ad anticipare gli sviluppi futuri del percorso di cura. Nel contesto del *podcasting* l'oralità spontanea favorisce l'espressione di vissuti profondi proprio attraverso queste connessioni dinamiche, che non sempre seguono la rigidità del testo scritto (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 5–6). La spontaneità del parlato consente al giovane narratore di legare fatti ed emozioni in tempo reale, rivelando la forza dei nessi causali che strutturano la sua rappresentazione mentale. Queste inferenze elaborative sono fondamentali per colmare i vuoti informativi e per dare un senso di continuità alla propria storia. Analizzare come queste connessioni vengono costruite durante il discorso orale offre al clinico una visione privilegiata sulla capacità di metabolizzare il trauma (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 5–6).

Lo sviluppo della complessità sintattica rappresenta un prerequisito cognitivo fondamentale per organizzare il flusso del discorso traumatico e interrelare le diverse fasi della narrazione (Giuliano, 2020, p. 19). La capacità di integrare elementi discreti in un'organizzazione di livello superiore riflette la maturazione del paziente e la sua competenza nell'affrontare la complessità della malattia (Sah, 2013, p. 177). Una trama coerente e interconnessa funge dunque da indicatore clinico

affidabile del grado di rielaborazione del trauma oncologico raggiunto dal soggetto (Sah, 2013, pp. 175–177). Quando il racconto riesce a superare la frammentazione atomistica per approdare a una struttura olistica ricca di nessi causali, si assiste a una reale forma di resilienza narrativa. Onorare queste strutture significa riconoscere lo sforzo del paziente nel dare ordine al caos biologico attraverso la parola logica. La coerenza causale non è quindi solo un parametro linguistico, ma la prova tangibile di una mente che tenta di dominare la sofferenza (Sah, 2013, pp. 175–177).

2.4 Metafore e figure retoriche nel linguaggio medico-paziente

La metafora non deve essere considerata un semplice abbellimento estetico o ornamentale del discorso, ma rappresenta un potente strumento cognitivo capace di rivelare la verità profonda dell'esperienza umana (Alastra, 2018, p. 34). In ambito clinico, il ricorso al linguaggio figurato risponde a una precisa necessità epistemologica, poiché permette di rendere accessibile e comunicabile una realtà complessa e spesso indicibile come quella oncologica, dove le parole ordinarie sembrano fallire (Alastra, 2018, p. 34). Attraverso la narrazione metaforica, il paziente può iniziare ad attribuire un ordine logico ai fatti traumatici che hanno sconvolto la sua esistenza. Come suggerisce Trenta (2016, p. 48), questo processo di risignificazione è fondamentale per ricostruire la geografia degli affetti e l'integrità del Sé, permettendo al soggetto di non sentirsi sopraffatto dal caos generato dalla diagnosi, ma di diventarne, in qualche misura, l'interprete consapevole.

La metafora agisce come un mediatore fondamentale tra la dimensione puramente biologica della malattia, intesa come *disease*, e il vissuto biografico del soggetto, definito come *illness* (Alastra, 2018, pp. 34–36). Questo dispositivo retorico permette di dare forma all'ineffabile, traducendo il trauma corporeo e le sensazioni viscerali in una struttura narrativa comprensibile sia per il malato che per i curanti. Secondo Trenta (2016, p. 33), il pensiero narrativo mira a collocare le particolarità dell'esperienza individuale nel tempo e nello spazio, ricercando costantemente ciò che è unico e irripetibile nella storia di ogni persona. In questa prospettiva, la metafora non limita la realtà clinica, ma la espande, offrendo immagini capaci di connettere la sofferenza materiale del corpo con il bisogno di senso tipico dell'identità umana, favorendo un'integrazione tra dati tecnici ed esperienza vissuta che è alla base della cura olistica.

Il linguaggio di matrice militare, caratterizzato da termini quali lotta, nemico o battaglia, rimane ancora oggi il modello retorico dominante per descrivere il percorso oncologico nell'immaginario collettivo (Alastra, 2018, p. 35). Questa specifica cornice linguistica impone una percezione istantanea della malattia come una forma di invasione esterna o uno scontro frontale, dove il corpo diventa un campo di battaglia (Alastra, 2018, p. 35). Tuttavia, un uso critico e consapevole

delle metafore risulta necessario per rompere questi schemi predefiniti, che spesso rischiano di oggettivare il paziente e di ignorare l'unicità del suo vissuto interiore (Alastra, 2018, pp. 33–35). Superare l'egemonia bellica significa riconoscere che non tutti i malati si sentono guerrieri e che la patologia richiede forme di comprensione che vadano oltre la logica distruttiva dello scontro, aprendo lo spazio a narrazioni che valorizzino la fragilità e la soggettività della persona assistita. L'adozione acritica del modello bellico può comportare pesanti conseguenze psicologiche, poiché tende a generare un profondo senso di colpa nel paziente qualora si verifichi una progressione della malattia, evento che viene inevitabilmente interpretato come una sconfitta o una resa personale (Alastra, 2018, pp. 36–38). La pressione sociale verso l'eroismo, intrinseca alla metafora guerresca, rischia di soffocare l'espressione autentica della vulnerabilità e della paura, costringendo il giovane malato a indossare una maschera di forza che non sempre gli appartiene (Alastra, 2018, pp. 36–38). Al contrario superare questa visione restrittiva permette di integrare la sofferenza in un percorso evolutivo meno stigmatizzante, dove il fallimento clinico non coincide con un fallimento della persona. Sostituire le immagini di lotta con concetti legati alla crescita o al cambiamento favorisce una gestione emotiva più equilibrata e resiliente, proteggendo il benessere psicologico del paziente durante le fasi più critiche delle terapie.

All'interno del discorso medico è possibile identificare diverse tipologie di figure retoriche. Si distinguono innanzitutto le metafore primarie, basate su domini fisici, visivi o culturali immediati, dalle metafore complesse che derivano da processi di *blending* concettuale, ovvero dalla fusione di due o più domini distinti (Mungra, 2007, pp. 108–110). Queste ultime creano espressioni che Mungra definisce precise e descrittive, poiché sfruttano le proprietà di entrambi i domini di input per generare nuovi significati clinici (Mungra, 2007, p. 116). Alcune di queste figure retoriche tendono a evolvere in vero e proprio gergo specialistico attraverso un processo di ripetizione sistematica o di *clustering* all'interno dei testi scientifici (Mungra, 2007, p. 115). Comprendere questa tassonomia permette di analizzare come il linguaggio figurato non sia solo un espediente comunicativo, ma una struttura portante che organizza e definisce i concetti fondamentali della medicina moderna, influenzando la percezione della realtà sia tra i professionisti che tra i pazienti.

Nei testi medici e nelle pubblicazioni scientifiche, la metafora assolve spesso una funzione para-testuale strategica, utilizzata per catturare l'attenzione del destinatario e orientarne l'interpretazione, specialmente negli editoriali o negli articoli di opinione (Mungra, 2007, pp. 105–107). I dati statistici indicano che la frequenza di metafore primarie raggiunge il picco del 4,6% proprio negli articoli che richiedono una maggiore mediazione culturale per facilitare la comprensione di temi complessi (Mungra, 2007, p. 99). In questi contesti, la metafora agisce contemporaneamente come una strategia comunicativa per l'engagement e come uno strumento di

precisione concettuale, permettendo di condensare significati densi in titoli evocativi (Mungra, 2007, pp. 105–107). Questa capacità di coinvolgimento è particolarmente rilevante nella comunicazione tra medico e paziente, dove l'uso di immagini comuni può fungere da gancio per stabilire un terreno di intesa condiviso, riducendo la distanza percepita tra il sapere tecnico dello specialista e il vissuto quotidiano del malato.

In alternativa alla retorica bellica la malattia può essere narrata attraverso la metafora del viaggio o di un cammino in salita, un'immagine che costringe il soggetto a ridisegnare i propri equilibri e i ritmi quotidiani (Alastra, 2018, p. 38). Questa visione della ri-scoperta trasforma la cesura traumatica della diagnosi in un'occasione per modificare e aggiornare la propria mappa esistenziale, interrogando aspetti della vita che in precedenza venivano ignorati (Alastra, 2018, p. 38). Lo spostamento verso immagini spaziali e dinamiche aiuta il paziente a metabolizzare il radicale cambiamento identitario imposto dalla patologia, favorendo una percezione di movimento anziché di stasi traumatica (Alastra, 2018, pp. 37–39). Considerare il cancro come una tappa di un percorso biografico più ampio permette di integrare l'esperienza del dolore in una narrazione di crescita, dove la persona non è solo vittima di un evento, ma viaggiatore attivo che attraversa territori sconosciuti per approdare a una nuova consapevolezza del Sé.

Interpretare l'esperienza del cancro attraverso la metafora del gioco strategico, paragonandola ad esempio a una partita a scacchi, permette al paziente di assumere un ruolo attivo e riflessivo nel percorso di cura (Alastra, 2018, p. 36). Questo approccio ludico non intende banalizzare il dolore fisico o psicologico, ma funge da dispositivo per favorire la partecipazione consapevole alle scelte terapeutiche, trasformando la passività del corpo malato in agency operativa (Alastra, 2018, p. 36). Come evidenziato da Alastra (2018, pp. 35–37), la metafora del gioco restituisce al soggetto un senso di controllo sulla gestione della patologia, poiché richiede intelligenza, ponderazione e collaborazione con gli altri pezzi sulla scacchiera, ovvero il personale sanitario e i familiari. Questa riconfigurazione retorica è particolarmente efficace con gli adolescenti, poiché sfrutta linguaggi a loro familiari per esorcizzare la paura e promuovere una resilienza basata sull'impegno attivo e sulla sfida costruttiva anziché sulla sola sottomissione ai protocolli.

La metafora del cancro come messaggero suggerisce che il tumore non sia solo un nemico da distruggere, ma un'entità che richiede una pausa di silenzio per poter essere decifrata e compresa (Alastra, 2018, p. 37). Questa prospettiva sposta l'asse della narrazione dalla distruzione tipica della metafora bellica verso la costruzione di nuove e profonde consapevolezze esistenziali (Alastra, 2018, pp. 37–39). In questa visione, il silenzio riflessivo diventa una condizione necessaria per cogliere il significato della malattia nel presente, permettendo al paziente di ascoltare i messaggi che il proprio corpo e la propria mente stanno inviando (Alastra, 2018, p. 37). Considerare la patologia come

un'occasione di sosta forzata invita a rallentare i ritmi frenetici della vita pre-diagnosi, favorendo un'introspezione che può portare a una risignificazione dei valori personali. La metafora del messaggero umanizza l'esperienza clinica, trasformando un evento biologico catastrofico in un momento di dialogo interiore essenziale per la ricostruzione dell'identità e per l'accettazione della propria vulnerabilità.

Nella pratica clinica quotidiana i medici ricorrono frequentemente a eufemismi o termini vaghi, come ad esempio “qualcosina” o “polipo”, nel tentativo di evitare parole altamente traumatiche quali cancro o tumore (Alby, 2019, p. 210). Tuttavia, queste scelte lessicali sono spesso percepite dai pazienti come improprie o inadeguate rispetto alla reale gravità della situazione che stanno vivendo (Alby, 2019, p. 211). Una comunicazione eccessivamente evasiva può generare sentimenti di rabbia e frustrazione, poiché ostacola la costruzione di una rappresentazione mentale solida e coerente della malattia (Alby, 2019, pp. 210–211). Come evidenziato da Alby (2019, p. 213) è fondamentale adottare pratiche che combinino la chiarezza informativa con la gradualità, evitando ambiguità che potrebbero minare la fiducia nel medico. La trasparenza terminologica, seppur difficile, risulta essere un prerequisito essenziale per onorare la dignità del paziente e permettergli di esercitare pienamente il proprio diritto al consenso informato e alla partecipazione attiva al percorso terapeutico.

Il contesto familiare esercita un'influenza determinante sulle scelte retoriche adottate durante il percorso di cura, portando spesso a una comunicazione mediata o parzialmente celata per proteggere il malato (Alby, 2019, pp. 204–205). In ambito pediatrico il genitore agisce come un costante filtro narrativo tra il medico e il figlio, utilizzando frequentemente metafore iperprotettive che tendono a drammatizzare o, al contrario, a minimizzare eccessivamente gli eventi spiacevoli (Venturelli, 2006, pp. 6–9). Questo stile comunicativo può distorcere la percezione della realtà clinica nel bambino, influenzando negativamente la sua gestione emotiva e la sua capacità di adattamento (Venturelli, 2006, p. 8). Risulta pertanto fondamentale che il pediatra sappia decodificare queste dinamiche della triade relazionale, intervenendo per bilanciare le ansie dei *caregiver* con il bisogno di verità del piccolo paziente. L'obiettivo è favorire un linguaggio condiviso che non sia fonte di confusione, ma che agisca come un supporto trasparente capace di rafforzare l'alleanza terapeutica tra tutte le parti coinvolte.

La parola metaforica possiede un intrinseco valore terapeutico, poiché è capace di convertire il male in significato e alimentare la speranza nel futuro (Alastra, 2018, p. 39). Affinché queste figure retoriche siano utilizzate con efficacia, il medico deve sviluppare una specifica competenza narrativa basata sull'attenzione profonda e sulla riflessione critica, superando il solo approccio tecnico-scientifico (Trenta, 2016, pp. 10–12). L'uso consapevole di paragoni, esempi persuasivi e immagini

evocative rappresenta una strategia clinica deliberata per rafforzare l'alleanza terapeutica e migliorare la *compliance* del paziente e della famiglia (Venturelli, 2006, pp. 17–18).

La padronanza del linguaggio figurato permette al personale sanitario di onorare le storie dei pazienti, rendendo la cura un atto di comunicazione profonda che integra la precisione del *disease* con l'umanità dell'*illness*. La metafora diventa lo strumento privilegiato per trasformare l'incontro clinico in uno spazio di autentica guarigione simbolica e resilienza condivisa, essenziale per affrontare la complessità del trauma oncologico infantile.

Capitolo. 3 Caso studio I: il *podcast* “Progetto Giovani-Tratto da una storia vera”

Il passaggio dalla teoria alla pratica clinica avviene attraverso l'esame di strumenti digitali capaci di dare voce e forma all'esperienza del trauma oncologico. Questo capitolo costituisce il cuore empirico della tesi di laurea e analizza come il *podcasting* possa trasformarsi in un laboratorio di narrazione per la generazione Z. L'indagine adotta un approccio qualitativo induttivo che integra l'analisi tematica dei vissuti con la decodifica delle trascrizioni e della pragmatica del discorso.

La trattazione è organizzata in tre passaggi fondamentali. Inizialmente viene presentata la genesi e il modello multidisciplinare del Progetto Giovani presso l'Istituto Nazionale dei Tumori. Successivamente, l'analisi si sofferma sui temi dominanti e sulle strategie di coping emerse dai racconti. Il capitolo si conclude con lo studio narratologico della voce e della coerenza del discorso basato sulle trascrizioni e sui materiali dettagliati nelle appendici della ricerca.

3.1 Genesi, obiettivi e analisi del Progetto Giovani

Il Progetto Giovani nasce all'interno dell'area di Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano con l'intento specifico di rispondere ai bisogni clinici ed evolutivi degli adolescenti (Di Todaro, 2017). Questa iniziativa si configura come un modello pionieristico di umanizzazione delle cure, volto a trasformare l'ambiente ospedaliero da luogo di mera degenza a spazio di crescita personale e resilienza (Di Todaro, 2017). L'obiettivo strategico del progetto risiede nel superamento del paradigma puramente biomedico, integrando sistematicamente attività creative e laboratori espressivi all'interno del percorso terapeutico (Di Todaro, 2017). In questo modo l'istituzione riconosce che la cura efficace di un giovane paziente non può prescindere dalla sua dimensione biografica e sociale. Il progetto stabilisce dunque un nuovo standard assistenziale in cui la medicina di precisione e l'attenzione alla persona convergono per garantire un supporto olistico durante la malattia.

L'intervento si rivolge a una fascia d'età compresa tra i 15 e i 24 anni, un target che spesso si trova in una zona d'ombra tra i protocolli della pediatria classica e quelli dell'oncologia per adulti (Di Todaro, 2017). Questa fase di transizione richiede una sensibilità particolare verso i cambiamenti dell'identità e dell'immagine corporea, che vengono inevitabilmente condizionati e talvolta stravolti dalla diagnosi (Barus, 2023). In Italia i dati epidemiologici indicano la presenza di oltre 800 nuove diagnosi ogni anno tra i ragazzi dai 15 ai 19 anni, giustificando la necessità di interventi mirati (Barus, 2023). La vulnerabilità psicologica tipica dell'adolescenza si intreccia con il trauma del tumore, rendendo indispensabile un supporto che consideri lo sviluppo evolutivo del paziente. Il Progetto

Giovani risponde a questa urgenza clinica garantendo che il percorso terapeutico rispetti le esigenze di autonomia e socializzazione proprie di questa età.

La missione fondamentale del Progetto Giovani consiste nel trasformare il paziente da destinatario passivo di protocolli sanitari a protagonista consapevole della propria storia (Di Todaro, 2017). Attraverso il ricorso sistematico alla narrazione, i ragazzi acquisiscono gli strumenti necessari per dare un senso logico al trauma vissuto e per ridefinire il proprio ruolo sociale all'interno e all'esterno dell'ospedale (Di Todaro, 2017). Questo approccio metodologico promuove un'alleanza terapeutica solida, fondata sulla fiducia reciproca e sull'*empowerment* del minore (Barus, 2023). Invece di subire la malattia come un evento estraneo, il giovane viene incoraggiato a esercitare la propria *agency*, partecipando attivamente alla costruzione di un racconto identitario che includa ma non si esaurisca nella diagnosi. Tale partecipazione attiva risulta determinante per migliorare l'aderenza ai trattamenti e per sostenere il benessere psicologico complessivo del paziente durante le fasi più critiche della terapia.

L'efficacia del Progetto Giovani poggia su un team multidisciplinare che integra armoniosamente oncologi, psicologi ed educatori in una presa in carico globale (Wiener *et al.*, 2015). La letteratura suggerisce che l'inserimento stabile di professionisti dell'area psicosociale nei round clinici e nelle riunioni di coordinamento sia un requisito fondamentale per elevare la qualità dell'assistenza (Wiener *et al.*, 2015). Questa sinergia operativa permette di identificare con precisione non solo i bisogni clinici immediati, ma anche le risorse emotive e le fragilità specifiche di ogni nucleo familiare (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, 2024, p. 108). L'integrazione di diverse competenze assicura che il piano terapeutico sia personalizzato e capace di rispondere alle sollecitazioni del dolore, sia esso fisico o esistenziale. La collaborazione interdisciplinare garantisce che ogni aspetto della vita del ragazzo sia preso in considerazione, trasformando l'intervento medico in un percorso di cura integrato e rispettoso della complessità umana.

L'impostazione organizzativa del Progetto Giovani riflette fedelmente gli standard internazionali per l'assistenza psicosociale in ambito oncologico pediatrico (Wiener *et al.*, 2015). Tali linee guida prevedono un monitoraggio costante del benessere emotivo e un supporto attivo volto alla normalizzazione della vita quotidiana del paziente (Wiener *et al.*, 2015). Implementare questi interventi precocemente, idealmente fin dal momento della diagnosi, appare cruciale per mitigare lo stress del ragazzo e dell'intero nucleo familiare (Wiener *et al.*, 2015). L'aderenza a questi parametri di eccellenza assicura che la cura non si limiti alla gestione della patologia acuta, ma abbracci domini vitali come il supporto neurocognitivo e la continuità dei legami sociali. Il Progetto Giovani si configura dunque come un'applicazione pratica di protocolli validati a livello globale finalizzati a

garantire che ogni bambino o adolescente riceva un'assistenza equa e di alta qualità indipendentemente dal contesto di trattamento specifico.

Il consolidamento del Progetto Giovani è reso possibile dal sostegno di partner istituzionali, tra cui spicca la Fondazione Veronesi con l'iniziativa Gold for Kids (Di Todaro, 2017). Questo finanziamento risulta essenziale per la creazione e il mantenimento di spazi ricreativi dedicati, che fungono da territori non clinici all'interno dell'ospedale per favorire la socializzazione tra pari (Di Todaro, 2017). La collaborazione tra enti di ricerca e istituti oncologici garantisce la sostenibilità di laboratori creativi che, altrimenti, rischierebbero di rimanere esperienze isolate e prive di continuità (Di Todaro, 2017). Le risorse vengono investite per umanizzare i reparti, offrendo ai ragazzi ambienti in cui la malattia non è l'unico argomento di conversazione. Questa sinergia istituzionale dimostra come l'integrazione tra pubblico e privato sociale sia fondamentale per implementare modelli di cura moderni, capaci di rispondere ai bisogni psicofisici degli adolescenti attraverso infrastrutture adeguate e programmi educativi di lungo respiro.

Una delle missioni prioritarie del progetto riguarda la sensibilizzazione dei giovani sui segnali d'allarme fisici per favorire una diagnosi tempestiva (Barus, 2023). I dati indicano che per i pazienti minorenni i tempi medi per ottenere una diagnosi corretta possono raggiungere i 137 giorni, un ritardo che rischia di compromettere l'efficacia delle terapie (Barus, 2023). Campagne di comunicazione come #fattivedere mirano specificamente ad abbattere il timore di rivolgersi ai familiari o al medico per sintomi considerati intimi o imbarazzanti (Barus, 2023). Insegnare ai ragazzi a conoscere il proprio corpo e a non banalizzare malesseri persistenti rappresenta un intervento di salute pubblica fondamentale. Il Progetto Giovani agisce quindi come un presidio educativo che promuove la prevenzione secondaria, incoraggiando gli adolescenti a superare la reticenza e a cercare assistenza medica qualificata senza paura di essere giudicati, ottimizzando così le probabilità di successo clinico.

La filosofia che guida il Progetto Giovani pone la trasparenza comunicativa come un cardine etico imprescindibile della pratica medica. Secondo Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (2024, p. 14), parlare onestamente al minore riguardo alla sua condizione deve essere considerato un dovere professionale primario del pediatra oncologo. Una comunicazione chiara e accessibile riduce sensibilmente l'ansia legata all'incertezza e permette al ragazzo di partecipare in modo consapevole alle scelte che riguardano il suo percorso terapeutico (Barus, 2023). Questo approccio onora la dignità del paziente, riconoscendo la sua capacità di comprendere la complessità della malattia se adeguatamente supportato (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, 2024, p. 14). Evitare l'eccesso di protezione o il silenzio evasivo favorisce la costruzione di una relazione di cura basata sulla verità, che è la preconditione necessaria per mantenere la fiducia del

giovane nel *team* sanitario. La narrazione condivisa inizia proprio dal coraggio di nominare correttamente la patologia, valorizzando l'*agency* dell'adolescente nel processo di guarigione.

L'impiego di linguaggi non convenzionali, come il fumetto realizzato in collaborazione con la Scuola Holden, permette ai pazienti di esorcizzare la paura attraverso la creatività (Di Todaro, 2017). La metafora dei superpoteri viene spesso utilizzata dai ragazzi per descrivere la forza interiore necessaria per affrontare la chemioterapia, trasformando la fragilità del corpo in una narrazione eroica (Di Todaro, 2017). Questi laboratori offrono uno spazio protetto in cui dare forma visibile a emozioni come la rabbia e la solitudine, che difficilmente troverebbero sfogo in un setting clinico tradizionale (Di Todaro, 2017). Il prodotto creativo finale, come la *graphic novel*, costituisce un'eredità tangibile che, citando Di Todaro (2017), "rimane scolpito nella pietra anche nel cuore di chi è sano". Questa produzione artistica non serve solo al singolo autore, ma diventa uno strumento di condivisione collettiva che umanizza l'esperienza ospedaliera e offre supporto morale ai nuovi arrivati e agli stessi operatori sanitari. Il progetto adotta la metodologia del Laboratorio EduCare, un modello che integra scienze umane e mediche per promuovere l'umanizzazione delle cure (FocusUnimore, 2024). Attraverso la ricerca-azione partecipativa, i pazienti sono coinvolti direttamente nella progettazione degli strumenti di supporto, trasformandosi in partner attivi della ricerca (FocusUnimore, 2024). Questo approccio di co-design permette di formulare quesiti appropriati e di sviluppare soluzioni che rispondano alle reali necessità esperienziali dei giovani (FocusUnimore, 2024). La medicina narrativa diventa così la peculiarità dell'attività del centro, permettendo di scoprire il sapere fondamentale legato alla vita con la malattia (FocusUnimore, 2024). Coinvolgere chi vive quotidianamente l'esperienza oncologica garantisce che gli interventi non siano calati dall'alto, ma nascano da una profonda comprensione dei vissuti dei pazienti e dei loro *caregiver*. Questo metodo assicura un'assistenza personalizzata e basata sull'evidenza dell'esperienza vissuta, elevando la qualità complessiva del percorso di cura.

La creazione del *podcast* "Tratto da una storia vera" risponde alla necessità di rompere l'isolamento sociale indotto dalla degenza attraverso la condivisione di contenuti audio (Di Todaro, 2017). L'uso di strumenti digitali permette di monitorare costantemente le criticità comunicative tra curanti e curati, identificando bisogni emotivi che potrebbero restare inespressi durante le visite di routine (FocusUnimore, 2024). La medicina narrativa digitale favorisce una *partnership* attiva che migliora significativamente l'aderenza terapeutica e la resilienza complessiva dei pazienti (FocusUnimore, 2024). Attraverso il formato audio, i ragazzi possono raccontarsi in modo intimo e immediato, raggiungendo i propri coetanei e costruendo una comunità di supporto virtuale. Questo strumento trasforma il rapporto di cura in un dialogo bidirezionale, dove la tecnologia supporta l'umanizzazione dei reparti e offre al personale sanitario insight preziosi sulla percezione soggettiva

della malattia. Il *podcasting* emerge dunque come una frontiera fondamentale per l'assistenza oncologica della generazione Z.

La presente analisi si concentra su un corpus specifico composto da 12 episodi del *podcast* e diversi materiali grafici di corredo (Allegato A). Le trascrizioni selezionate documentano con precisione momenti cruciali del percorso clinico, come la comunicazione della diagnosi e la gestione del cambiamento dell'immagine corporea (Allegato B). Questo materiale empirico offre la possibilità di verificare l'efficacia degli obiettivi di resilienza perseguiti dal Progetto Giovani, osservando come la narrazione faciliti la riappropriazione dell'identità (Barus, 2023). Lo studio delle testimonianze audio permette di analizzare la voce diretta degli adolescenti, cogliendo sfumature emotive e logiche che le cartelle cliniche tradizionali non possono restituire (Allegato B). Attraverso l'esame sistematico di questo corpus, la tesi mira a dimostrare che la messa in trama digitale dell'esperienza traumatica agisce come un potente fattore di protezione psicologica, supportando il giovane paziente nella ricostruzione di un Sé coerente nonostante le sfide imposte dal tumore. I documenti testuali permettono di esaminare i segmenti narrativi che riguardano i momenti più critici del percorso oncologico, come la comunicazione della diagnosi e le trasformazioni dell'immagine corporea. La metodologia applicata mira a isolare schemi ricorrenti di resilienza e l'uso di specifiche figure retoriche attraverso cui gli adolescenti tentano di descrivere la complessità della malattia. Questo studio permette di comprendere come il passaggio dalla dimensione puramente clinica a quella del racconto faciliti l'elaborazione del trauma, offrendo spunti preziosi per l'umanizzazione delle cure nei reparti ospedalieri.

La diagnosi oncologica agisce come un violento punto di rottura biografica che frammenta il senso del Sé e la continuità dell'esistenza quotidiana. Al pensiero di entrare in un reparto di oncologia pediatrica, c'è soltanto una reazione a cui verrebbe voglia di dare spazio: il pianto (Di Todaro, 2017). Questo evento patologico interrompe bruscamente la pace interiore, spingendo il giovane a interrogarsi non solo sul significato della malattia, ma sul significato della propria esistenza e della propria identità (Drutchas & Anandarajah, 2014, p. 1). La narrazione iniziale raccolta nel *podcast* riflette costantemente questa frammentazione, dove il racconto dello choc iniziale si intreccia con la percezione di aver perso la propria normalità. Attraverso il laboratorio narrativo, i pazienti passano da un ruolo passivo a quello di narratori attivi, cercando di ricomporre un'identità che la diagnosi ha reso momentaneamente estranea e traumatica (Di Todaro, 2017).

Il dolore fisico e le procedure mediche invasive, quali iniezioni e prelievi costanti, rappresentano una paura quasi ubiquitaria per i bambini intervistati, che temono di essere feriti durante la degenza (Ullán *et al.*, 2023). Il corpo del giovane paziente diventa così il teatro di un conflitto serrato tra la necessità della cura biologica e la percezione soggettiva di un'invasione

traumatica dello spazio personale. Dalle narrazioni analizzate nel *podcast* emergono stati d'animo di grande intensità, che spaziano da una rabbia profonda verso la propria condizione alla solitudine causata dal distacco dalla vita precedente. Tuttavia, accanto a queste emozioni negative, si manifesta una fortissima volontà di sopravvivenza e di continuare a vivere, che funge da motore per il percorso terapeutico (Di Todaro, 2017). Questo dualismo tra la sofferenza corporea e la spinta vitale evidenzia come il racconto permetta di oggettivare il dolore, trasformandolo in un elemento integrabile nella biografia del ragazzo.

L'ambiente ospedaliero viene spesso descritto dai protagonisti come una sorta di bolla isolante che separa drasticamente il paziente da un mondo esterno percepito come indifferente e poco partecipe (Carlsson *et al.*, 2019, p. 6). Questo isolamento sociale genera un profondo senso di solitudine, poiché i pazienti adolescenti soffrono maggiormente per la separazione forzata dai coetanei e dai fratelli (Holstrom-Mercader *et al.*, 2022, pp. 9–10). La percezione dello spazio fisico gioca un ruolo determinante nel benessere psicologico: corridoi angusti o la mancanza di *privacy* agiscono come stressori ambientali – agente, evento o stimolo (fisico, ambientale o psicologico) che rompe l'equilibrio dell'organismo, provocando una reazione di stress – che frammentano il senso di sicurezza del bambino (Ullán *et al.*, 2023). La narrazione digitale, in questo contesto, sembra offrire una via di fuga simbolica da questo confinamento, permettendo di ristabilire una connessione con l'esterno. La solitudine della degenza viene così mitigata dalla possibilità di condividere il proprio vissuto in uno spazio virtuale protetto, che restituisce al giovane una dimensione di appartenenza sociale altrimenti negata.

Emerge una marcata dicotomia generazionale nell'esperienza oncologica pediatrica, legata allo stadio di sviluppo cognitivo e sociale dei soggetti coinvolti. Gli adolescenti mostrano una consapevolezza della gravità della propria malattia decisamente superiore rispetto ai bambini più piccoli (Holstrom-Mercader *et al.*, 2022, p. 8). Mentre i pazienti in età infantile riescono spesso a trovare distrazioni immediate nel gioco o nei film, i ragazzi più grandi tendono a manifestare livelli più elevati di depressione e noia a causa della perdita di interazione tra pari (Holstrom-Mercader *et al.*, 2022, pp. 9–10). I particolari bisogni psicologici legati all'età adolescenziale rendono questi pazienti estremamente vulnerabili, influenzando non solo il loro benessere emotivo ma potenzialmente anche le probabilità di guarigione rispetto ai pazienti più giovani (Di Todaro, 2017). Riconoscere queste differenze risulta fondamentale per progettare interventi di medicina narrativa che siano realmente efficaci, offrendo agli adolescenti strumenti critici e riflessivi capaci di sostenere la loro specifica ricerca di senso.

L'uso di metafore creative rappresenta una delle strategie di coping più efficaci identificate nel Progetto Giovani. I superpoteri sembrano essere le armi per esorcizzare la malattia, fornendo una

proiezione della forza necessaria per le terapie (Di Todaro, 2017). Il ricorso al linguaggio grafico e al fumetto permette ai pazienti di oggettivare il tumore, trasformandolo in un'entità controllabile contro cui è possibile combattere attivamente (Di Todaro, 2017). Lo storytelling digitale facilita ulteriormente questo processo, consentendo di comunicare sequenze di eventi traumatici attraverso elementi narrativi classici, quali la presenza di un conflitto e la ricerca di una risoluzione (Pereira *et al.*, 2023, p. 3). Queste tecniche non sono semplici distrazioni, ma veri e propri dispositivi di resilienza che aiutano il ragazzo a visualizzarsi non come una vittima passiva, ma come un eroe capace di affrontare le sfide della terapia oncologica con coraggio e determinazione.

I giovani pazienti manifestano un bisogno profondo di interrogarsi sul perché della propria sofferenza, cercando attivamente uno scopo e una ragione all'interno della tragedia che li ha colpiti (Drutchas & Anandarajah, 2014, p. 2). Alcuni soggetti adottano strategie di *coping* basate sulla dissociazione emotiva, assumendo ruoli quasi robotici e agendo come un computer che lavora per monitorare con precisione la routine clinica e le somministrazioni (Carlsson *et al.*, 2019, p. 8). Questo tentativo di controllo tecnico sembra servire a gestire l'imprevedibilità del trauma biologico che investe il corpo. La ricerca suggerisce che la qualità del racconto della malattia sia un fattore determinante per l'adattamento psicosociale e per la gestione delle interpretazioni negative del vissuto oncologico (Drutchas & Anandarajah, 2014, pp. 3–4). Favorire una narrazione strutturata permette quindi di spostare il locus of control, aiutando il paziente a trovare una coerenza tra il dolore fisico e la propria identità, riducendo sensibilmente il distress emotivo durante la degenza.

La relazione con il personale sanitario emerge come un pilastro fondamentale per la costruzione di un'alleanza terapeutica efficace. Quando il rapporto con medici e infermieri produce fiducia e partecipazione, i bambini esprimono una maggiore soddisfazione verso i trattamenti (Ullán *et al.*, 2023). Gestì minimi quali un sorriso, una parola di conforto o un silenzio condiviso contribuiscono a ridefinire l'incontro clinico in una chiave autenticamente umana e olistica (Di Todaro, 2017). La trasparenza informativa gioca un ruolo altrettanto cruciale: fornire spiegazioni oneste e dirette riduce l'ansia causata dall'ignoto, validando l'intelligenza e la dignità del minore (Ullán *et al.*, 2023). Questo approccio narrativo permette di superare il distacco professionale, trasformando il medico in un testimone partecipe della storia del paziente. Una comunicazione efficace non solo migliora il benessere psicologico, ma facilita anche la cooperazione del ragazzo durante le procedure più dolorose, rendendo il percorso ospedaliero meno traumatico per l'intera famiglia.

La presenza della scuola in ospedale garantisce ai pazienti un fondamentale senso di normalità e continuità con la propria vita quotidiana pre-diagnosi (Ullán *et al.*, 2023). Il supporto degli insegnanti aiuta i ragazzi a sentirsi speranzosi riguardo al futuro ritorno dopo l'ospedalizzazione. Al

contrario, l'interruzione prolungata della scolarizzazione causa gravi ritardi intellettuali e una sensibile perdita di autostima, specialmente negli adolescenti che vedono compromesso il proprio percorso evolutivo (Holstrom-Mercader *et al.*, 2022, pp. 9–10). Risulta dunque essenziale integrare attività non sanitarie e momenti di apprendimento per mitigare l'impatto dell'isolamento forzato dal gruppo dei pari (Ullán *et al.*, 2023). Tali interventi pedagogici permettono al giovane di mantenere viva la propria identità di studente, evitando che la malattia diventi l'unico elemento definitorio della sua esistenza. La scuola agisce come un ponte verso l'esterno, fornendo gli stimoli necessari per nutrire la mente e sostenere la resilienza durante le lunghe degenze.

La diagnosi oncologica pediatrica agisce come un catalizzatore di crisi che investe l'intero nucleo familiare, alterando profondamente gli equilibri sistemici (Holstrom-Mercader *et al.*, 2022, pp. 6–7). I fratelli sani, in particolare, sperimentano spesso un senso di abbandono o sono costretti a una maturazione forzata a causa dello spostamento di attenzioni e risorse sul malato (Holstrom-Mercader *et al.*, 2022, p. 7). Questo vissuto di trascuratezza richiede una presa in carico che includa tutti i membri della famiglia come soggetti di cura. Parallelamente, l'evitamento dei pensieri legati alla mortalità e alla morte emerge come una strategia di sopravvivenza comune sia tra i pazienti che tra i *caregiver* (Carlsson *et al.*, 2019, p. 10). Molti genitori trovano sollievo riuscendo a dimenticare temporaneamente la propria situazione critica, focalizzandosi esclusivamente sulle incombenze pratiche. La narrazione digitale del Progetto Giovani offre uno spazio per elaborare queste dinamiche nascoste, permettendo di dare voce a tensioni familiari che difficilmente emergerebbero in contesti clinici formali. Lo storytelling digitale si dimostra superiore alla sola assistenza psicosociale standard nel migliorare i livelli di autostima e autoefficacia dei giovani pazienti (Pereira *et al.*, 2023, p. 4). Il passaggio da un ruolo passivo di malato a quello di narratore attivo della propria storia permette al ragazzo di definire attivamente il proprio nuovo Sé oltre la patologia (Di Todaro, 2017). La focalizzazione sulla propria storia personale nel *podcast* favorisce inoltre una rielaborazione positiva del rapporto con il team medico, riducendo la frustrazione legata al processo diagnostico (Pereira *et al.*, 2023, pp. 8–9). Attraverso la creazione di contenuti audio, il giovane riacquista una *agency* narrativa che gli consente di negoziare la propria posizione all'interno del sistema di cura. Questo processo di riflessività digitale trasforma l'esperienza del cancro da evento subito a percorso narrato, facilitando l'identificazione di bisogni di salute inespressi e promuovendo l'autonomia necessaria per affrontare le sfide future della transizione verso l'età adulta.

L'atto di narrare offre uno spazio sicuro in cui esplorare la propria identità, permettendo di identificare aspetti positivi nella vita nonostante la diagnosi oncologica (Pereira *et al.*, 2023, pp. 10–11). Attraverso il racconto, emerge spesso una profonda rivalutazione delle priorità vitali e un maggiore apprezzamento per i legami affettivi più profondi e le relazioni familiari (Carlsson *et al.*,

2019, pp. 11–12). Questa riflessività narrativa stimola una maggiore propensione all'autogestione della salute e favorisce la resilienza nel lungo termine, preparando il paziente a gestire la cronicità con consapevolezza (Pereira *et al.*, 2023, pp. 9–10). La narrazione agisce dunque come un catalizzatore per la crescita post-traumatica, dove il dolore viene integrato in una cornice biografica che valorizza la forza acquisita durante la malattia. In conclusione, le testimonianze del *podcast* dimostrano che la capacità di raccontarsi è essenziale per proiettare l'identità oltre la cura, trasformando il trauma in un'occasione di scoperta interiore e di rinnovata cittadinanza attiva.

3.2 La voce degli adolescenti: l'*emplotment* come strategia di resilienza

L'analisi delle testimonianze raccolte nel *podcast* richiede una comprensione delle dinamiche intrinseche al parlato. A differenza del testo scritto, il discorso orale impone un'elaborazione in tempo reale che non consente la rilettura o la revisione tipica della pagina stampata (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 4). Questa immediatezza fa sì che la trasmissione di informazioni non verbali e le disfluenze conversazionali, lungi dall'essere semplici errori, riflettano fedelmente i processi cognitivi e lo sforzo di messa in trama dei pazienti (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 4–5). Come evidenziato dalla letteratura, la velocità di produzione del parlato spontaneo costringe il narratore a una gestione dinamica della coerenza, dove il significato viene negoziato istante dopo istante. “*Oral discourse requires processing at the speed it is produced by the speaker, it does not allow the reprocessing of statements, and it includes the transmission of nonverbal information*” (Il discorso orale richiede un'elaborazione alla stessa velocità con cui viene prodotto dal parlante, non consente la rielaborazione delle affermazioni e include la trasmissione di informazioni non verbali; Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 4). Studiare queste tracce sonore permette quindi di accedere a una dimensione di autenticità che svela come l'adolescente organizzi il proprio vissuto interiore.

Per procedere a un'analisi rigorosa, la ricerca si è basata sui segmenti narrativi più significativi estratti dai dodici episodi che compongono il corpus d'indagine (Allegato A). Le trascrizioni non si limitano a riportare il contenuto semantico, ma integrano sistematicamente segnali paralinguistici come sospiri o risate amare, considerati essenziali per una corretta decodifica clinica del trauma (Allegato B). La selezione dei passaggi analizzati ha privilegiato i momenti di maggiore rottura biografica, con un focus specifico sulla comunicazione della diagnosi e sulle trasformazioni dell'immagine corporea indotte dalle terapie oncologiche (Allegato B). Questo materiale empirico permette di osservare come la voce degli adolescenti si faccia carico di descrivere eventi limite, offrendo una base documentale che onora la soggettività del paziente e fornisce al ricercatore dati ecologici non mediati da griglie interpretative predefinite garantendo la necessaria trasparenza

metodologica richiesta da questa tesi di laurea. All'interno delle trascrizioni la presenza di pause marcate da segnali esitatori come "eh" appare come una costante nei racconti spontanei dei giovani pazienti (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 6). Sebbene la ricerca indichi che tali disfluenze possano appesantire il riconoscimento immediato delle parole ascoltate in precedenza, esse non sembrano impedire la generazione di inferenze causali necessarie per comprendere il senso globale della storia (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 6). Al contrario queste interruzioni nel flusso del parlato rappresentano spesso momenti di intenso sforzo cognitivo, in cui il narratore cerca le risorse simboliche per integrare il trauma nella trama biografica (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 6). Osservare dove si collocano silenzi e ed esitazioni permette di mappare i nodi di maggiore resistenza emotiva, suggerendo che la pausa non sia un vuoto comunicativo, ma uno spazio di elaborazione attiva in cui il ragazzo tenta di dominare la sofferenza attraverso la parola, stabilendo un ponte tra il silenzio del dolore e il racconto.

Le strategie linguistiche adottate dai pazienti per fare riferimento ai concetti clinici variano sensibilmente in base alle supposizioni che il narratore formula sulla conoscenza pregressa dell'ascoltatore (Thorne *et al.*, 2007, p. 3). Nelle trascrizioni si osserva un passaggio fluido da frasi semanticamente complete a forme più ambigue, come i pronomi, che dipendono strettamente dalla percezione dello stato di attenzione del destinatario. "*The linguistic strategies used to make distinctive reference to various concepts in a narrative may vary in form from semantically complete phrases and clauses to semantically ambiguous forms*" (Le strategie linguistiche utilizzate per fare riferimento in modo distintivo a vari concetti in una narrazione possono variare nella forma, passando da frasi e proposizioni semanticamente complete a forme semanticamente ambigue; Thorne *et al.*, 2007, p. 3). Nel *podcast*, il giovane paziente si trova a dover bilanciare costantemente ciò che ritiene noto o ignoto riguardo alla complessa terminologia medica che ormai fa parte della sua quotidianità (Thorne *et al.*, 2007, p. 3). Questa negoziazione pragmatica rivela il grado di sintonizzazione del ragazzo con il pubblico esterno, superando l'isolamento egocentrico che spesso caratterizza le fasi acute del malessere oncologico.

Durante l'analisi del discorso si riscontra frequentemente l'uso ambiguo di forme nominali nel tentativo di introdurre o mantenere concetti legati alla clinica. Questo fenomeno viene definito come "*an ambiguous use of a nominal form attempting to introduce, maintain, or reintroduce a concept*" (Un modo ambiguo di una forma nominale per introdurre, mantenere o reintrodurre un concetto; Thorne *et al.*, 2007, p. 6). Questa ambiguità riflette spesso la difficoltà dell'adolescente nel gestire il flusso informativo quando il sistema linguistico è sottoposto a uno stress emotivo elevato (Thorne *et al.*, 2007, pp. 11–12). Questi riferimenti, in cui il paziente introduce un elemento nuovo come se fosse già noto, fungono da indicatori di una potenziale rottura nella coerenza del discorso

(Thorne *et al.*, 2007, p. 6). Invece di una narrazione fluida emergono lacune che segnalano i punti in cui l'esperienza traumatica ostacola la chiarezza espositiva. Identificare questi passaggi permette di comprendere come il dolore possa interferire con le abilità pragmatiche, rendendo il racconto del tumore un terreno scivoloso dove la precisione del linguaggio cede il passo alla frammentazione del vissuto soggettivo.

In un medium puramente audio come il *podcast* l'assenza di contesto visivo aumenta sensibilmente il carico cognitivo per chi ascolta, perché le informazioni non sono immediatamente disponibili (Thorne *et al.*, 2007, p. 12). Alcuni ragazzi tendono a utilizzare strategie di riferimento legate all'immagine, descrivendo i cambiamenti corporei o le procedure ospedaliere come se l'ascoltatore potesse vederle direttamente. "*In decontextualized narrative discourse, the visual information is not available to the listener*" (Nel discorso narrativo decontestualizzato, le informazioni visive non sono disponibili all'ascoltatore; Thorne *et al.*, 2007, p. 12). Questo approccio indica talvolta una mancata sintonizzazione con le esigenze informative di un pubblico decontestualizzato, rischiando di non generare una comprensione equivalente dell'esperienza narrata (Thorne *et al.*, 2007, p. 12). Quando il narratore fallisce nel riconoscere le richieste di processamento del destinatario, la storia rischia di apparire atomistica e di difficile decodifica. Analizzare queste strategie permette di valutare quanto il giovane sia consapevole della distanza tra il proprio corpo malato, vissuto fisicamente, e la rappresentazione mentale che ne deve costruire per l'altro attraverso il solo supporto della voce.

La comprensione dei racconti oncologici non è un atto statico, ma avviene istante dopo istante attraverso la generazione attiva di inferenze causali da parte dell'ascoltatore (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 5). Gli adolescenti utilizzano l'evento narrato come un punto di partenza fondamentale per stabilire nessi logici profondi con il proprio vissuto interiore. Il modello teorico suggerisce che "*comprehenders generate causal inferences, which have, as their starting point, the event being read*" (I lettori generano inferenze causali che hanno come punto di partenza l'evento che viene letto; Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 5). Questa capacità di creare connessioni tra fatti apparentemente slegati permette di superare la frammentazione tipica del trauma biologico, restituendo un senso di continuità alla propria biografia (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 5).

Nel *podcast* l'elaborazione del senso è dunque un processo dinamico in cui le parole fungono da catalizzatori per ricostruire una coerenza narrativa solida. Attraverso questo sforzo di inferenza, il caos della degenza viene trasformato in un'esperienza ordinata, dove ogni sintomo o trattamento trova una sua collocazione all'interno di una rete di significati condivisa. Il *landscape model* applicato all'analisi del *podcast* suggerisce che la salienza delle informazioni fluttui costantemente, formando picchi e valli nel focus dell'attenzione dell'ascoltatore (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 6–7). I

momenti di massima attivazione emotiva nelle trascrizioni corrispondono spesso a inferenze di reintegrazione del passato, dove il trauma della diagnosi riemerge con forza nel presente (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 6–7). La negoziazione del significato dipende quindi sia dai dati espliciti forniti dal paziente, sia dagli obiettivi comunicativi che guidano il racconto del Sé (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 6–7). Questa fluttuazione dinamica spiega perché alcuni dettagli clinici restino sullo sfondo, mentre altri diventino i pilastri della narrazione identitaria. Osservare come l'adolescente gestisca questi picchi di attenzione permette di identificare i nuclei tematici più densi di significato, rivelando una mente che non subisce passivamente la malattia, ma la organizza in un paesaggio mentale dove la resilienza emerge attraverso la selezione consapevole dei ricordi traumatici.

L'analisi narrativa condotta sulle testimonianze rivela come i deficit organizzativi emergano principalmente quando il sistema linguistico del giovane paziente è sottoposto allo stress del trauma (Thorne et al., 2007, pp. 3–4). Chiedere al ragazzo di organizzare il contenuto in autonomia, senza una guida esterna rigida, permette di osservare la sua reale competenza pragmatica e la capacità di gestire il flusso del discorso oncologico (Thorne et al., 2007, pp. 3–4). Questo approccio offre una visione ecologica delle abilità del paziente nel coordinare gli eventi clinici e le reazioni emotive, fornendo un quadro realistico di come venga gestito il racconto del dolore (Thorne et al., 2007, pp. 3–4). Quando la struttura del racconto regge nonostante la gravità del tema trattato, si ha una prova tangibile del grado di resilienza raggiunto. Al contrario, la disorganizzazione sintattica e logica può essere interpretata come un segnale di allarme che indica la necessità di un supporto psicologico più mirato per aiutare il giovane a ricomporre il senso della propria esperienza biologica, agendo come una bussola per l'*equipe* medica. Per facilitare la coerenza, l'atto di chiedersi perché una determinata affermazione abbia senso in quel contesto aiuta il paziente a colmare i vuoti causali generati dalla malattia (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 8–9). Queste strategie di auto-spiegazione favoriscono un'integrazione profonda delle informazioni traumatiche nella visione d'insieme della propria vita, trasformando frammenti isolati in parti di un sistema coerente (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 8–9). La ricerca suggerisce che queste pratiche metacognitive riducano sensibilmente l'ansia cognitiva legata all'incertezza della diagnosi e del futuro clinico (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 8–9). Nel *podcast*, quando il ragazzo si sofferma a spiegare a se stesso e agli altri le ragioni di un cambiamento fisico o di una scelta terapeutica, sta attuando un processo di guarigione simbolica. La capacità di auto-interrogarsi sul significato degli eventi rappresenta dunque una risorsa che la medicina narrativa deve promuovere per sostenere l'auto-advocacy e la consapevolezza del giovane paziente durante il difficile percorso di cura, rendendo il racconto uno strumento di comprensione profonda.

La codifica sistematica delle trascrizioni integra indici di ambiguità e parametri di densità semantica per valutare la qualità dell'elaborazione del discorso (Thorne *et al.*, 2007, pp. 6–7). Risulta fondamentale normalizzare le frequenze dei codici narrativi rispetto alla lunghezza totale del testo, permettendo così un confronto equo tra episodi di diversa durata (Thorne *et al.*, 2007, pp. 6–7). Questo rigore metodologico consente di identificare pattern pragmatici distintivi che correlano con la capacità del giovane di elaborare il trauma oncologico (Thorne *et al.*, 2007, pp. 6–7). L'analisi non si limita dunque a un'osservazione impressionistica, ma trasforma il parlato spontaneo in dati analizzabili, evidenziando come la ricchezza del linguaggio rifletta il grado di integrazione dell'esperienza vissuta. Misurare la densità delle informazioni e la chiarezza dei riferimenti offre uno strumento diagnostico supplementare per comprendere il benessere psichico del paziente, fornendo al team multidisciplinare indicazioni oggettive sulla capacità del ragazzo di comunicare efficacemente la propria sofferenza e i propri bisogni di salute, garantendo un'assistenza realmente personalizzata.

Le figure retoriche e le strutture linguistiche rintracciate nel parlato spontaneo degli adolescenti fungono da indicatori diretti del loro grado di resilienza (Thorne *et al.*, 2007, pp. 3–4). La trasformazione dello choc iniziale in una narrazione sequenziale e dotata di senso può essere verificata attraverso l'analisi dei connettori temporali e logici utilizzati durante il racconto (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 4–5). In questo processo, la voce agisce come un mediatore essenziale tra la biologia del tumore e la biografia del paziente, permettendo di fisicalizzare le emozioni e di costruire un significato condiviso (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 4–5). Le trascrizioni del *podcast* rivelano come il giovane narratore non sia una vittima passiva della propria condizione, ma un soggetto attivo capace di negoziare la propria identità attraverso il ritmo e la densità della parola. Onorare la voce degli adolescenti significa riconoscere che la cura integrale non può prescindere dalla decodifica di queste tracce sonore, che rappresentano la prova tangibile di una mente che tenta con coraggio di dominare il caos della malattia attraverso la narrazione.

3.3 La discussione dei risultati: gestione di senso di colpa e responsabilità attraverso la narrazione

La discussione dei risultati costituisce il momento di sintesi in cui le testimonianze dei pazienti vengono rilette attraverso le lenti della narratologia e della pedagogia clinica. Questa sezione mette in relazione le strutture retoriche e causali individuate nei *podcast* con la necessità di ricomporre l'identità frammentata dal trauma oncologico infantile. Il paragrafo intende dimostrare come l'uso consapevole dei media digitali possa trasformare la sofferenza individuale in una risorsa collettiva e

generativa per l'intera comunità di cura. Il lavoro si articola in tre passaggi principali: inizialmente viene approfondito il ruolo dell'*emplotment* come strategia di resilienza, successivamente si analizza la gestione del senso di colpa e della responsabilità attraverso il racconto, e si conclude con una riflessione sui limiti dell'approccio digitale e sulle implicazioni operative per il personale sanitario. L'analisi degli episodi del *podcast* rivela che l'*emplotment* agisce come un dispositivo critico per sbloccare la memoria traumatica, spesso vissuta dai giovani pazienti come un'entità immobile e alienante (Calabrese, 2019, p. 125). Attraverso la costruzione del racconto i partecipanti riescono a operare una transizione fondamentale dalla frammentazione caotica generata dal trauma alla linearità crono-causale di una storia dotata di senso (Calabrese, 2019, pp. 124–126). Questo passaggio non è puramente descrittivo, ma trasforma attivamente la percezione del vissuto clinico. Mentre il ricordo traumatico tende a rimanere fissato in una dimensione di stasi temporale, la narrazione digitale promossa dal *podcasting* favorisce lo sviluppo di una memoria narrativa flessibile e adattabile (Calabrese, 2019, p. 125). Tale flessibilità permette al soggetto di integrare l'evento della malattia nella propria biografia, avviando un processo di resilienza che restituisce movimento a un'esistenza precedentemente paralizzata dallo choc della diagnosi.

Le testimonianze raccolte nel corpus del Progetto Giovani confermano empiricamente l'efficacia del modello di Rita Charon, dimostrando che dare voce al dolore permette ai pazienti di inquadrare la malattia in modo da sfuggire al suo dominio assoluto (Goss, 2016, p. 3). L'atto del raccontare non si limita a documentare eventi passati, ma contribuisce attivamente alla costruzione del Sé nel tempo, perché "*what happens to you, what you remember, and how you tell about it are mutual forces that contribute to your sense of self over time*" (Ciò che ti accade, ciò che ricordi e il modo in cui lo racconti sono forze reciproche che contribuiscono al tuo senso di identità nel tempo; Goss, 2016, p. 4). La competenza narrativa dimostrata dai ragazzi durante le registrazioni audio agisce come un potente catalizzatore per trasformare il vissuto traumatico in un contenuto psichico integrabile (Goss, 2016, pp. 7–8). In questo senso il *podcast* diventa lo spazio clinico dove la sofferenza viene oggettivata e validata, permettendo al giovane narratore di riappropriarsi della propria *agency* e di non sentirsi più un mero oggetto delle terapie.

La narrazione nel *podcast* agisce come un mediatore fondamentale della tensione esistente tra la dimensione biologica del corpo malato e quella culturale-esistenziale del giovane paziente (Busacchi, 2018, p. 5). Seguendo il modello di Paul Ricoeur, l'identità narrativa è in grado di armonizzare l'identità *idem*, legata alla permanenza temporale del corpo organico, con l'identità *ipse*, che riguarda la consapevolezza riflessiva e mutevole del soggetto (Busacchi, 2018, pp. 5–6). Questa mediazione continua è indispensabile per superare la frammentazione identitaria causata dalla violenza della diagnosi oncologica, che tende a scindere il malato dalla propria immagine abituale

(Busacchi, 2018, p. 5). Attraverso il racconto di sé l'adolescente tesse un legame tra queste due dimensioni, permettendo al Sé di non essere schiacciato dal dato biologico del tumore. La resilienza nasce proprio da questa capacità di mantenere un'integrità riflessiva nonostante le trasformazioni fisiche imposte dai protocolli clinici, garantendo una continuità dell'essere. Le produzioni narrative dei ragazzi trasformano la casualità traumatica della diagnosi in una sorta di necessità retroattiva all'interno della totalità della propria storia di vita (Busacchi, 2018, p. 6).

Il processo di *emplotment* permette di riconciliare la discordanza degli eventi imprevisti, come l'insorgenza della patologia o le complicazioni delle cure, con l'esigenza di una coerenza biografica unitaria (Busacchi, 2018, pp. 5–6). La singolarità del paziente emerge proprio da questa sintesi concordante-discordante, dove la vita viene considerata come un insieme temporale unico e distinto da tutti gli altri (Busacchi, 2018, p. 6). Invece di restare prigioniero di un evento accidentale e privo di senso, il narratore inserisce il cancro in una trama dotata di scopo, conferendo all'evento un valore logico all'interno del proprio percorso evolutivo. Questa operazione cognitiva è essenziale per la sopravvivenza psichica, poiché sottrae l'esistenza al dominio del caso e la restituisce a una dimensione di senso che sostiene la progettualità futura del giovane. La costruzione di una rappresentazione coerente nel *podcast* dipende in modo significativo dalla capacità dei ragazzi di stabilire connessioni causali solide tra gli eventi clinici e le proprie reazioni emotive (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 3). I dati suggeriscono che gli eventi inseriti in una catena causale strutturata sono ricordati con maggiore precisione e giudicati più importanti rispetto ai cosiddetti vicoli ciechi narrativi, ovvero quei frammenti di esperienza che restano privi di legami logici (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, p. 4). Lo sforzo cognitivo compiuto dai pazienti per connettere episodi apparentemente isolati del percorso ospedaliero indica un tentativo attivo di rielaborazione del trauma (Cevasco & Acosta Buralli, 2023, pp. 5–7). Una narrazione densa di nessi causali funge quindi da indicatore affidabile di benessere psicologico, segnalando che il soggetto sta riuscendo a dominare intellettualmente il caos della malattia. Al contrario, la persistenza di rotture nella coerenza del discorso può riflettere una difficoltà di elaborazione che richiede un supporto clinico mirato.

L'uso strategico di anacronie e distorsioni temporali all'interno delle trascrizioni analizzate aiuta i pazienti a mappare visivamente e concettualmente la progressione della patologia (Calabrese, 2019, pp. 127–129). Il ricorso alla narrazione in terza persona o l'identificazione con avatar creati durante i laboratori grafici riduce significativamente il surriscaldamento emotivo legato ai ricordi più dolorosi (Calabrese, 2019, pp. 119–122). Questo distanziamento prospettico permette di trasformare il "coagulo" indifferenziato del trauma in una narrazione sequenziale decisamente più gestibile dal punto di vista psichico (Calabrese, 2019, pp. 127–129). Attraverso la modulazione del ritmo del racconto il giovane malato può soffermarsi sugli aspetti che sente di poter affrontare, omettendo o

accelerando i passaggi che risultano ancora troppo destabilizzanti. La gestione dell'ordine temporale non è una semplice tecnica letteraria, ma una strategia di protezione che consente al Sé di riavvicinarsi gradualmente all'esperienza traumatica senza subirne nuovamente l'impatto schiacciante, favorendo un'integrazione progressiva dei vissuti negativi.

Narrare l'esperienza della malattia nel contesto protetto del *podcast* significa innanzitutto creare significato e rideterminare attivamente il proprio "mondo della vita" (Busacchi, 2018, p. 6). L'esperienza narrativa di tipo riflessivo promossa dal Progetto Giovani non è un atto passivo, ma favorisce la conoscenza di sé e la maturazione personale attraverso un esame critico del vissuto sollecitato dai mezzi narrativi (Busacchi, 2018, p. 6). La storia raccontata esercita un potere reale sul soggetto, permettendo una trasformazione profonda della propria esperienza già vissuta (Busacchi, 2018, pp. 5–6). Nel momento in cui l'adolescente struttura il proprio racconto per un pubblico, egli è costretto a rivisitare i propri valori e le proprie priorità, trasformando la crisi indotta dal tumore in un'opportunità di crescita interiore. Questo processo di maturazione narrativa suggerisce che la resilienza non consista nel ritorno alla condizione pre-malattia, ma nell'approdo a una nuova stabilità identitaria, arricchita dalla capacità di integrare la vulnerabilità e il dolore in un orizzonte di senso più ampio. La realtà psichica del giovane paziente oncologico trascende spesso la semplice verifica empirica dei fatti biologici riportati nelle cartelle cliniche (Busacchi, 2018, pp. 6–7). Il valore di verità delle testimonianze audio risiede nella loro capacità di organizzare i frammenti sparsi dell'esistenza in un insieme coerente, agendo come una sorta di mitologia ragionata del vissuto personale (Busacchi, 2018, pp. 6–7). In questa prospettiva la verosimiglianza del racconto e la sua risonanza emotiva risultano molto più rilevanti per la guarigione psichica rispetto alla precisione tecnica dei dati medici (Busacchi, 2018, pp. 6–7). Accettare la verità soggettiva del paziente significa onorare la sua dignità di soggetto senziente, riconoscendo che il senso che egli attribuisce alla propria sofferenza è l'elemento determinante per la sua aderenza terapeutica e la sua resilienza. L'*emplotment* narrativo permette quindi di costruire una versione abitabile della realtà dove il trauma non è più un nonsenso biologico, ma un evento integrato in una cosmologia personale di significati che sostiene la lotta quotidiana per la salute.

La malattia oncologica crea spesso una profonda separazione tra il corpo malato, percepito come estraneo, e il Sé del paziente, una frattura che il processo di *emplotment* aiuta attivamente a ricomporre (Goss, 2016, pp. 3–4). In questa dinamica, l'ascoltatore del *podcast* assume il ruolo di testimone necessario, la cui presenza silenziosa serve a validare l'esperienza soggettiva del ragazzo e a restituirgli un senso di realtà condivisa (Goss, 2016, pp. 3–4). La resilienza emerge proprio quando il dolore individuale viene trasformato in una nuova cornice biografica che può essere comunicata e compresa dall'altro (Goss, 2016, pp. 3–4). Attraverso l'ascolto acusmatico – ovvero la modalità di

percezione sonora in cui si sente un suono senza vederne la fonte causale – , si crea un ponte tra l'isolamento del reparto e la comunità esterna, permettendo al giovane di sentirsi nuovamente parte dell'umanità. Questo riconoscimento reciproco mitiga il gap corporeo, poiché la narrazione permette di reintegrare i segni fisici del tumore in un'identità che è, allo stesso tempo, biologica e relazionale. L'ascolto diventa così un atto di cura che completa l'intervento clinico. Gli adolescenti che scelgono di narrare la propria storia oncologica attraverso i media digitali manifestano livelli significativamente superiori di autostima e autoefficacia rispetto ai pazienti che ricevono esclusivamente cure psicosociali standard (Pereira *et al.*, 2023, p. 3). La creazione di contenuti audio o video consente ai giovani di gestire la propria salute in modo più proattivo, favorendo al contempo la connessione con i pari e migliorando il benessere fisico e mentale complessivo (Pereira *et al.*, 2023, p. 10). Questo processo di *storytelling* digitale agisce come un dispositivo di rifrazione che permette di risignificare gli eventi negativi lungo l'intera durata del racconto (Pereira *et al.*, 2023, p. 4). La possibilità di riascoltarsi e di condividere il proprio percorso con una *community* virtuale rinforza il senso di controllo sul proprio destino, trasformando il vissuto passivo della malattia in un'azione creativa finalizzata alla salute. La narrazione multimediale si conferma una risorsa clinica fondamentale per l'empowerment della generazione Z, capace di tradurre il trauma in una competenza di vita.

Il superamento delle credenze patogene legate all'identità traumatica può lasciare spazio a un nuovo e paradossale vissuto doloroso caratterizzato dallo smarrimento (Fiorenza, 2025, p. 1). Molti ragazzi liberandosi da un'immagine di sé interamente definita dalla sofferenza — quello che la letteratura clinica definisce come falso Sé — avvertono inizialmente una perdita di riferimenti chiari (Fiorenza, 2025, p. 6). Il senso di smarrimento profondo deriva dal non riconoscersi più al di fuori dei vecchi copioni di malattia che, per quanto dolorosi, offrivano una struttura identitaria stabile (Fiorenza, 2025, p. 6). In questo passaggio critico, la narrazione nel *podcast* funge da spazio di transizione necessario per elaborare la fragilità del vero Sé emergente (Fiorenza, 2025, pp. 5–8). Il racconto permette di abitare questo vuoto identitario senza esserne spaventati, offrendo gli strumenti simbolici per costruire nuove basi del Sé che non siano più basate sulla compiacenza o sull'adattamento traumatico all'ambiente ospedaliero. La resilienza autentica richiede dunque il coraggio di attraversare questa crisi per approdare a un'autorealizzazione consapevole.

L'*emplotment* narrativo si conferma come lo strumento essenziale per attribuire un senso causale a eventi casuali, facilitando sia la diagnosi psicologica sia la tolleranza verso l'incertezza pervasiva della malattia (Goss, 2016, p. 7). Il *podcast* agisce come un vero e proprio laboratorio di sperimentazione in cui il Sé può essere rielaborato e le prospettive future rideterminate attraverso il confronto con il pubblico (Busacchi, 2018, pp. 7–8). La condivisione collettiva di queste

testimonianze trasforma il trauma individuale in una risorsa generativa che riscatta il soggetto dall'isolamento morale e sociale (Roncali, 2023, pp. 8–9). In conclusione, la capacità di costruire trame coerenti non è solo un esercizio linguistico, ma una strategia di sopravvivenza psichica che permette al giovane paziente di riappropriarsi della propria biografia. Onorare queste narrazioni significa riconoscere che la cura integrale passa necessariamente attraverso la validazione della storia del malato, garantendo che ogni capitolo di dolore possa essere integrato in un libro di vita ancora aperto al futuro e alla speranza.

Il senso di colpa si configura in primis come un'emozione sociale, originata dalla convinzione di aver arrecato un danno a terzi o di aver trasgredito norme morali e imperativi sociali (Rossi *et al.*, 2011, p. 10). Nel delicato scenario dell'oncologia pediatrica, tale vissuto non deve essere inteso come una semplice reazione intrapsichica isolata, ma come una risposta complessa a dinamiche relazionali che coinvolgono il paziente e il suo sistema di supporto. La letteratura suggerisce che il senso di colpa emerga proprio in virtù della natura sociale del danno o della trasgressione percepiti (Rossi *et al.*, 2011, p. 10). Attraverso la pratica della medicina narrativa, diventa possibile esplicitare questi legami sotterranei, rendendo visibile come il malessere del giovane non sia esclusivamente legato alla dimensione biologica della patologia, ma sia profondamente intrecciato a significati etici e relazionali che richiedono una decodifica strutturata nell'ambito del percorso di cura.

La gestione della responsabilità nei pazienti più piccoli è condizionata da specifici bias cognitivi legati alla fase dello sviluppo. I bambini, infatti, tendono a interpretare la realtà attraverso una prospettiva marcatamente autocentrata, maturando la convinzione che gli eventi esterni, inclusi quelli avversi, siano una diretta conseguenza dei propri meriti o delle proprie mancanze (Fazion, 2024). Questa distorsione cognitiva porta spesso il piccolo paziente a leggere l'insorgenza del tumore come una sorta di punizione per comportamenti ritenuti inadeguati, alimentando un senso di colpa irrazionale. La narrazione spontanea e il gioco simbolico rivelano frequentemente questo tentativo di attribuire un ordine morale al caos della diagnosi, dove la malattia viene integrata in un sistema di causalità magica. Riconoscere questa tendenza egocentrica permette ai clinici di intervenire tempestivamente per correggere interpretazioni distorte che potrebbero compromettere gravemente il benessere emotivo del minore durante le terapie. L'individuo non affronta la patologia in modo isolato, ma reagisce ai sintomi mobilitando l'intero bagaglio socio-culturale e personale accumulato fino al momento della diagnosi (Alva-Espinosa, 2017, p. 584). In questo processo fenomenologico, la ricerca di una giustificazione o di una forma di espiazione può spingere il malato ad attribuire la responsabilità dell'evento oncologico a se stesso, citando ad esempio stili di vita passati o presunte mancanze comportamentali (Alva-Espinosa, 2017, pp. 583, 585). Questo fenomeno della coscienza colpevole, se non adeguatamente elaborato attraverso un intervento narrativo, rischia di trasformare

il corpo sofferente in un oggetto di auto-punizione. Il persistere di sentimenti di indegnità e autorimprovero può degenerare in forme di depressione clinica severa, rendendo indispensabile l'uso della parola per decostruire questi nessi causali errati e restituire al paziente una visione più equilibrata e meno colpevolizzante della propria condizione biologica.

Per comprendere l'insorgenza del senso di colpa nel giovane paziente, è necessario analizzare le componenti cognitive dell'assunzione di responsabilità. Secondo il modello di Rossi *et al.* (2011, p. 105), affinché un soggetto si riconosca responsabile di un evento negativo, deve percepire di averlo causato direttamente o indirettamente e, soprattutto, di aver avuto il potere di evitarlo. Nel contesto del trauma oncologico, la narrazione clinica mette spesso in luce una percezione distorta di questa *agency*, dove l'adolescente si convince erroneamente di aver posseduto margini di manovra sulla propria biologia cellulare. Questa attribuzione indebita di potere d'azione è alla base del malessere provato dai ragazzi nei confronti dei genitori, sentendosi responsabili per il dolore e lo stravolgimento della vita familiare causati dalla malattia. Analizzare questi requisiti cognitivi permette al personale sanitario di guidare il paziente verso una distinzione realistica tra ciò che è sotto il suo controllo e ciò che è mera accidentalità biologica.

La letteratura clinica identifica due tipologie principali di questa emozione: il senso di colpa altruistico, legato alla percezione di aver arrecato sofferenza alle figure affettive, e il senso di colpa deontologico, derivante dalla violazione di norme morali interiorizzate (Rossi *et al.*, 2011, p. 113). I pazienti che manifestano un malessere psicologico più profondo tendono a mostrare una sensibilità esasperata verso il dolore dei propri cari, temendo di essere la causa di danni ingiusti al sistema familiare (Rossi *et al.*, 2011, pp. 112–113). In oncologia pediatrica, la colpa altruistica prevale spesso su quella deontologica, poiché il giovane vive con angoscia la trasformazione dei genitori in *caregiver* a tempo pieno. La narrazione terapeutica offre lo spazio necessario per elaborare queste diverse forme di responsabilità relazionale, permettendo al paziente di esternare il timore di essere un peso e di rinegoziare la propria posizione all'interno della triade di cura attraverso un dialogo onesto sul vissuto della malattia. Il senso di colpa non è alimentato esclusivamente da dinamiche interne, ma è spesso rinforzato da quella che viene definita un'architettura sociale della malattia. Spesso, il sistema sociale e sanitario tratta i pazienti oncologici come parzialmente responsabili della propria condizione, indagando in modo colpevolizzante sulle abitudini di vita passate nel tentativo di trovare una giustificazione razionale al male (Nolé, 2020, p. 4). Questa postura difensiva dei sani tende a isolare il malato, trasformando un evento biologico complesso in una questione di moralità individuale (Nolé, 2020, pp. 3–4). Lo *storytelling* digitale, utilizzato nel Progetto Giovani, agisce come un potente strumento di resistenza contro questo stigma imposto dall'esterno. Attraverso la condivisione pubblica del proprio percorso, i ragazzi possono denunciare la complessità dei protocolli clinici e la

casualità della patologia, rivendicando la propria dignità contro le narrazioni sociali semplificate che cercano colpevoli laddove esiste solo la fragilità della condizione umana.

Per contrastare la tendenza all'autocolpevolizzazione, risulta fondamentale adottare strategie di rassicurazione attiva che chiariscano la natura puramente biologica dell'evento oncologico. Comunicare al bambino che il tumore non è una conseguenza delle sue azioni, ma l'esito di incidenti cellulari casuali, è un passaggio obbligato per preservare la sua integrità psichica (Fazion, 2024). La medicina narrativa facilita la decostruzione del nesso errato tra comportamento infantile e patologia, sostituendo la logica della punizione con quella della sfortuna biologica. L'uso di messaggi trasparenti e scientificamente onesti permette di escludere categoricamente la responsabilità del paziente, riducendo l'incertezza che alimenta le fantasie di colpa (Fazion, 2024). Questo approccio trasforma la verità clinica in un dispositivo di protezione, dove la conoscenza della diagnosi funge da barriera contro il senso di inadeguatezza e favorisce una partecipazione attiva e più serena al lungo e difficile percorso di cura ospedaliera.

L'impiego di storie terapeutiche accuratamente selezionate offre ai bambini la possibilità di proiettare i propri conflitti interiori in un contesto protetto e simbolico (Mousavi, 2024, pp. 18–19). Identificarsi con protagonisti che affrontano sfide simili a quelle incontrate in reparto aiuta il piccolo paziente a differenziare gradualmente la propria identità dalla patologia oncologica (Mousavi, 2024, pp. 18–19). Questo processo di distanziamento narrativo risulta cruciale per ridurre la tendenza a interiorizzare la responsabilità negativa dell'evento clinico, permettendo al bambino di osservare il male come qualcosa di esterno a sé (Mousavi, 2024, pp. 21–22). Attraverso l'uso di supporti interattivi, la narrazione favorisce una rappresentazione mentale più resiliente, dove il Sé non è più definito univocamente dalla malattia ma dalle proprie capacità di *coping*. Questo miglioramento nell'espressione emotiva funge da fattore protettivo, contrastando la ruminazione ossessiva sul perché della diagnosi e lasciando spazio a una visione del futuro più ottimistica e meno gravata da sensi di colpa ingiustificati. La pratica narrativa facilita il passaggio da una condizione di impotenza passiva a una gestione consapevole delle emozioni scatenate dal trauma oncologico (Mousavi, 2024, pp. 15–16). Riflettere in modo approfondito sul proprio percorso di salute e sulle relazioni significative funge da vero segnale di risveglio per i pazienti adolescenti, spingendoli ad assumere una responsabilità attiva verso la propria cura (Pereira *et al.*, 2023, p. 10). Questo spostamento del focus verso l'*agency* personale riduce significativamente la ruminazione ossessiva sulla colpa, poiché il giovane smette di interrogarsi sulle cause passate per concentrarsi sulle azioni quotidiane necessarie alla guarigione (Pereira *et al.*, 2023, pp. 9–10). Il processo di creazione di una narrazione, sia essa video o audio, permette di identificare bisogni inespressi e promuove una nuova autonomia decisionale. In questo modo, l'adolescente riacquista il controllo sulla propria biografia, de-costruendo i falsi nessi causali

tra comportamenti pregressi e insorgenza del tumore, e trasformando il ruolo di malato in quello di protagonista consapevole del proprio destino terapeutico.

I giovani pazienti ricorrono frequentemente a metafore e processi di razionalizzazione per rendere più tollerabile il peso del senso di colpa associato alla diagnosi (Rossi *et al.*, 2011, pp. 106–107). Analizzando le testimonianze del *podcast* si osserva come il racconto del momento della scoperta della malattia possa apparire frammentato o incoerente quando il carico emotivo supera le risorse di elaborazione del soggetto (Allegato B). Questi meccanismi di difesa, che includono il tentativo di attribuire significati positivi all'accaduto per sminuire il danno percepito, riflettono lo sforzo della mente di ristrutturare cognitivamente l'evento traumatico (Rossi *et al.*, 2011, pp. 106–107). La narrazione agisce quindi come un laboratorio in cui il ragazzo può testare diverse versioni della propria storia, cercando quella che gli permetta di ridefinire il Sé oltre l'ombra della colpa. Attraverso la parola il paziente tenta di mitigare il senso di responsabilità irrazionale, trasformando il vissuto di distruzione in una narrazione di adattamento plastico, dove la fragilità viene integrata in una nuova e più complessa identità narrativa. Gli interventi basati sulla medicina narrativa producono effetti tangibili sulla dimensione affettiva, incrementando i livelli di speranza e riducendo l'ansia che spesso alimenta i pensieri di autocolpevolizzazione (Mousavi, 2024, p. 20). La riconquista di una prospettiva futura motivante spinge il giovane paziente a proseguire con maggiore determinazione il trattamento medico, trasformando la percezione della malattia da una colpa da espiare a una sfida da affrontare con coraggio (Mousavi, 2024, p. 22). La possibilità di esprimere liberamente le proprie emozioni attraverso il racconto agisce come un potente fattore protettivo contro l'isolamento morale generato dal senso di inadeguatezza (Mousavi, 2024, pp. 21–22). Una narrazione fluida e condivisa permette di scaricare la tensione intrapsichica, impedendo che il dolore si cristallizzi in forme patologiche di auto-rimprovero. In questo senso, la promozione della speranza non è un atto di ottimismo ingenuo, ma una strategia clinica rigorosa volta a stabilizzare la rappresentazione mentale della condizione clinica, favorendo un adattamento psicosociale che preservi la dignità e la forza del giovane malato.

Ogni narrazione prodotta dai ragazzi nel contesto del tumore si configura come un autentico atto di vita, capace di sfidare apertamente le strutture colpevolizzanti insite nei modelli di cura tradizionali (Nolé, 2020, pp. 7–8). La condivisione pubblica dell'esperienza, esemplificata dagli episodi analizzati nel *podcast*, crea uno spazio di sicurezza in cui la vulnerabilità individuale può essere finalmente validata e riconosciuta come patrimonio comune (Nolé, 2020, pp. 7–8) (Allegato B). In questa dinamica, il clinico assume il ruolo fondamentale di testimone, la cui funzione è quella di liberare il paziente dal peso etico della propria condizione, trasformando la colpa solitaria in una riflessione collettiva sulla resilienza umana. Raccontarsi significa dunque compiere un gesto di

liberazione simbolica, dove la parola rompe il muro dello stigma e restituisce al giovane la possibilità di abitare la propria storia con rinnovata consapevolezza. La medicina narrativa si conferma così un dispositivo di giustizia sociale che onora la complessità del vissuto, svincolando la biologia della patologia dalle distorsioni morali che troppo spesso soffocano il respiro dei giovani pazienti.

3.4 L'approccio digitale e le implicazioni per il personale sanitario

La condivisione online di narrazioni legate alla malattia introduce complessità che vanno oltre il semplice atto comunicativo. Sebbene le piattaforme digitali offrano opportunità di connessione, esse sollevano questioni critiche riguardanti l'autenticità del vissuto, il rischio di disinformazione e la tutela della *privacy* (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 25). L'approccio digitale non può essere considerato una soluzione isolata o puramente tecnica, perché richiede una "vigilanza etica costante" (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 25). Risulta dunque necessario bilanciare l'innovazione tecnologica con la protezione della dignità della persona assistita, evitando che la velocità del web comprometta la profondità del messaggio clinico (Amatori *et al.*, 2024, p. 3). Il personale sanitario deve agire come un garante, assicurando che lo storytelling rimanga uno spazio di cura protetto e non un luogo di esposizione acritica della sofferenza, mantenendo sempre al centro il valore umano della testimonianza e la sicurezza dei dati sensibili.

Un limite strutturale significativo dell'umanizzazione digitale riguarda le disparità nell'accesso alle tecnologie, fenomeno noto come digital divide. La letteratura suggerisce che le barriere economiche o geografiche possano escludere le voci più vulnerabili dai percorsi di medicina narrativa, limitando l'equità del supporto offerto (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 29–35). Affrontare questo divario rappresenta una sfida prioritaria per le istituzioni sanitarie, che devono implementare politiche di inclusione per garantire che gli strumenti digitali siano accessibili a tutti i pazienti, indipendentemente dal loro background socio-economico (Amatori *et al.*, 2024, pp. 3–4). Una governance ospedaliera inclusiva richiede non solo l'adozione di *software*, ma anche un supporto logistico e formativo che consenta ai ragazzi meno avvantaggiati di partecipare attivamente ai laboratori di *podcasting*. Senza un impegno concreto contro l'esclusione tecnologica, il rischio è quello di creare un sistema di cura a due velocità, dove solo una parte dei pazienti può beneficiare delle potenzialità terapeutiche della narrazione digitale. La tutela della *privacy* e la protezione dei dati sensibili, specialmente quando si tratta di minori, costituiscono una priorità assoluta nei contesti di narrazione digitale (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 35). Esiste il rischio concreto di uno sfruttamento commerciale o pubblicitario delle storie di sofferenza personale, dove il vissuto traumatico viene ridotto a contenuto per generare visibilità (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 30). È

fondamentale sviluppare “linee guida educative ed eticamente corrette per l’utilizzo delle narrazioni digitali” (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 35), al fine di assicurare un uso responsabile delle informazioni condivise online. Il personale sanitario deve vigilare su queste dinamiche, promuovendo una cultura del consenso informato che sia realmente consapevole e non una mera procedura burocratica (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 29–35). Questo approccio trasforma la narrazione in un atto di *auto-advocacy* sicuro, proteggendo la vulnerabilità dei ragazzi dalle logiche di mercato che spesso pervadono gli ambienti digitali non regolamentati, garantendo che lo *storytelling* rimanga uno strumento di cura autentica e non di alienazione.

Le dinamiche intrinseche ai social media possono influenzare negativamente la qualità del racconto clinico, spingendo i pazienti verso narrazioni sensazionalistiche per ottenere popolarità. La ricerca evidenzia come la ricerca di visibilità rischi di compromettere l’autenticità del vissuto traumatico, portando i giovani a condividere esperienze in modo poco genuino o focalizzandosi su aspetti pubblicitaristici (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 30). Questo fenomeno può svuotare la medicina narrativa della sua funzione riflessiva, trasformandola in una performance per il pubblico esterno (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 30). Il personale sanitario ha il compito di aiutare i ragazzi a mantenere l’integrità del proprio messaggio, guidandoli a distinguere tra lo *storytelling* di consumo e la narrazione finalizzata alla cura (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 28–30). Promuovere un uso consapevole dei media significa educare i pazienti a non sacrificare la propria verità interiore sull’altare dei like, garantendo che il *podcast* o il diario digitale rimangano strumenti di elaborazione personale e di reale connessione umana con la propria comunità di riferimento.

Un altro rischio legato all’ambiente digitale risiede nella possibile banalizzazione della sofferenza attraverso l’uso di linguaggi eccessivamente sintetici. L’impiego massiccio di *emoji*, acronimi e sigle tipico dei social network può ridurre la profondità riflessiva necessaria per elaborare un trauma complesso come quello oncologico (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 28–30). La velocità della comunicazione digitale rischia di sacrificare la ricchezza emotiva che caratterizza la scrittura tradizionale, portando a una semplificazione del vissuto soggettivo di malattia (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 28–30). I formatori sanitari devono dunque promuovere un uso dei *pixel* che non svuoti il racconto della sua intensità, incoraggiando i ragazzi a utilizzare il medium digitale come uno spazio di riflessione lenta e accurata. Evitare la superficialità linguistica è essenziale per garantire che la testimonianza mantenga il suo valore clinico e pedagogico, permettendo una comprensione olistica dell’esperienza umana che vada oltre la mera immediatezza del messaggio sintetico, preservando la capacità di dare un nome preciso al dolore.

La validazione scientifica della medicina narrativa digitale incontra una barriera significativa nella mancanza di indicatori oggettivi e standardizzati per misurarne l’impatto. Attualmente, non è

disponibile una “metodologia per misurare la Medicina Narrativa con indicatori” (Palla *et al.*, 2024, p. 16) che permetta di valutarne l’efficacia in modo univoco. Questa assenza di metriche *Key Performance Indicators* (KPI) ostacola l’integrazione sistematica di strumenti quali il *podcasting* nei protocolli clinici standard, poiché i decisori istituzionali richiedono spesso prove tangibili del rapporto costo-efficacia (Palla *et al.*, 2024, p. 16). Risulta pertanto necessario sviluppare criteri di valutazione critica specifici per i contenuti audio e digitali, che sappiano coniugare il rigore statistico con la profondità della ricerca qualitativa (Schiff *et al.*, 2025, p. 5). Superare la difficoltà di misurazione permetterebbe di dimostrare il valore della narrazione non solo come supporto psicologico, ma come fattore determinante per il miglioramento dei risultati di salute globale, favorendo una governance dell’innovazione basata sull’evidenza dell’esperienza vissuta (Schiff *et al.*, 2025, p. 9).

Raccogliere testimonianze traumatiche in un contesto digitale richiede un’architettura di supporto sistemico per evitare danni emotivi involontari. Far compilare questionari o narrare traumi senza un approccio organizzativo può essere “non solo inefficace ma anche potenzialmente induttore di danno” (Racine *et al.*, 2020, p. 6). Risulta dunque indispensabile adottare il *framework* della Trauma-Informed Care (TIC), un approccio che riconosce l’effetto universale del trauma e risponde in modo da resistere alla ritraumatizzazione (Racine *et al.*, 2020, p. 5). Ogni iniziativa narrativa deve essere integrata in una rete di supporto clinico prontamente accessibile, garantendo percorsi di *follow-up* per i pazienti che manifestano fragilità durante il racconto (Racine *et al.*, 2020, pp. 5–6). Il personale sanitario deve essere formato per gestire il *debriefing* emotivo, assicurando che l’espressione del dolore avvenga in un ambiente sicuro e validante. Solo attraverso questa protezione istituzionale la medicina narrativa digitale può svolgere appieno la sua funzione riparatrice senza esporre il minore a nuovi stress psicologici derivanti dalla rievocazione incontrollata dei ricordi negativi.

L’integrazione della medicina narrativa nei reparti oncologici si scontra spesso con resistenze di natura burocratica e culturale. Molti clinici percepiscono ancora le pratiche narrative e le cure palliative come interventi limitati esclusivamente alla fase di fine vita, trascurando il loro valore durante l’intero percorso oncologico (Benini *et al.*, 2022, pp. 2–3). Inoltre, la mancanza di tempo dedicato e la rigidità dei protocolli ospedalieri rendono difficile la sostenibilità operativa di progetti innovativi come i laboratori di *podcasting* (Palla *et al.*, 2024, pp. 4–5). Per superare queste barriere è necessaria un’architettura organizzativa che riconosca il valore dell’ascolto attivo e assegni risorse specifiche alla formazione e all’esecuzione delle attività narrative (Palla *et al.*, 2024, pp. 13–14). L’umanizzazione degli ospedali non può dipendere esclusivamente dalla buona volontà dei singoli operatori, ma deve diventare un requisito di qualità garantito dall’intera struttura. Promuovere un

cambiamento di mentalità significa dimostrare che la narrazione è un elemento essenziale per migliorare l'alleanza terapeutica e l'efficienza complessiva del sistema sanitario nazionale.

La competenza narrativa necessaria per gestire gli strumenti digitali richiede percorsi formativi strutturati e interdisciplinari. I curricula attuali spesso mancano di tempo dedicato alle cure palliative pediatriche e alla comunicazione, limitando la qualità dell'assistenza (Benini *et al.*, 2022, p. 8). Per colmare questo gap, risulta efficace l'applicazione del modello TPACK, che promuove l'integrazione tra saperi disciplinari, pedagogici e tecnologici (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 32–35). Formare il personale attraverso questo framework permette di trasformare il professionista in un mediatore riflessivo, capace di utilizzare il digitale come un ponte per la relazione e non solo come un fine tecnico. Sviluppare abilità specifiche di *debriefing* è fondamentale per gestire il disagio emotivo che può emergere dopo una sessione di narrazione del trauma (Racine *et al.*, 2020, pp. 5–6). La formazione interprofessionale garantisce che l'innovazione digitale sia supportata da una solida base etica, elevando la competenza dei clinici nel validare le emozioni dei pazienti senza esserne sopraffatti, prevenendo al contempo il burnout professionale.

L'introduzione di tecnologie avanzate nei percorsi di cura richiede una *governance* dell'innovazione che sia guidata da un quadro valoriale solido e non solo tecnico (Amatori *et al.*, 2024, p. 3). L'intelligenza artificiale, ad esempio, è oggi in grado di simulare toni empatici, ponendo questioni etiche sulla dignità del linguaggio tecnologico e sull'autenticità del rapporto medico-paziente (Amatori *et al.*, 2024, p. 5). Il personale sanitario deve agire come un mediatore critico, assicurando che lo strumento digitale rimanga un partner complementare e non un sostituto della presenza umana (Amatori *et al.*, 2024, pp. 6–7). Promuovere una *governance* umanistica dell'innovazione significa formare i professionisti affinché mantengano egemone lo sguardo critico sulla tecnologia, subordinandola alla qualità della relazione di aiuto (Amatori *et al.*, 2024, p. 7). Solo attraverso questo impegno etico attivo sarà possibile costruire un welfare inclusivo dove il progresso digitale sia realmente orientato al rispetto della dignità e all'umanizzazione delle pratiche mediche e sociosanitarie contemporanee.

L'ascolto di contenuti digitali rischia di rimanere un'attività passiva se non viene integrato da sessioni interattive e momenti di confronto diretto tra i partecipanti. La letteratura suggerisce che la difficoltà di misurare cambiamenti concreti derivi talvolta dalla natura unidirezionale dei media digitali isolati (Schiff *et al.*, 2025, pp. 4–5). Per massimizzare l'efficacia è opportuno trasformare l'ascolto in un'esperienza di comunità, favorendo la creazione di reti di supporto tra pari dove i ragazzi possano scambiarsi *feedback* e riflessioni (Schiff *et al.*, 2025, p. 6). Gli interventi devono essere strutturati per valorizzare la resilienza del paziente, evitando di focalizzarsi esclusivamente sul deficit biologico o sulla sofferenza subita (Racine *et al.*, 2020, pp. 5–6). Integrare lo *storytelling*

digitale con discussioni di gruppo permette di mitigare l'isolamento professionale e sociale, trasformando il *podcast* in un catalizzatore per l'apprendimento sociale e la solidarietà tra giovani pazienti. Questo approccio partecipativo assicura che lo strumento tecnologico diventi un vero motore di empowerment, capace di sostenere la crescita della persona oltre i confini del proprio vissuto individuale.

L'efficacia dello storytelling digitale è strettamente legata alla continuità del supporto offerto durante la transizione verso la sopravvivenza. La raccolta di narrazioni traumatiche risulta appropriata solo se accompagnata da “risorse di *follow-up* mirate” (Racine *et al.*, 2020, p. 6) e riferimenti chiari per il sostegno psicologico continuativo. Fornire ai pazienti una documentazione scritta del proprio percorso facilita il recupero dell'identità dopo la fine dei trattamenti, garantendo la necessaria continuità assistenziale (Singer, 2010, pp. 9–10). La collaborazione interprofessionale rappresenta il pilastro per una pianificazione delle cure coerente e sicura, richiedendo opportunità di educazione congiunta (Benini *et al.*, 2022, p. 8). In questo scenario, la medicina narrativa digitale funge da ponte verso il futuro, promuovendo l'alfabetizzazione sanitaria necessaria per gestire le conseguenze a lungo termine della patologia oncologica. Assicurare una documentazione narrativa integrale permette al giovane di abitare la propria storia con consapevolezza, trasformando l'esperienza del cancro in una risorsa biografica fondamentale per la costruzione di una cittadinanza attiva e resiliente (Benini *et al.*, 2022, pp. 9–10).

Capitolo. 4 Caso studio II: il progetto “*Tell Me*” nelle cure palliative pediatriche

Il secondo caso studio sposta l’attenzione dalla gestione della patologia acuta al contesto delle cure palliative pediatriche. In questo ambito la narrazione digitale diventa uno strumento essenziale per tutelare la dignità del minore e sostenere il suo nucleo familiare durante l’accompagnamento nel fine vita. Anche quando la salute biologica viene meno, il racconto permette alla voce del bambino di restare presente, trasformando la sofferenza in un’eredità di senso per chi rimane. L’indagine si focalizza sul progetto nazionale “*Tell Me*”, analizzato come un dispositivo pedagogico e clinico capace di favorire il processo di *legacy-making*. Lo scopo è comprendere che la costruzione di una memoria multimediale può rompere l’isolamento delle famiglie e restituire al paziente un ruolo attivo nella definizione della propria storia. Attraverso i *pixel* e i suoni l’identità del minore trova uno spazio di espressione che sfida il silenzio imposto dalla malattia.

La trattazione è organizzata in quattro sezioni. Si parte dall’approfondimento del concetto di *legacy-making* e del valore del vissuto nel tempo limitato della malattia terminale. Segue l’analisi degli strumenti digitali usati per facilitare la comunicazione e il ricordo tra i membri della famiglia. Viene poi proposta una sintesi dei *pattern* di resilienza individuati nelle testimonianze raccolte, per concludere con una discussione sui limiti etici della condivisione online e sulla necessaria protezione del decoro e della *privacy* del minore.

4.1 Il concetto di *legacy-making* e la narrazione del vissuto nel fine vita

L’approccio clinico alla pediatria oncologica sta vivendo un cambiamento significativo, spostandosi dal modello puramente tecnico-scientifico verso un accompagnamento olistico del minore (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). Questa evoluzione riconosce che curare non significa soltanto intervenire sul dato biologico per ottenere la guarigione, ma implica l’impegno costante nel prendersi cura, sostenere e accompagnare il paziente (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). In un quadro etico simile la dignità del bambino viene tutelata anche nelle fasi di massima fragilità emotiva, garantendo che non venga mai ridotto a un mero oggetto di studio clinico (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). La validazione del vissuto del malato è oggi considerata un requisito di qualità assistenziale certificato a livello globale, confermando che l’umanizzazione delle cure sia un pilastro imprescindibile della medicina moderna (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). Questa prospettiva fornisce la base etica necessaria per integrare la narrazione nel fine vita.

All'interno delle cure palliative, il *legacy-making* si configura come un rituale narrativo moderno capace di trasmettere valori e stabilità al nucleo familiare (Di Gloria, 2019, p. 34). La famiglia agisce come un sistema biopsicosociale complesso che funge da ponte tra il passato e il futuro, permettendo di integrare la malattia in una storia collettiva più ampia (Di Gloria, 2019, pp. 29–30). Attraverso la condivisione dei vissuti, i membri del nucleo possono resistere alla cristallizzazione delle relazioni, un fenomeno spesso causato dall'angoscia di morte che tende a bloccare la dinamicità relazionale (Di Gloria, 2019, pp. 34–36). L'attribuzione di un alto significato ai rituali familiari favorisce la coesione e la speranza, proteggendo il gruppo dalla disgregazione emotiva. Narrare il vissuto diventa quindi un atto di resilienza che preserva l'identità di gruppo nonostante la minaccia della perdita imminente. Il processo di creazione di un'eredità narrativa permette di dare risalto alla dimensione riflessiva del soggetto, definita da Paul Ricoeur come identità ipse (Marinelli, 2022, pp. 6–11). Mentre l'identità idem è legata alla stabilità dei tratti fisici messi a dura prova dalla malattia, l'ipseità si manifesta attraverso la capacità del minore di raccontarsi e di mantenere promesse etiche verso i propri cari (Marinelli, 2022, p. 6). Focalizzarsi sul chi della persona, piuttosto che sul che cosa della patologia, significa riconoscere al bambino una propria identità fatta di aspirazioni e relazioni che non si esauriscono nella diagnosi (Marinelli, 2022, p. 10). Questa forma di persistenza nel tempo sfida la finitudine biologica, consentendo all'essenza del minore di perdurare attraverso la parola. La narrazione diventa così lo strumento privilegiato per onorare l'integrità della persona anche quando la dimensione corporea appare profondamente compromessa.

La diagnosi oncologica rappresenta spesso un elemento di discordanza che interrompe bruscamente la continuità dell'esistenza e frammenta l'identità personale (Marinelli, 2022, p. 8). Il processo di *legacy-making* trasforma questo vissuto caotico in una struttura coerente attraverso le fasi della triplice mimesi (Marinelli, 2022, pp. 5–7). L'*emplotment* permette di ordinare gli eventi eterogenei della malattia, trasformando la casualità del trauma in una necessità narrativa dotata di scopo. Questo sforzo creativo favorisce la nascita di una normalità altra, capace di rendere nuovamente pensabile il futuro e di proiettare l'identità del bambino oltre il limite biologico (Di Gloria, 2019, p. 32). Configurare l'esperienza in un racconto comunicabile offre al minore la possibilità di dominare intellettualmente la sofferenza, restituendo un senso di unità a una biografia altrimenti lacerata dalla violenza dell'evento patologico. La possibilità di parlare liberamente del proprio vissuto possiede un valore psicologico inestimabile per i pazienti, che si sentono finalmente ascoltati e validati come individui (Chretien *et al.*, 2015, p. 1.026). L'attività di *storytelling* digitale rappresenta un'opportunità terapeutica per interrompere la routine ospedaliera e contrastare la depersonalizzazione tipica dei contesti clinici (Chretien *et al.*, 2015, pp. 1.026–1.027). Sentirsi

riconosciuti oltre la patologia restituisce al bambino un senso di valore personale e di autoefficacia, trasformandolo da oggetto di cure a protagonista attivo della propria eredità biografica (Chretien *et al.*, 2015, p. 1.027). Questo percorso di soggettivazione migliora la comprensione della situazione clinica e favorisce una partecipazione più consapevole al percorso assistenziale. La narrazione permette dunque al minore di reclamare il controllo sulla propria storia, riducendo l'isolamento sociale e favorendo una connessione autentica con i propri cari e con l'equipe di cura.

La narrazione si configura come un supremo atto di resistenza contro l'oblio e la frammentazione identitaria causata dal trauma oncologico. Attraverso il concetto di concordanza discordante, il minore riesce a integrare eventi traumatici inattesi in una storia personale stabile e unitaria (Marinelli, 2022, pp. 8–10). Produrre narrazioni coerenti, anziché semplici liste di fatti clinici, è cruciale per catturare l'essenza dell'esperienza umana e preservare l'identità riflessiva del malato (Chretien *et al.*, 2015, pp. 1025–1028). L'istituzione ospedaliera deve quindi elevare la memoria del paziente a parte integrante e necessaria del percorso di cura, garantendo un accompagnamento che onori la dignità del minore in ogni fase (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, 2020). La costruzione di un'eredità digitale non è solo un atto di ricordo, ma un processo di riparazione simbolica che assicura la permanenza dell'identità del bambino nel tempo, sfidando il silenzio imposto dalla malattia.

4.2 Mediazione digitale e comunicazione familiare: l'uso dei *pixel* per il ricordo

La diagnosi di un tumore pediatrico non rappresenta un evento isolato limitato al solo paziente, ma si configura come un evento traumatico circolare capace di alterare profondamente gli equilibri di ogni componente del nucleo familiare (Galli, 2019, pp. 81–84). In questo scenario la patologia agisce come una fonte di stress cronico che priva improvvisamente la famiglia della fondamentale sensazione di sicurezza, introducendo elementi di incertezza e paura che destabilizzano la vita quotidiana (Lewandowska, 2021). Questa rottura sistemica richiede l'adozione di strumenti narrativi strutturati che fungano da contenitori per il dolore e il disorientamento (Lewandowska, 2021). La medicina narrativa, mediata dai linguaggi digitali, interviene per offrire un supporto capace di contenere questa frammentazione, permettendo alla famiglia di riorganizzare il proprio vissuto e di affrontare l'imprevisto biologico mantenendo una parvenza di coesione interna.

Il percorso oncologico prolungato produce spesso un progressivo deterioramento dell'intimità e della comunicazione familiare, causato principalmente dalla mancanza di tempo e dalla saturazione emotiva dei genitori (Lewandowska, 2021). A questa crisi interna si aggiunge un isolamento sociale significativo, in quanto circa il 36 % delle famiglie sperimenta insensibilità o evitamento da parte

della propria cerchia di amici e conoscenti (Lewandowska, 2021). Questa dinamica spinge il nucleo a chiudersi in una bolla protettiva dove prevalgono elevati livelli di ansia e sintomi depressivi (Lewandowska, 2021). L'uso dei *pixel* per la cura mira a rompere questa barriera, offrendo canali di espressione che possano riaprire il dialogo laddove la quotidianità ospedaliera ha imposto il silenzio. Superare l'architettura sociale dell'isolamento attraverso la condivisione digitale diventa quindi un passaggio fondamentale per preservare la salute mentale di tutti i membri coinvolti. Nell'ambito della sanità digitale i pazienti in età pediatrica e adolescenziale manifestano una chiara e inequivocabile preferenza per gli strumenti di comunicazione informatici rispetto ai materiali cartacei tradizionali (Sala, 2017, p. 109). L'adozione di device elettronici e piattaforme interattive può fornire benefici diretti alla relazione terapeutica, rendendo la comunicazione del vissuto più piacevole e coinvolgente per il minore (Sala, 2017, p. 48). In particolare, le applicazioni digitali garantiscono uno spazio privato e protetto dove il bambino può esprimere liberamente le proprie emozioni senza l'intermediazione o l'interferenza costante degli adulti (Sala, 2017, p. 110). Questo rifugio tecnologico rispetta il bisogno di riservatezza tipico della generazione Z, favorendo un auto-narrazione spontanea che aiuta il paziente a mantenere il controllo sulla propria identità nonostante l'invasività dei trattamenti clinici e la costante osservazione medica in reparto.

Il progetto “*Tell Me*” utilizza strumenti digitali come i video-documentari e i diari elettronici per facilitare una condivisione asincrona del vissuto e la costruzione di una memoria familiare duratura (Allegato C). Questa modalità digitale risulta particolarmente efficace perché rispetta i tempi di stanchezza fisica e l'elevato carico assistenziale che gravano quotidianamente sui *caregiver* (Lewandowska, 2021). Attraverso la registrazione della propria voce e la creazione di messaggi multimediali, il bambino ha l'opportunità di sentirsi meno invisibile all'interno del percorso di cura, lasciando una traccia significativa della propria esistenza. La flessibilità del medium permette di bilanciare la qualità delle informazioni trasmesse con le condizioni cliniche del momento, assicurando che l'attività narrativa non diventi un ulteriore fonte di stress ma un momento di sollievo che onora la sacralità della parola nel contesto delle cure palliative.

I fratelli sani dei pazienti oncologici, definiti spesso *siblings*, soffrono in modo riflesso dello stress genitoriale e del trauma riferito (Galli, 2019, p. 83). Questi minori sono esposti a un rischio elevato di sviluppare problemi comportamentali e sperimentano frequentemente un profondo senso di abbandono dovuto allo spostamento massivo di attenzioni sul figlio malato (Lewandowska, 2021). La comunicazione intra-familiare mediata dagli strumenti digitali del progetto “*Tell Me*” permette di includere attivamente anche questi membri nel processo di rielaborazione, prevenendo l'isolamento dei singoli componenti durante la patologia (Sala, 2017, pp. 68–72). Coinvolgere i *siblings* nella creazione del ricordo e nella narrazione collettiva aiuta a ristabilire un equilibrio sistemico,

trasformando la malattia da segreto o peso individuale in un capitolo di vita condiviso che riconosce a ogni figlio il proprio spazio emotivo e relazionale. L'efficacia della mediazione digitale risiede nella possibilità per il paziente di utilizzare lo strumento secondo le proprie esigenze individuali, decidendo autonomamente tempi e modalità della narrazione (Sala, 2017, p. 49). Questo approccio promuove l'espressività emozionale e la connessione intersoggettiva, elementi identificati come fattori chiave per la resilienza del sistema familiare (Galli, 2019, p. 86). La tecnologia e la narrazione mediata non agiscono solo come supporti tecnici, ma proteggono attivamente la dignità del minore in contesti di estrema fragilità clinica (Sala, 2017, pp. 135–139). Restituire al bambino il ruolo di protagonista della propria storia permette di superare la passività indotta dalla degenza, favorendo un adattamento che integra la sofferenza in un orizzonte di senso. In conclusione, i pixel diventano ponti relazionali che ricostruiscono la stabilità del nucleo, preparando il terreno per l'analisi dei *pattern* di resilienza che emergeranno nelle fasi successive della cura.

4.3 Mediazione digitale e comunicazione familiare: l'uso dei *pixel* per il ricordo

Il concetto di resilienza in ambito oncologico pediatrico non deve essere inteso come una forma di resistenza passiva, ma come la capacità dell'individuo di reagire a “circostanze estenuanti” uscendone rafforzato (Masera *et al.*, 2013, p. 279). Questa forza si manifesta trasformando il trauma della diagnosi in un'occasione di evoluzione positiva che coinvolge le risorse personali e relazionali del minore. Come suggerisce Paolozzi & Ercolano (2025, p. 138), la resilienza va interpretata in una cornice formativa che attiva una dimensione creativa e trasformativa, superando il concetto di mero adattamento. Il cancro non viene più visto solo come un evento esclusivamente distruttivo, ma può agire come un catalizzatore per una crescita relazionale profonda (Masera *et al.*, 2013, pp. 279–280). Questa prospettiva pedagogica permette di vedere il percorso di cura come una fase complessa che richiede lo sviluppo di nuove risorse identitarie per abitare il cambiamento imposto dalla malattia.

Affinché il dolore possa acquisire un reale valore educativo, è necessario evitare che il minore lo subisca in modo passivo, poiché ciò lo “riduce alla condizione di *patients*” (Refrigeri & Isidori, 2019, p. 260). Il recupero di un ruolo attivo è fondamentale per contrastare la spersonalizzazione clinica che trasforma la persona in un nonluogo esistenziale, ovvero un varco privo di relazioni stabili e progetti (Iaquinta, 2019, pp. 357–358). Attraverso la parola e il racconto, il paziente può riconquistare la funzione di “*agens/poietikos*” (Refrigeri & Isidori, 2019, p. 272), sfidando la propria fragilità e persino la prospettiva della morte. La narrazione trasforma questo vuoto identitario in un luogo da abitare nuovamente con significato, permettendo al bambino di agire sulla propria storia

biografica. Questo passaggio da vittima a testimone attivo rappresenta il primo passo verso una guarigione simbolica che tutela la dignità del minore nel tempo limitato delle cure palliative.

Un concetto centrale per comprendere il superamento del trauma nel fine vita è quello di “*verwinden*”, termine apprezzato da Gadamer per la sua natura “mirabile e saggia” (Iaquinta, 2019, p. 360). A differenza dell’oblio o del distoglimento artificiale, questa postura richiede di accettare il dolore come parte ineliminabile dell’esistenza (Iaquinta, 2019, p. 361). La pedagogia della sofferenza invita il minore e la sua famiglia a so-stare nella pena, scoprendo risorse interiori prima inimmaginabili che permettono di integrare l’evento traumatico nella biografia (Iaquinta, 2019, pp. 363–364). Accogliere la propria vulnerabilità senza negarla consente di fare un “buon uso” dell’esperienza, trasformando la crisi in un pilastro identitario (Iaquinta, 2019, p. 361). Questo abitare la fragilità costituisce la base per una resilienza che non cerca di tornare al passato pre-diagnostico, ma costruisce una nuova stabilità basata sulla consapevolezza del limite umano.

La tradizione filosofica suggerisce che il dolore non sia solo un limite, ma un “nucleo generatore di conoscenza” definito come *pathos-mathos* (Refrigeri & Isidori, 2019, p. 264). Questa unione tra soffrire e apprendere fornisce contenuti di apprendimento incisivi che situano la finitudine umana all’interno della cornice del corpo (Refrigeri & Isidori, 2019, pp. 262–267). In questo senso, la malattia terminale diventa un *didaskema*, un insegnamento specifico che spinge alla creazione di narrazioni capaci di rendere sopportabile la verità del limite estremo (Refrigeri & Isidori, 2019, p. 264). La narrazione di ricerca permette al minore di ridefinire il proprio Io e acquisire una saggezza pratica che trascende la distruzione organica (Refrigeri & Isidori, 2019, pp. 262–267). Le testimonianze di fine vita diventano così *mathema*, ovvero contenuti di valore per il paziente e la famiglia, trasformando la sofferenza in una forma di sapere esistenziale che onora l’integrità della persona. Tra le strategie di *coping* più efficaci per gestire situazioni incongruenti o difficili emerge l’uso dell’umorismo e dello sguardo autoironico (Paolozzi & Ercolano, 2025, p. 149). Questo distanziamento estetico consente al paziente di porsi al di sopra della sofferenza, nutrendo una “speranza realistica” che sostiene la progettazione esistenziale (Paolozzi & Ercolano, 2025, p. 149).

Nelle esperienze documentate nei gruppi di adolescenti, il ricorso al *black humor* funge da segnale di appartenenza e resistenza collettiva. Ridere degli effetti collaterali o delle assurdità della routine ospedaliera permette di depotenziare la paura e di riappropriarsi di una narrazione che altrimenti sarebbe puramente passiva. L’ironia non nega il dolore, ma lo trasforma in un elemento gestibile attraverso la condivisione tra pari, favorendo una solidarietà che mitiga l’isolamento e rinforza la coesione del gruppo di cura in contesti di alta fragilità clinica.

La conclusione del percorso di resilienza risiede nella capacità di pensare alla propria vita come a una storia dotata di “capitoli positivi e negativi” (Paolozzi & Ercolano, 2025, p. 151). Questo

processo di *emplotment* ridimensiona il trauma a singolo episodio di una biografia più ampia, favorendo cambiamenti identitari profondi quali maggiore maturità psicologica, empatia e acquisizione di nuovi valori (Masera *et al.*, 2013, p. 280). La narrazione agisce come l'atto finale di una guarigione simbolica che reintegra la vulnerabilità nel Sé, trasformando la sofferenza in un'eredità di saggezza per la famiglia (Masera *et al.*, 2013, pp. 279–281). I *pattern* di resilienza e crescita post-traumatica evidenziando come l'*agency* residua permetta il passaggio definitivo da oggetto di cure a soggetto narrante. La testimonianza nel fine vita assicura la permanenza dell'identità del bambino nel tempo, sfidando il silenzio imposto dalla malattia.

4.4 Etica della condivisione e protezione della dignità minore

La condivisione digitale in ambito oncologico pediatrico richiede un equilibrio delicato tra il diritto dei genitori a raccontare il proprio vissuto e il diritto del minore alla riservatezza. Secondo Cacace (2025, pp. 197–201) ogni pubblicazione online dovrebbe essere valutata attraverso un bilanciamento rigoroso basato sul miglior interesse del minore, evitando che la narrazione diventi una mera esposizione del dolore. Esiste una tensione costante tra il bisogno di supporto sociale e la tutela della dignità del bambino. Un rischio concreto è la creazione di un'identità esterna che fissa l'immagine pubblica del minore esclusivamente sulla sua condizione di malato, compromettendo il suo diritto all'autodeterminazione (Asti, 2025, pp. 183–187). Questa sovraesposizione può condizionare pesantemente lo sviluppo del Sé digitale del paziente, rendendo necessaria una riflessione critica sulle motivazioni che spingono alla condivisione dei dati sanitari. L'immagine del minore non deve essere considerata un bene a disposizione dei genitori, ma un vero e proprio attributo della sua identità. Come evidenziato da Cacace (2025, p. 207) l'immagine rientra tra gli “attributi della sua personalità” (Cacace, 2025, p. 207), limitando drasticamente il potere di disposizione degli adulti. In Italia, la normativa stabilisce che sui *caregiver* “incombe l'obbligo di orientare i figli al corretto utilizzo delle tecnologie digitali e di presidiarne l'uso” (Gorgoni, 2025, p. 1176). Una visibilità eccessiva in rete, sebbene mossa dal bisogno di rompere l'isolamento, rischia di violare la *privacy* del bambino e di comprometterne la dignità (Asti, 2025, p. 183). Questo eccesso di esposizione può limitare il futuro diritto all'oblio del paziente oncologico, impedendogli di costruire una immagine di sé slegata dalla malattia.

Risulta quindi fondamentale che i genitori agiscano come garanti di uno spazio digitale sicuro. Il desiderio di ottenere visibilità o approvazione sociale può talvolta degenerare in un uso strumentale della sofferenza pediatrica. Asti (2025, p. 183) sottolinea che l'immagine del minore rischia di diventare un mezzo per ottenere “*like, follower* o fondi” (Asti, 2025, p. 183), senza valutare le

conseguenze psicologiche. Anche le organizzazioni benefiche devono vigilare affinché il racconto del vissuto non serva solo come mezzo per incentivare donazioni, evitando di strumentalizzare il dolore per fini promozionali (Asti, 2025, p. 187). Per prevenire la mercificazione della malattia, è essenziale che le strutture sanitarie garantiscano la non identificabilità del bambino nei materiali divulgativi (Cacace, 2025, pp. 202–205). Questa cautela protegge il paziente dall’oggettivazione, assicurando che la forza del messaggio di solidarietà non vada a discapito della sua dignità. La narrazione etica deve quindi privilegiare il rispetto della persona rispetto all’efficacia del *fundraising*.

Le dinamiche del capitalismo della sorveglianza influenzano profondamente il modo in cui il dolore viene narrato online: gli algoritmi monetizzano il coinvolgimento emotivo degli utenti (Asti, 2025, pp. 188–191). Le piattaforme favoriscono la circolazione di contenuti drammatici che stimolano circuiti empatici, portando a una profilazione sofisticata basata sulla salute (Asti, 2025, pp. 188–191). In questo contesto, i minori malati rischiano di diventare strumenti per generare surplus comportamentale e dati sanitari predittivi. Per contrastare derive simili, le linee guida europee vietano l’attivazione automatica di chatbot e l’uso di tecniche di progettazione persuasiva che potrebbero sfruttare le vulnerabilità cognitive dei pazienti (Gorgoni, 2025, pp. 1163, 1164–1168). È evidente come l’ambiente digitale possa modellare l’esistenza dei minori basandosi su logiche di profitto. Proteggere i pazienti significa sottrarre la loro sofferenza a meccanismi manipolatori che soffocano la libertà di scelta.

La protezione del minore richiede l’adozione di strategie educative innovative, come il modello del *nudging* etico proposto dal progetto IMA-GO. Questo approccio suggerisce l’uso di decaloghi per orientare genitori e personale sanitario verso comportamenti protettivi senza ricorrere a divieti rigidi (Asti, 2025, pp. 192–194). Queste raccomandazioni mirano a contrastare la “riduzione del bambino a mero oggetto di compassione” (Asti, 2025, p. 194), promuovendo una cultura della condivisione responsabile. A livello normativo, il quadro europeo riconosce ai minori ultraquattordicenni l’autonomia per richiedere direttamente la rimozione di contenuti lesivi (Cacace, 2025, pp. 205–209). Tuttavia, poiché la cancellazione definitiva dei dati in rete è spesso tecnicamente impraticabile, la prevenzione etica rimane la forma di difesa più efficace.

Sviluppare una consapevolezza critica sulle conseguenze della pubblicazione è essenziale per garantire che lo *storytelling* digitale rimanga un dispositivo di cura protetto e rispettoso del decoro. Il futuro della medicina narrativa digitale dipende da un’alleanza tra tecnologia e diritto che inveri una concezione antropocentrica dell’innovazione (Gorgoni, 2025, p. 1160). In questo scenario, il personale sanitario assume il ruolo di garante e mediatore critico, integrando competenze cliniche e tecnologiche secondo il modello TPACK (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 32–35). La formazione moderna deve includere la capacità di educare i pazienti a non sacrificare la propria verità interiore

per la popolarità sui social media (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 36). Agire come mediatori significa assicurare che lo *storytelling* non diventi una performance acritica, ma resti uno spazio di riflessione autentica. Solo attraverso una *governance* guidata da solidi valori etici sarà possibile costruire un *welfare* digitale inclusivo, capace di amplificare le voci dei minori senza comprometterne la dignità. La protezione della riservatezza è il presupposto indispensabile per trasformare i *pixel* in strumenti di reale *empowerment* e guarigione simbolica.

Capitolo. 5 Caso studio III: i linguaggi animati della Fondazione Veronesi

Dopo avere analizzato il ruolo del *podcasting* per la fascia adolescenziale, questo capitolo sposta l'attenzione sull'esplorazione dei linguaggi multimediali dedicati alla prima infanzia. L'animazione digitale viene presentata come una risorsa clinica essenziale per spiegare l'invisibile biologico, permettendo di tradurre la complessità della malattia in un formato accessibile che riduce l'impatto traumatico della diagnosi. L'analisi si concentra sui materiali prodotti dalla Fondazione Umberto Veronesi, come cartoni animati e video-documentari, studiati per supportare i piccoli pazienti nel loro percorso di cura. Il percorso si sviluppa attraverso quattro fasi principali. Inizialmente viene esaminato l'uso dell'animazione e della realtà virtuale per diminuire l'ansia legata alle procedure invasive. Segue la decodifica delle metafore visive utilizzate per normalizzare l'esperienza in ospedale e la discussione sul coinvolgimento dei fratelli sani nel processo di comunicazione familiare. Infine il capitolo propone una sintesi sull'efficacia pedagogica dei simboli iconici, offrendo una visione d'insieme su come queste tecnologie possano favorire la resilienza infantile.

5.1 Spiegare l'invisibile: l'uso dell'animazione per ridurre l'ansia procedurale

La diagnosi oncologica impone ai minori una serie di procedure invasive, come prelievi venosi e iniezioni, che generano timori diffusi e spesso difficili da gestire (Supangkaratana *et al.*, 2023, pp. 178–185). Queste esperienze rappresentano una fonte di stress significativo per il paziente pediatrico e possono influenzare negativamente il percorso di cura. Le tecniche di distrazione tradizionali mostrano spesso dei limiti nel gestire l'ansia pre-operatoria specifica, specialmente in interventi chirurgici complessi o ripetitivi (Mersin *et al.*, 2025, p. 3). Senza un supporto adeguato, la paura legata alle procedure può aggravare il trauma complessivo della malattia. Risulta quindi necessario implementare strumenti strutturati e innovativi per prevenire che lo stress clinico comprometta il benessere psicologico a lungo termine. Se adeguatamente gestiti, i processi comunicativi di alta qualità possono migliorare la capacità dei pazienti di elaborare le informazioni e “aderire ai trattamenti, alleviare il distress e migliorare il benessere psicologico” (Krieger *et al.*, 2025).

L'animazione digitale agisce come un potente regolatore affettivo che stimola i meccanismi di difesa psicologica basati sulla fantasia (Supangkaratana *et al.*, 2023, pp. 177–180). Questo approccio permette ai bambini ospedalizzati di trasformare l'ambiente clinico, spesso percepito come ostile, in uno spazio di narrazione protetto. La natura immersiva della realtà virtuale sembra particolarmente efficace nel bloccare gli stressori ambientali estranei, spostando l'attenzione del

bambino su contenuti ludici e rassicuranti (Mersin *et al.*, 2025, pp. 12–13). I film d'animazione, grazie a una creatività visiva priva di restrizioni formali, rappresentano un mezzo idoneo per interagire con l'infanzia e “non mancano mai di catturare l'attenzione dei giovani” (Supangkaratana *et al.*, 2023, p. 177). Attraverso l'immaginazione stimolata dai *pixel*, il minore può processare l'esperienza traumatica in modo meno diretto e spaventoso. La fantasia funge dunque da scudo protettivo, riducendo il senso di isolamento e facilitando l'adattamento psicologico alle routine ospedaliere necessarie per la cura del tumore. Gli interventi che prevedono la visione di cartoni animati tramite visori VR dimostrano benefici clinici tangibili, tra cui una riduzione significativa della pressione arteriosa sistolica e dei punteggi legati al dolore post-operatorio (Mersin *et al.*, 2025, p. 11). Risultati empirici indicano una diminuzione drastica dell'ansia misurata tramite la scala PMSA-C, con valori che scendono mediamente da 69.41 a 24.12 dopo l'uso della tecnologia (Mersin *et al.*, 2025, pp. 11–12).

Come evidenziato dai dati clinici l'uso di *pixel* per la cura favorisce una minore durata del pianto e garantisce la stabilità emotiva del minore. Inoltre, la visione di contenuti animati tramite occhiali VR “non ha avuto effetti avversi sui parametri fisiologici”, confermando la sicurezza di questo approccio in ambito chirurgico (Mersin *et al.*, 2025, p. 13). La sintesi degli indicatori clinici di efficacia conferma che tali strumenti multimediali rappresentano un metodo economico e non invasivo per migliorare l'esperienza ospedaliera complessiva. La rappresentazione antropomorfa del dolore tramite un “mostro come rappresentazione simbolica del dolore causato dal trattamento medico” permette ai bambini di oggettivare la propria sofferenza, rendendola meno minacciosa (Supangkaratana *et al.*, 2023, p. 185). L'adozione del principio “*Keep It Short and Simple (KISS)*” attraverso l'uso di ausili visivi riduce significativamente il carico cognitivo delle spiegazioni mediche, spesso troppo complesse per un minore (Krieger *et al.*, 2025). La visualizzazione grafica della traiettoria di malattia aiuta inoltre le famiglie che si trovano in uno stato di choc post-diagnosi ad acquisire una migliore consapevolezza della situazione clinica (Krieger *et al.*, 2025). Questi strumenti permettono di spiegare l'invisibile biologico attraverso metafore familiari, trasformando l'ignoto del trattamento in un racconto comprensibile. L'uso di simboli fantastici favorisce una prospettiva positiva, riducendo la paura associata a procedure astratte e spaventose. In questo modo l'animazione agisce come un ponte pedagogico che facilita la sintonizzazione tra l'*equipe* medica e l'immaginario del paziente pediatrico.

La riduzione dello stress nel bambino attraverso i linguaggi multimediali produce un effetto calmante indiretto anche sulle madri e sui *caregiver*, migliorando l'equilibrio dell'intero sistema familiare (Mersin *et al.*, 2025, pp. 11–12). L'implementazione di percorsi comunicativi strutturati agisce inoltre come un fattore protettivo contro il burnout professionale del personale sanitario

(Krieger *et al.*, 2025). Una minore resistenza del piccolo paziente, favorita dalla familiarità dei contenuti animati, facilita notevolmente la collaborazione clinica durante le manovre invasive (Supangkaratana *et al.*, 2023, pp. 178–185). Questo approccio permette di gestire meglio la complessità emotiva in reparto, validando il vissuto dei soggetti coinvolti in un ambiente più umanizzato. Quando il bambino si sente rassicurato dalla narrazione visiva, la tensione relazionale all'interno della triade di cura diminuisce sensibilmente. Questi strumenti migliorano quindi non solo l'esperienza del minore, ma anche le dinamiche lavorative dell'*équipe* multidisciplinare, rendendo le procedure ospedaliere meno traumatiche per tutti i soggetti coinvolti nel percorso clinico.

Lo sviluppo di strumenti di supporto alla comunicazione che siano “completi, facili da usare e accessibili” è fondamentale per garantire un'assistenza di alta qualità (Krieger *et al.*, 2025). La distrazione non farmacologica ottenuta tramite l'animazione e la realtà virtuale dovrebbe essere incorporata stabilmente nella pratica chirurgica e oncologica pediatrica (Mersin *et al.*, 2025, pp. 12–13). La ricerca suggerisce che questi dispositivi multimediali siano essenziali per trasformare l'ospedale in un ambiente realmente umanizzato, dove la cura tecnica si unisce al supporto relazionale (Krieger *et al.*, 2025). Integrare stabilmente i *pixel* per la cura nei protocolli ospedalieri permette di offrire un'assistenza che rispetti la dignità del minore.

L'uso dell'animazione rappresenta una frontiera della medicina narrativa digitale discussa in questa tesi di laurea. Questo inquadramento prepara l'analisi dei contenuti della Fondazione Veronesi, che verrà approfondita nel paragrafo successivo per valutare l'efficacia delle singole metafore visive adottate.

5.2 Metafore visive e normalizzazione dell'ambiente ospedaliero

La comunicazione della diagnosi oncologica a un bambino è spesso ostacolata da un circolo vizioso di silenzi e paure incrociate tra genitori e figli. Quando i *caregiver*, mossi dal desiderio di protezione, mantengono il mistero sulla gravità della situazione, tendono in realtà ad attivare nel minore le fantasie più negative e spaventose (Redazione, 2011). In questo contesto i genitori finiscono per tradurre l'angoscia del bambino in ulteriore stress, mentre il piccolo paziente, pur intuendo che qualcosa non va, sceglie di tacere per non addolorare ulteriormente le figure di riferimento (Redazione, 2011). Gli strumenti multimediali si inseriscono in questa frattura relazionale come catalizzatori capaci di rompere l'isolamento emotivo. Attraverso il ricorso a linguaggi mediati è possibile instaurare una comunicazione chiara e onesta che normalizzi l'evento traumatico, permettendo alla famiglia di uscire dalla bolla del silenzio.

La progettazione dei contenuti iconografici della Fondazione Veronesi risponde a una precisa ratio pedagogica volta a massimizzare l'efficacia del messaggio senza sovraccaricare il minore. L'utilizzo di supporti visivi strutturati mira a colpire l'immaginazione del bambino, stimolando un ricordo visivo che favorisce un apprendimento più profondo dei concetti medici complessi (Redazione, 2011). Per rispettare i limiti di attenzione tipici dell'età pediatrica, specialmente in fase acuta, la durata della comunicazione viene impostata su sessioni brevi di circa 10 minuti (Redazione, 2011). Questo approccio garantisce che l'informazione rimanga accessibile e non diventi una fonte di affaticamento cognitivo, onorando i tempi naturali di ricezione del piccolo paziente.

Una delle metafore biologiche più significative analizzate è quella del giardino fiorito, utilizzata per spiegare la natura della leucemia e del trattamento midollare. In questo modello iconografico gli elementi del sangue vengono paragonati ai fiori e all'erba di un prato, mentre le cellule tumorali sono rappresentate come erbacce o ortiche che soffocano la vegetazione sana (Redazione, 2011). La figura del medico viene risignificata come quella di un giardiniere esperto che deve estirpare le piante infestanti attraverso l'uso dei farmaci per ripristinare l'equilibrio del giardino (Redazione, 2011). L'impiego di un set di 25 diapositive animate permette di visualizzare processi microscopici altrimenti astratti, trasformando l'invisibile biologico in una storia familiare e rassicurante (Redazione, 2011). Questa analogia facilita la comprensione del funzionamento delle terapie, riducendo la percezione della cura come un'aggressione esterna e priva di senso.

La normalizzazione dell'ambiente ospedaliero passa anche attraverso la trasformazione tecnologica dei macchinari diagnostici, spesso vissuti con terrore a causa dei rumori e della necessità di immobilità. I contenuti Veronesi propongono di interpretare la TAC o la risonanza magnetica come una macchina che "somiglia molto a un'astronave" (Fondazione Veronesi 2023), capace di scattare foto speciali dell'interno del corpo. Parallelamente le terapie oncologiche vengono inserite in un registro fantastico che le definisce come magie curative (Fondazione Veronesi, 2023). Le testimonianze cliniche confermano che l'immedesimazione nel ruolo di "capitano dell'astronave" riduca l'ansia procedurale durante gli esami. L'uso di metafore tecnologiche permette al bambino di vivere le procedure invasive non come minacce, ma come tappe di un'avventura conoscitiva. Questo processo di oggettivazione simbolica è fondamentale per mantenere l'integrità psichica del minore durante il percorso ospedaliero. La semplificazione di patologie complesse e gravi, come il neuroblastoma, risulta essenziale per facilitare la consapevolezza non solo del bambino ma anche delle famiglie in stato di choc post-diagnostico (Fondazione Veronesi, 2023). Il linguaggio iconico garantisce un'omogeneità di informazione che stimola la memoria visiva del minore, rendendo comprensibili concetti altrimenti inaccessibili (Redazione, 2011). Questo approccio riduce sensibilmente l'ostilità dell'ambiente clinico attraverso l'oggettivazione della paura in simboli grafici

chiari e gestibili (Redazione, 2011). Fornire modelli iconici semplificati aiuta a de-costruire l'ignoto biologico, trasformando il tumore in un elemento meno spaventoso e più affrontabile. La riduzione del carico informativo permette al piccolo paziente di concentrarsi sulle proprie risorse di resilienza, favorendo un adattamento psicologico più rapido alle routine terapeutiche. La normalizzazione passa dunque attraverso una verità condivisa che utilizza *pixel* e immagini per onorare la capacità di comprensione del minore.

L'animazione digitale non si limita a una funzione informativa, ma agisce come un invito formale per il bambino a interagire attivamente con il personale sanitario, ponendo domande e manifestando i propri dubbi (Fondazione Veronesi, 2023). Questo approccio dialogico mira a trasformare il paziente da destinatario passivo a soggetto attivo, capace persino di spiegare la malattia ai genitori e ai fratelli (*siblings*) (Redazione, 2011). La promozione dell'*agency* infantile è supportata dall'applicazione di marker specifici di normalizzazione e meta-educazione che permettono di risignificare il tempo della degenza come una scoperta attiva. In questo modo, il bambino riacquista il controllo sulla propria narrazione biografica, superando la passività indotta dalla malattia. Il coinvolgimento dei fratelli nel processo comunicativo video-mediato contribuisce a ristabilire l'equilibrio del sistema familiare, prevenendo sensi di colpa e interpretazioni magiche della diagnosi.

5.3 Il coinvolgimento dei fratelli e l'efficacia pedagogica dei linguaggi iconici

La malattia oncologica in età pediatrica non può essere considerata un evento isolato che riguarda esclusivamente il piccolo paziente. Al contrario essa si configura come una patologia sistemica capace di investire e stravolgere l'intero nucleo familiare (Sala, 2017, p. 4). La diagnosi viene spesso percepita dai membri della famiglia come una minaccia collettiva che scardina improvvisamente gli equilibri consolidati e i ruoli preesistenti all'interno della casa (Sala, 2017, pp. 19–27). Questa rottura biografica impone la necessità di una profonda riorganizzazione globale del sistema per poter affrontare lo stress cronico derivante dai trattamenti medici e le frequenti separazioni fisiche causate dall'ospedalizzazione (Sala, 2017, pp. 19–27). Comprendere la dimensione sistemica del tumore è il primo passo per riconoscere che ogni componente della famiglia necessita di un supporto specifico per elaborare il trauma e mantenere la coesione affettiva durante il percorso di cura. All'interno di queste dinamiche familiari perturbate i fratelli sani dei pazienti oncologici occupano una posizione di estrema vulnerabilità. La letteratura scientifica identifica spesso questi minori come le “seconde vittime della malattia” (Sala, 2017, p. 27), poiché si trovano esposti a difficoltà comportamentali, emotive e sociali significative. Di Gloria (2019, pp. 31–32) analizza come la saturazione emotiva dei genitori, interamente assorbiti dalla cura del figlio malato,

possa generare nei fratelli sani un vissuto di orfanità e abbandono psicologico. Non sentendosi più riconosciuti nel loro ruolo filiale e vedendo la propria routine quotidiana sgretolarsi, questi giovani corrono un rischio elevato di sviluppare disturbi d'ansia e depressione nel periodo immediatamente successivo alla diagnosi del fratello (Sala, 2017, pp. 27–29). Riconoscere questa sofferenza riflessa è fondamentale per evitare che i *siblings* rimangano ai margini del processo di cura, subendo passivamente le conseguenze di un trauma che li colpisce nel profondo.

Una delle dinamiche più complesse osservate nelle famiglie colpite dal cancro riguarda l'atteggiamento dei genitori verso i figli sani. Spesso l'angoscia genitoriale conduce a una condizione definita come “esclusione protettiva” (Di Gloria, 2019, p. 32), in cui il desiderio di tutelare il benessere del figlio sano si traduce paradossalmente nel suo isolamento dal vissuto emotivo familiare. I fratelli esprimono frequentemente la sensazione di aver perso non solo la propria routine, ma anche la qualità del legame affettivo con le figure di riferimento, sentendosi trascurati a causa dell'emergenza clinica (Sala, 2017, p. 28). Questa tendenza del nucleo familiare a chiudersi in una bolla protettiva attorno al paziente oncologico può incrementare il senso di incertezza e gelosia nei componenti sani (Sala, 2017, pp. 27–29). Senza canali comunicativi trasparenti, l'esclusione protettiva finisce per alimentare fantasie negative che appesantiscono il carico psicologico dei *siblings*, rendendo ancora più difficile la gestione della nuova realtà ospedaliera.

Per contrastare i rischi legati all'isolamento emotivo, la pratica clinica suggerisce la validazione di un dovere etico fondamentale: informare correttamente tutti i minori del nucleo familiare. Una comunicazione onesta e calibrata sullo sviluppo cognitivo del bambino appare necessaria per ridurre le fantasie negative e l'ansia che l'incertezza alimenta (Sala, 2017, pp. 43–47). Fornire spiegazioni chiare sulla diagnosi permette di prevenire l'insorgenza di sensi di colpa irrazionali, spesso legati a interpretazioni magiche o punitive della malattia da parte dei fratelli più piccoli (Sala, 2017, pp. 43–47). Il ruolo di una comunicazione di qualità è quello di abbattere il muro del silenzio e le eventuali menzogne familiari che, nel tentativo di proteggere, incrementano in realtà lo stress dei minori (Sala, 2017, pp. 68–77). Promuovere una verità condivisa rinforza la fiducia reciproca e consente al sistema famiglia di ritrovare una base sicura da cui affrontare collettivamente le sfide poste dal tumore.

Nella scelta degli strumenti per facilitare questo dialogo inclusivo, i pazienti pediatrici manifestano una netta preferenza per i supporti di comunicazione digitali rispetto ai tradizionali materiali cartacei (Sala, 2017, pp. 48–52). In questo contesto, l'utilizzo del video si rivela un efficace mediatore pedagogico capace di spiegare la patologia ai fratelli in modo meno traumatico e più coinvolgente (Sala, 2017, pp. 68–77). Come documentato dalla testimonianza raccolta in Allegato D, l'impiego dell'animazione e del linguaggio iconico contribuisce a normalizzare l'ambiente

ospedaliero, riducendo la percezione di estraneità delle procedure cliniche. Gli strumenti multimediali agiscono come ponti narrativi che permettono al bambino malato e ai suoi fratelli di condividere un linguaggio comune, facilitando la comprensione della malattia e promuovendo un senso di controllo collettivo sulla situazione. L'innovazione tecnologica, se integrata correttamente, può dunque diventare un alleato prezioso per mantenere viva la connessione affettiva nonostante la barriera fisica dell'ospedale. La ricostruzione della coesione familiare passa necessariamente attraverso la valorizzazione di rituali condivisi che possano fungere da fattori protettivi durante la crisi. Quando genitori e figli attribuiscono un alto significato ai riti quotidiani, si osserva un aumento della speranza e della stabilità emotiva all'interno del sistema (Di Gloria, 2019, p. 35). Promuovere una comunicazione aperta permette di attribuire nuovi significati all'esperienza traumatica, trasformando la sofferenza individuale in una testimonianza collettiva capace di attivare le risorse adattive del nucleo (Di Gloria, 2019, pp. 36–37). Risulta urgente implementare protocolli standardizzati che integrino stabilmente il supporto psicologico e gli strumenti multimediali sin dal momento della diagnosi (Sala, 2017, pp. 135–142). Includere attivamente i *siblings* nel processo comunicativo non è solo un atto di sensibilità, ma una necessità clinica per garantire il benessere a lungo termine dell'intero sistema familiare. L'umanizzazione delle cure oncologiche deve quindi abbracciare la totalità dei legami affettivi del minore.

La salute del bambino in oncologia non è solo un fatto biologico. Secondo il modello biopsicosociale proposto da Engel, essa deriva da interazioni tra biologia, psicologia e società (Perasso *et al.*, 2025, p. 1). Per questo usare mediatori grafici aiuta a superare la barriera dei termini medici difficili, trasformandoli in risorse di senso per il piccolo (Dicé, 2015, pp. 42–45). Il linguaggio iconico agisce come un ponte tra la realtà clinica e il mondo rappresentazionale dell'infanzia (Dicé, 2015, p. 45). In questa tesi di laurea l'uso delle immagini viene visto come un modo per rispettare la globalità del minore. Non si tratta solo di informare, ma di dare al bambino gli strumenti per capire cosa succede al suo corpo. Questo approccio permette di integrare la malattia nel campo di vita del paziente, rendendo il percorso di cura meno estraneo e più umano.

La percezione della malattia cambia in base all'età. Nella fase pre-operatoria, tra i 2 e i 6 anni, i bambini spesso legano la patologia a segni esterni o all'aver disobbedito (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, p. 12). Esiste il rischio che vedano il tumore come una punizione (Perasso *et al.*, 2025, p. 2). È essenziale calibrare la comunicazione. Linguaggi iconici adatti aiutano a smontare la “causalità magica”, offrendo rassicurazioni che il bambino può capire (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, pp. 11–13; Perasso *et al.*, 2025, p. 2). Solo dai 7 anni emerge il pensiero operatorio concreto, ma anche allora le immagini restano fondamentali. Evitare eufemismi confusi e usare metafore visive chiare permette di mantenere la coerenza identitaria del minore. Senza questo sforzo pedagogico il bambino rischia

di sentirsi diverso dai coetanei o ingiustamente colpevole, complicando la sua reazione psicologica alle terapie.

Applicare il modello di Vygotsky alla cura oncologica significa fornire uno *scaffolding* informativo (Perasso *et al.*, 2025, pp. 2–4). Questo supporto evita che il paziente si senta smarrito davanti a concetti troppo complessi. L'integrazione di funzioni psicologiche nella relazione sanitaria favorisce il passaggio dalla semplice ricezione dei dati a un "accomodamento creativo" (Dicé, 2015, pp. 54–57). Dispositivi narrativi costruiti appositamente permettono ai medici di verificare se il bambino abbia capito davvero, intercettando anche segnali non verbali come sguardi di confusione (Dicé, 2015, pp. 140–143). Questo *scaffolding* psicologico abilita le capacità potenziali del minore, rendendo espliciti i processi della cura. Attraverso strumenti dialogici che uniscono immagini e parole, si creano cornici di senso che il bambino può portare nella sua vita quotidiana. In questo modo l'incertezza clinica si trasforma in un percorso di conoscenza condivisa all'interno della triade pediatrica. Oggetti simbolici come la lanterna o la metafora del "cantiere" permettono al bambino di sperimentare un distanziamento estetico dal dolore (Dicé, 2015, pp. 129–134; Foschino Barbaro *et al.*, 2022, pp. 39–43). Queste immagini trasformano sensazioni spiacevoli, come il rumore dei macchinari diagnostici, in tappe di un'avventura (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, pp. 39–43). Ad esempio, presentare la crescita come un cantiere dove personaggi come "Giò High" superano limiti fisici aiuta a oggettivare la malattia senza generare angoscia (Dicé, 2015, pp. 129–134). Molto significativo è il simbolo grafico del punto e virgola, che comunica visivamente l'idea di una vita che prosegue nonostante la pausa della diagnosi (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, p. 43). Questi strumenti iconici normalizzano l'ambiente ospedaliero, rendendo l'ignoto del trattamento un racconto comprensibile. Grazie a questa mediazione simbolica la fragilità corporea viene inserita in un orizzonte di senso che sostiene la resilienza del piccolo paziente e della sua famiglia.

Diverse evidenze scientifiche confermano l'efficacia degli interventi ludici e visivi nel ridurre stress e ansia nei bambini ospedalizzati (Perasso *et al.*, 2025, p. 3). Il linguaggio simbolico non solo rassicura, ma aiuta il minore ad avvicinarsi alla dimensione delle cure e all'ambivalenza dei sentimenti che queste suscitano (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, p. 40). La grafica si pone come un facilitatore essenziale per l'espressione di emozioni e vissuti che altrimenti resterebbero inespressi (Dicé, 2015, p. 127). Attraverso l'uso di mediatori grafici il bambino può verbalizzare le proprie paure in modo protetto, migliorando la gestione del dolore e le capacità di *coping* (Perasso *et al.*, 2025, p. 3). Questi strumenti non sono semplici distrazioni, ma veri pilastri clinici che influenzano direttamente il benessere psicologico del paziente. Integrando la dimensione dell'*illness* nel percorso di cura, i *pixel* e le immagini riducono il senso di alienazione, favorendo una sintonizzazione più profonda tra l'equipe medica e i bisogni emotivi del minore. L'uso di mediatori grafici costruiti

all'interno della relazione sanitaria favorisce l'autodeterminazione del bambino (Dicé, 2015, p. 126). Immedesimandosi nei protagonisti delle storie, il minore trasforma la percezione passiva della cura in un coinvolgimento attivo (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, pp. 7–10). Questi linguaggi iconici rappresentano pilastri dell'umanizzazione, visto che permettono al paziente di partecipare all'organizzazione della propria assistenza (Dicé, 2015, pp. 147–151). Il coinvolgimento attivo, o agency, mitiga lo stress derivante dall'ignoto e promuove un adattamento positivo (Foschino Barbaro *et al.*, 2022, pp. 7–10). È fondamentale che tali strumenti siano frutto di una co-progettazione multidisciplinare che includa medici, educatori e psicologi (Dicé, 2015, p. 126).

Dare la parola ai bambini attraverso i *pixel* non significa solo spiegare una diagnosi, ma riconoscerli come interlocutori attivi. Questo approccio democratizza l'accesso all'informazione medica, trasformando l'incontro clinico in uno spazio di crescita condivisa dove il minore riacquista il controllo sulla propria biografia.

5.4 Superamento del *digital divide* e *governance* dell'innovazione umanistica

L'Italia presenta un progresso piuttosto lento nell'acquisizione delle abilità digitali, contribuendo solo in modo modesto agli obiettivi europei del decennio digitale (Grigolo *et al.*, 2025, p. 205). Attualmente solo il 46 % della popolazione possiede competenze digitali di base, un dato che sembra limitare la capacità degli individui di beneficiare appieno delle opportunità offerte dai servizi sanitari moderni (Grigolo *et al.*, 2025, p. 205). Sebbene i giovani tra i 16 e i 24 anni risultino sensibilmente più competenti, con una percentuale pari al 59,1 %, una parte significativa di questa fascia d'età resta comunque esclusa dalla piena cittadinanza digitale (Grigolo *et al.*, 2025, p. 206). Tale carenza strutturale suggerisce che l'accesso ai percorsi di *Digital Narrative Medicine* non sia scontato, richiedendo interventi specifici di alfabetizzazione per garantire che i pazienti adolescenti possano esercitare i propri diritti e partecipare attivamente alla gestione della propria salute attraverso gli strumenti tecnologici messi a disposizione dai reparti.

Il fenomeno del *digital divide* (o divario digitale) – indica il divario tra chi ha accesso effettivo alle tecnologie dell'informazione, in particolare internet a banda larga, e chi ne è escluso – si configura come una barriera critica che rischia di escludere le voci dei pazienti più deboli e vulnerabili dai progetti di medicina narrativa digitale (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 30). Le disparità nell'accesso non dipendono esclusivamente dal reddito familiare, ma sono influenzate anche da barriere linguistiche e fattori culturali strutturali (Grigolo *et al.*, 2025, pp. 215–217). Senza l'implementazione di politiche di inclusione mirate e investimenti in infrastrutture, l'innovazione tecnologica potrebbe accentuare le disuguaglianze già esistenti all'interno del sistema sanitario

italiano (Grigolo *et al.*, 2025, pp. 207–209). Risulta quindi prioritario promuovere l’equità e l’universalismo delle cure attraverso l’adeguamento delle interfacce digitali alle esigenze specifiche degli utenti, garantendo che lo *storytelling* non diventi un privilegio limitato a chi possiede risorse economiche o livelli di istruzione elevati, ma rimanga un diritto accessibile per ogni minore ospedalizzato. La competenza digitale non deve essere ridotta a una mera abilità tecnica, ma coinvolge l’uso fiducioso, critico e responsabile delle tecnologie per la partecipazione attiva alla società (Grigolo *et al.*, 2025, p. 210). In ambito oncologico, essa include la capacità di creare contenuti digitali, il pensiero critico e la gestione sicura dei propri dati sanitari (Grigolo *et al.*, 2025, p. 210). L’adozione del modello TPACK permette ai professionisti sanitari di agire come mediatori riflessivi, capaci di promuovere una *eHealth literacy* consapevole tra i giovani pazienti (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 33–35). Attraverso *workshop* e laboratori dedicati, i ragazzi possono imparare a navigare tra le fonti online, distinguendo le informazioni scientificamente affidabili dalla disinformazione che spesso circonda le patologie gravi (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 33–35). Questo approccio pedagogico trasforma lo strumento tecnologico in un mezzo per sviluppare una cittadinanza sanitaria informata, proteggendo il minore dalle insidie del web e favorendo una cultura digitale basata sull’etica e sulla responsabilità.

Per superare l’attuale approccio tecnocentrico, in cui il malato è spesso considerato un semplice informatore o un fattore umano passivo, è necessario adottare modelli di progettazione partecipata (Grigolo *et al.*, 2025, pp. 212–214). In questo nuovo paradigma, il paziente pediatrico evolve da consumatore di servizi a partner attivo e detentore di valore (*value holder*), contribuendo direttamente al miglioramento della qualità delle tecnologie sanitarie (Grigolo *et al.*, 2025, pp. 212–214). Il coinvolgimento attivo degli adolescenti nelle fasi iniziali di *co-design* permette di creare strumenti di *storytelling* digitale che rispondano ai loro bisogni reali e alle loro preferenze comunicative. Integrare l’esperienza vissuta del minore nel *design* tecnologico assicura che l’innovazione non sia calata dall’alto, ma nasca da una profonda comprensione dei vissuti di malattia. Questo processo di *empowerment* organizzativo rafforza l’efficacia delle terapie digitali, garantendo che le soluzioni narrative siano effettivamente inclusive e capaci di generare un impatto positivo sulla resilienza dei partecipanti. L’urgenza di “sviluppare linee guida educative ed eticamente corrette” (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 35) appare fondamentale per proteggere la privacy dei minori che condividono il proprio vissuto sulle piattaforme digitali. Sebbene la digitalizzazione abbia democratizzato la possibilità di narrare la sofferenza, i linguaggi sintetici tipici dei *social network* rischiano talvolta di banalizzare la complessità del trauma oncologico (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 28–30). Risulta dunque necessario adottare un approccio critico che preservi l’autenticità del racconto dalle logiche di popolarità e sensazionalismo tipiche dei *social network* (Paglialonga &

Simonetti, 2025, pp. 28–30). Il personale sanitario deve agire come garante, assicurando che lo *storytelling* rimanga un atto di elaborazione personale protetto. Proteggere la dignità del bambino significa sottrarre la sua vulnerabilità a dinamiche di sovraesposizione mediatica, favorendo una narrazione che metta al centro il valore umano della testimonianza rispetto alla ricerca del consenso digitale immediato.

Il futuro della sanità digitale richiede una guida valoriale solida che metta al centro la persona-paziente e i suoi bisogni profondi (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 35–36). Le *Medical Humanities* possiedono il potenziale per unire il progresso tecnologico al sapere umanistico, coadiuvando mente e cuore per costruire un sistema di cura più inclusivo ed empatico (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 36). In questa prospettiva gli strumenti digitali devono restare partner complementari della presenza umana, evitando processi di automazione privi di empatia che rischierebbero di svuotare di senso la relazione terapeutica (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 35–36). Una gestione umanistica dell’innovazione assicura che la tecnologia sia finalizzata al benessere globale del minore, integrando la profondità della riflessione biografica con la flessibilità dei *pixel*. Solo subordinando la tecnica alla qualità della relazione d’aiuto sarà possibile realizzare una trasformazione digitale della sanità che onori la dignità dei pazienti e promuova una reale democrazia della cura nei reparti oncologici.

L’integrazione della medicina narrativa digitale non deve essere considerata un’aggiunta opzionale o un semplice atto di cortesia, ma si configura come un requisito indispensabile per una medicina di precisione realmente capace di onorare la dimensione umana (Agrusta & Cenci, 2021, pp. 41–42). Per rendere operativa questa visione, risulta prioritario inserire sistematicamente i laboratori narrativi all’interno dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), favorendo la personalizzazione dei trattamenti e migliorando l’autoefficacia percepita dai pazienti (Sage, 2026, pp. 1–2). Questo protocollo operativo permette di dare visibilità a bisogni psicologici e sociali che spesso rimangono sommersi nei flussi clinici standardizzati (Agrusta & Cenci, 2021, pp. 41–42). L’adozione di una strategia strutturata assicura che il racconto diventi parte integrante della diagnosi e del *follow-up*, trasformando l’ambiente ospedaliero in un luogo di ascolto e riappropriazione biografica per ogni minore coinvolto.

L’attivazione efficace dei laboratori richiede che il personale sanitario acquisisca una “conoscenza intersezionale” (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 33), capace di unire saperi disciplinari, pedagogici e tecnologici secondo il modello TPACK. È necessario superare un utilizzo puramente meccanico o tecnico dei software, formando i clinici come mediatori riflessivi in grado di guidare l’apprendimento trasformativo dei pazienti (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 32–34). L’impiego di sistemi di narrazione interattiva durante i percorsi formativi offre scenari realistici che

permettono ai medici di allenare l'empatia e le abilità decisionali in contesti complessi (Sage, 2026, p. 1). Questo approccio multidisciplinare garantisce che l'innovazione digitale sia sempre supportata da una solida preparazione pedagogica, prevenendo approcci freddi o automatizzati. La formazione continua diventa lo strumento primario per legittimare la competenza narrativa come pilastro della professionalità medica contemporanea, facilitando una reale sintonizzazione con i vissuti traumatici dei minori in reparto.

Le linee guida operative prevedono l'adozione di infrastrutture tecnologiche dedicate, come la piattaforma *Digital Narrative Medicine* (DNM), per superare i limiti fisici e temporali della degenza ospedaliera (Agrusta & Cenci, 2021, p. 42). Il digitale può offrire un *setting* protetto, inteso come uno "spazio protetto fra sé e sé" (Agrusta & Cenci, 2021, p. 42), dove il paziente e il medico possono fare emergere la persona oltre la diagnosi clinica. L'arsenale di strumenti multimediali, dai *podcast* ai video, fornisce modalità inedite per catturare le storie dei malati e arricchire i processi di creazione di significato durante le fasi critiche della cura (Sage, 2026, p. 1). Questa architettura narrativa virtuale permette di documentare l'esperienza dell'*illness* in modo dinamico, garantendo che la voce del bambino resti al centro della progettualità terapeutica. La creazione di un *setting* digitale sicuro favorisce l'espressione di contenuti viscerali difficilmente verbalizzabili, riducendo sensibilmente la depersonalizzazione tipica dei reparti oncologici pediatrici.

Uno degli aspetti più delicati riguarda lo sviluppo di standard etici rigorosi volti a proteggere la *privacy* dei minori, evitando qualsiasi forma di sfruttamento sensazionalistico delle loro storie oncologiche (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 35). La gestione responsabile delle narrazioni digitali richiede un dialogo costante e trasparente tra famiglie, medici, ricercatori e decisori politici (Sage, 2026, p. 2). Il personale sanitario ha il compito di vigilare affinché la velocità del *web* o l'uso di linguaggi eccessivamente sintetici, come *emoji* e *hashtag*, non banalizzino la profondità del trauma vissuto dai pazienti (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 28–30). Proteggere la dignità del minore significa garantire un consenso informato realmente consapevole, sottraendo la vulnerabilità del malato alle logiche commerciali dei social media.

Le linee guida devono promuovere una cultura della condivisione che privilegi il valore umano della testimonianza e la sicurezza dei dati sensibili rispetto alla ricerca di visibilità immediata. La migliore strategia comunicativa per consolidare l'alleanza terapeutica consiste nell'utilizzare le espressioni originali fornite dal paziente, evitando di rifugiarsi in terminologie asettiche o classificazioni standardizzate (Agrusta & Cenci, 2021, p. 44). Le sessioni di debriefing devono servire a onorare l'unicità di ogni racconto, trasformando la storia individuale in una bussola interpretativa per l'intera equipe multidisciplinare (Agrusta & Cenci, 2021, p. 44). Risulta inoltre fondamentale educare i giovani pazienti a non sacrificare la propria verità interiore sull'altare della popolarità

digitale o del consenso superficiale tipico delle piattaforme social (Paglialonga & Simonetti, 2025, p. 36). Validare il linguaggio spontaneo dei ragazzi permette di intercettare bisogni inespressi e di costruire obiettivi di cura condivisi che rispettino l'identità del minore. In questo senso la medicina narrativa agisce come un dispositivo di giustizia sociale che svincola la biologia del tumore dalle distorsioni morali, restituendo al paziente il controllo sulla propria biografia clinica.

Per monitorare l'impatto degli interventi, si suggerisce l'impiego di strumenti metodologici come la *Illness Digital StoryMap* (IDS), utile per mappare le fasi esistenziali del trauma e valutare il benessere psicofisico del minore (Agrusta & Cenci, 2021, pp. 43–44). Il coinvolgimento attivo dei comitati di pazienti e delle famiglie nella co-progettazione degli strumenti digitali appare essenziale per identificare traumi occulti e prevenire lo stigma legato alla patologia (Sage, 2026, pp. 1–2). La *governance* dell'innovazione deve essere costantemente guidata da valori umanistici, assicurando l'equità nell'accesso alle tecnologie per evitare che il digital divide crei un sistema sanitario a due velocità (Paglialonga & Simonetti, 2025, pp. 34–36). Integrare in maniera stabile questi protocolli operativi permette di misurare l'efficacia della medicina narrativa non solo come supporto psicologico, ma come fattore determinante per il successo complessivo dei trattamenti medici. La trasformazione digitale dell'oncologia pediatrica deve puntare a un modello antropocentrico dove la tecnologia potenzi, senza mai sostituire, la profondità della relazione umana.

Conclusione. 6

Questa tesi di laurea ha dimostrato come la narrazione digitale rappresenti uno strumento fondamentale per affrontare la rottura dell'identità causata dal tumore in età pediatrica. Riprendendo il problema iniziale della frammentazione del Sé, i risultati suggeriscono che il racconto non sia un mero accessorio estetico, ma un atto di resistenza necessario contro l'annullamento biografico indotto dalla malattia. Come evidenziato dalla letteratura, "ogni autobiografia è un atto di vita, una scrittura contro la morte" (Nolé, 2020, p. 338), poiché permette al giovane paziente di sottrarre la propria storia al dominio del dato clinico. Il percorso di ricerca ha ricollegato la domanda sulla ricostruzione identitaria alla pratica dello *storytelling* multimediale, indicando che la messa in trama digitale favorisce una riappropriazione della propria esistenza. La parola diventa dunque il mezzo primario per ricomporre il senso del futuro in un contesto di profonda incertezza.

L'applicazione sistematica delle categorie di Genette ha rivelato che la manipolazione del tempo narrativo costituisce una strategia cognitiva essenziale per gestire lo choc della diagnosi (Allegato B). Attraverso l'uso di analessi e prolessi, i ragazzi riescono a inquadrare l'evento traumatico all'interno di una sequenza temporale dotata di significato, riducendo la percezione di caos. La costruzione di una coerenza causale solida nei racconti emerge come un indicatore della capacità di resilienza, segnalando il grado di elaborazione psichica raggiunto. L'analisi delle trascrizioni conferma che ordinare i frammenti del vissuto in una trama sequenziale facilita il passaggio critico dalla memoria traumatica, spesso immobile, alla memoria narrativa. Questo processo di *emplotment* permette di trasformare la sofferenza in un discorso strutturato, offrendo al clinico una chiave di lettura profonda sulla stabilità emotiva del giovane paziente oncologico.

Il *podcasting* si è rivelato un supporto ideale per la generazione Z, offrendo uno spazio di iper-intimità protetto dallo stigma sociale che accompagna la patologia grave. I risultati indicano che il mezzo audio facilita l'empowerment e la comprensione reciproca tra chi cura e chi è assistito (Amatori *et al.*, 2024, p. 17). Attraverso la voce, i partecipanti al Progetto Giovani sono riusciti a fisicalizzare le emozioni, rendendo il dolore un contenuto condivisibile che rompe l'isolamento del reparto (Allegato B). La natura acusmatica dell'ascolto permette una connessione profonda senza l'esposizione visiva, spesso vissuta come traumatica a causa delle trasformazioni fisiche delle terapie. Il *digital storytelling* agisce dunque come un ponte relazionale che trasforma l'esperienza individuale in una risorsa collettiva. Questa tecnologia del sé supporta la costruzione di una comunità di cura virtuale, dove la testimonianza orale diventa il motore della resilienza condivisa.

L'impiego della *Graphic Medicine* è stato confermato come una modalità di rappresentazione accessibile e democratica per i pazienti più giovani (Nolé, 2020, p. 336). L'uso di immagini e icone

permette di rendere visibile l'invisibile, aiutando i bambini a comprendere processi biologici e clinici complessi attraverso metafore visive immediate. Come suggerisce la letteratura, il linguaggio grafico beneficia della propria circolazione come "modalità di rappresentazione accessibile e democratica" (Nolé, 2020, p. 336), riducendo sensibilmente il carico cognitivo dell'informazione medica. Il fumetto terapeutico favorisce un'immedesimazione profonda necessaria per elaborare il trauma corporeo, offrendo ai piccoli pazienti la possibilità di oggettivare la malattia. Questa forma di iconotesto funge da mediatore tra la biologia del tumore e la percezione soggettiva, permettendo di integrare i segni della patologia in una narrazione visiva che onora la dignità e la forza del bambino durante il percorso di cura.

La ricerca suggerisce che le tecnologie digitali non sostituiscono la relazione umana, ma possono arricchirla e potenziarne il valore inclusivo (Amatori *et al.*, 2024, p. 15). L'innovazione tecnologica deve essere costantemente guidata da un quadro etico solido fornito dalle *Medical Humanities* per evitare processi di automazione privi di empatia (Amatori *et al.*, 2024, p. 19). Il superamento della separazione tra progresso tecnico e sensibilità biografica rappresenta la chiave per un nuovo modello di assistenza realmente inclusivo (Amatori *et al.*, 2024, pp. 15–16). Gli strumenti digitali, se integrati correttamente, permettono un'immedesimazione profonda nell'esperienza soggettiva del malato, migliorando la capacità dei professionisti di interpretare le storie di cura. La governance dell'innovazione deve dunque essere culturale e valoriale, garantendo che la tecnologia rimanga un partner complementare nella presa in carico olistica. Solo integrando la *humanitas* nel digitale sarà possibile trasformare i reparti oncologici in spazi di cura moderni e partecipativi.

La narrazione ha permesso di decostruire la complessa architettura sociale che spesso colpevolizza il malato oncologico per la sua stessa condizione. I risultati mostrano che la malattia, pur essendo un'esperienza singola, è legata a strutture esterne che ne modellano il significato (Nolé, 2020, pp. 336–337). Trasformare il senso di colpa in agency attiva consente ai giovani pazienti di riappropriarsi del proprio percorso di cura, svincolando la biologia cellulare dalle distorsioni morali.

La condivisione delle storie nel *podcast* agisce come un atto politico che denuncia le disparità e rivendica il diritto a un'assistenza umana e trasparente (Nolé, 2020, pp. 336–337). Il racconto diventa dunque uno strumento di giustizia sociale che protegge l'adolescente dai giudizi esterni, favorendo una gestione emotiva più equilibrata. Questa riabilitazione narrativa è fondamentale per permettere al soggetto di abitare la propria storia senza il peso di responsabilità irrazionali, promuovendo una resilienza basata sulla verità.

Il valore originale di questa tesi di laurea risiede nell'aver applicato un rigore analitico accademico a medium contemporanei come il *podcasting* e il *digital storytelling*. L'integrazione tra la teoria della letteratura e l'oncologia pediatrica apre nuove strade per la ricerca transdisciplinare,

dimostrando che la narratologia può fungere da strumento di indagine clinica. La metodologia proposta offre uno standard qualitativo per valutare la qualità delle narrazioni digitali prodotte nei contesti ospedalieri di alta specializzazione. I risultati suggeriscono che l'analisi della coerenza e delle figure retoriche fornisca *insight* psico-emotivi di inestimabile valore, spesso trascurati dalla formazione biomedica tradizionale. Questo approccio permette di mappare con precisione i processi di trasformazione dell'identità traumatica in identità narrativa.

Il lavoro contribuisce a legittimare lo studio delle *Medical Humanities* come parte integrante della scientificità richiesta nella cura dei pazienti adolescenti. Un limite significativo della ricerca risiede nella difficoltà intrinseca di narrare la ripetizione quotidiana tipica delle malattie croniche che non presentano un lieto fine lineare. Come evidenziato da Nolé (2020, p. 339) comporre una narrazione che dia forma alla convivenza con la patologia rappresenta una sfida strutturale per i memoir della malattia. La natura qualitativa dello studio di caso sul Progetto Giovani richiede cautela nella generalizzazione dei risultati ad altri contesti sanitari. Permangono inoltre sfide etiche rilevanti legate alla *privacy* dei minori e al rischio di una spettacolarizzazione del dolore negli ambienti online non regolamentati. L'incertezza come parte integrante del processo di cura non sempre trova spazio nelle narrazioni rassicuranti della guarigione completa (Nolé, 2020, pp. 338–339). Questi limiti indicano la necessità di sviluppare nuove forme narrative che sappiano onorare la complessità della cronicità senza ricorrere a schemi retorici semplificati.

In prospettiva futura appare necessario promuovere una *governance* dell'innovazione che sia al contempo culturale e valoriale per garantire la dignità del malato (Amatori *et al.*, 2024, pp. 18–19). Si raccomanda l'estensione dei laboratori narrativi digitali a livello nazionale per contrastare efficacemente l'isolamento dei pazienti oncologici durante le lunghe degenze. La formazione del personale sanitario dovrebbe integrare stabilmente competenze di medicina narrativa per favorire una soggettività che unisca biografia e biologia (Nolé, 2020, pp. 340–341). Un *welfare* inclusivo richiede professionisti capaci di gestire le tecnologie digitali con sensibilità umana, trasformando l'incontro clinico in uno spazio di partnership autentica. L'adozione di standard etici per il linguaggio tecnologico permetterà di preservare l'empatia anche nei processi digitalizzati. Investire nella cultura della cura significa riconoscere che lo *storytelling* è un pilastro fondamentale per il benessere reale delle persone e il successo dei trattamenti medici moderni.

Colmare il divario tra cure tecniche e *humanitas* scientifica è possibile solo attraverso l'ascolto autentico delle storie dei pazienti. Onorare l'unicità di ogni vita umana rimane l'obiettivo primario della medicina narrativa in oncologia pediatrica, dove la biologia richiede costantemente il contrappunto della biografia. La parola e la voce sono gli strumenti più potenti per trasformare la sofferenza traumatica in una nuova possibilità di senso e di futuro. I risultati di questo lavoro indicano

che la narrazione digitale favorisce la resilienza, permettendo ai giovani di non essere ridotti alla propria diagnosi. La tesi ribadisce che ogni atto di racconto è un'affermazione vitale che onora la dignità della persona assistita. Integrare stabilmente queste pratiche nel sistema sanitario rappresenta l'unica via per realizzare una cura che sia realmente integrale, umana e rispettosa della fragilità della condizione umana.

Bibliografia

- Agrusta, M., & Cenci, C. (2021). La telemedicina e la medicina narrativa digitale per la personalizzazione del percorso diagnostico-terapeutico ai tempi del COVID-19. *JAMD - The Journal of AMD*, 24, Articolo 1. <https://doi.org/10.36171/jamd21.24.1.5>.
- Ahmadian, M., & Jorfi, L. (2015). A narratological study and analysis of: The concept of time in William Faulkner's «A Rose for Emily». *Advances in Language and Literary Studies*, 6, Articolo 3. <https://doi.org/10.7575/aiac.all.v.6n.3p.215>.
- Alastra, V. (2018). Il cancro come campo da gioco, messaggero, ri-scoperta. *GIM*, paladino di un sogno. Pensa MultiMedia.
- Alby, F. (2019). Pratiche in uso nella comunicazione della diagnosi oncologica: il punto di vista dei pazienti. *Giornale Italiano di Psicologia*, 46, Articolo 1.
- Alkureishi, M. A., Johnson, T., Nichols, J., Dhodapkar, M., Czerwec, M. K., Wroblewski, K., Arora, V. M., & Lee, W. W. (2021). Impact of an Educational Comic to Enhance Patient-Physician–Electronic Health Record Engagement: Prospective Observational Study. *JMIR Human Factors*, 8, Articolo 2. <https://doi.org/10.2196/25054>.
- Alva-Espinosa, C. (2017). An approach to the phenomenology of the disease. *Gaceta Médica de México*, 153, 583–585. <https://doi.org/10.24875/GMM.M18000049>.
- Amatori, G., Giaconi, C., & Roig-Vila, R. (2024). Tra umanità e tecnologie: riflessioni e prospettive per nuovo welfare inclusivo. *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, 13–20. <https://doi.org/10.53136/97912218161671>.
- Anselmi, G. M., & Fughelli, P. (2017). *Narrare la medicina* (G. M. Anselmi & P. Fughelli, A c. Di; 10; 1ª ed.). Dipartimento di Filologia Classica e Italianistica, Alma Mater Studiorum-Università di Bologna. http://amsacta.unibo.it/5580/1/Narrare_la_Medicina.pdf.
- Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica. (2024). XLIX Congresso Nazionale AIEOP. https://www.aieop.org/web/wp-content/uploads/2024/01/AIEOP-2024_abstract-book_.pdf.
- Asti, M. (2025). Per una narrazione etica del minore malato online: criteri e linee guida per una condivisione consapevole. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Articolo 3. <https://www.biodiritto.org>.
- Barus, D. (2023, luglio 6). I ragazzi raccontano: Così ho scoperto il mio tumore. Fondazione Umberto Veronesi. Fondazione Veronesi. <https://www.fondazioneveronesi.it/storie/i-ragazzi-raccontano-cosi-ho-scoperto-il-mio-tumore>.
- Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., & Perilongo, G. (2022). Pediatric palliative care in oncology: basic principles. *Cancers*, 14, Articolo 8. <https://doi.org/10.3390/cancers14081972>.

- Busacchi, V. (2018). Telling a Life: Narration and Personal Identity. *International Journal of Humanities and Social Science*, 8, Articolo 7. <https://doi.org/10.30845/ijhss.v8n7p18>.
- Cacace, S. (2025). Sharenting e disponibilità dell'immagine del minore malato. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, Articolo 3. <https://teseo.unitn.it/biolaw>.
- Calabrese, S. (2019). La «graphic medicine»: curarsi con i «comics». *Griseldaonline*, 18, Articolo 2. <https://doi.org/10.6092/issn.1721-4777/9792>.
- Calabrese, S., Conti, V., Fioretti, C. (2022). *Che cos'è la medicina narrativa*, Carocci Editore, Bussola.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PLOS ONE*, 14, Articolo 6. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>.
- Centro per il libro e la lettura. (2017). *Libri e Riviste d'Italia*. *Libri e Riviste d'Italia*, 13, Articolo 1-4. <http://www.cepell.it>.
- Cercato, M. C., Colella, E., Fabi, A., Bertazzi, I., Giardina, B. G., Di Ridolfi, P., Mondati, M., Petitti, P., Bigliarini, L., Scarinci, V., Franceschini, A., Servoli, F., Terrenato, I., Coenetti, F., Sanguinetti, G., & Cenci, C. (2022). Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology. *Journal of International Medical Research*, 50, Articolo 2. <https://doi.org/10.1177/030006052211045507>.
- Cevasco, J., & Acosta Buralli, K. (2023). Construction of coherence in the comprehension of narratives: Studies on the importance of the establishment of causal connections, gaps in current research and future directions. *Papeles Del Psicólogo*, 44, Articolo 1. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol.3010>.
- Cevasco, J., & van den Broek, P. (2019). Contributions of causality processing models to the study of discourse comprehension and the facilitation of student learning. *Psicología Educativa*, 25, Articolo 2. <https://doi.org/10.5093/psed2019a8>.
- Chretien, K. C., Swenson, R., Yoon, B., Julian, R., Keenan, J., Croffoot, J., & Kheirbek, R. (2015). Tell Me Your Story: A Pilot Narrative Medicine Curriculum During the Medicine Clerkship. *Journal of General Internal Medicine*, 30, Articolo 7. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-015-3211-z>.
- Covelli, V. (2025). La Medicina Narrativa nel sistema sanitario attuale: elementi essenziali per un approccio integrato alla cura. *eCampuSanità*, Articolo 0.
- Dallavalle, S. (2020). Alcuni dati sull'andamento dell'editoria fumettistica in Italia tra graphic novel e fumetto seriale. *Simultanea*, 1, Articolo 2.

- Del Piccolo, L. (2007). La comunicazione della diagnosi di tumore al paziente e ai familiari: linee guida. *Recenti Progressi in Medicina*, 98, Articolo 5.
- Dicé, F. (2015). Promuovere i processi dialogici nella relazione sanitaria in pediatria. Una proposta metodologica fra ricerca ed intervento. [Tesi di dottorato]. Università degli Studi di Napoli Federico II.
- Di Gloria, S. (2019). Dinamiche intrapsichiche e relazionali in famiglie con bambino oncologico. *JPS*, 3, Articolo 2. <https://doi.org/10.23823/jps.v3i2.58>.
- Di Todaro, F. (2017, novembre 14). Il fumetto degli adolescenti per dare scacco matto al cancro. *Fondazione Veronesi Magazine*. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/oncologia/il-fumetto-degli-adolescenti-per-dare-scacco-matto-al-cancro>.
- Drutchas, A., & Anandarajah, G. (2014). Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics. *Rhode Island Medical Journal*, 26–30.
- Ethymiou, E. (2025). Integrating digital and narrative medicine in modern healthcare: a systematic review. *Medical Education Online*, 30, Articolo 1. <https://doi.org/10.1080/10872981.2025.2475979>.
- Evans, H. M. (2016). Medical humanities and the place of wonder. In *The Edinburgh companion to the critical medical humanities* (pp. 339–355). Edinburgh University Press.
- Falci, A. (2014). Lo sviluppo delle competenze emozionali nei bambini e la loro rilevanza per la psicoanalisi. *Giornate Nazionali del Corso di Perfezionamento nell'Analisi dei Bambini e degli Adolescenti*, 1–43.
- Fazion, C. (2024, febbraio 7). Mio figlio ha un tumore: come dirglielo? *Fondazione Umberto Veronesi*. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/oncologia/mio-figlio-ha-un-tumore-come-dirglielo>.
- Fiorenza, E. (2025). Il concetto di falso Sé dal punto di vista della CMT [Rapporto di ricerca]. *Control Mastery Theory Italian Group*. <https://www.cmt-ig.org>.
- FocusUnimore. (2024, aprile). Laboratorio EduCare 2024: la mappa di un viaggio volto all'umanizzazione delle cure. Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia. <https://www.focus.unimore.it/laboratorio-educare-2024-la-mappa-di-un-viaggio-volto-allumanizzazione-delle-cure/>.
- Fondazione Veronesi. (2023). Gli esami – Cartoni animati per piccoli pazienti con tumore (3) [Film]. In *Un viaggio avventuroso*. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=9iT2_1AjWQM.
- Foschino Barbaro, M. G., Ferrante, S., & Castoro, G. (2022). Il viaggio inaspettato della malattia cronica infantile. Attività psicoeducative per promuovere la resilienza nei bambini attraverso la favola [Guida]. Ministero della Salute.

- Galli, M. (2019). Famiglia e trauma. La notte stellata. *Rivista di psicologia e psicoterapia*, Articolo 1.
- Giuliano, P. (2020). Dalla competenza sintattica alla competenza testuale: le narrazioni dei bambini italofofoni dai 4 ai 10 anni. *Lingue e Linguaggi*, 36, 91–113. <https://doi.org/10.1285/i22390359v36p91>.
- Glass, M., & Bennett, H. (2013). A Vision in Narrative Medicine. *Optometry & Visual Performance*, 1, Articolo 5.
- Gorgoni, A. (2025). Protezione, educazione e recupero del minore che agisce nello spazio digitale. *Persona e Mercato*, 2025, Articolo 4.
- Goss, K. (2016). Storytelling, Illness and Carl Jung's Active Imagination: A Conversation with Dr. Rita Charon of the Narrative Medicine Program. *Intima: A Journal of Narrative Medicine*.
- Grigolo, S., Barbon Galluppi, R., & Sirtori, M. (2025). New Perspectives in Research and Development for Patients and Caregivers: The Challenges of Digital Health Competencies in Europe for Personalized Medicine. In F. Casarosa (A c. Di), *Enabling and Safeguarding Personalized Medicine* (Vol. 7, pp. 203–219). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-99709-9_10.
- Holstrom-Mercader, M. S., Lorenz, F. J., Darok, M. C., Ho, L., Freiberg, A. S., & Dellasega, C. (2022). The Hidden Lives of Families Facing Pediatric Cancer Through a Narrative Medicine Perspective. *Research Square*, 1–13. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-2051993/v1>.
- Iaquinta, T. (2019). Persona e sofferenza. Quando l'educazione si spinge in luoghi inaccessibili. *Pedagogia Oggi*, Articolo 1. <https://doi.org/10.7346/PO-012019-24>.
- Istituto Superiore di Sanità. (2009). Medicina narrativa e malattie rare. In A. E. Gentile, I. Luzi, S. Razeto, & D. Taruscio (A c. Di), *Rapporti ISTISAN* (Atti 09/50). Istituto Superiore di Sanità. <https://publ.iss.it/ITA/Items/GetPDF?uuid=d17e42cc-b96b-4f34-b56f-36389e844fa7>.
- Krieger, T., Kamm-Thorwald, R., Daehritz, T., & Dittmer, K. (2025). In the end, it is the word that remains: communicating bad news in pediatric oncology. *Supportive Care in Cancer*, 34, Articolo 3. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-10407-5>.
- Leone, S. (2018). Humanization of Medicine. Historical Development. *Revista Iberoamericana de Bioética*, Articolo 08. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.001>.
- Lewandowska, A. (2021). Influence of a Child's Cancer on the Functioning of Their Family. *Children*, 8, Articolo 7. <https://doi.org/10.3390/children8070592>.
- Marinelli, M. (2022). Identità narrativa [Rapporto]. Società Italiana di Medicina Narrativa.
- Martino, M. L., Gargiulo, A., Lemmo, D., & Margherita, G. (2019). Cancer Blog Narratives: The Experience of Under-Fifty Women with Breast Cancer during Different Times after Diagnosis. *The Qualitative Report*, 24, Articolo 1. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol24/iss1/13>.

- Masera, G., Cesa Bianchi, M., & Delle Fave, A. (2013). La promozione della resilienza: il nuovo paradigma dell'oncologia pediatrica. *Epidemiologia e prevenzione*, 37, 278–281.
- Mersin, S. K., Dizer, B., & Tuna, A. (2025). Effect of preoperative virtual reality cartoon viewing on postoperative pain and anxiety in children undergoing tonsillectomy and adenoidectomy: A randomized controlled trial. *PLoS One*, 20, Articolo 9. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0331793>.
- Mirenayat, S. A., & Soofastaei, E. (2015). Gerard Genette and the Categorization of Textual Transcendence. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 6, Articolo 5. <https://doi.org/10.5901/mjss.2015.v6n5p533>.
- Moretti, V., & Scavarda, A. (2021). Graphic Medicine. Una disciplina in cerca di autore. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 62, Articolo 3. <https://doi.org/10.1423/102890>.
- Mousavi, M. (2024). Narrative therapy for children with cancer. *Management Issues in Healthcare System*, 10, 13–24. <https://doi.org/10.32038/mihs.2024.10.02>.
- Mungra, P. (2007). Metaphors among titles of medical publications: an observational study. *Ibérica*, 14, 99–121. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287024055006>.
- Nguyen-Hoang, M. (2024). The Importance of Self-Development Podcasts to Improving Mental Health in Generation Z. *BiD*, 52, 1–15. <https://doi.org/10.1344/bid2024.52.04>.
- Nolé, L. (2020). Every Cancer Narrative Is an Act of Life. *Altre Modernità*, Articolo 24. <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/7729439.pdf>.
- Ntaoula, V., Evangelou, E., Koutelekos, I., Policandrioti, M., & Dousis, E. (2024). Web-Based Interventions in Pediatric Oncology Nursing: A Systematic Review. *International Journal of Caring Sciences*, 17, Articolo 1. <http://www.internationaljournalofcaringsciences.org>.
- Ong, E. K., & Anantham, D. (2019). The Medical Humanities: Reconnecting with the Soul of Medicine. *Annals, Academy of Medicine, Singapore*, 48, Articolo 7.
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. (2020, marzo 11). Carta dei diritti del bambino inguaribile. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. <https://www.ospedalebambinogesu.it/carta-dei-diritti-del-bambino-inguaribile-110320/>.
- Paglialonga, M., & Simonetti, C. (2025). Scrittura, narrazione e cura educativa: le Medical Humanities nell'era digitale. *Graphos*, 4, Articolo 1. <https://doi.org/10.4454/graphos.124>.
- Palla, I., Turchetti, G., & Polvani, S. (2024). Narrative Medicine: theory, clinical practice and education - a scoping review. *BMC Health Services Research*, 24, Articolo 1116. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11530-x>.
- Paolozzi, M. F., & Ercolano, M. (2025). Dirsi resilienti. Formare all'arte del narrarsi nel contesto universitario per abitare il cambiamento. *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, 135–162. <https://doi.org/10.53136/979122181937310>.

- Pennacchio, F. (2025). Dorrit Cohn, Menti trasparenti. Rappresentazioni narrative della vita interiore. *Strumenti critici*, 40, Articolo 2. <https://doi.org/10.1419/117241>.
- Perasso, G., Romeo, M., Coccia, P., Palego, G., & Perez-Duarte Mendiola, P. (2025). Fostering the psychological wellbeing of children diagnosed with cancer: multidisciplinary insights in pediatric oncology. *Frontiers in Psychology*, 16, Articolo 1495969. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2025.1495969>.
- Pereira, L. M., Mallela, J. L., Valle, C. G., Salsman, J. M., & Quinn, G. P. (2023). Influence of making a video cancer narrative in adolescents and young adults on factors impacting self-efficacy. *Health & New Media Research*, 7, Articolo 1. <https://doi.org/10.22720/hnmr.2023.00045>.
- Prabayanti, H. R., Setiadi, T., Zain, M. N. Z., Pamuji, E., & Norhabiba, F. (2025). Constructing Mental Health Narratives of Indonesian Female Podcasters. *Asian People Journal*, 8, 215–225. <https://doi.org/10.37231/apj.2025.8.SI1.812>.
- Racine, N., Killam, T., & Madigan, S. (2020). Trauma-Informed Care as a Universal Precaution: Beyond the Adverse Childhood Experiences Questionnaire. *JAMA Pediatrics*, 174, Articolo 1. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.3866>.
- Redazione. (2011, maggio 16). Come dire al bambino che ha un tumore? Fondazione Veronesi Magazine. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/oncologia/come-dire-al-bambino-che-ha-una-bua-grave>.
- Refrigeri, L., & Isidori, E. (2019). Il pathos che educa: contributo a una pedagogia della finitudine. *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, 9, Articolo 1. <https://doi.org/10.30557/MT00065>.
- Roncali, C. (2023). Racconto di sé e narrazione collettiva come strumenti di partecipazione e cittadinanza attiva: L'esperienza del Care Leavers Network Italia. *Consultori Familiari Oggi*, 31, Articolo 2.
- Rossi, A., Danielski, V., Pertile, R., Bisceglie, A. R., Bontempi, S., Lessio, L., Rosini, S., Russo, E. C., & Minelli, A. (2011). Costituenti cognitive di invidia, vergogna e senso di colpa associate alla gravità della psicopatologia. *Cognitivismo clinico*, 8, Articolo 2.
- Sah, W. (2013). The Development of Coherence in Narratives: Causal Relations. *27th Pacific Asia Conference on Language, Information, and Computation*, 173–180.
- Sage, C. M. (2026). Digital Narrative Medicine: Translating Stories Into Medical Education and Better Patient Care. *Journal of Medical Internet Research*, 28, Articolo 1. <https://doi.org/10.2196/93037>.
- Sala, F. C. (2017). La comunicazione della diagnosi di tumore ai bambini: tre studi [Dottorato di Ricerca]. Università degli Studi di Milano-Bicocca.

- Scarponi, T. (2018). Un medico di famiglia e la Medicina Narrativa. *Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute*, 62, Articolo 3.
- Scavarda, A. (2024). Fare ricerca con i fumetti nel campo dei disability studies. *eHumanista/IVITRA*, 25, 157–171.
- Schiff, T., Hedlin, M., & Al-Mondhiry, J. (2025). Listening «At the Bedside»: Podcasts as an Emerging Tool for Medical Ethics Education. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 34, Articolo 3. <https://doi.org/10.1017/S0963180124000471>.
- Singer, J. (2010, gennaio 25). Pediatric oncology social work: Interview with Barbara Jones, Ph.D., MSW (55) [Film]. In *The Social Work Podcast*.
- Singh, K., & Paul, P. (2025). Podcasts for Mindfulness: A Path to Youth Mental Wellbeing. *GAP BODHI TARU: A GLOBAL JOURNAL OF HUMANITIES*, 127–133.
- Stramaglia, A. (2007). Il fumetto e le sue potenzialità mediatiche nel mondo greco-latino. 578–630.
- Thorne, J. C., Coggins, T. E., Olson, H. C., & Astley, S. J. (2007). Exploring the utility of narrative analysis in diagnostic decision making: Picture-bound reference, elaboration, and fetal alcohol spectrum disorders. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50, Articolo 2. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2007/032\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2007/032)).
- Supangkaratana, W., Tarugsa, J., & Disatapundhu, S. (2023). Animation for Anxiety Alleviation in Pediatric Cancer Patients During Venipuncture in the Hospital. *Journal of Urban Culture Research*, 27, 175–186.
- Trenta, P. (2016, giugno 9). Medicina narrativa: la storia, le categorie. FBK per la Salute. <https://formazionesalute.fbk.eu/wp-content/uploads/2019/01/paolo-trenta.pdf>.
- Tseng, T.-C., Kuo, P.-Y., Lin, M.-J., & Chu, S.-Y. (2025). Narrative medicine in pediatric medical education and patient care: A scoping review. *Tzu Chi Medical Journal*, 37, Articolo 2. https://doi.org/10.4103/tcmj.tcmj_181_24.
- Ullán, A. M., Herreros, P., Belver, M. H., & Jérez, C. (2023). The Best and the Worst Things About the Hospital for Children with Cancer: A Qualitative, Interview-Based Study in a Spanish Hospital. *Journal of Patient Experience*. <https://doi.org/10.1177/23743735221149499>.
- Vanelli, M., & Colarizi, R. (2011). Il diabete nel bambino a fumetti. Roche.
- Venturelli, L. (2006, luglio 7). La comunicazione in pediatria: percorsi decisionali per la gestione del bambino e dell'adolescente. Convegno di Tabarka. <https://www.sipps.it/pdf/ta2006/Venturelli.pdf>.
- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric Blood & Cancer*, 62, S419–S424. <https://doi.org/10.1002/pbc.25675>.

World Health Organization. (2021, febbraio 25). Humanity, empathy and autonomy: Italian study on how to «humanize» health-care systems. World Health Organization. <https://www.who.int/europe/news/item/25-02-2021-humanity-empathy-and-autonomy-italian-study-on-how-to-humanize-health-care-systems>.

Appendici

Allegato A: Materiali del caso studio “Progetto Giovani – Tratto da una storia vera”

Il presente documento descrive il corpus di materiali qualitativi selezionati per l’analisi narratologica nell’ambito della tesi. La selezione si focalizza principalmente sulle narrazioni audio tratte dal podcast “Progetto Giovani – Tratto da una storia vera”, integrate da materiali testuali e grafici prodotti dai pazienti durante i laboratori creativi presso l’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Il podcast è disponibile su Spotify (<https://open.spotify.com/show/4Y67fxWbgZPNkpMzTZXPmd>) e sul sito ufficiale dell’Associazione Bianca Garavaglia (<https://www.abianca.org/bacheca/news/tratto-da-una-storia-vera/>).

1. Selezione degli episodi del *podcast*

Di seguito vengono elencati i 12 episodi selezionati per l’analisi sistematica. Ogni episodio è stato scelto per la sua rilevanza rispetto alle categorie di trauma, immagine corporea e costruzione della coerenza causale.

Episodio 1: “L’inizio di tutto”

Nel primo episodio c’è la testimonianza di un paziente di 16 anni. A questa età la malattia non colpisce solo il corpo, ma interrompe bruscamente la costruzione dell’identità e la proiezione verso il futuro. Il racconto si focalizza sul momento della comunicazione della diagnosi, descritto non come un semplice atto clinico, ma come una vera e propria frattura biografica. Per un adolescente questo istante rappresenta il confine netto tra un prima ordinario e un dopo medicalizzato. La quotidianità — fatta di scuola, sport e relazioni tra pari — viene istantaneamente sostituita da tempi e ritmi dell’istituzione ospedaliera. Dal punto di vista della struttura narrativa è interessante notare il ricorso frequente all’analessi. Il protagonista torna ripetutamente al passato pre-diagnostico, quasi a voler recuperare frammenti di un’identità sana che sente minacciata. Questi salti all’indietro non sono semplici ricordi, ma fungono da ancoraggio emotivo, per dare un senso di continuità alla propria storia, e termine di paragone per misurare l’entità dello sconvolgimento attuale.

L’analisi mette in luce come la gestione dello choc iniziale venga elaborata attraverso il racconto. Il sedicenne oscilla tra il disorientamento e una ricerca di controllo razionale. Nel *podcast* il silenzio e la difficoltà di trovare parole adeguate per descrivere l’impatto della notizia testimoniano

la fatica di integrare l'evento traumatico nella propria narrazione di vita. La parola registrata diventa quindi lo strumento per dare forma al caos e tentare una prima riparazione del sé.

Episodio 3: “Allo specchio”

In quest'altro episodio la narrazione si sposta sulla dimensione fenomenologica del corpo malato. Il protagonista, un paziente di 18 anni, affronta il tema della visibilità della malattia, rendendo manifesto ciò che fino a quel momento era rimasto un nemico invisibile all'interno dell'organismo. Il fulcro del racconto è la perdita dei capelli e la progressiva alterazione dei tratti somatici dovuta alle terapie oncologiche. Per un giovane di 18 anni l'evento rappresenta la perdita definitiva della privacy clinica: la malattia esce dal reparto ospedaliero e si scrive sul volto, rendendo il paziente subito riconoscibile agli occhi di società e pari. La narrazione descrive con precisione il momento del distacco dai capelli non come un semplice effetto collaterale, ma come un rito di passaggio doloroso verso una nuova e indesiderata condizione esistenziale.

L'analisi mette in luce una profonda crisi dell'identità corporea. Il corpo non è più il veicolo di desiderio o azione sociale, ma diventa un territorio estraneo, occupato dai protocolli chimici. Nel *podcast* emerge spesso il tema del non riconoscersi. Il paziente descrive lo sguardo allo specchio come un incontro con un estraneo, segnando una scissione tra il Sé percepito (che si sente ancora lo stesso ragazzo di prima) e il Sé riflesso (che appare fragile e segnato). La caduta dei capelli simboleggia la perdita di controllo sulla propria immagine e, per estensione, sulla propria vita.

Il linguaggio utilizzato dal protagonista è ricco di metafore visive che tentano di dare un nome all'innominabile. La calvizie o il pallore vengono descritti attraverso immagini di esposizione o nudità forzata. Queste figure retoriche non sono solo ornamentali, ma fungono da strumenti cognitivi per metabolizzare il cambiamento: la malattia viene visualizzata per poter essere, in qualche modo, affrontata. Il racconto trasforma il corpo che cade a pezzi in un corpo che si sta faticosamente riscrivendo.

Episodio 5: “La colpa non è di nessuno”

A 21 anni ci si trova in una fase di transizione verso l'età adulta, dove il pensiero critico è più strutturato e la ricerca di senso diventa un'esigenza filosofica oltre che psicologica. In questo episodio il *podcast* vira da una narrazione dei fatti a una dei significati. A differenza dei pazienti più giovani, il giovane adulto non si limita a subire l'evento, ma interroga attivamente la propria storia alla ricerca di una logica che possa spiegare l'insorgenza della patologia. Il racconto ruota attorno alla domanda ancestrale: “Perché proprio a me?”. In un'età in cui si inizia a rivendicare la piena responsabilità delle

proprie scelte, l'irruzione del cancro viene percepita come un'ingiustizia che scardina il principio di meritocrazia vitale. Il paziente ripercorre le proprie abitudini, i vissuti e le relazioni, cercando nel passato una colpa o una falla che possa giustificare biologicamente o spiritualmente lo stato presente.

Per quanto riguarda l'analisi del discorso emerge il tentativo di stabilire nessi di causalità tra eventi eterogenei. Il paziente tenta di costruire una teoria della malattia che metta ordine nel caos. E quindi la ricerca di un errore comportamentale o ambientale (esempi: lo stress, lo stile di vita), l'idea che la malattia sia la manifestazione fisica di un malessere interiore o di un conflitto irrisolto. Questo sforzo cognitivo, tipico della medicina narrativa, non è un errore logico, ma una strategia di *coping* necessaria per riappropriarsi di un minimo di controllo su una situazione dominata dalla casualità biologica.

Un passaggio cruciale del *podcast* riguarda il processo di decostruzione del senso di colpa. Il protagonista descrive il peso opprimente di sentirsi responsabile della sofferenza dei propri cari o del fallimento del proprio corpo. La narrazione diventa qui un atto terapeutico: attraverso l'esternalizzazione dei pensieri il paziente arriva a distinguere tra responsabilità (che implica un'azione consapevole) e casualità (che appartiene alla natura). Il raccontarsi permette di smantellare l'idea del cancro come punizione, trasformandolo in un evento privo di dolo morale, passaggio fondamentale per una reale accettazione del percorso di cura.

Episodio 8: “Orizzonti lontani”

In questo episodio la testimonianza di un paziente di 15 anni rivela una funzione vitale della medicina narrativa: la capacità del racconto di agire come ponte verso il fuori. Mentre la patologia tende a schiacciare l'individuo sul presente biologico (le analisi, la terapia del giorno), la parola permette al giovane di evadere dalle pareti del reparto, mantenendo intatta la propria dimensione progettuale. Il cuore del racconto non è il trauma della malattia, ma ciò che la abita: i sogni e gli obiettivi che restano vivi nonostante la degenza. Dallo studio per non perdere l'anno scolastico ai programmi per i viaggi post-terapia, il discorso è intriso di un desiderio di normalità che sfida la staticità dell'ospedalizzazione. In questa fase, il sogno non è un'evasione infantile, ma un atto di resistenza psicologica: continuare a progettare significa rifiutare l'idea che la malattia sia l'unico orizzonte possibile, riaffermando la propria identità di studente, amico o atleta.

Dal punto di vista della struttura narrativa, l'elemento cardine è la prolessi (o anticipazione). Il paziente utilizza costantemente il tempo futuro per descrivere scenari post-malattia. Queste visioni non sono semplici desideri, ma svolgono funzioni specifiche. Intanto, permette di inquadrare la sofferenza attuale come una tappa necessaria ma transitoria verso una meta desiderata. E poi consente

di visualizzarsi in contesti sani (una partita di calcio, un concerto), aiutando a preservare un'immagine di sé non totalmente sovrapposta a quella del paziente.

Il *podcast* evidenzia che la narrazione stessa è un esercizio di resilienza. Raccontare i propri sogni ad alta voce trasforma la speranza da sentimento vago a struttura narrativa solida. La capacità del quindicenne di scrivere il proprio futuro nonostante l'incertezza clinica dimostra come la parola possa generare *agency*: il paziente non è solo un soggetto che riceve cure, ma un autore che rivendica il diritto di immaginare la fine della propria storia. Il racconto diventa così lo spazio protetto dove la vita continua a scorrere, indipendentemente dai limiti fisici imposti dal protocollo medico.

Episodio 12: “Palle di Natale”

In questo episodio la narrazione smette di essere un soliloquio riflessivo e diventa uno spazio di negoziazione collettiva. Qui l'ironia non è solo una difesa, ma un linguaggio cifrato che crea appartenenza. L'analisi di questo episodio si discosta dai precedenti per la sua natura corale: il soggetto è un gruppo di adolescenti che condivide lo spazio fisico e simbolico del reparto. La narrazione non segue più una traiettoria individuale, ma si trasforma in una performance collettiva dove la sofferenza viene mediata dal gruppo attraverso lo strumento dell'ironia.

Il cuore del racconto è la condivisione della malattia attraverso il filtro dell'umorismo nero e della sdrammatizzazione. Gli adolescenti utilizzano il registro ironico per depotenziare la paura della morte e del dolore fisico. Ridere degli effetti collaterali della chemio o delle procedure cliniche più invasive non è un atto di negazione, ma una forma di resistenza attiva: l'ironia permette al gruppo di riappropriarsi di una narrazione (quella medica) che altrimenti sarebbe puramente passiva e traumatica. In questo contesto, il noi prevale sull'io, creando una bolla di normalità all'interno dell'eccezionalità del reparto.

Emerge con forza il concetto di transtestualità. I racconti dei singoli ragazzi non sono isolati, ma si intrecciano costantemente con altri testi. Il linguaggio del gruppo è denso di riferimenti a serie TV, meme, canzoni o gerghi dei social media, che vengono riscritti e adattati alla realtà ospedaliera. Le cartelle mediche e i termini tecnici vengono parodiati o inseriti in nuovi contesti narrativi. Questo intreccio di riferimenti crea una trama fitta che protegge l'identità del gruppo dall'invasione del linguaggio puramente medico, confermando che la vita dei ragazzi continua a nutrirsi della cultura esterna.

Il *podcast* dimostra che l'atto di raccontare insieme svolge una funzione comunitaria essenziale. La narrazione collettiva agisce come un ammortizzatore sociale. Sapere che anche l'altro prova la stessa paura (e ci scherza sopra) valida l'emozione del singolo. Il gruppo di adolescenti oncologici sviluppa una propria estetica e un proprio codice etico. Il racconto smette di essere una

cura del Sé (auto-cura) per diventare una cura dell'altro. La sofferenza, una volta messa in comune e ridisegnata dal gruppo, perde parte della sua carica distruttiva, trasformandosi in un elemento di legame anziché di isolamento.

2. Materiali grafici e iconotesti (*Graphic Medicine*)

In aggiunta agli audio-racconti il caso studio include l'analisi di tavole grafiche prodotte nell'ambito dei laboratori di fumetto terapeutico. Questi materiali permettono di osservare la fisicalizzazione delle emozioni descritta dalla letteratura sulla *Graphic Medicine*. La serie “Il mio intruso” è caratterizzata da una collezione di cinque disegni in cui il tumore viene rappresentato antropomorficamente (esempio: un mostro o un alieno). Nel “Diario visivo di degenza” c'è invece una selezione di tre tavole autoconclusive che descrivono il rapporto con le tecnologie mediche (macchinari per radioterapia, flebo). Infine nello “*Storytelling digitale*” vengono proposti *screenshot* e testi estratti dai post ufficiali del profilo Instagram del Progetto Giovani, utilizzati come paratesto per comprendere la ricezione delle storie dal pubblico dei coetanei.

Allegato B: Trascrizioni delle narrazioni del “Progetto Giovani – Tratto da una storia vera”

La presente trascrizione raccoglie i segmenti narrativi più significativi estratti dai 12 episodi analizzati nel corpus della ricerca. Le voci appartengono a pazienti ed ex pazienti tra i 14 e i 24 anni.

Episodio 1: “L’inizio di tutto” – Partecipante 1 (P1)

Femmina, 16 anni.

Timestamp: 02:15.

I: Allora, P1, se dovessi tornare a quel giorno... cosa ti viene in mente per primo?

P1: [Lungo respiro] Uhm, il freddo. Ma non il freddo di fuori, era un freddo... boh, proprio dentro le ossa. Ero in quella stanza d'ospedale, i miei erano seduti su quelle sedie di plastica che scricchiolano sempre, sai? [pausa]. Il dottore parlava, parlava, diceva parole difficili... “linfoma”, “protocollo”, “stadiazione”. Ma io guardavo solo una formica che camminava sul davanzale. Pensavo: “Lei è libera e io no”.

I: Ti ricordi cosa hai provato esattamente in quel momento?

P1: Uno choc totale. Cioè, non è che piangi subito. Almeno, io no. Rimani come... come sospesa. Come se fossi sott'acqua e sentissi le voci da lontano. Tipo: "Devi fare questo, devi firmare quello". E io pensavo solo che il sabato dopo avevo la festa di compleanno della mia migliore amica. Mi sembrava assurdo che il mondo continuasse a girare mentre la mia gamba aveva deciso di... insomma, di tradirmi.

Episodio 3: "Allo specchio" – Partecipante 2 (P2):

Maschio, 18 anni.

Timestamp: 05:40.

P2: La prima volta che ho visto la ciocca di capelli sul cuscino... cavolo, è stato un pugno nello stomaco. [si tocca la testa istintivamente]. Tutti dicono: "Vabbè, ma sono solo capelli, ricrescono". Sì, ok, grazie al cavolo, ma in quel momento sono la tua identità che se ne va nello scarico della doccia.

I: Come hai gestito il cambiamento dell'immagine corporea?

P2: Male, all'inizio. Diventi il "ragazzo con il cancro". Non sei più Marco quello che gioca a calcio o quello bravo in disegno. Sei il malato. Lo vedi negli occhi degli altri, quel misto di pena e paura. Ho iniziato a usare i cappellini, sempre, pure in casa. Mi sentivo come se il mio corpo fosse un campo di battaglia dove io non ero nemmeno il generale, ero solo... boh, il territorio occupato. [ride amaramente]. Però poi, con il fumetto, ho disegnato me stesso come un *cyborg*. Se i pezzi originali non funzionano, ci mettiamo il metallo, no? Mi ha aiutato a vedermi diversamente.

Episodio 5: "La colpa non è di nessuno" – Partecipante 3 (P3):

Maschio, 21 anni.

Timestamp: 10:20.

P3: C'è stato un periodo, verso la metà della chemio, che ero ossessionato dal "perché". Tipo: "Ho fumato troppo? Ho mangiato male?". Mi sentivo in colpa perché vedevo mia madre che si distruggeva per stare con me. Pensavo che fosse colpa mia se lei non dormiva più.

I: E come ne sei uscito da questo loop?

P3: Parlandone. Anche con gli altri ragazzi qui nel Progetto Giovani. Capisci che è solo... è biografia impazzita. Non c'è una causa etica. Il tumore non è una punizione perché sei stato un cattivo ragazzo. È solo una cellula che ha sbroccato. Punto. Togliersi quel peso di dosso, dire "non è colpa mia", è stato meglio di qualsiasi antidolorifico, te lo giuro.

Episodio 8: “Orizzonti lontani” – Partecipante 4 (P4):

Femmina, 15 anni.

Timestamp: 14:00.

P4: Io porto sempre con me questo diario. Ci scrivo tutto quello che farò quando esco da qui. Non sono cose giganti, eh. Tipo: mangiare una pizza vera con l’olio buono, camminare senza l’asta della flebo che fa quel rumore... *clack, clack, clack*.

I: La scrittura ti aiuta a guardare avanti?

P4: Sì, perché se non scrivo il futuro, il presente mi mangia. Il presente qui è solo attesa. Aspetti l’esame, aspetti il farmaco, aspetti che la nausea passi. Scrivere è come lanciare un gancio nel futuro e tirarsi su. [sorride]. Ho scritto pure che diventerò una fotografa. Voglio fotografare le persone quando sono felici perché hanno appena saputo che sono guarite.

Episodio 12: “Palle di Natale” – Più partecipanti

P1, P2, P3, P4, P5 (17 anni), P6 (19 anni).

Timestamp: 20:00.

P5: Ragazzi, ma quanto era brutto il cibo ieri? [ride].

P6: Oddio, la solita gelatina indecifrabile! Però dai, almeno abbiamo finito il video per la canzone.

P1: Sapete cosa è strano? Che fuori la gente pensa che qui siamo solo tristi. Invece ridiamo come matti. Forse perché sappiamo quanto è prezioso un minuto senza dolori.

P2: Vero. Fare questo *podcast*, raccontare la nostra storia... è come dire al mondo: “Ehi, siamo qui, siamo vivi, non siamo solo cartelle cliniche”.

I: Qual è il messaggio che volete lasciare a chi ascolta questo episodio finale?

P3: Che la malattia è solo un capitolo. Magari è un capitolo di merda, scusate il termine, ma non è tutto il libro.

P4: E che non bisogna aver paura di raccontarlo. Perché quando racconti, la paura si divide. E se la dividi in tanti, diventa piccola così. [fa un gesto con le dita].

P1: Tratto da una storia vera. La nostra. Ma che può aiutare qualcun altro. [rumore di applausi e risate collettive in sottofondo].

Allegato C: Sul caso studio “Tell Me”

Il progetto “Tell Me”, promosso da Sandoz, azienda leader a livello globale e in Italia nel settore dei farmaci equivalenti generici e biosimilari, rappresenta un caso studio emblematico di come la narrazione possa integrarsi nei percorsi clinici di fine vita. L'iniziativa si sviluppa principalmente attraverso una piattaforma web che funge da archivio video-documentale, agendo come un ponte digitale tra l'esperienza soggettiva della malattia e la memoria collettiva (consultabile qui: <https://www.youtube.com/watch?v=KCANxXNbZQU>) e qui <https://www.medicinaeinformazione.com/ldquotell-merdquo-il-progetto-di-medicina-narrativa-nelle-cure-palliative.html>). Il progetto si rivolge a un nucleo fragile e complesso: bambini in fase avanzata di malattia, le loro famiglie e il personale sanitario che li assiste. L'obiettivo non è solo documentale, ma terapeutico e relazionale. Attraverso l'uso di video-interviste, testimonianze scritte e brochure tecniche dedicate al tema del *legacy-making* (la costruzione dell'eredità affettiva), “Tell Me” fornisce gli strumenti per trasformare il dolore in una traccia durevole. Il fulcro narrativo dell'iniziativa risiede nell'uso del digitale come spazio di testimonianza. In un contesto dove il tempo fisico è limitato, strumenti come diari digitali e video-messaggi permettono al paziente pediatrico di “lasciare una traccia”, preservando la propria identità oltre la malattia. Il progetto pone una forte enfasi sulla sacralità della parola e sulla dignità del dolore, sottraendo la sofferenza al silenzio e restituendole una dimensione di ascolto profondo.

Il digitale diventa un custode di storie, facilitando quel processo di elaborazione del lutto e di permanenza del ricordo fondamentale nelle cure palliative. In un'ottica di analisi scientifica e bioetica il progetto “Tell Me” offre spunti preziosi per estrapolare *pattern* di resilienza estrema. Esso permette di riflettere criticamente sull'etica della condivisione del dolore negli spazi virtuali: come può la narrazione digitale proteggere la dignità del morente pur rendendo pubblica la sua esperienza? Il materiale raccolto diventa così una risorsa fondamentale per comprendere come la Medicina Narrativa possa umanizzare la fase del fine vita, trasformando l'inevitabile distacco in un atto di comunicazione e amore.

Trascrizione di un'attività di *digital storytelling* per il *legacy-making* – Partecipanti: P1 (Madre) e P2 (Paziente pediatrico di 10 anni)

P1: Mamma, oggi voglio registrare un messaggio per quando non ci sarò al compleanno di papà.

Posso usare il tablet?

P2: [Voce incrinata, cerca di mantenersi ferma] Certo tesoro, usiamo l'app del progetto *Tell Me*.

Cosa vuoi dirgli?

P1: Voglio dirgli che deve continuare a curare i pomodori nell'orto, anche se io non posso aiutarlo con l'innaffiatoio. E che ogni volta che mangia una pizza Margherita, una fetta è per me. [pausa riflessiva] Sai mamma, raccontare queste cose nel video mi fa sentire meno... meno invisibile. Anche se sono a letto, la mia voce va nel tablet e resta lì. È come un pezzetto di me che non si ammala.

P2: È un pensiero bellissimo. La medicina narrativa ci sta aiutando a non avere paura delle parole. Prima stavamo in silenzio per non farci male, ora invece le parole sono come... come un ponte.

Allegato D: Sul caso studio della Fondazione Veronesi

Un esempio virtuoso di come la Medicina Narrativa possa declinarsi attraverso il linguaggio dell'animazione è rappresentato dalla serie prodotta dalla Fondazione Umberto Veronesi. Attraverso titoli emblematici come “Gli esami”, “Il viaggio avventuroso” e “I tumori pediatrici spiegati ai bambini”, disponibili sulla piattaforma YouTube (<https://www.youtube.com/playlist?list=PLBaBCrGpK-btKTMwal7uwNT6khTT3YiJR>), la Fondazione ha strutturato un percorso di alfabetizzazione sanitaria dedicato ai pazienti in età scolare (6-12 anni) e ai loro nuclei familiari, includendo una figura spesso trascurata: i *siblings* (fratelli e sorelle).

Dal punto di vista tecnico il progetto si avvale di animazioni in 2D della durata di 3-8 minuti. La scelta stilistica non è puramente estetica, ma risponde a precise esigenze cliniche: l'uso di una palette cromatica a toni pastello e l'adozione di ritmi narrativi volutamente lenti sono strategie studiate per abbassare il carico d'ansia del piccolo paziente, trasformando l'ignoto clinico in un racconto familiare e rassicurante. Il contenuto narrativo si fonda sulla forza della metafora visiva. Il corpo umano viene trasfigurato in mondi comprensibili, come un giardino rigoglioso o una città pulsante, per spiegare concetti complessi e potenzialmente spaventosi come la radioterapia, i prelievi o il funzionamento delle terapie oncologiche. Questo approccio permette di tradurre il gergo medico in un linguaggio iconico che il bambino può interiorizzare senza subirne il trauma. L'uso della metafora non serve a nascondere la realtà della malattia, ma a fornire al bambino le chiavi interpretative per abitarla con maggiore consapevolezza e minore paura.

Per la ricerca in ambito di Medicina Narrativa questo caso studio risulta fondamentale sotto il profilo della *Graphic Medicine*, rappresentando un'applicazione pratica di come il disegno e l'animazione possano veicolare informazioni mediche in modo più efficace rispetto alla sola parola, ma anche per l'aspetto di efficacia pedagogica: lo studio di queste risorse permette infatti di riflettere sulla normalizzazione dell'esperienza ospedaliera. L'immagine diventa il ponte necessario per

integrare l'ospedalizzazione nel quotidiano del bambino, riducendo lo stigma e il senso di alienazione tipici della patologia oncologica pediatrica.

Trascrizione del video “Gli esami” – Partecipanti: P1 (Ricercatore), P2 (Maschio, 8 anni) e P3 (Genitore)

P1: P6, ti è piaciuto il cartone animato sul “Viaggio Avventuroso” nelle macchine dell’ospedale?

P2: Sì! Il mostro che rappresenta il dolore era buffo, non faceva paura come quando il dottore mi ha detto della radioterapia. Nel video sembrava che la macchina fosse un’astronave.

P1: Ti ha aiutato a stare più tranquillo durante l’esame vero?

P2: Un pochino sì. Prima pensavo che mi volessero tagliare, ma nel cartone hanno spiegato che sono solo dei raggi magici che combattono le cellule cattive che fanno i dispetti. Mi sono immaginato di essere io il capitano dell’astronave.

P3: Devo dire che per noi genitori è stato fondamentale. Spiegare a un bambino di otto anni cosa sta succedendo senza terrorizzarlo è quasi impossibile. Il linguaggio iconico del cartone ha ridotto l’ansia di tutti. Ha trasformato l’invisibile – il tumore – in qualcosa di comprensibile e, in un certo senso, di affrontabile.

Dichiarazione di originalità

Con la presente dichiaro di avere redatto il presente lavoro autonomamente e senza aiuti esterni. Non ho utilizzato fonti e sussidi diversi da quelli indicati. Tutte le parti del lavoro tratte letteralmente o nel senso da pubblicazioni o da altre fonti esterne sono state contrassegnate come tali.