

LORENZA GARRINO

Già Ricercatrice Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche, Università degli Studi di Torino
Formatrice di Area Sanitaria Esperta in Medicina Narrativa e Medical Humanities nei processi di cura

LA MEDICINA NARRATIVA come approccio alla formazione e alle cure

Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo «Quale è la sua storia, la sua storia vera?», poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia. Ognuno di noi è un racconto peculiare costruito di continuo, inconsciamente da noi, attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni, e, non in ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti orali.

Da un punto di vista biologico non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ciascuno di noi è unico.

Oliver Sacks 1986

ABSTRACT

La Medicina narrativa è un approccio alla malattia teso a comprenderne il significato, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita. Il principale punto di attenzione sono le storie così come vengono raccontate nella vita quotidiana dai malati e dai familiari: sono il modo più naturale con il quale le persone descrivono la propria esperienza legata alla malattia. Insieme alle abilità scientifiche il medico necessita di capacità di ascolto delle storie dei pazienti cercando di cogliere il loro significato e le loro aspettative, competenza che viene messa in atto non solo per accogliere, ma anche interpretare e dare una risposta ai pazienti e ai loro familiari.

L'ascolto di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale. Attraverso il racconto autobiografico il soggetto descrive, nel modo più onesto e completo possibile, ciò

che ricorda della propria vita e ciò che vuol far sapere agli altri riguardo ad essa, di solito con l'aiuto di un'intervista condotta da un'altra persona.

La medicina basata sulla narrazione attesta l'unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia. Nei percorsi formativi la narrazione può aiutare a scoprire differenti aspetti e dimensioni personali: il discente narra le motivazioni che lo hanno spinto alla scelta professionale, i primi momenti a contatto con il malato, le proprie vicende di malattia, quando altri si sono presi cura di lui.

L'approccio narrativo consente di operare continue ristrutturazioni del proprio sapere attraverso una modalità pedagogica caratterizzata dall'apprendimento attivo attraverso la scoperta.

Tramite la pratica della narrazione, la continua costruzione di significati consente di interpretare la realtà sanitaria a partire dalle proprie esperienze e dalle vicende di malattia con una prospettiva innovativa di formazione e di cura.

ABSTRACT

Narrative medicine is an approach to illness aimed at understanding its meaning, in an overall and respectful framework for the patient. The main point of attention is the stories as they are told in daily life by patients and their families: they are the most natural way in which people describe their experience linked to the disease.

Together with scientific skills, the doctor needs the ability to listen to patients' stories, trying to grasp their meaning and their expectations, a skill that is implemented not only to accept, but also to interpret and respond to patients and their families. Listening to these narratives gives us the possibility of understanding a complex reality, often not definable only in the traditional biomedical perspective.

Through the autobiographical story the subject describes, in the most honest and complete way possible, what they remembers

about their life and what they want others to know about it, usually with the help of an interview conducted by another person.

Narrative-based medicine attests to the uniqueness and non-reproducibility of every disease story. In training courses, narration can help to discover different aspects and personal dimensions: the learner narrates the motivations that pushed them to choose their profession, the first moments in contact with the patient, their own illness experiences, when others took care of them.

The narrative approach allows you to carry out continuous restructuring of your knowledge through a pedagogical modality characterized by active learning through discovery. Through the practice of narration, the continuous construction of meanings allows one to interpret the healthcare reality starting from one's own experiences and illness events with an innovative perspective of training and care.

■ La medicina narrativa: come è possibile definirla?

La Medicina narrativa è un approccio alla malattia teso a comprenderne il significato, in un quadro complessivo e rispettoso della persona assistita. Una medicina che viene praticata con le abilità narrative di riconoscere, di fare proprio, di interpretare ed essere commossi dai racconti di malattia (Charon, 2019).

Attraverso la valorizzazione della storia della persona assistita la Medicina narrativa si indirizza all'identificazione delle problematiche e delle sofferenze sia fisiche sia psicologiche del malato, allo scopo di stabilire le priorità e attuare coerentemente gli interventi di cura e di accompagnamento (Garrino, 2010). Il principale punto di attenzione sono le storie così come vengono raccontate nella vita quotidiana dai malati e dai familiari: sono il modo più naturale con il quale le persone descrivono la propria esperienza legata alla malattia. Insieme alle abilità scientifiche il medico necessita di capacità di ascolto delle

storie dei pazienti cercando di cogliere il loro significato e le loro aspettative.

Questa è la competenza che viene messa in atto per accogliere, interpretare e dare una risposta ai racconti dei pazienti e dei loro familiari. Le persone malate necessitano di un medico che possa capire la loro malattia, trattare i loro problemi clinici ed accompagnarli nel loro percorso di malattia in modo onesto e coraggioso (Charon, 2011). In tal senso la medicina narrativa si costituisce come un approccio rilevante nel contesto delle cure primarie, dove assume un particolare valore nell'approccio ai soggetti con malattie neurologiche e cronico-degenerative. Il malato affetto da patologie croniche e la sua famiglia sviluppano un patrimonio esperienziale che consente loro di entrare a pieno titolo come protagonisti e co-autori nel percorso di cura, realizzando una vera e propria alleanza terapeutica (Box 1). Questo perché la malattia è innanzi tutto un'esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia, e si carica di significati legati al contesto ed alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capirne i "mon-

di” e la rete di significati nei quali questa persona vive. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nella esperienza di malattia. L’ascolto di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale (Gordon, Peruselli, 2001).

BOX 1: Come si concretizza l’alleanza terapeutica” nel rapporto di cura?

- ◆ Ascolto attivo e non “semplice” stare a sentire.
- ◆ Dialogo e non alternanza o somma di monologhi.
- ◆ Rispetto per ciò che il paziente porta: per quanto stravagante o irrazionale ci possa sembrare, esso ha senso per lui.
- ◆ Umiltà da parte del professionista: uno scienziato non ha certezze, né dogmi, né verità assolute.
- ◆ Generosità: non basta comportarsi come se dell’altro ce ne importasse; occorre che ce ne importi davvero.

La medicina narrativa, come si evince da queste premesse, porta a valorizzare il punto di vista della persona assistita in un processo di coinvolgimento e condivisione nelle cure.

L’approccio narrativo implica in prima persona anche il curante che racconta la sua esperienza lasciando emergere le proprie emozioni, vissuti e le difficoltà incontrate quotidianamente nel rapporto con il paziente e la sua famiglia.

La medicina narrativa si avvale anche dei contributi tratti dalla letteratura, da filmati, da arti pittoriche che attraverso i racconti scritti o figurati delle vicende di malattia, generano un confronto e una rielaborazione dei loro significati.

In tal senso i romanzi letterari, l’arte, la musica, il cinema sono veri e propri dispositivi pedagogici in grado di avvicinare lo studente e il lettore “professionista sanitario” agli aspetti emotivi che accompagnano diverse situazioni di fragilità e di malattia.

Rappresentano una opportunità unica, particolare ed estremamente efficace per esplorare temi e problemi complessi, contribuendo alla riflessione ed allo sviluppo della comprensione di se stessi e degli altri (Zannini, 2008).

Quali sono le caratteristiche del pensiero narrativo?

Il pensiero narrativo è intenzionale e idiografico, molto legato alla situazione particolare da cui si sviluppa. Possiede una diacronicità narrativa o “sequenzialità”. Il riferimento è sempre a eventi particolari e concreti in cui è presente la dimensione dell’intenzionalità. Attraverso il racconto autobiografico il soggetto descrive, nel modo più onesto e completo possibile ciò che ricorda della propria vita e ciò che vuol far sapere agli altri riguardo ad essa, di solito con l’aiuto di un’intervista condotta da un’altra persona (Atkinson, 1998).

La portata del pensiero narrativo è ampia. Bruner ha messo in evidenza come lo scopo delle narrazioni è quello di fornire il senso delle cose, di dare forma ai fenomeni ed agli eventi. La narrazione presenta una straordinaria capacità di raccordo con le modalità con cui le persone vivono la propria vita, le assegnano significato, intengono relazioni, costruiscono nessi fra gli eventi in una prospettiva individuale (Bruner, 2002).

Come si caratterizza l’approccio narrative-based alle cure?

La narrazione consente di accedere all’evento di malattia e all’esperienza di cura come vissuti originari della persona. La medicina basata sulla narrazione attesta l’unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia. La *narrative-based medicine* guarda all’altro come portatore di significati con una visione più globale dell’uomo, come “paziente” alleato nella gestione terapeutica (Greehalgh, 1998). Se confrontiamo il linguaggio dell’anamnesi clinica con i simboli linguistici di cui il malato si serve per ricostruire ciò che gli è successo, abbiamo un primo esempio di ciò che trascuriamo. Il curante dovrà essere in grado di accogliere narrativamente l’altro, cercando di dare ordine al flusso caotico degli eventi raccontati, sintetizzando gli elementi eterogenei e restituendo alla persona la sua unicità ed interezza.

Il piano terapeutico narrative-base si presenta in tal senso come la co-costruzione di una forma di guarigione possibile: la competenza narrativa entra in gioco infatti non solo quando si costru-

isce la storia di malattia, ma soprattutto quando bisogna decidere ed avviare il progetto terapeutico (Zannini, 2008).

Box 2: In che modo il medico diviene co-autore della storia di malattia?

- ◆ Decentramento cognitivo ed emotivo
- ◆ Immaginazione della situazione altrui
- ◆ Comprensione del suo punto di vista
- ◆ Accettazione autentica delle proprie ed altrui titubanze

Le principali operazioni cognitive che mette in atto sono:

- ◆ Osservare
- ◆ Ascoltare porre domande
- ◆ Posizionarsi con neutralità, rispetto e curiosità
- ◆ Contestualizzare
- ◆ Riflettere
- ◆ Ed *in primis* ... praticare l'accoglienza

Quale è la struttura narrativa del colloquio nei percorsi di assistenza e di cura?

Tutti i dolori sono sopportabili se li inserisci in una storia (Karen Blixen)

Rita Charon identifica cinque aspetti che costituiscono gli elementi narrativi nella relazione con la persona assistita: la temporalità, l'unicità, la causalità, l'intersoggettività e l'etica (Charon, 2006). La temporalità riguarda lo sviluppo nel tempo della storia del paziente e il riconoscimento della soggettività attribuendo valore al tempo.

Un secondo aspetto è l'unicità della persona e della sua esperienza. Riconoscere nelle parole del paziente il senso da lui attribuito alla malattia consente di impostare una relazione terapeutica basata sul dialogo, sulla comprensione e sulla condivisione.

La causalità implica il fatto che, come afferma Charon, il medico indagli con mente creativa, aperta e con coraggio, le multiple relazioni causali tra i sintomi e le complesse situazioni che il malato presenta, mettendo in connessione eventi ed elementi diversi e tra loro distanti, per costruire una trama che renda la malattia qualcosa che abbia un senso per lui. L'intersoggettività nasce dall'incontro tra un narratore ed un ascoltatore attraverso un testo, una trama intesa come struttura che connette gli eventi tra loro secondo nessi causali significativi.

Nel colloquio porre determinate domande modifica la narrazione della persona assistita in base alle informazioni che possiede a partire dal contenuto delle domande stesse (Box 4). Nella modalità con cui sceglie e vengono poste le domande si indaga in relazione all'obiettivo di cura. Il colloquio costruisce in tal modo, attraverso lo scambio di domande e risposte una sorta di mappa, di disegno comprensibile sia per il professionista che per il malato e la sua famiglia, arrivando a tracciare un percorso terapeutico e assistenziale ben orientato (Bert, 2007).



Box 4 : Tecnica dell'indagine aperta

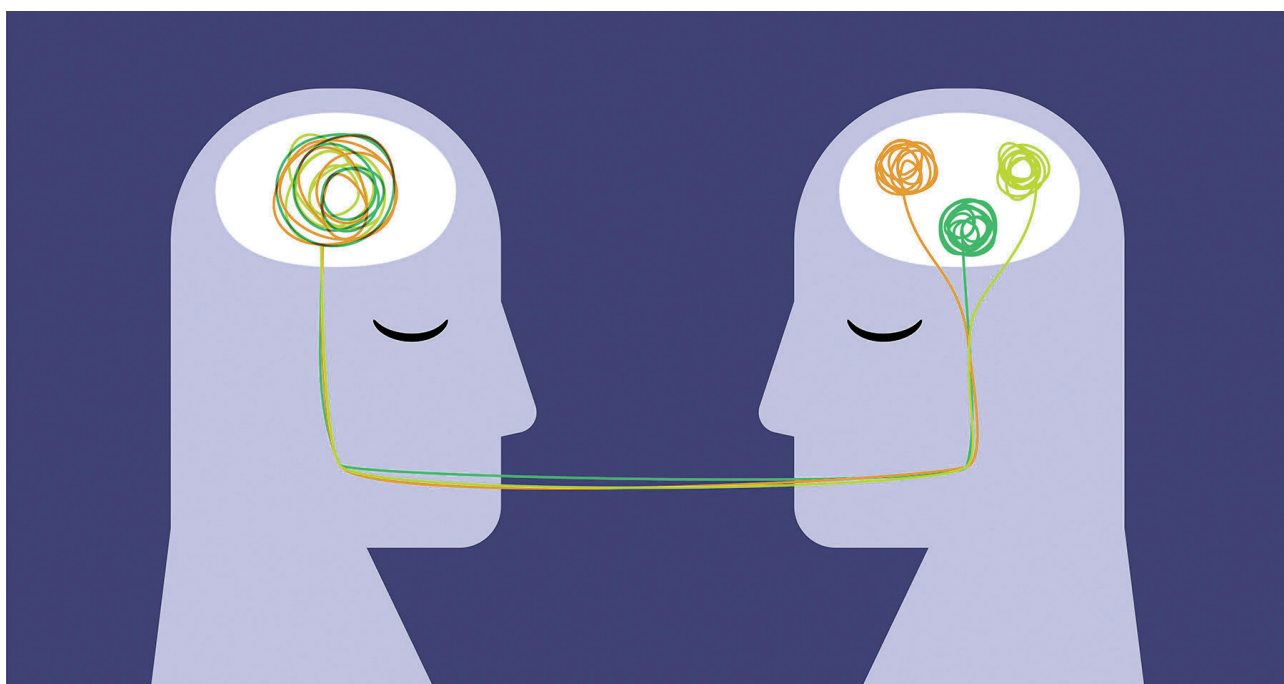
- ◆ Uso di domande aperte, circolari, che incoraggino il paziente a parlare di sé
- ◆ Incoraggiamenti non verbali come il protendersi avanti con il corpo ed una espressione del volto rassicurante
- ◆ Un silenzio che mantenga il contatto visivo e che comunica accoglienza e disponibilità
- ◆ Esclamazioni neutre ed inviti a continuare
- ◆ Uso di domande direttive utili a focalizzare l'attenzione su uno specifico contenuto con commenti riflessivi e ripetizioni, incoraggiando il paziente a procedere rimarcando l'attenzione su un determinato aspetto e permettendogli di sentirsi ascoltato
- ◆ ... *mi dica di più su questo fatto...*
- ◆ Sintesi e riformulazione per accertarsi di aver ben compreso

Attraverso il colloquio *narrative based* il professionista della cura è chiamato ad una integrazione tra saperi ed aspetti scientifici e narrativi, riportando il momento dell'anamnesi alla *raccolta dalla viva voce della persona assistita* tutte quelle notizie, sensazioni ed emozioni che possono aiutare a ricostruire un percorso di malattia e di cura.

Attraverso il colloquio il curante offre al paziente la possibilità di identificare le sue sensazioni ed affiorare le sue emozioni. (Box 5). Il curante diventa anche consapevole delle proprie reazioni emotive e dei comportamenti che ne conseguono e che si possono manifestare nei vari momenti dell'intervista nei confronti del paziente e della sua situazione (Smith, 1997).

Box 5: Tecniche per facilitare l'espressione dei sentimenti e delle emozioni

- ◆ Richieste di chiarimenti e domande aperte (*come l'ha fatta sentire questo fatto?*)
- ◆ Rimandi specchio dello stato d'animo percepito (*vedo che questo la rattrista molto*)
- ◆ Comunicare qualcosa di sé, facendo attenzione a sovrapporre il proprio vissuto emozionale a quello dell'altro
- ◆ Chiedere come la malattia abbia influenzato la vita del paziente o come tale evento abbia influenzato la vita di altre persone
- ◆ Esplicitare utilizzando affermazioni-riformulazioni del tipo "*deve essere triste per lei questo momento*"
- ◆ Comprendere e legittimare con disposizione autentica a-giudicante, l'emozione che l'altro porta, ricordando che tutto ciò che sente ha il diritto di esser sentito.
- ◆ Rispettare ed aiutare



La sintesi di tutti i dati personali confluisce in una storia o in una tematica psicosociale, attraverso l'identificazione delle problematiche principali. In modo analogo il professionista sintetizza i vari dati primari e secondari per poter arrivare alla diagnosi.

Il primo passo che deve compiere l'operatore sanitario è ammettere che di quel paziente non sa nulla e che ha bisogno di chiedergli qualcosa in più per esplorare insieme quel sistema, restituendo al soggetto competenza, capacità decisionale e progettualità.

La medicina narrativa è finalizzata a creare una buona storia di malattia, con una sua coerenza ed una sua armonia interna, in modo da risultare utile al processo diagnostico e terapeutico ed il percorso di cura (Zannini, 2008).

Nell'affrontare la tematica riguardante la preparazione al colloquio *narrative based* viene sottolineata da diversi autori l'importanza di prendere appunti, ossia scrivere quanto percepito rispetto all'esperienza ed al vissuto di malattia del paziente (Charon, 2006 e Launer, 2002).

■ Come ci si forma alla medicina narrativa?

Occorre narrare per comprendere la sofferenza propria ed altrui (Cattorini)

La cura rivolta ai pazienti cronici, anziani, con multi patologie, non autosufficienti, in famiglie dove spesso è presente il solo coniuge anziano, richiede una formazione specifica indirizzata alla persona piuttosto che alla malattia.

Le competenze legate alla medicina narrativa si possono sviluppare attraverso percorsi formativi che prevedano l'utilizzo dello strumento narrativo a differenti livelli di approfondimento e finalità.

Attraverso la metodologia della narrazione il soggetto in apprendimento narra di sé, delle proprie motivazioni al lavoro di cura, delle proprie esperienze di apprendimento, delle prime esperienze di cura, delle proprie esperienze di curato, quando qualcun altro si è preso cura di lui (Das Gupta, Charon, 2004).

Nei percorsi formativi la narrazione può aiutare a scoprire differenti aspetti e dimensioni personali: il discente narra le motivazioni che lo han-

no spinto alla scelta professionale, i primi momenti a contatto con il malato, le proprie vicende di malattia, quando altri si sono presi cura di lui. *"Ho cominciato a scrivere storie sui pazienti che mi disturbavano e mi sconcertavano.*

Più scrivevo sui miei pazienti e su me stessa, e più mi convincevo che lo scrivere questi racconti mi permetteva un accesso alla conoscenza - del paziente e di me stessa - che altrimenti sarebbe rimasta fuori della mia portata. Diventavo maggiormente partecipe, più curiosa, più coinvolta nella loro realtà, più dalla loro parte"(Charon, 2004).

Differenti sono le modalità di raccolta e analisi del materiale narrativo e i momenti del percorso formativo più propizi al suo utilizzo.

La complessità nella progettazione e gestione del dispositivo narrativo con finalità di apprendimento merita una riflessione anche in termini di competenze tutoriali che infermieri devono possedere per una azione proficua e accurata nei processi formativi.

La finalità generale dell'utilizzo della narrazione nella formazione è sviluppare nuovi atteggiamenti nei confronti di se stessi e delle funzioni svolte, imparando a riflettere sui modi con cui si apprende e si vive la relazione con il malato, le esperienze di malattia e di morte dei pazienti (Garrino, 2010).

Una tutor racconta la sua esperienza di apprendimento in cui la figura tutoriale ha svolto un ruolo molto significativo. La narrazione si rivela qui un importante strumento di acquisizione di consapevolezza e una manifestazione di gratitudine.

BOX 6

"Qualcosa di bello."

Ero al terzo anno del Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età Evolutiva e stavo finendo l'ultimo stage di tirocinio in un Servizio di Neuropsichiatria Infantile territoriale. Avevo scelto quella sede perché si tramandava che la tutor fosse una persona e una terapeuta davvero specia-



le, “Maritella” era il suo soprannome di cui nessuno è mai riuscito a svelare l’origine.

Quel pomeriggio ci siamo recate a casa di un ragazzo che lei aveva in carico da diversi anni affetto da una grave forma di Paralisi Cerebrale Infantile. Di solito svolgevamo le sedute riabilitative in ambulatorio dove, in orari stabiliti, i bambini si recavano accompagnati dai genitori; la situazione di quel ragazzo, Riccardo, era talmente delicata da non consentirgli questo trasferimento. Ricordo di quanto fossi agitata all’idea di andare a casa sua, non era un “setting” a cui ero abituata e vivevo quel passaggio come un superamento di alcune distanze che avevo iniziato a mettere tra me e le famiglie che incontravo in tirocinio, l’ingresso in un territorio intimo e inesplorato. Ricordo invece la calma di Maritella che mi ha guidata con la sua serena fermezza, mostrandomi come inserirmi in questa situazione, avendo rispetto e cura nei confronti di Riccardo e dei suoi genitori, che ci hanno accolte con calore. Riccardo era in una situazione di estrema gravità, il suo corpo portava tutti i segni della spasticità che negli anni aveva causato l’insorgenza di evidenti deformità muscolo-scheletriche. Mi faceva impressione, ricordo quanto fosse difficile per me fermarmi

a guardarlo. Noi dovevamo mobilitarlo in modo passivo, un’azione semplice e ripetitiva, cui però, anche in quella circostanza, Maritella aveva saputo dare il suo “colore” attraverso il modo in cui si relazionava con lui, nonostante Riccardo non fosse in grado di comunicare verbalmente. Quando siamo uscite, andando verso la macchina, Maritella mi ha detto “penso ti abbia impressionato vedere Riccardo in queste condizioni, è vero, a vederlo sembrerebbe proprio un “mostri- no” “... e poi ha aggiunto “anche se per me non è più così, lo conosco da così tanto tempo da trovarlo bello. Più li conosco, i miei ragazzi, più li trovo belli, pur nella loro gravità”. Ed era proprio questo il tratto distintivo del lavoro di Maritella; riusciva a trovare il bello, le risorse, di ogni bambino e a farle emergere. Questo episodio lo porto dentro di me da allora, Maritella mi ha donato un modello a cui rifarmi e ora, quando mi trovo di fronte a situazioni complesse, provo a cercare quella bellezza. La cosa più gratificante è che, ora che sono una terapeuta, anch’io dopo aver conosciuto i bambini che prendo in carico li trovo più belli rispetto al ricordo che ne ho della prima volta che li ho incontrati. Qualcosa di bello, Maritella, l’ha lasciato anche a me.

Box 1: Narrazione di Monica Coppo Tutor
Corso di Laurea in Infermieristica Torino

L'esperienza formativa attraverso la narrazione si caratterizza come un processo di "costruzione di significato", non solo di acquisizione di conoscenze, e riflette un atteggiamento formativo di tipo clinico finalizzato ad affrontare le situazioni, per capirne dal di dentro i processi e le dinamiche. L'approccio narrativo consente di operare continue ristrutturazioni del proprio sapere attraverso una modalità pedagogica caratterizzata dall'apprendimento attivo per scoperta. Attraverso la pratica della narrazione, la continua costruzione di significati consente di interpretare la realtà sanitaria a partire dalle proprie esperienze e dalle vicende di malattia con una prospettiva innovativa di formazione e di cura.

■ BIBLIOGRAFIA

- Charon R. Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. Oxford University Press, Oxford 2006. Trad.it. (a cura di) Castiglioni C., Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti, Cortina, Milano, 2019
- Garrino L. La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura, Edi Ermes Milano 2010
- Charon R. Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflexion, Profession, and Trust. JAMA 2001;286(15):1897-1901
- Gordon D, Peruselli C. Le narrazioni di fine vita. Franco Angeli, Milano 2001
- Zannini L. Medicina narrativa e medical humanities. Cortina, Milano 2008
- Atkinson R. L'intervista narrativa. Cortina, Milano 1998
- Bruner J. *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Laterza, Roma-Bari 2002
- Greenalgh T, Hurwitz B. Narrative Base Medicine. BMJ Books, London 1998
- Bert G. Medicina narrativa. Il pensiero Scientifico Editore, Roma 2007
- Smith RC. La storia del paziente. Un approccio integrato alla visita medica. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1997
- Launer, J. Narrative-based Primary Care. A practical guide. Radcliffe Medical Press, Abington 2002
- DasGupta S., Charon R. (2004). Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy. Acad. Medicine; 79(4):351-356
- Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004, 350: 862
- Padula MS. Di casa in casa – In viaggio con il medico per apprendere e curare. Athena, Modena 2011.

