



*Azienda Ospedaliera Nazionale
SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
Alessandria*

Working Paper of Public Health

Nr. 02/2014



La serie di *Working Paper of Public Health* (WP) dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria è una serie di pubblicazioni *online* ed *Open Access*, *progressiva* e *multi disciplinare* in *Public Health* (ISSN: 2279-9761). Vi rientrano pertanto sia contributi di medicina ed epidemiologia, sia contributi di economia sanitaria e management, etica e diritto. Rientra nella politica aziendale tutto quello che può proteggere e migliorare la salute della comunità attraverso l'educazione e la promozione di stili di vita, così come la prevenzione di malattie ed infezioni, nonché il miglioramento dell'assistenza (sia medica sia infermieristica) e della cura del paziente. Si prefigge quindi l'obiettivo scientifico di migliorare lo stato di salute degli individui e/o pazienti, sia attraverso la prevenzione di quanto potrebbe condizionarla sia mediante l'assistenza medica e/o infermieristica finalizzata al ripristino della stessa.

Gli articoli pubblicati impegnano esclusivamente gli autori, le opinioni espresse non implicano alcuna responsabilità da parte dell'Azienda Ospedaliera "SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo" di Alessandria.

La pubblicazione è presente in: [Directory of Open Access Journals \(DOAJ\)](#); [Google Scholar](#); [Academic Journals Database](#);

Comitato Scientifico:

Dr. Nicola Giorgione (Presidente)

Dr. Luciano Bernini (Vice-Presidente)

Dr. Francesco Arena

Dr. Massimo Desperati

Dr. Carlo Arfini

Dr. Ivo Casagrande

Dr. Gabriele Ferretti

Dr.ssa Lorella Gambarini

Dr. Francesco Musante

Dr. Claudio Pesce

Dr. Fernando Pesce

Dr. Salvatore Petrozzino

Dr. Giuseppe Spinoglio

Comitato di Direzione:

Dr. Antonio Maconi

Dr. Ennio Piantato

Responsabile:

Dr. Antonio Maconi

telefono: +39.0131.206818

email: amaconi@ospedale.al.it

Segreteria:

Roberto Ippoliti, Ph.D.

telefono: +39.0131.206819

email: rippoliti@ospedale.al.it

Norme editoriali:

Le pubblicazioni potranno essere sia in lingua italiana sia in lingua inglese, a discrezione dell'autore. Sarà garantita la sottomissione di manoscritti a tutti coloro che desiderano pubblicare un proprio lavoro scientifico nella serie di WP dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria, purché rientrino nelle linee guida editoriali. Il Responsabile Scientifico di redazione verificherà che gli articoli sottomessi rispondano ai criteri editoriali richiesti. Nel caso in cui lo si ritenga necessario, lo stesso Responsabile valuterà l'opportunità o meno di una revisione a studiosi o ad altri esperti, che potrebbero o meno aver già espresso la loro disponibilità ad essere revisori per il WP (i.e. *peer*

review). L'utilizzo del *peer review* costringerà gli autori ad adeguarsi ai migliori *standard* di qualità della loro disciplina, così come ai requisiti specifici del WP. Con questo approccio, si sottopone il lavoro o le idee di un autore allo scrutinio di uno o più esperti del medesimo settore. Ognuno di questi esperti fornirà una propria valutazione, includendo anche suggerimenti per l'eventuale miglioramento, all'autore, così come una raccomandazione esplicita al Responsabile Scientifico su cosa fare del manoscritto (i.e. *accepted* o *rejected*).

Al fine di rispettare criteri di scientificità nel lavoro proposto, la revisione sarà anonima, così come l'articolo revisionato (i.e. *double blinded*).

Diritto di critica:

Eventuali osservazioni e suggerimenti a quanto pubblicato, dopo opportuna valutazione di attinenza, sarà trasmessa agli autori e pubblicata *on line* in apposita sezione ad essa dedicata.

Questa iniziativa assume importanza nel confronto scientifico poiché stimola la dialettica e arricchisce il dibattito su temi d'interesse. Ciascun professionista avrà il diritto di sostenere, con argomentazioni, la validità delle proprie osservazioni rispetto ai lavori pubblicati sui Working Paper of Public Health.

Nel dettaglio, le norme a cui gli autori devono attenersi sono le seguenti:

- I manoscritti devono essere inviati alla Segreteria esclusivamente in formato elettronico all'indirizzo e-mail dedicato (i.e. rippoliti@ospedale.al.it);
- A discrezione degli autori, gli articoli possono essere in lingua italiana o inglese. Nel caso in cui il manoscritto è in lingua italiana, è possibile accompagnare il testo con due riassunti: uno in inglese ed uno in italiano, così come il titolo;
- Ogni articolo deve indicare, se applicabile, i codici di classificazione JEL (scaricabili al sito: http://www.econlit.org/subject_descriptors.html) e le Keywords, nonché il tipo di articolo (i.e. Original Articles, Brief Reports oppure Research Reviews);
- L'abstract è il riassunto dell'articolo proposto, pertanto dovrà indicare chiaramente: Obiettivi; Metodologia; Risultati; Conclusioni;
- Gli articoli dovrebbero rispettare i seguenti formati: *Original Articles* (4000 parole max., abstract 180 parole max., 40 references max.); *Brief Reports* (2000 parole max., abstract 120 parole max., 20 references max., 2 tabelle o figure) oppure *Research Reviews* (3500-5000 parole, fino a 60 references e 6 tabelle e figure);
- I testi vanno inviati in formato Word (Times New Roman, 12, interlinea 1.5). Le note, che vanno battute in apice, non possono contenere esclusivamente riferimenti bibliografici. Inoltre, la numerazione deve essere progressiva;
- I riferimenti bibliografici vanno inseriti nel testo riportando il cognome dell'Autore e l'anno di pubblicazione (e.g. Calabresi, 1969). Nel caso di più Autori, indicare nel testo il cognome del primo aggiungendo *et al*; tutti gli altri Autori verranno citati nei riferimenti bibliografici alla fine del testo.
- I riferimenti bibliografici vanno elencati alla fine del testo in ordine alfabetico (e cronologico per più opere dello stesso Autore).

Nel sottomettere un manoscritto alla segreteria di redazione, l'autore accetta tutte le norme qui indicate.



Titolo: Esperienza in medicina narrativa nell'ospedale di Alessandria con il personale dell'Ematologia e della Neuroncologia

Autori: Barbierato A.;¹ Baretto E.;² Pepoli A.;³ *

Tipo: Articolo Originale

Keywords: Medicina basata sulle narrazioni;

Abstract

Obiettivi: chiunque di noi sia andato incontro, come operatore sanitario, come familiare-amico o come paziente ad una malattia, in particolare una malattia grave, una malattia cronica, sa bene che, al di là dell'imprescindibile ricorso al pensiero logico-paradigmatico, che impone il giusto confronto con prove inconfutabili di efficacia dei trattamenti (evidence based medicine tr. *medicina basata sulle prove*), medico e paziente attraversano, spesso per lunghi tragitti, delle zone d'ombra in cui le scelte sono difficili, a volte subite passivamente dal malato, a volte vissute persecutoriamente, lasciando ampi margini di incertezza mai chiariti.

La medicina basata sulle narrazioni si impone come metalinguaggio per la gestione dei limiti di condivisione diagnostico-terapeutica che il modello logico-paradigmatico, anziché ridurre, sta sempre più amplificando nella relazione operatore sanitario-malato.

¹ Coordinatore Infermieristico S.C. Cardiologia e U.T.I.C

² Specializzanda scuola di specializzazione in Psicologia Clinica ad indirizzo psicodinamico, Università degli Studi di Torino – tirocinante SSA Psicologia

³ Psicoterapeuta - ambulatorio di neuropsicologia SSA Psicologia
Azienda Ospedaliera "SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo" di Alessandria

* Autore per la corrispondenza: aepoli@ospedale.al.it

Il personale dell'Ematologia e della Neuroncologia che ha partecipato ai lavori, ha consentito attivamente, oltre che a consolidare il modello formativo, a stimolare la riflessione sull'impianto teorico qui riportato.



Metodologia: in questo articolo presentiamo la teoria della tecnica a cui gli autori hanno fatto riferimento nella conduzione di un gruppo in medicina narrativa, nel corso del 2013, con il personale di due realtà operative del Nostro Ospedale, centrati su elaborazioni di esperienze personali di malattia e di esperienze a fianco del malato. I formati si basano prevalentemente sulle scritture narrative e la rilettura-elaborazione in gruppo.

Risultati: il gruppo in medicina narrativa favorisce l'espressione simbolica della personale e intima relazione con la malattia, attraverso l'attivazione di memorie episodico narrative (E.Tulving,1972 – J.Bowlby, 1980), l'autenticità, anche emotiva, dell'esperienza vissuta, e operando sulla decostruzione dei livelli semantici impersonali (l'inautenticità del linguaggio tecnico-paradigmatico e la conseguente dissociazione con i livelli personali e umani di consapevolezza di malattia).



C'è un'antica favola che parla della cura.

*"Cura, nell'attraversare un fiume,
vide del fango argilloso,
lo raccolse pensosa e cominciò a modellare un uomo;
mentre stava osservando ciò che aveva fatto, arrivò Giove.
Cura gli chiese di dar vita alla statua e Giove la esaudì senza difficoltà;
ma quando Cura volle dargli il proprio nome,
Giove glielo proibì e disse che doveva dargli il suo.
Mentre Giove e Cura discutevano sul nome,
intervenne anche la Terra,
dicendo che la creatura doveva avere il suo nome,
poiché era stata lei a dargli il corpo.
Elessero a giudice Saturno,
che a quanto pare diede un parere equo:
Tu, Giove, perché gli hai donato la vita (...) ne riceverai il corpo.
Cura, poiché per prima lo ha modellato, lo posseda finché vive;
ma visto che è sorta una controversia a proposito del nome da dargli,
lo si chiami uomo perché è fatto di humus."*

La parola cura ha due significati fondamentali: attenzione, premura, dedizione da una parte, e angoscia, affanno, preoccupazione dall'altra. L'esistenza umana, in quanto cura e prendersi cura, oscilla continuamente tra questi due poli strettamente collegati.

L'essere umano vive quindi nella dimensione della cura, nel senso che per vivere si prende cura delle cose e degli altri esseri, ma anche nel senso che non basta a se stesso; accade infatti che in certi momenti della vita ognuno abbia bisogno che qualcun'altro si prenda cura di lui. Da bambini, da vecchi, quando siamo malati; in tutte queste situazioni non possiamo vivere senza aiuto. La cura quindi è una componente fondamentale dell'esistenza che permette la vita degli esseri umani. Proprio per il fatto che è fondamentale e necessaria, facilmente può essere ritenuta ovvia nelle relazioni umane: è implicito che una madre si prenda cura dei figli o che i figli si prendano cura dei genitori quando non sono più autosufficienti, o che un coniuge si occupi dell'altro nel caso di malattia. È implicito che chi per professione si occupa



della cura degli altri abbia tutte le competenze utili per svolgere al meglio il suo mandato. È tanto implicito e ovvio che facilmente si perde di vista la complessità esistenziale che il prendersi cura di altri porta con sé.

"Oggi si muore con cuore e cervello innestati ai fili, che finiscono in uno strumento registratore: è la morte intubata. E il personale curante è ormai una equipe di meccanici impegnati a badare che la flebo goccioli e l'ossigeno arrivi.....Quando la morte è finita, si spengono le macchine, si cavano le spine, si arrotolano i fili e si porta via il corpo, si manda in archivio la cartella clinica, il caso è chiuso, sotto un altro". Ferdinando Camon, *La terra è di tutti*.

"Era un ragazzo di 19 anni che aveva avuto un grave trauma, un ragazzone, tra l'altro un ragazzo molto bello.....e io in questi casi provo un rifiuto....e non li voglio vedere...di certe persone non mi ricordo perché... proprio perché non voglio mettermi in discussione. A volte, in certe situazioni, è meglio stare zitti che dire delle cose che poi restano...bisognerebbe essere preparati a parlare". Un infermiere di Terapia Intensiva

"Per riuscire a fare il tuo lavoro, devi cercare di prendere un po' di distanza, di non farti coinvolgere troppo. Almeno, dal mio punto di vista. Perché nel momento in cui conosco meglio, conosco tutta la storia, ci sto male, parecchio". Un medico di Terapia Intensiva.

Oggi sappiamo curare molto bene i traumi, la tecnologia ci aiuta a mantenere in vita per lungo tempo anche persone con malattie un tempo incurabili, ora solo inguaribili.

Proprio questo "inguaribile" rappresenta il terreno del "prendersi cura", quell'ambito nel quale emerge l'urgenza del riappropriarsi dell'antico concetto della cura di sé: la cura dell'anima o delle sofferenze che la ferita traumatica ha provocato, che deve perciò avere una qualche sfumatura psicologica, almeno nel senso di preoccuparsi di uno status di equilibrio personale che si è rotto e che si vuole ripristinare. La cura si delinea come un tempo estetico-curativo, staccata dal solito fare quotidiano, un prendersi del tempo per sé, un mirato pre-occuparsi di sé, dedicato alla conoscenza di sé, alla ricerca dell'equilibrio e del bello. Può essere un tempo riparativo, che mira a ripristinare un equilibrio rotto, o contemplativo, rivolto al rilassamento, alla riflessione, alla preparazione anticipatoria di eventi futuri.



Lo sguardo (Wyeth).

Del malato su chi si prende cura di lui, del malato su se stesso, del curante sul malato, del curante su se stesso. Non si cura una malattia, si cura un uomo o una donna malati, in un gioco di sguardi da cui nè il curante nè il curato possono sottrarsi. Talvolta il malato sembra chiedere al curante....ora che sai di non potermi guarire, come farai a curarmi? E questa domanda mette in gioco tutta la nostra umanità, la sua e la mia, tanto più grande quanto più l'avremo coltivata e curata. Ecco perchè la sola scienza, seppur aiutata dalla tecnica, non sa sostenere quello sguardo e lascia pazienti e curanti fragili e incapaci di guardarsi.

L'idea che ci si debba dedicare a se stessi, occupare di se stessi è un tema antichissimo nella cultura greca. Socrate, nell'Alcibiade, spiega a quel giovane ambizioso che è molto presuntuoso, da parte sua, volersi occupare della città, guidarla e rivaleggiare con i re di Sparta o i sovrani di Persia, se non ha imparato prima tutto ciò che è necessario sapere per governare: deve cioè occuparsi innanzi tutto di se stesso.

Ad-sistere, stare accanto, è molto più che curare. L'aiuto dell'altro si inserisce in relazioni che diventano a causa di questo più intense. Seneca, nelle sue Lettere a Lucilio, scrive: "l'esercizio della lotta sviluppa l'abilità dei lottatori. Il musicista rende più viva l'esecuzione musicale con l'accompagnamento di un collega. Il saggio anche lui ha bisogno di ravvivare le sue virtù e riceve uno stimolo, in questa attività, sia da se stesso, sia da un altro saggio". La cura di sé comporta la possibilità di scambi con l'altro e di un sistema di obblighi reciproci.



Non sarò capace di dedicarmi con competenza all'*ad-sistere* se prima non mi sarò preoccupato di imparare tutto ciò che è necessario sapere per *ad-sistere*. E se prima non mi sarò occupato di me, non sarò diventato capace di *ad-sistere* me stesso.

È un concetto che mal si abbina alla visione tecnico-scientifica del sapere medico, che considera completo un professionista della cura quando ha competenze scientifiche e tecnico-gestuali appropriate, senza comprendere in esse le competenze comunicative ed educative. La medicina paternalistica e tecnocratica, che tutt'oggi è caratteristica del mondo occidentale, fa ancora a pugni con il concetto filosofico ed antropologico del prendersi cura, generando situazioni ben descritte dagli stessi professionisti della salute, oltre che dai pazienti i quali non riescono a trovare risposta alla loro provocatoria esistenza nei letti di ospedale, al loro richiedere attenzione ed ascolto, al gioco di sguardi che esiste fra loro, poiché il dolore che sentono non è solo fisico.

"alla fine noi rincorriamo dei dati, dei numeri....la persona è solo lì, nella realtà noi stiamo lavorando su dei parametri, su un monitor....". Medico di terapia intensiva

"....cioè, noi l'abbiamo vista parlare e poi l'abbiamo vista morire. ...e per me è stato drammatico, un po' perché ero veramente qui da poco, un po' perché mi sentivo anche inutile in certe situazioni, un po' perché ero giovanissima, un po' perché vedevo loro che facevano di tutto di più poi alla fine.....ero stata male un mese per questa cosa.....".

Infermiera di terapia intensiva

L'*epimeleia heautou*, la cura sui, la si incontra ed è raccomandata in molte dottrine filosofiche, dai platonici⁴, agli epicurei⁵. In Epitteto si ritrova una elaborazione filosofica molto alta della dimensione della cura di sé, nelle *Diatribes*: l'essere umano è l'essere che è stato delegato alla cura di sé, ed è in questo che differisce dagli altri esseri viventi. L'uomo deve badare a sé stesso non a causa di qualche difetto che lo rende debole ed inferiore agli animali, ma perché la divinità ha voluto che egli potesse fare libero uso di sé, e a questo scopo l'ha dotato di ragione, a coronamento di tutte le altre facoltà. Per Epitteto, la cura di sé è un privilegio-dovere, un dono vincolante che ci assicura la libertà obbligandoci ad assumere noi stessi come oggetto di tutta la nostra applicazione. Il principio dell'aver cura di se stessi

⁴ Apuleio, Il Dio di Socrate, "Tutti gli uomini desiderano vivere nel modo migliore, e tutti sanno che l'organo della vita è, per eccellenza, l'anima....; tuttavia non la coltivano."



vale per tutti, e Apuleio lo fa notare: si può senza vergogna nè disonore alcuno ignorare le regole della musica e della pittura, ma "saper perfezionare il proprio spirito con l'aiuto della ragione" è una regola "ugualmente necessaria a tutti gli uomini".

Epimeleia implica un preciso lavoro. Richiede del tempo, e si tratta quindi di fissare, nell'arco della giornata o in quello della vita, la parte che è opportuno consacrarle. Marco Aurelio parla di "un lungo lavoro di riattivazione dei principi generali e delle argomentazioni razionali che persuadono a non lasciarsi irritare nè contro gli altri nè contro gli accidenti, nè contro quel che è riservato dall'ordine universale".

La cura di sè è in stretta correlazione con il pensiero e la pratica medica, hanno come elemento centrale il pathos, concetto che si applica tanto alla passione quanto alla malattia fisica, alle alterazioni del corpo quanto ai moti involontari dell'anima. Galeno, ritiene di sua competenza non solo guarire i grandi perturbamenti dello spirito (la follia amorosa rientrava tradizionalmente nel campo della medicina), ma anche curare le passioni e gli errori. Il punto cruciale dell'attenzione, in queste pratiche del sè, è quello in cui i mali del corpo e quelli dell'anima possono comunicare tra loro e scambiarsi i rispettivi malesseri.

Formarsi e curarsi sono attività collegate.

*"La sofferenza è prodotta e alleviata dal significato
che un individuo attribuisce alla sua esperienza.*

*Il meccanismo umano fondamentale per attribuire significato
a particolari esperienze è quello di raccontare una storia". Howard Brody.*

I professionisti della cura passano molto tempo dedicato alla formazione a raccontare ed ascoltare delle brevi storie della loro pratica clinica ed assistenziale e dei loro pazienti. Tuttavia, le storie di malattia raccontate per formarsi e formare i colleghi, sono molto spesso strutturate, oggettive e convenzionali e perdono completamente le dimensioni intenzionali delle azioni narrate: *"tutti i casi clinici cercano di trasformare l'esperienza di malattia soggettiva e privata del paziente in un racconto oggettivo e scientifico del disturbo"*. (Hunter, 1991).

Hogarth e Marks (1998) hanno sostenuto che l'approccio riduzionista alla narrazione di un caso clinico procede in parallelo all'approccio utilizzato in medicina a partire dal XVIII secolo.

⁵ Epicuro, Epistola a Meneceo, "Nè il giovane indugi a filosofare nè il vecchio di filosofare sia stanco. Non si è nè



Fin dalla nascita della medicina, la formulazione della diagnosi si era basata su ciò che il paziente raccontava al medico ippocratico. Per questo motivo, il successo professionale richiedeva competenze sociali, buone maniere e soprattutto capacità di ascolto.

A partire dalla nascita degli ospedali, e dalla loro affermazione definitiva nel Settecento, nonché dalla scoperta e diffusione di alcuni strumenti diagnostici, si comincia a considerare prioritaria la raccolta di fatti oggettivi rispetto alla malattia, facendo passare in secondo piano il racconto del paziente. Inoltre, a causa del gran numero di malati che si concentra negli ospedali, comincia a farsi strada un approccio spersonalizzato al paziente, che diventa a tutti gli effetti un numero. A tutto ciò si aggiunge la nascita e lo sviluppo della nosografia, ossia il sistema di classificazione delle malattie, che porta il processo diagnostico a configurarsi come un'attività spersonalizzata di classificazione di segni e sintomi del paziente e alla loro riconduzione a quadri unitari predefiniti. Nel XX secolo lo sviluppo delle tecnologie, l'erogazione di cure da parte dello Stato e, più recentemente, la nascita della medicina basata sulle evidenze (EBM), hanno contribuito a rinforzare la svalorizzazione della narrazione del paziente nella comprensione della salute e della malattia.

Ma a partire dalla seconda metà del Novecento, ricomincia ad essere valorizzata la dimensione psico-sociale della malattia, anche ad opera di Michel Balint (1957), con il suo approccio olistico alla malattia e quindi alla valorizzazione della storia del paziente. Nella pratica medica ed assistenziale, e quindi anche nelle attività formative del personale sanitario, si è sottolineata con sempre più forza l'importanza di raccogliere ed utilizzare nei processi educativi le storie di malattia, non intese nel senso di "casi clinici", ma nel senso di "esperienze" di malattia, descritte non solo in termini biologici, ma anche psicosociali e valoriali. L'uso di vere e proprie storie di malattia nella formazione degli operatori sanitari non è funzionale solo allo sviluppo in essi di capacità di ragionamento pratico, che permette di effettuare le scelte migliori per il singolo paziente, e quindi di sviluppare una pratica clinica più efficace, ma è anche funzionale all'elaborazione da parte dei professionisti di risposte adeguate alla malattia e alla sofferenza. L'assistenza comporta un contatto con la sofferenza e con la morte così continuativo da rendersi alla lunga insostenibile, e gli operatori devono essere accompagnati nell'elaborazione di una esperienza che inevitabilmente comporta processi di interiorizzazione della sofferenza e della morte, e che necessita di momenti di riflessione e di elaborazione, pena il distacco cinico da una realtà che irrimediabilmente viene vissuta come emotivamente insopportabile.

troppo giovani né troppo vecchi per la salute dell'anima".

Formare attraverso delle storie è fondamentale per imparare a comprendere la pratica sanitaria e, in ultima istanza, ciò che rappresenta il "cuore" di tale pratica, vale a dire il paziente.



"Il Dottore", di Sir Luke Fildes, vorrebbe salvare la piccola paziente, ma ne è incapace: è il dramma dell'esperienza del proprio limite.

“Perché allora è ancora lì? Può soltanto rimanere vigile – guardando il respiro lieve della bambina che si va via via affievolendo. Ora, immaginate un quadro con una scena differente – con la sedia del dottore vuota e i due genitori distrutti con in mano la cornetta del telefono.”
(The Lancet)

Noi crediamo e pensiamo, con questa prima esperienza di avere dato una, seppur limitata, testimonianza diretta, che il metodo narrativo rappresenti un modello molto potente per la formazione dell'operatore sanitario nel rapporto con il malato.

In particolare il metodo narrativo sembra consentire una valida possibilità per migliorare la funzione di contenimento del malato, in relazione al Suo lamento di sentirsi un numero anziché un'individualità complessa e unica.



Ma come si può conciliare il pensiero statistico–paradigmatico–nomotetico, che cerca leggi universalmente valide, con l’antico metodo idiografico che studia i fenomeni secondo individualità?

La logica paradigmatica in medicina oggi è imperativa: nulla è eticamente e, quindi, legalmente lecito, senza linee guida o protocolli validati che siano.

Da un altro lato, il pensiero clinico, quello capace di conservare i nessi della ricchezza e variabilità individuali in relazione agli antecedenti anamnestici e le potenzialità evolutive (es. non ha nessun senso prescrivere un farmaco se la persona non ha disponibilità di adesione alla cura) è quello che rende efficace il giudizio del paziente che, sentendosi riconosciuto, rinforza il livello di stima di sé e sentimento di essere efficace (empowerment: un inglesismo, ormai entrato nelle nostre teste, che fa riferimento all’agire attivamente e in modo consapevole).

La logica paradigmatica e quella clinica, così differenti, devono assolutamente integrarsi nel caso delle malattie croniche, pena un elevato rischio di errori diagnostici, decisioni terapeutiche inefficaci o sbagliate, mancato feed-back sui risultati.

Attraverso un artificio pedagogico inatteso, per la cultura formativa prevalentemente attesa, ossia quello di sperimentare sulla propria pelle, mettendosi nei panni del malato, l’operatore viene accompagnato, ciascuno con “il proprio passo”, a verificare le proprie euristiche in relazione a possibili pazienti in particolari condizioni di malattia, il suo modello narrativo interno, la sua particolare visione con cui interpreta i dati di realtà nell’esperienza interpersonale operatore-malato. In altri termini il modello formativo proposto porta ad indagare la tematica della cura a partire dalla soggettiva esperienza di narrazione personale, fornendo elementi utili per lavorare sulle specifiche interazioni, non solo dal punto di vista di un modello relazionale (come dire cosa) ma soprattutto dal punto di vista dei propri schemi di elaborazione degli eventi di malattia (il personale modo di attribuire significati all’esperienza che si sta affrontando).

Durante la breve esperienza condotta sono stati utilizzati due formati di scrittura narrativa, relativo alle esperienze che hanno visto coinvolti gli operatori direttamente o tramite i Loro familiari, il primo, i racconti degli operatori nella relazione con i pazienti, il secondo.

L’opinione che ne è scaturita, confrontando questa esperienza con le nostre precedenti iniziative formative, condotte di questi anni con l’utilizzo di modelli pedagogici differenti, è che la metodologia narrativa rappresenti lo strumento più efficace di rilettura delle strategie di ascolto attivo da parte dell’operatore (C.Rogers,1951).



I formati di intervento di questo modello pedagogico riescono a mettere a specchio la persona rispetto alle proprie modalità narrative, connettendo la rievocazione episodica con l'attribuzione di giudizi semantici (rifacendosi al modello delle costituzioni evolutive delle memorie di Tulving) e consentendo, attraverso la condivisione del gruppo, il contenimento dell'esperienza episodica e la decodifica dei significati precedentemente attribuiti. I giudizi semantici che ci servono alla lettura dei casi clinici, comunemente, durante le nostre pratiche professionali vengono spesso esclusi dall'integrazione con la codifica in memoria episodica. Attraverso l'uso della scrittura le memorie episodiche, collegate a dimensioni sensoriali ed emotive, nelle dimensioni proprie alla sofferenza, molto intense, vengono decodificati e re-integrati ai modelli narrativi del sé. Successivamente i livelli semantici (le parole che usiamo) così reintegrati all'esperienze e vissuti episodici, vengono accolti e decodificati dal gruppo, contenuti e restituiti a ciascun formando ad una consapevolezza nuova, capace di garantire una crescita dei meccanismi di apprendimento, di comunicazione e lettura dei casi clinici, sia sul versante diagnostico che delle prescrizioni terapeutiche.

Più in dettaglio e concretamente, la metodologia formativa parte dalle riflessioni dei singoli, sul senso personale attribuito ai concetti di cura per sollecitare, attraverso il racconto personale, la messa in scena del modello narrativo interno, facendo riaffiorare il rapporto che intercorre tra l'esperienze mnestiche (episodiche, sensoriali ed emotive) che viviamo nei nostri reparti a fianco dei malati, con le categorie semantiche sociali che usiamo (i concetti appunto, con cui categorizziamo e codifichiamo la realtà, come leggiamo e traduciamo in parole le emozioni nostre in relazione ai movimenti affettivi dell'altro, le espressioni che usiamo nella lettura diagnostica, nell'ascolto, nell'interazione verbale, nelle formule con cui prescriviamo un trattamento etc.).

La scena personale diventa "scena" del gruppo attraverso il confronto in plenaria e la sistemazione dei significanti individuali ridefiniti dal gruppo in una rete di significati nuovi. Il Gruppo in questo "passaggio" opera come un gruppo di mutuo-aiuto che ha in comune l'aver ricevuto esperienze di malattia, che ha da condividere momenti di dialogo interrotto tra le parole tecnologiche che usiamo nelle diagnosi e il loro significato e fa da contenitore per ulteriori sensi da dare ad un'esperienza, quella dell'incontro con l'altro, che nella particolare fragilità, connessa all'esperienza di malattia, ha diritto ad una comunicazione integrata e pertinente!

La Medicina basata sulla narrazione pone al centro dell'attenzione l'obiettivo di realizzare il mandato diagnostico-terapeutico nella maniera più corretta e precisa: comprensibile,



partecipato, informato, condiviso. In questo si propone come alternativa alla Medicina basata sulle prove (evidence, in inglese)

Il problema non è solo formale ma sostanziale.

Conosciamo infatti come il modello di medicina basata sulle prove non sia affatto indenne da tutti dagli errori di attribuzione (euristiche) descritti dal grande psicologo israeliano e premio Nobel Daniel Kahneman, relativi al giudizio umano e alla teoria delle decisioni in condizioni d'incertezza.

Ovviamente non si tratta di invalidare protocolli o linee guida, basati su incontrovertibili modelli sperimentali, ma considerare la validità applicativa che se ne può fare su un sistema, come quello umano, basato su risposte variabili al variare delle condizioni di indagine. Quindi il problema è che il modello della medicina basata sulle prove, diventa autoreferenziale nel momento in cui non specifica come, con quali strumenti e in quali contesti avvenga l'indagine che orienta su alcuni diagrammi di flusso o porta a determinate azioni. In realtà i diagrammi di flusso e i protocolli vengono applicati, normalmente, tramite anamnesi lungo il canale verbale –narrativo senza che, mai, nella Nostra formazione, ci si confronti sulle modalità dialogico-narrative, con cui si conduce un'anamnesi. E' un po' come pretendere di fare il giro del mondo in barca a vela, conoscendo la dinamica dei flussi d'aria su una superficie alare, le proprietà di stazza e galleggiamento di un corpo immerso in un liquido, ma magari impugnando la ruota del timone lasciando le spalle alla prora e alle vele e osservando tutto il tempo della navigazione la scia di poppa, lasciata sul tragitto. A me che ho a lungo navigato, verrebbe il mal di mare e probabilmente andrei a sbattere da qualche parte. Da qui errori sistematici di applicazione dei protocolli.

Kahneman ci ha spiegato appunto i fallimenti del ragionamento cognitivo nel caso del ricorso alle euristiche, tanto più probabile nei sistemi sociali, quando le persone debbono impegnarsi nell'elaborazione di giudizi complessi in presenza di fattori che diminuiscono l'accuratezza dei processi cognitivi (ad esempio mancanza di tempo, appunto, lo zoccolo duro di tutti gli alibi in Sanità Pubblica).

Nel 1961, il grande medico ungherese Michael Balint affermava che: *“la nostra esperienza ci ha invariabilmente mostrato che, se il medico pone le domande tipo anamnesi medica, riceverà sempre risposte - ma difficilmente qualcosa di più. Prima di poter giungere a quella che abbiamo chiamato una diagnosi più profonda, egli deve imparare ad ascoltare...quella di ascoltare è un'abilità nuova, che esige una modificazione notevole seppur parziale della personalità del medico....strutturare il rapporto medico-paziente sul modello di un esame*



fisico significa mascherare i processi che il medico vuol osservare, poiché questi possono venire in luce solo con la collaborazione di due persone”.

Tutta l'opera di Balint ha fornito un modello teorico di lettura dei dati clinici e schemi operativi per l'intervento.

A nostro parere il limite del modello di Balint è il rimando a una teoria della presa in carico globale del paziente in una visione integrata con il modello istintuale dello sviluppo e dei suoi arresti critici.

L'applicazione medico narrativa da Noi proposta non segue il riferimento alla teoria degli istinti Freudiana ma integra i principali recenti paradigmi dei sistemi evolutivi con particolare riferimento alla teoria dell'attaccamento, del trauma, dei contesti e delle fasi del ciclo di vita, dei sistemi familiari.

Dal punto di vista del metodo applicativo, diversamente dai gruppi Balint dove si lavora sull'esposizione verbale e sull'ascolto analitico del conduttore, la Medicina Narrativa fa uso dello strumento della scrittura narrativa e il conduttore diventa un facilitatore del gruppo, il quale svolge la funzione di coaching, supporto e contenitore di ogni singola narrazione.

Il racconto scritto, più che la sola verbalizzazione, travalica il valore consolatorio dell'essere ascoltati e costituisce un modo per conoscere la realtà e dare ordine al mondo e alla propria storia (J.S. Bruner, 1991; D.Demetrio, 1996). Il racconto serve per ordinare, rendere comprensibile, ricordare meglio, come codifichiamo l'esperienze, che direzione ha preso ciò che abbiamo vissuto.

Il solo linguaggio interiore, certo, essenziale per ripensare alle Nostre esperienze, ordinare emozioni e comprenderci, risulta parzialmente incompleto, parziale e insufficiente per ripensare all'esperienza dell'Altro (cioè cosa pensa il paziente di ciò che Io gli sto dicendo e come interpreta, sulla base del mio modo di essere, cosa penso di Lui rispetto alle sue preoccupazioni).

Il punto di vista dell'Altro, tramite le narrazioni scritte, diventa un punto di vista decentrato per capire come dico quello che dico. Inoltre tramite la condivisione del gruppo, che consente di comunicare sulle singole comunicazioni scritte, assume la valenza di una nuova forma, dinamica ed evolutiva di porsi in relazione col prossimo.

L'esperienza di scrittura narrativa, autobiografica in relazione ai ricordi personali e professionali, può rappresentare per alcuni solo una possibilità potenziale, un'iniziale ripensamento dei modi precedenti, a volte un sostegno, a volte una rivoluzione, a volte una conferma; in ogni caso sempre fa capo all'ineludibile bisogno di ritrovare se stessi e attivare



le proprie possibilità di adattamento e sviluppo costruttivo di fronte ad eventi critici. Esattamente l'ingrediente che sta venendo a mancare nelle Nostre realtà ospedaliere, sia per gli operatori sanitari che per i malati.

Sappiamo che le zone di incertezza che attraversiamo, soprattutto di fronte ad alcune malattie gravi non sono eludibili con il riferimento a qualsiasi modello medico. Questo per i significati che la malattia stessa porta con sé: la relazione tra me e l'altro, il dolore, la finitezza, il limite, l'assenza, il vuoto.

In questa zona di incertezza chiunque di Noi, sia come operatore che come paziente potrà sempre inciampare con conseguenze più o meno marcate.

In ogni caso l'argomento comunicazione e narrazione fa capo non soltanto ad aspetti etici della professione sanitaria, ma rappresenta un necessario impegno verso gli aspetti di attenzione e cura all'empowerment, di attenzione per le esigenze di economia sanitaria, di tutela nei confronti del rischio di azioni e prescrizioni inutili o errate, di piena ed efficace realizzazione finale di un percorso di cura.

La "fuga" dal ricorso stereotipato al modello logico-paradigmatico, incapace di prestare attenzione all'unità biologica e psicologica dei malati, è sotto gli occhi di tutti e non è il caso, qui, di inoltrarsi in questo campo. Basti citare, a tal proposito, la vicenda di struggente attualità (per il carico emotivo ed etico connesso alle speranze di molti pazienti) del Professore di Lettere Davide Vannoni e del sedicente competente in Neurobiologia Prof. Camillo Ricordi, attorno al così detto metodo "stamina". Da fonti giornalistiche, il metodo, pur privo di fondamento scientifico, è stato capace di attrarre, dolorosamente, verso un modello rischioso ma per, i pazienti, "vincente" rispetto alle terapie internazionalmente riconosciute. L'attrazione per il metodo stamina ha rappresentato (insieme al più datato metodo Di Bella, MDB) l'evidenza dei limiti che la medicina basata su consolidate fonti sperimentali, incontra nella presa in carico dei Nostri malati e delle Loro angosce.

Questi fenomeni sociali rappresentano solo la punta dell'iceberg di un atteggiamento culturale nel Nostro paese, nei confronti del Sistema Sanitario, che porta a tante incertezze nella disponibilità ad affidarsi dei pazienti.

La travolgente profondità umana che abbiamo vissuto, tramite la forza il coraggio e l'abilità interpersonale dei nostri colleghi, in questa esperienza di medicina narrativa, fondamento di una competenza medica unitaria e pragmatica, non può restare confinata a una piccola esperienza locale e riteniamo debba essere normata come paradigma di riferimento per poter



evitare, sempre più, ai Nostri malati, angosce profonde e, a volte, confusioni dilanianti e distruttive.

Bibliografia

- Balint, M. *The Doctor, his Patient and the illness*. London: Loan Medical Publishing Co.Ltd. (1961)
- Bertolini G. (a cura di), *Scelte di fine vita*, Guerini 2007
- Bowlby J.. *Attaccamento e perdita*. Torino. Boringhieri, 1983
- Bruner J.S., *La costruzione narrative della realtà*, in *Narrazione e rappresentazione*, a cura di M.Ammaniti, D.Stern, Roma-Bari, Laterza, 1991, pp.17-42
- Camon F. *La terra è di tutti*. Garzanti 1996
- Doglio M., *Prendersi cura*, in *La parola e la cura*, Autunno 2007
- Foucault M., *La cura di sè*, Feltrinelli 1991
- Grice, H.P.(1975), *Logica e conversazione*. Saggi su interazione, significato e comunicazione. Tr.it. il Mulino, Bologna, 1993
- Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sè*. Milano, Raffaello Cortina, 1996
- Heidegger, *Essere e tempo*, Carocci 2010
- Igino. *Miti* (a cura di Giulio Guidorizzi). Adelphi Edizioni, 2000
- Kahneman, D. e Tversky, A. (1979) *Prospect Theory: An Analysis of Decision Under Risk*, [*Econometrica*](#), **47**(2), 263-291
- Maiullari F., *Il trauma e la cura, un eterno ritorno*, Carocci 2008
- Igino, *Miti*, a cura di Giulio Guidorizzi. Adelphi Edizioni, 2000
- Carl Rogers, *Terapia centrata sul cliente*, La Nuova Italia 1997 (prima edizione americana 1951)
- Tulving, E. (1972). *Episodic and semantic memory*. In E. Tulving and W. Donaldson (Eds.), *Organization of Memory* (pp. 381-402). New York: Academic Press
- Zannini L., *Medical humanities e medicina narrativa*, Cortina Editore 2008