

Storie di malattie, Storie di cura “Narrative Medicine” nell’incontro clinico e nella formazione sanitaria di Alessia Tucci ¹

*"We dream in narrative,
daydream in narrative,
remember, anticipate, hope,
despair, believe, doubt, plan,
revise, criticize, construct,
gossip, learn, hate and love by
narrative"
B. Hardy*

Sapere narrativo e Storytelling

La dimensione narrativa e le possibilità che questa offre sono diventate negli ultimi tempi un valore chiave della pratica formativa. Il sapere narrativo e lo storytelling sono considerati oggi strumenti post-moderni e raffinati, utili a decodificare e a comprendere sistemi complessi, metodi utilizzabili nella formazione organizzativa pubblica e privata così come nel coaching per la leadership, nel coaching sanitario o educativo.

La Narrativa e le sue tecniche, che possono apparire in principio misteriose e segrete, vengono valorizzate in molte discipline, dalla pedagogia, all'antropologia, dall'economia, al management, alla filosofia, alla giurisprudenza.

Fra queste si situa senza dubbio anche la Medicina.

Il racconto e la narrativa non sono estranei alla medicina e alla pratica medica, sono invece stati tenuti in disparte negli ultimi decenni caratterizzati da una iper-valorizzazione delle competenze tecnico-scientifiche.

Oggi, per una serie di cause fra cui troviamo la crescente attenzione del paziente ai propri diritti, la circolazione delle informazioni medico-

¹ Trainer e coach in area Comunicazione e Personal Development. Laureata a Bologna, ha proseguito i suoi studi universitari post laurea in Psychology Coaching in Gran Bretagna. Coordina, fra gli altri, progetti relativi alla Narrative Medicine e l'Umanizzazione delle cure. Lavora in Italia e nel Regno Unito. E-mail: alessia.tucci@gmail.com

N.B. Alcuni dei contenuti espressi nell'articolo sono rielaborati da A.Tucci, "Il Potere delle Storie", in Salute e Società n.2/2010 - Narrative-Based Medicine: una critica, a cura di R. Cipriani. Franco Angeli, Milano

sanitarie attraverso internet, una valorizzazione della componente olistica della cura e persino una ridiscussione del modello biomedico novecentesco incentrato sul laboratorio, sulla struttura ospedaliera e sul potere della classe medica, il Narrative knowledge o Sapere Narrativo riacquista il terreno perduto ottenendo una posizione di primo piano all'interno delle Medical Humanities, delle Facoltà di Medicina, dell'Educazione Continua e del dibattito relativo alla qualità delle cure.

Nei paesi anglosassoni ha da più di un decennio un ruolo da protagonista e uno statuto a sé, basta pensare che alla Columbia University di New York, all'interno della facoltà di Medicina e Chirurgia c'è un dipartimento intero dedicato alla Narrative Medicine. Più vicino a noi, a Londra è stato inaugurato lo scorso ottobre 2009 il nuovo Centro for the Humanities and Health all'interno di una prestigiosa Università: il King's College.

Perché studiare la Narrativa?

Il centro è diretto dal Professor Brian Hurwitz medico e professore di Medicine and the Arts, lo stesso che più di dieci anni fa nel 1998 fu l'autore insieme a Trisha Greenhalgh di un famoso articolo pubblicato dal British Medical Journal, la bibbia delle riviste mediche europee dal titolo esemplificativo: Perché studiare la Narrativa?

All'articolo che sancì la nascita ufficiale della Narrative Based Medicine seguì una interessantissima e ispirante raccolta di testi, pubblicati ancora dal British Medical Journal Books: Narrative Based Medicine, Dialogo e discorso nella pratica clinica.

Gia', perché studiare la Narrativa?

Perché proporla all'interno delle Facoltà di Medicina o nella Formazione professionale dei medici e dei professionisti sanitari?

Perché la Narrativa è la forma primaria attraverso cui esperiamo la vita, le sue emozioni, i suoi successi, sconfitte, paure, possibilità.

Perché come affermato da Barbara Hardy, le cui belle parole sono nella citazione inglese posta all'inizio, la narrativa è l'essenza della nostra stessa vita.

Noi infatti sogniamo attraverso la narrativa e i suoi racconti, fantastichiamo, ricordiamo, anticipiamo, speriamo attraverso le strutture narrative, e ancora, disperiamo, crediamo, dubitiamo, pianifichiamo,

revisoniamo, criticiamo, costruiamo, spettegoliamo, impariamo, odiamo e amiamo sempre attraverso la narrativa.

In medicina dove le esperienze critiche delle nostre esistenze umane raggiungono picchi altissimi, esperienze di nascita, di paura, di malattia, di morte, di fragilità, di speranza, desiderio, disperazione, la Narrativa offre molti strumenti e possibilità. E ancora di più, diventa urgenza espressiva irrinunciabile e quotidiana.

La Narrativa nell'incontro clinico

Nell'ambito dell'**Incontro Clinico e della Comunicazione Sanitaria** l'applicazione della Narrativa può perseguire più d'un obiettivo: nutrire l'empatia fra medico e paziente, permettere una migliore gestione dello stesso incontro, una migliore comunicazione fra dottore (e professionista sanitario) e paziente e di conseguenza fra struttura sanitaria, paziente e familiari.

Non sembrano cose di poco conto, questioni pseudo sentimentali relegabili in posizione secondaria.

Un paziente che si sente ascoltato e' un paziente che riesce a spiegarsi meglio, a offrire maggiori dettagli per una corretta diagnosi.

E' un paziente che non si ritrae ma che partecipa in prima persona alla dinamica dell'alleanza terapeutica (e sappiamo quanto questo può essere importante in caso di progetti terapeutici a lungo termine riguardanti, mettiamo caso, un adolescente). E' un paziente che riesce a contenere la sofferenza lancinante che l'esperienza di malattia, soprattutto nei casi di diagnosi critica può comportare, e che riesce, seppur faticosamente, a dare un senso all'esperienza sconvolgente del dolore fisico e emotivo, alla vita che cambia nel giro di un istante, alla quotidianità mutata, al corpo che diviene estraneo, sconosciuto, nemico.

I racconti di malattia o come vengono chiamati nei paesi anglosassoni, le Illness Narratives, sono secondo le limpide parole di Brian Hurwitz e Trisha Greenhalgh, la forma fenomenica attraverso la quale i pazienti sperimentano la malattia.

Conviene perciò prestare l'orecchio.

E' risaputo fra chi si occupa di Comunicazione sanitaria e di dialogo medico paziente, che oggi il tempo medio dopo il quale un paziente e' interrotto, è inferiore a 18 secondi. Il medico è spinto ad applicare i suoi frame diagnostici nel minor tempo possibile e cerca quindi di riconoscere

all'interno del testo e delle parole del paziente quegli elementi che possano ricomporre velocemente un quadro diagnostico conosciuto, dare un label, una definizione di malattia e quindi una conseguente cura.

Quel sintomo che è per il medico solo uno fra i tanti è però per il paziente la crisi di una vita. E' l'esperienza di malattia che sconvolge fisicamente, psicologicamente, cognitivamente, irrompendo all'improvviso nella dimensione abitudinaria dell'esistenza e travolgendo regole, percezioni, sensazioni e senso profondo di identità.

Malattia e desiderio di Narrazione

Il desiderio di narrazione che come esseri umani ci segue sempre, aumenta durante le cosiddette esperienze apicali dell'esistenza: fra queste la nascita, la separazione, la perdita, la morte, la malattia, il vissuto del dolore.

La narrazione in tali momenti rappresenta una risorsa importante offrendo un significato per le esperienze dolorose e apparentemente senza senso alcuno, aiutando a ritrovare o ricomporre un senso smarrito, un'intenzione, un passato da cui distaccarsi, un presente da accettare, un futuro verso cui tendere speranzosamente lo sguardo.

Il semplice poter narrare, poter raccontare chi si era, chi si è oggi, chi si sarà forse, domani diventa un'esperienza terapeutica. Nell'atto di accoglienza empatica da parte dell'altro (medico, professionista sanitario, esperto di narrative medicine, coach, ecc.) si ritrova un senso contenitivo importante che permette di riconnettere il sé alla realtà percepita come frammentata e distrutta dall'esperienza di malattia, di sofferenza, di disordine.

Perché io? Perché a me?

Questi gli interrogativi che i pazienti si pongono e pongono ai medici e ai professionisti sanitari. Queste le domande imbarazzanti e difficili a cui non si riesce sempre a dare una risposta immediata.

La narrazione in questi momenti aiuta, permette di scambiare esperienze e significati, non nel senso di una mera trasmissione di contenuti da un narratore a un ascoltatore, ma all'interno di un'azione circolare di reciprocità, scambio e co-costruzione di senso.

Parliamo gli uni con gli altri per **co-costruire** insieme significati da dare alle nostre vite, alle nostre esperienze, alle nostre emozioni più profonde.

Narrative Medicine e Aziende Sanitarie: riduzione dei costi e gestione del contenzioso

L'ascolto alla voce del paziente e dei suoi familiari risulta estremamente importante anche per l'**Azienda Sanitaria** che avverte da tempo la necessità impellente di instaurare un dialogo fecondo con i cittadini, di migliorare la qualità dei servizi e la sua percezione, di raccogliere la pressante domanda di individualità e di riconoscimento che sorge dai pazienti e dai loro familiari.

Valorizzando le competenze narrative l'azienda può anche diminuire costi inutili.

Un paziente che sa di essere ben ascoltato si sente in buone mani, tende a richiedere meno incontri, un numero minore di seconde diagnosi, aderisce alla cura proposta con consapevolezza, soggettività e senso di responsabilità, con conseguenti minori sprechi e una migliore opinione rispetto alla qualità delle cure e del servizio offerto.

Inoltre (tasto importante e dolente) la Narrative Medicine e l'applicazione della narrativa in Medicina può rappresentare nei suoi futuri e consapevoli sviluppi uno strumento fondamentale nella gestione e nella prevenzione del *Contenzioso in Medicina*.

Al di là delle negligenze commesse che vanno ovviamente individuate e risarcite nel modo dovuto, sappiamo che il contenzioso può a volte nascere dal bisogno di raccontare una storia di malattia (e dolore, paura, speranza, cura) relegata in precedenza al silenzio. Una storia che non era riuscita a dispiegarsi prima, che non era stata altrimenti detta e altrimenti ascoltata e che trova nelle sedi legali l'unica via di sbocco e l'unico scenario possibile.

Una storia a cui semplicemente, per distrazione, mancanza di tempo, fretta, inconsapevolezza, non era stato prestato l'orecchio.

Un uso etico della narrativa applicata al colloquio clinico può aiutare a ricostruire quegli eventi che non sono stati detti a sufficienza e a ristabilire il diritto di cittadinanza e soggettività a una voce condannata prima al mutismo. Senza che ciò implichi un'azione legale.

L'argomento è di grande interesse e risonanza. Rimando per il momento a un efficace articolo di Brian Hurwitz in *Narrative Based Medicine*. Il titolo è ancora una volta molto chiaro: *Il Narratore Ferito, elementi narrativi nel contenzioso sanitario*.

Fin qui alcune delle motivazioni per cui l'azienda sanitaria può essere interessata a interventi formativi di Narrative Medicine. E quali possibilità la Narrative Medicine offre ai medici e ai professionisti sanitari?

Oltre a una migliore gestione dell'incontro clinico e a ciò che ne consegue, la Narrativa offre ai medici la possibilità di nutrire la consapevolezza rispetto alla propria pratica e alle istanze etiche della Medicina, di prevenire e gestire il burn out, lo stress che colpisce i lavoratori di cura, di "allenare" al meglio le proprie emozioni relative a una esposizione alla sofferenza che è lunga, prolungata e quotidiana, di riscoprire la motivazione e la passione di uno straordinario mestiere, di riconnettere la pratica individuale e quotidiana alla Storia della Medicina tout court, di apprendere e valorizzare una prospettiva multiculturale alla malattia e alla cura, di migliorare le relazioni con i propri colleghi e con la propria azienda, e last but not least, di sperimentare la possibilità creativa, feconda e profondamente evolutiva, di riflettere sulla Medicina utilizzando talvolta occhiali non meramente scientifici o tecnici, bensì creativi, artistici, estetici e poetici.

Incontri formativi "Narrative-based"

Ma come si svolge un incontro formativo di questo tipo, quali strumenti richiede e quali tecniche mette in atto?

Quali le indicazioni da seguire per i **formatori di Health Communication** o coloro che sono interessati alla Narrative Medicine?

Si tratta di interventi difficili che richiedono in prima istanza qualità rare, non presenti a buon mercato nel mercato formativo: empatia, esperienza clinica, sensibilità, etica.

Dopo di ciò competenza narrativa e estetico-artistica. Ovviamente non è poco.

Le tecniche e le possibilità sono diverse.

Anne Hunsaker Hawkins, Professor of Humanities alla Pennsylvania State University College di Medicina, grande esperta del campo, suggerisce classi poco numerose, dodici o tredici partecipanti al massimo e una riflessione attenta sulla frequenza degli incontri: un incontro al mese consente ai partecipanti di approfondire individualmente nel lasso di tempo fra incontro e incontro, i temi analizzati insieme e di aggiungere nuove letture; incontri quindicinali valorizzano la coesione del gruppo e lo scambio di emozioni, esperienze, riflessioni.

I seminari proposti da Hunsaker Hawkins vertono principalmente su testi letterari: seminari su un unico lungo testo o esperienze di lettura diverse e individuali, o ancora seminari organizzati e costruiti intorno ad un tema. Un esempio: un intervento formativo focalizzato sull'Iliade di Omero può essere utile ai partecipanti per riflettere intorno al motivo della battaglia inteso non come evento storico a se stante ma come aspetto continuo e universale della condizione umana. Tematiche riscontrabili nell'Iliade, quali la personificazione delle forze divine, la lotta per il potere e l'eccellenza, il conflitto tra codice sociale e pulsione interiore, il confronto diretto con la sofferenza e la morte, il significato stesso dell'eroismo, non riguardano esclusivamente episodi relativi alla guerra di Troia ma che al contrario, percorrono l'intera cultura occidentale e diventano profondamente rilevanti nell'attuale visione medica.

Molto famoso nell'area e lettura indispensabile per chi voglia approfondire è un testo di Anne Hunsaker Hawkins che indaga i miti presenti nei racconti di malattia o *Illness Narratives*: il Mito della rinascita e della Promessa della Cura, I miti della Battaglia e del Viaggio, I miti relativi alla Morte, Il mito come Medicina.

Si tratta di *Reconstructing Illness, Studies in Pathography*.

Due tecniche: close reading e reflective writing

Rita Charon, Direttore del Programma di **Narrative Medicine** College of Physicians and Surgeons of Columbia University New York, propone per la formazione sanitaria due importantissimi strumenti analitici quali il **close reading**, ovvero lettura approfondita del testo letterario e la **reflective writing**, scrittura espressiva e riflessiva.

Per il close reading di un testo assumono grande valore cinque aspetti: Frame o contesto all'interno del quale il testo si situa, elementi formali (genere, struttura, metafore, ecc.), tempo, trama, desire (o motivazione condivisa da scrittore e lettore).

La scrittura riflessiva è uno strumento potente che va utilizzato con consapevolezza e cautela, può rivelarsi estremamente utile per facilitare il medico e il professionista sanitario nell'acquisizione e nella consapevolezza di differenti punti di vista, quali quelli del paziente, dei suoi familiari o di eventuali colleghi.

Per approfondire un testo fondamentale è Charon R. *Narrative Medicine, Honoring the Stories of Illness*.

Risultati possibili

Attraverso un sistematico e rigoroso esercizio sulle *narrative skills* come il *close reading*, la *reflective writing*, l'analisi delle Illness Narratives o delle tematiche relative a Letteratura e Medicina, come afferma Rita Charon, i medici e i professionisti sanitari possono migliorare l'empatia e gli obiettivi del progetto terapeutico, l'impegno nella propria realizzazione individuale e professionale, la comunicazione e lo scambio con i colleghi.

L'azienda può proporre inoltre un modello di medicina integrato con la Evidence-Based Medicine, vicino alle persone, alle loro vite, alle loro emozioni, capace di accogliere i vissuti, le paure, il coraggio, la speranza, in grado di rispondere ai bisogni profondi dei pazienti, dei loro familiari e caregivers, alle trasformazioni della società e delle relazioni con il sistema sanitario, alle necessità più attuali della formazione dei medici e dei professionisti della *Health Care*, di offrire infine una qualità attenta e una visione contemporanea, etica ed empatica della vita, delle persone e delle cure.