

# Medicina narrativa

Story telling e medical humanities

# Premessa

Narrare, raccontare storie è il modo più antico che l'uomo ha per trovare/assegnare un senso al mondo che lo circonda, alla sua storia e alla storia dei suoi simili, a sé stesso.

*Assegnare un significato a ciò che si osserva, vive, sperimenta è il modo più autentico, umano, di rendere questa vita degna di essere vissuta (Winnicott).*

# Narrazione e medicina

- Da dove nasce la Medicina narrativa?
- PSICOLOGIA CULTURALE: Il comportamento umano è spiegabile solo attraverso l'indagine dei processi mentali e questi ultimi sono riconducibili ai significati inseriti e prodotti dalle pratiche discorsive
- FENOMENOLOGIA: Indaga le forme con le quali la mente si rappresenta la realtà per conferirle senso
- SOCIO COSTRUTTIVISMO: I processi cognitivi sono influenzati dalla costruzione sociale dei significati.

# Narrazione

E' utile per:

- Elaborare, spiegare, comprendere la sofferenza
- Aiuta i pazienti a far luce sulle teorie implicite, gli stereotipi che impediscono la compliance e l'adattamento alla situazione critica o problematica
- Aiuta i pazienti a riscrivere i momenti salienti della loro esistenza trasformandoli in senso positivo (accettabile)

# Verosimiglianza narrativa

- Non è verità storica, ma è funzionale a eliminare l'ambiguità attraverso processi di semplificazione, integrazione e ricerca di coerenza
- Non è vera ma plausibile ma è funzionale a conferire all'identità del narratore una buona rappresentazione del sé e a permettergli di farsi accettare dal gruppo: risponde a bisogni di autostima e appartenenza

# Narrazione come strategia di apprendimento

- Scrivere o narrare il sé significa cercare di risolvere una incoerenza tra la propria biografia e l'evento critico. Tale ricerca porta a desiderare coerenza e a cercare quelle informazioni e competenze che mancano per riuscire a gestire la nuova condizione – esperienza.

# Premessa

la narrazione quindi diventa uno dei modi attraverso i quali la persona cerca di capire chi è e chi vuole essere, o diventare.

E in questo senso essa è profondamente educativa.

Anche nella relazione terapeutica la narrazione può avere diversi utilizzi:

- nell'approccio della medicina narrativa
- attraverso lo story telling
- attraverso le medical humanities

# Medical humanities

Si tratta di un movimento sorto da alcuni anni in seno alla ricerca sulla formazione medica ed infermieristica, attraverso il quale si sta diffondendo

l'utilizzo nella formazione professionale degli operatori della salute di alcune produzioni artistiche, letterarie, quindi di ogni espressione culturale umana appartenente alle arti liberali, che in qualche modo si possano considerare espressione, descrizione o interpretazione di esperienze di malattia, dolore, sofferenza.



# Medical Humanities

- Sono sempre di più coloro che sostengono l'opportunità, se non necessità, di stimolare in medici ed infermieri l'emergere di una sensibilità prettamente umana nei confronti del paziente e dei suoi vissuti.
- L'esposizione a tutta una serie di opere letterarie, musicali ed artistiche attraverso le quali gli uomini, nei secoli, hanno dato voce, suono ed immagine alle loro sofferenze, dovrebbe aiutare i professionisti di oggi a maturare una nuova sensibilità per l'aspetto emotivo e psicologico della sofferenza.

*Chi ha letto "la morte di Ivan Il' ic" forse sa meglio di altri avvicinarsi al letto di un paziente morente.*

# Story telling

L'utilizzo della narrazione prodotta dal paziente o sapientemente scelta in letteratura o inventata ad hoc, per stimolare nel paziente una riflessione su di sé, anche attraverso meccanismi di identificazione, utile a sviluppare in lui strategie di coping efficaci rispetto al suo problema.

Si utilizzano:

- Autobiografie
- Biografie
- Fiabe
- Racconti di ogni specie scelti in letteratura

# Medicina narrativa

- Il passaggio dal modello di cura bio-medico a quello bio-psico-sociale ha visto progressivamente l'emergere accanto alla
- EBM (Evidence Based Medicine) della
- NBM (Narrative Based Medicine)
  
- **Evidence:** prova scientifica, organica, bio-chimica dell'origine del disease (disordine d'organo o d'apparato)
- **Narrative:** produzione narrativa di significati che aiutano a comprendere e a gestire l'illness.

# Medicina narrativa

Non è una disciplina quanto piuttosto un

## ATTEGGIAMENTO MENTALE

dell'operatore che cerca, attraverso la raccolta e l'ascolto delle narrazioni dei pazienti, di individuare il modo migliore per restituire loro uno stato di benessere

Rispondere ai loro bisogni fisici, psicologici e sociali.

Un nuovo approccio alla diagnosi del problema e alla presa in carico del paziente.

# Medicina narrativa

- In pratica ci si occupa delle parole, delle espressioni, dei racconti formulati dal paziente nel descrivere sé stesso, i suoi sintomi, la sua esperienza di malattia.
- Tali testi divengono punto di riferimento per l'operatore della salute che li stimola, li raccoglie e li interpreta per meglio rispondere alla richiesta di aiuto del paziente.

# La malattia

- È disease: disordine d'organo o apparato
- È illness: problema vissuto dal paziente
- È Sickness: problema soggettivo vissuto da un punto di vista sociale
  
- Se l'esperienza di malattia viene considerata dal punto di vista dell'illness o del sickness, l'operatore sarà teso a dare particolare rilevanza ai bisogni sociali e psicologici del soggetto.
- Ne consegue un approccio di tipo relazionale, di relazione terapeutica nei confronti di un paziente che è prima di tutto una persona.

# Intervento relazionale

Quando un operatore della salute assume un approccio narrativo, esso mette già in conto di rispettare le direttive di un intervento che si basa sulla relazione.

Ascoltare le parole dell'altro, lo include necessariamente in una relazione:

- In essa si intersecano ruoli ma anche persone
- Vi sono forti influenze ad opera delle emozioni
- La relazione è sempre reciproca
- Vi sono forti influenze ad opera della dimensione etica

# Benefici dell'approccio narrativo

- Esplorare l'esperienza della malattia: idee del paziente a proposito del problema, e sue sensazioni, aspettative, speranze, timori.
- Comprendere la persona nella sua totalità e il suo contesto sociale.
- Trovare un terreno comune tra medico e paziente al fine di strutturare una partnership
- Promuovere la salute
- Potenziale la relazione tra medico e paziente, condividendo il potere.

Little et. al. 2001



# Effetti terapeutici della medicina narrativa

- Esplorazione del mondo percepito (empatia)
- Distinzione tra malattia come patologia e malattia come esperienza
- Possibilità di mettere ordine nel caos
- Possibilità di uscire dalla trama nascosta
- Aumento soggettivo del benessere
  
- (Bert, 2007)

# Le narrazioni del paziente

**Sono definite da alcune caratteristiche specifiche di cui occorre tenere conto**

- Si tratta di narrazioni provvisorie
- Sono influenzate dalla master narratives
- Sono esito di una reattanza psicologica
- Possono derivare da uno stato di impotenza appresa
- Spesso sono costruite sulla base di una trama nascosta
- Si fondano su alcuni aspetti normativi

# Narrazioni provvisorie

- Ogni paziente, di fronte all'esperienza di malattia che lo colpisce, costruisce una storia, cioè una narrazione della sua esperienza così come egli la vive e la interpreta.
- Durante la malattia il paziente attraversa numerose fasi, cui corrispondono altrettante se non più numerose narrazioni provvisorie

# Narrazione provvisoria

- I fatti che intervengono nel decorso della malattia rendono instabile, caotica, non ordinata la narrazione che ne costruisce il paziente.
- Si tratta quindi di narrazioni che spesso non hanno un principio e non si sa come andranno a finire.
- Sono appunto provvisorie ma non per questo meno significative

# Narrazione provvisoria

Occorre ricordare inoltre che

- La stessa storia della propria vita è, per certi versi, una narrazione provvisoria: infatti è simile ad una pergamena che è stata più volte soprascritta dopo che è stata cancellata la scrittura originale.
- Infine, nel dipanarsi dell'intreccio si costruisce l'identità narrativa del personaggio: è il narratore che costruisce, sceglie, l'identità del protagonista (spesso coincidono).

# Master narratives

- In realtà le narrazioni prodotte dai pazienti non sono spesso frutto della loro singolarità ed unicità, spontaneità, ma sono costruite sulla base di modelli interpretativi della realtà che appartengono al senso comune o alle tradizioni-abitudini della famiglia di appartenenza.

# Master narratives

- È per questo che se si vuole cogliere il vero e spontaneo sé del paziente occorre sostenerlo nel costruire una **contro-storia**, cioè una sua storia liberata dalle influenze delle master narratives. Laddove cioè colui che nel master narratives era oppresso diventi libero.

# Reattanza psicologica

- Si parte dalla constatazione che ogni individuo dispone di un certo numero di comportamenti di libertà, che sa di poter controllare ed esercitare in ogni momento, anche per il futuro.
- L'eliminazione o la minaccia di eliminazione di queste libertà, suscita uno stato motivazionale definibile reattanza psicologica.



# Reattanza psicologica

- Condizione psicologica di un soggetto che in seguito ad un numero soggettivamente insostenibile di frustrazioni, reagisce mentalmente cercando di eliminare dalla sua narrazione la minaccia reale o potenziale di un suo esercizio di libertà.
- La reattanza psicologica cerca cioè di difendere o ripristinare la libertà eliminata, con ogni mezzo, finendo spesso per idealizzare la priorità di tale libertà perduta o minacciata.

# Impotenza appresa

- Se un soggetto viene più volte sottoposto a frustrazioni, lutti, perdite o sconfitte significative, è probabile che in lui si sviluppi una condizione psicologica definita **impotenza appresa**.
- Tale condizione si caratterizza per una sostanziale incapacità di reazione del soggetto ad eventuali nuove sfide, o problemi.

# Trama nascosta

- Si identifica con la rete di connessioni che definiscono il sintomo in quanto esperienza del paziente.
- La struttura narrativa del sintomo non è infatti immediatamente visibile, e l'ascoltatore non può capire dall'inizio quali elementi sono stati scartati e quali evidenziati arbitrariamente.
- L'ascoltatore può restare intrappolato nelle trame nascoste dell'intervistato, sia che lo accetti acriticamente, sia che lo respinga totalmente.
- Occorre invece aprire a nuove trame.

# Gli intrecci più comuni

- Combattere il mostro
- Contrasto povero-ricco
- Ricerca
- Viaggio
- Commedia
- Tragedia
- Rinascita

# Per il paziente

- Narrazione del come prima o del recupero
- Narrazione caotica
- Narrazione di ricerca

# Problemi

- Pregiudizi
- Coscienza infiltrata
- Relazione nomologica
- Identità adamantina
- Euristica della disponibilità
- Gap autobiografico

# Pregiudizi

- Non si tratta necessariamente di errori o strutture non sane del giudizio. Dato che essi servono comunque per orientarsi nelle scelte quotidiane.
- Diventano pericolosi per l'efficacia di una relazione, quando essi vengono utilizzati in modo automatico, o inconsapevole.
- Essere consapevoli dei nostri pre-giudizi diventa quindi essenziale.

# Pregiudizi

Nella pratica narrativa essi si traducono in due regole principali:

- Non dare mai nulla per scontato
- Non pensare che i nostri significati sono i soli possibili.
- Aiutare il paziente a prendere coscienza di quelli che limitano la sua libertà di scelta.



# Coscienza infiltrata

- È una coscienza di sé che non è originale e spontanea, ma è piuttosto il risultato di una infiltrazione di giudizi e pregiudizi che vengono dall'esterno, dalla tradizione, dalla storia, dalle master narratives.
- Così si possono avere **identità danneggiate**, vale a dire che introiettano lo stigma sociale e tacciono per autobiasimo.

# Relazione monologica

- È la relazione tra due persone nella quale però solo una delle due domina i significati che si producono, mentre l'altra ha un ruolo passivo, conformista.
- Una delle due persone è cioè dominante sull'altra, fino a negarne la specificità, originalità, identità.

# Euristica della disponibilità

- Le persone tendono a giudicare la probabilità di un evento sulla base delle esperienze personali e dell'impatto emotivo che l'evento in questione provoca in loro.
- I giudizi che ne derivano hanno poco a che fare con la probabilità statistica in senso stretto.

# Identità adamantina

- Identità del falso sé, costruita per compiacere gli altri, tacendo e nascondendo il vero sé della persona.

# Gap autobiografico

Colui che si racconta non coincide necessariamente con il protagonista della sua narrazione.

Tra chi scrive e chi vive esiste un **gap autobiografico** nel quale si insinua l'emozione, la vergogna, i meccanismi di difesa, le aspettative.

Il gap può avere funzione positiva se lo scarto è colmabile attraverso un processo di apprendimento che viene così stimolato.

Occorre comprendere la natura ed entità del gap, e tenerne conto.

# Strumenti

- Cartella parallela
- Mitigazione

# Cartella parallela

- Si tratta di un luogo dove segnare le emozioni, i ricordi, le impressioni, tutto ciò che l'incontro, la relazione, l'ascolto del malato provocano nell'operatore.
- È a tutti gli effetti un atto professionale, perché di sicuro tali stimolazioni avranno un esito sulle decisioni che l'operatore assumerà nel prendersi cura del paziente.

# Mitigazione

- È l'esercizio di rendere meno traumatiche le informazioni da offrire al paziente sulla sua situazione clinica.
- Attenzione a non provocare equivoci o fraintendimenti.
- Non deve essere una difesa per l'operatore che non ha il coraggio di affrontare la verità.



# Per concludere

## La narrazione serve a...

Al medico nel colloquio diagnostico e nel processo terapeutico

All'educatore nell'analisi dei bisogni educativi e nello stimolo all'autoriflessione per il paziente

Al ricercatore nella valutazione delle esperienze di malattia dal punto di vista del vissuto personale.

- Si tratta quindi di uno strumento essenziale, ma che va gestito con competenza, professionale ed etica.

# Bibliografia

- G. Bert, *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero Scientifico Editore, Roma 2007
- N. Bobbo, C. Moretti (a cura di), *Feeria: un luogo incantato dove perdersi per ritrovarsi*, Cleup, Padova 2012