

Narrare la Cura e la Cura del Narrare

Stili comunicativi della Cura

CHIARA D'ALESSIO*

RIASSUNTO: Il presente contributo intende promuovere una riflessione epistemologica sul nesso linguistico comunicazione-narrazione in medicina individuando nella medicina narrativa una postura mentale necessaria sia alla pratica clinica quanto alla formazione pedagogica e umanistica dell'attuale competenza medica. Si propone l'attivazione di un laboratorio narrativo-esperienziale nel quale promuovere, mediante attività strutturate sul ciclo di Kolb, la metafora del viaggio quale intreccio intersoggettivo di narrazione medico-paziente. Si suggerisce, infine, la visione di alcune scene del film *Detachment* del 2011 per inquadrare i delicati aspetti di presa in carico familiare del paziente e l'uso silenzioso del diario riflessivo.

PAROLE-CHIAVE: medicina narrativa, EBM, pedagogia medica, laboratorio.

ABSTRACT: This contribution intends to promote an epistemological reflection on the communication-narrative linguistic nexus in medicine by identifying in narrative medicine a mental posture necessary both for clinical practice and for the pedagogical and humanistic training of the current medical competence. The activation of a narrative-experiential laboratory is proposed in which to promote, through structured activities on the Kolb cycle, the metaphor of the journey as an intersubjective plot of doctor-patient narration. Finally, we suggest watching some scenes from the 2011 film *Detachment* to frame the delicate aspects of family taking charge of the patient and the silent use of the reflective diary.

KEY-WORDS: narrative medicine, EBM, medical education, laboratory.

* Università degli Studi di Salerno, Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria.

1. Il “doppio paradigma” della Cura: EBM/NBM

Storicamente, il progresso delle scienze mediche ha migliorato la qualità e l'aspettativa di vita in molti ambiti sanitari determinando, tuttavia, una progressiva complessità nel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale mediante cui affrontare il tentativo di ridurre l'ambiguità e l'indeterminatezza che rappresentano la vera natura della medicina.

Fino a qualche decennio fa, la ricerca medica si è sempre più corroborata in un modello biomedico delle “evidenze” cliniche (Evidence-Based Medicine, EBM) attraverso cui individuare una metrica che discrimini tra gli interventi più efficaci da quelli meno efficaci.

Pertanto, il medico poteva non percepire la necessità di dare troppe informazioni in quanto, deontologicamente, era la “paternalistica coscienza” e la sua scienza a garantire il bene del paziente. Rispetto ai rischi della malattia, il discorso del paziente diveniva irrilevante e secondario.

All'interno di tale cornice epistemologica si comprendono le ragioni per le quali, pur riconoscendo la necessità di una comunicazione empatica, molti medici non appaiono ancora grandi comunicatori. In effetti, pur clinicamente orientato verso il paziente, il medico si concentra sul modello biomedico su cui è stato formato e che, soprattutto, prevede di raccogliere informazioni sui sintomi e segni che indicano un'ipotesi diagnostica e al conseguente piano terapeutico.

Per questo, il “paziente ideale” dovrebbe esprimersi con riferimenti fattuali, oggettivi e sintetici per consentire una diagnosi nella maniera più veloce e efficiente possibile.

Eppure esistono solide evidenze che mostrano come una pratica comunicativa efficace non solo sia capace di consolidare il rapporto medico-paziente, ma sia in grado di affinare il processo diagnostico, di migliorarne gli esiti e di ridurre il rischio di burn-out dello stesso medico con ricadute negative anche nella produttività del professionista.

Dagli anni '70 del '900 l'attenzione crescente per la qualità del servizio sanitario e il problema della riduzione delle risorse economiche si sono tradotti, per le organizzazioni sanitarie, nella necessità di potenziare la propria capacità di vision e di azione integrata, così da garantire allo stesso tempo l'efficacia del sistema sanitario, la soddisfazione degli utenti, un buon clima aziendale, la motivazione e il benessere stesso del personale funzionale alla salute pubblica. (Lazzari, Pisanti e Avallone, 2006).

Pertanto, il paradigma linguistico del modello EBM si è soffermato a spiegare i processi di cura soprattutto in termini di salute organizzativa.

Infatti, la EBM, si occupa, soprattutto, di determinare verità scientifiche intorno all'“ente malattia” e al complesso di strumenti diagnostici e terapeutici capaci di definire, prevenire e trattare la malattia.

Eppure è altrettanto evidente che fornire al paziente informazioni adeguate si associ ad un miglioramento della sintomatologia, alla riduzione dello stress, alla riduzione del ricorso di analgesici e al miglioramento della qualità della vita. In tal senso, Kleinman (1978) fu tra i primi a distinguere la malattia in senso biologico (*disease*) e l'esperienza di malattia (*illness*) definendola come il modo in cui il malato e la rete sociale percepiscono la malattia stessa.

Inoltre, rispetto ai rapidi cambiamenti storico-sociali e all'individuazione epistemologica di un “agire comunicativo” (Habermas, 1981), Allan Young (1982) denuncia la limitatezza dell'approccio di Kleinman nello studiare i sistemi sanitari attraverso la coppia concettuale *illness\disease*, proponendo di affiancare ad essi una terza dimensione linguistica: la *sickness*, intesa come il complesso delle relazioni sociali vigente in un contesto locale che produce sia l'organizzazione tecnica del sistema sanitario sia la messa in forma individuale dell'esperienza di malattia. Per *sickness* si intendono i processi di produzione del sapere medico e delle patologie; dunque, i processi sociali che determinano cosa in una società debba essere letto come “problema medico” e quali processi sociali di legittimazione debba attraversare ciò che si pone come “sapere medico”.

All'interno dello stesso paradigma EBM emerge progressivamente, sino alla fine degli anni Novanta del secolo scorso, un interesse ai paradigmi interpretativi all'interno dei quali il paziente sperimenta la malattia e si generano le narrazioni delle pratiche di cura fra tutti i soggetti coinvolti nella storia di vita del paziente.

È noto che il termine NBM si trova come titolo del volume *Narrative-Based Medicine* (Greenhalgh-Hurwitz, 1998) nel quale si specificano i processi cognitivi e organizzativi attraverso cui il clinico prende le decisioni migliori. Sebbene all'epoca esistessero già campi di studio come le *Medical Humanities* e la *Literature and Medicine*, nei primi anni Duemila un gruppo di clinici, studiosi di scienze umane e scrittori ha cominciato a riunirsi alla Columbia University di New York, in forma collaborativa in un seminario intensivo, nel quale prestare attenzione, rappresentare e connettere il ruolo delle scienze umane e le arti figurative nell'ambito del-

la cura. I risultati accademici del seminario furono pubblicati nel volume *Principles and Practice of Narrative Medicine* (Charon, 2006).

La Medicina Narrativa (MN) integra al modello EBM il paradigma NBM delineando una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata sulla narrazione come specifica competenza comunicativa. Il nesso epistemologico comunicazione-narrazione orienta la metodologia clinica del modello EBM, linearmente basata sull'anamnesi dell'ente corpo, sulla spiegazione razionale e l'oggettività quantitativa, verso il modello NBM dinamicamente basato sulla biografia del "corpo vivente", la narrazione intersoggettiva della malattia e la comprensione sistemica delle pratiche di cura.

Sul rapporto tra EBM e NBM ricordiamo il contributo della Prof.ssa Maria Giulia Marini¹ (2018), che esamina aspetti organizzativi e valore scientifico della Medicina Narrativa. Se attualmente la medicina si basa sull'evidenza di prove, numeri e probabilità, l'*Humanitas* Scientifica affronta gli accadimenti relativi alle persone affette da malattie. Nel volume la MN è affrontata in prospettiva torica interdisciplinare, come la genesi delle scienze umanistiche mediche, esplorandone il ruolo nell'evoluzione dell'assistenza sanitaria. La MN viene definita terapeutica e migliorativa della relazione medico-paziente, consentendo, con l'utilizzo delle storie di malattia, l'identificazione di specifici sentimenti e esperienze. Essa è descritta come strumento scientifico di valore per tutti gli operatori sanitari.

L'approccio della Prof.ssa Marini definisce, in modo originale e innovativo, la MN come ponte tra assistenza clinica e *Humanitas* poiché unisce mitologia, letteratura, metafora agli studi scientifici, spiegando come la MN riesca ad unire ambiti medici per ora ancora frammentati.

2. Elementi narrativi della Cura

Il critico letterario e semiologo italiano Angelo Marchesi (1990) definisce l'uomo *ludens* in quanto *fabulator* perché l'essere umano ama raccontare e ha bisogno di ascoltare favole.

1. Epidemiologa, counselor in analisi transazionale. Fondatore e Presidente in carica nel 2020 di EUNAMES, *European Narrative Medicine Society* e professore Medicina Narrativa presso La Sapienza, Roma, e nel 2016, referente per l'Organizzazione Mondiale della Sanità per "*Narrative Method in Public Health*".

La narratologia offre alla Medicina Narrativa gli strumenti linguistici e tecnici con cui approfondire l'analisi della struttura narrativa delle storie dei pazienti che possono essere interpretate nello stesso modo in cui la letteratura analizza i testi letterari. Inoltre, "narrare storie" è fra le pratiche educative più antiche. Infatti, la cura è l'archetipo della pedagogia, oltre la formazione, l'educazione, l'intenzionalità, l'apprendimento, l'inculturazione (Boffo, 2006).

La sapienza dell'essenzialità ontologica della cura ha radici arcaiche.

Nel Fedro, a sottolineare il suo valore, si dice che la cura è tratto essenziale non solo dei mortali, ma anche delle divinità. (Mortari, 2015). Infatti, Zeus è detto esercitare la sua funzione divina "disponendo per bene ogni cosa e prendersene cura" (Platone, Fedro, 246e).

Sulla base di tali indicazioni, Rita Charon (2019) ha individuato cinque elementi narrativi della medicina che ricorrono costantemente nelle storie della pratica clinica quotidiana: la temporalità, la causalità, la singolarità, l'intersoggettività e l'eticità.

La temporalità evidenzia quanto la narrazione si sviluppi in una successione di eventi (struttura diacronica del tempo), oppure, appare nel "qui e ora" (struttura sincronica del tempo). La causalità indica, soprattutto, il bisogno umano di trovare un perché agli accadimenti e creare una trama di eventi, cause, antecedenti, connessioni, conseguenze, sia che si tratti di un fatto di cronaca, uno stato di sofferenza o di una cartella clinica. La singolarità narrativa traspare in ogni incontro come un nuovo testo che richiede attenzione al pre-testo e al con-testo dell'incontro, ai personaggi coinvolti negli avvenimenti e ad altri "testi" che impattano sulla storia (ad es. le narrazioni di *sickness*). L'intersoggettività riflette la caratteristica dialogica della natura umana che si realizza quando due "sé" si incontrano, generano significati e creano storie di malattia, di cura, professionali, di vita, ecc. L'eticità implica la responsabilità morale fra narratore e ascoltatore. Infatti, i pazienti, in considerazione del loro stato di malattia e sofferenza, svelano ai curanti parti di sé, dettagli o segreti della propria esistenza. È così che il curante diventa testimone di un racconto che il paziente affida con un atto di fiducia.

Pertanto, l'individuazione epistemologica di tali elementi narrativi richiede la relativa formazione di specifiche competenze mediche. Epstein e Hundter (2002), complessivamente, definiscono la competenza medica come l'uso abituale e giudizioso della comunicazione, della conoscenza,

delle abilità tecniche, del ragionamento clinico, delle emozioni, dei valori e della riflessione nella pratica quotidiana a beneficio dell'individuo e della comunità.

Nonostante sia ampiamente riconosciuta la necessità di un cambiamento negli stili comunicativi in medicina, l'esperienza di formazione accademica basata sulla narrazione, come quella che Rita Charon svolge alla Columbia University di New York, in Italia e nel mondo, pur tra alcune esperienze consolidate, è tutta da sviluppare (Marinelli, 2022). Ad oggi, esiste una Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), nel cui *board* rientra la sopraindicata Maria Giulia Marini che da diversi anni ha avviato esperienze formative nel campo (e della quale SIMeN chi scrive è membro). Fra le prime testimonianze in Italia, emerge la figura esemplare di S. Giuseppe Moscati (1880-1927), medico e accademico capace di incarnare, scientificamente e clinicamente, la “narrazione complessa” della malattia e della medicina. La sua figura è stata oggetto di numerosi studi che ne testimoniano la grandezza umana e professionale (Marranzini, 1980). Dunque, l'Italia e la Campania in particolare possono essere definite, in senso storico, la ‘culla’ delle *Medical Humanities* in Europa.

3. Il BenEssere Narrativo²

Nella prospettiva epistemologica della “Medicina Narrativa”, la competenza clinica si integra con una “competenza narrativa” che indaga la relazione tra mente e corpo sia nel curante che nel paziente, individuando l'importanza dell'apporto di più discipline alla teoresi e alle pratiche nel settore sanitario.

In quest'ottica il cervello è presentato come sistema non lineare, ma complesso, in continua interazione circolare tra disposizione genetica, livelli dei neurotrasmettitori, clima evolutivo, livelli cognitivi, metacognitivi e comportamenti osservabili. La manifestazione di una “chimica della mente” indica che il mondo biopsichico dell'individuo e gli eventi di vita interagiscono l'un l'altro in modo complesso.

2. Questo paragrafo è stato scritto da MARIA ERMELINDA DI LIETO, Dottoressa di ricerca in “Metodologia della ricerca Educativa”, cultore della materia in “Scienze umane e psicopedagogiche” – Dipartimento di Medicina, Chirurgia e Odontoiatria “Scuola Medica Salernitana”, Università di Salerno.

In particolare, la malattia disorienta l'identità del paziente (Donnarumma D'Alessio, 2008): irrompe e disorganizza il ritmo di vita, mette in crisi i rapporti con il proprio corpo e con il mondo in cui la persona vive, spesso modifica e fa perdere i ruoli professionali e familiari determinando una profonda crisi, sia biologica – per la sofferenza, i disagi, le limitazioni che comporta – sia esistenziale, per le ripercussioni che ha sullo stile di vita e sulla progettualità dell'individuo. Tale crisi può dare origine ad ansia, agitazione, collera, comportamenti di fuga o ostilità che vanno interpretate come strategie (inconsapevoli e automatiche) per fronteggiare la situazione di malattia.

Sembra che, allora, più che i farmaci siano la possibilità di comunicare il proprio disagio psichico e i reali cambiamenti nell'assetto di vita a modificare in positivo la trasmissione neurotrasmettitoriale. La terapia della parola agisce su molti circuiti che si attivano a livello più profondo rispetto all'utilizzo di molti farmaci, inducendo una vera e propria “ginnastica neurotrasmettitoriale” (D'Alessio, 2010).

Pertanto, il paziente avverte profondamente l'esistenza nel curante di atteggiamenti e comportamenti legati allo stress o a pregiudizi. Ad esempio, il personale ospedaliero, spesso, disprezza coloro che tentano il suicidio perché questi ultimi non sono stati in grado né di vivere, né di morire e fossero responsabili della loro sfortuna (H. Marsh, 2018).

Allora, all'interno delle istituzioni di cura, è necessario identificare minimi elementi protettivi dallo stress come: abilità comunicative; organizzazione efficiente, leadership efficace, lavoro di squadra e supporto sociale, conduzione di una vita extraprofessionale sufficientemente equilibrata. Tali fattori riducano lo stress e i disturbi ad esso associati. (D'Alessio, 2014).

La specializzazione e la complessità del lavoro di cura, quindi, richiede in primis al curante di porre l'attenzione alla cura di sé e alla formazione continua per poter affrontare l'incertezza clinica e la complessità dell'organizzazione sanitaria.

Inoltre, negli ultimi decenni, lo stesso concetto di “formazione” si è evoluto e diversificato. In passato, se “formare” ha significato “dare forma” attraverso la trasmissione di contenuti, oggi, la “formazione umana” diventa un “progetto esistenziale” finalizzato all'autorealizzazione del soggetto-persona in grado, soprattutto, di generare BenEssere cognitivo-emotivo e sistemico-relazionale nei vari contesti di vita e di lavoro (Di Lieto, 2011).

Una fondamentale pratica formativa in Medicina Narrativa è il *Close Reading* essenziale per sollecitare e allenare la capacità di ascolto attento e di rappresentazione del curante per sostenerlo nella *compliance* medica.

La metodologia di insegnamento-apprendimento del *Close Reading* utilizza, soprattutto, il laboratorio narrativo-esperienziale che stimola i partecipanti a progettare le esperienze formative e a vivere un “ciclo di apprendimento” significativo (Kolb, 1984). Il gruppo viene riconosciuto come strategia di confronto e apprendimento collaborativo.

Il comportamento di cura si manifesta e si esercita, dunque, attraverso tre disposizioni e cinque tratti distintivi (Mortari, 2014). Le disposizioni riguardano: 1) Essere recettivi nei confronti dell'altro, ovvero disporsi verso l'altro nella propria interiorità; 2) Saper accettare l'altro nella propria integralità, ovvero accoglierlo per com'è e non per come desidereremmo che fosse; 3) Essere disponibili, ovvero aspettare l'ignoto e l'incognita dell'altro come l'attesa di una speranza. I cinque tratti distintivi della cura, che inglobano anche le disposizioni sopraindicate, possono così essere delineati: disponibilità, ricettività, riflessività, empatia, reciprocità. Fra questi, il tratto più importante è l'empatia che assomma tutte le disposizioni e tutte le caratteristiche di un'azione di cura verso l'altro.

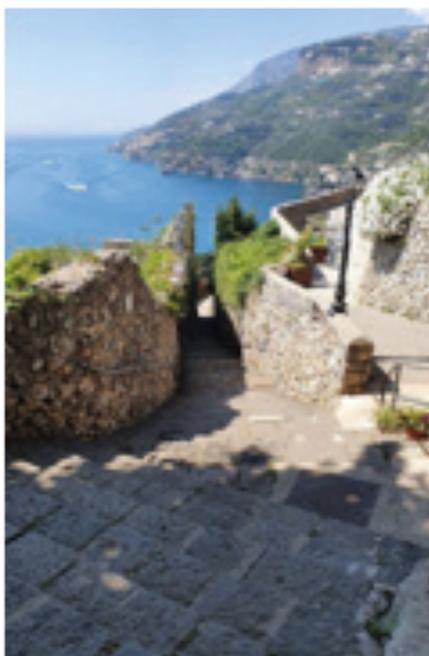


Figura 1. Tratto del “sentiero dei limoni” nella Costa d’Amalfi, Campania.

Il personale contribuito alla pratica narrativa medico-paziente si è inserito in sessioni esperienziali di “Armonia della Terra e BenEssere Evolutivo” svolte presso spazi associativi utilizzati da un Ente di Terzo Settore situato al “Sentiero dei limoni”, nella Costa d’Amalfi. Le attività esperienziali sono state finalizzate alla consapevolezza della ri-abilitazione corpo-mente-cibo nei pazienti con disturbi alimentari.

Il *prompt* narrativo ha sollecitato l’esperienza soggettiva e intersoggettiva del “viaggio” quale metafora letteraria delle proprie tappe terapeutiche. La narrativa di viaggio, spesso, descrive sotto forma di diario gli eventi, i popoli, le terre incontrati dall’autore o dal protagonista. Nella letteratura di viaggio, inoltre, grande enfasi è data ai viaggi per mare da parte di autori che furono davvero marinai o che, semplicemente desideravano il mare, la cui simbologia è una metafora dell’inconscio.

Secondo Jung (1990) l’acqua in tutte le sue forme – in quanto mare, lago, fiume, fonte...è una delle tipizzazioni più ricorrenti dell’inconscio.

Così, anche la femminilità lunare, aspetto più intimamente connesso con l’acqua. Infatti, il mare rappresenta la vita, quale liquido amniotico, ma può anche rappresentare il dolore. Basti pensare al fiume Ade, al diluvio di biblica memoria, al viaggio dantesco, ai terribili naufragi o anche di nuove fortune come nella novella di Landolfo Rufolo di Boccaccio o la solitudine di Robinson Crusoe nel romanzo di Defoe.

È su questi ultimi aspetti della metafora del viaggio e del paesaggio che ci si propone di sviluppare laboratori narrativi-esperienziali per monitorare i progressi fra consumo della “dieta mediterranea”, pratica di esercizio fisico dolce e attivazione dei meccanismi neuro-psico-endocrini dell’organismo per “guarire strada facendo” e “rigenerare” i propri “orizzonti di vita” (disease, illness, sickness).

In MN, dunque, il “diario riflessivo” delle tappe della cura, diviene strumento narrativo nel quale il paziente raccoglie in diversi materiali e forme testuali (poesie, racconti, foto, disegni, etichette, stoffe, oggetti, ecc.) i segni di sofferenza, bisogni, sogni, desideri, sensazioni, sentimenti, incertezze, ecc. Quanto emerso nella relazione narrativa con il paziente può essere annotato dall’operatore sanitario in una “cartella parallela” che affianca la cartella clinica tradizionale. L’archiviazione di tali materiali consente ad una specifica figura esperta di medicina narrativa di delineare una dimensione evolutiva di *sickness*.

Un uso del diario riflessivo da parte del paziente è rappresentato già nel film *Detachment* con il premio Oscar Adrien Brody, diretto da Tony Kaye nel 2011.

Certamente, l'emergenza sanitaria dovuta alla pandemia da COVID-19 ha mostrato che gli interventi di Sanità Pubblica sono fondamentali per lo sviluppo economico e sociale di un Paese. La salute di tutti dipende dalla salute di ciascuno e dalla propria capacità di "narrare la cura" e di aver "cura del narrare".

Riferimenti bibliografici

- ADENZATO M., MEINI C. (a cura di), *Psicologia evoluzionistica*, Bollati Boringhieri, Torino 2006.
- BOFFO V. (a cura di), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, CLUEB, Bologna 2006.
- CHARON R., *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford University press, New York 2006.
- D'ALESSIO C., *Le neuroscienze e l'educazione*, Pensa, Lecce, 2010.
- *Educazione alla salute e processo di cura: aspetti psicobiologici ed etici*, Ed. Ordine Psicologi della Campania 2014.
- *Pedagogia e neuroscienze. Aspetti storici, critici, euristici di un nuovo paradigma di ricerca*, Pensa, Lecce 2019.
- DI LIETO M.E., *Medi@morfofi educativa e relazioni didattiche*, Pensa, Lecce 2011.
- DONNARUMMA D'ALESSIO M., *La danza dell'identità*, Gribaudi, Milano 2008.
- GREENHALGH T., HURWITZ B., *Narrative Based Medicine*, BMJ Books, Londra 1998.
- EPSTEIN R.M., HUNDERT E.M., Defining and assessing professional competence, *Journal of The American Medical Association*, 2002.
- HABERMAS J., *L'agire comunicativo*, trad.it Il Mulino, Bologna 2017.
- JUNG C.G., *Mysterium coniunctionis*, in: *Opere*, vol. XIV, t.2, Boringhieri, Torino 1990.
- KLEINMAN A., *Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali*. Quaranta editore (a cura di), *Antropologia medica*, i testi fondamentali, 1978.
- KOLB D.A., *Experiential Learning: experience as the source of Learning and Development*, Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall 1984.

- LAZZARI D., PISANTI R., AVALLONE F., *Percezione di clima organizzativo e burnout in ambito sanitario: il ruolo moderatore dell'alessitimia*, Suppl Psicologia 1, 2006.
- MARCHESE A., *L'officina del racconto, Semiotica della narratività*, Mondadori, Milano 1990.
- MARINELLI M. (a cura di), *Dizionario di Medicina Narrativa*, Morcelliana, Brescia 2022.
- MARINI M.G., *Medicina Narrativa: Colmare il Divario tra Cure Basate sulle Evidenze e Humanitas Scientifica*. Effedi, Vercelli 2018.
- MARRANZINI A., *Giuseppe Moscati. Un esponente della Scuola Medica Salernitana*, ed. Orizzonte Medico, Roma 1980.
- MARSH H., *Confesiones*, Salamandra, Spagna 2018.
- MORTARI L. CAMERELLA A., *Fenomenologia della cura*, Liguori, Napoli, 2014.
- MORTARI L., *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina editore, Milano 2015
- YOUNG A., *The Anthropologies of Illness and Sickness*, Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio 1982.