

AII



Vai al contenuto multimediale

Antonella Barbierato
Lorella Depaoli
Antonio Pepoli

La “riscrittura” del campo emotivo tra medico e paziente

Interventi di medicina narrativa in ospedale

Prefazione di
Eloise Longo





Aracne editrice

www.aracneeditrice.it

info@aracneeditrice.it

Copyright © MMXIX

Gioacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

www.gioacchinoonoratieditore.it

info@gioacchinoonoratieditore.it

via Vittorio Veneto, 20

00020 Canterano (RM)

(06) 45551463

ISBN 978-88-255-2230-3

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: marzo 2019

*Alle parole degli operatori, alle loro riflessioni,
da cui questo libro scaturisce*

Indice

9	<i>Prefazione</i>
13	<i>Introduzione</i>
21	Capitolo I <i>Il paradigma narrativo nei percorsi diagnostico-terapeutici in medicina</i>
33	Capitolo II <i>La medicina basata sulle narrazioni: quale posto di valore riveste la conoscenza dell'individuo nelle cure a lui praticate</i>
53	Capitolo III <i>L'esperienza di Alessandria. Percorso di formazione continua</i>
69	Capitolo IV <i>La stanza della scrittura</i>

Prefazione

ELOÏSE LONGO*

I racconti di malattia e le storie esistenziali ad essa associate riflettono forme culturali e strutture narrative complesse. La narrazione afferma Byron J. Good

è una forma in cui l'esperienza viene rappresentata e raccontata, in cui le attività e gli eventi sono presentati in un ordine significativo e coerente, dove le attività e gli eventi sono descritti insieme alle esperienze che li accompagnano e alla significanza che dà alle persone coinvolte il senso di queste esperienze.

L'esperienza, tuttavia, è molto più ricca di quanto non sia la sua narrazione poiché ad essa si accompagnano sentimenti, emozioni che danno vita a nuove riflessioni, ulteriori domande, in sintesi, a nuove forme di narrazione. In modo analogo le narrazioni di malattia rappresentano per l'io narrante e la persona che riceve il racconto — sia esso medico, infermiere o altro operatore — uno strumento terapeutico fondamentale. La narrazione, dunque, è implicita nella relazione di cura e consente alla persona malata di ricostruire secondo un ordine logico-sequenziale sentimenti di paura, ansia, dolore, sofferenza connessi all'evento malattia e all'operatore di migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo delle capacità di ascolto, attenzione e riflessione.

Il presente volume riporta i risultati di un'esperienza formativa significativa di medicina narrativa presso l'Ospedale di Alessandria. Un percorso formativo durato quattro anni che ha coinvolto medici, operatori e pazienti in attività laboratoriali di scrittura autobiografica come “la stanza della scrittura”, un luogo dedicato all'elaborazione emotiva dell'evento malattia; mostre con esposizione di lavori narrativi affiancati da immagini; un concorso letterario sul “racconto della cura”.

* Antropologa, ricercatrice dell'Istituto Superiore di Sanità, Dipartimento di Neuroscienze.

Il testo assume quale proprio paradigma formativo la *Narrative Based Medicine* che si integra con l'*Evidence Based Medicine* rendendo le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura diventa, quindi, un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nel percorso terapeutico. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura. Rita Charon definisce, infatti, la narrazione come uno strumento di tipo “riflessivo” in quanto l'operatore nel raccontare la storia del paziente ha l'opportunità di riflettere non solo sull'esperienza di malattia dello stesso, ma anche sulle proprie ansie e paure. Chi ascolta e accoglie il racconto, o chi esprime attraverso la scrittura la propria esperienza di malattia condivide sentimenti, frustrazioni gioie e dolori.

Non a caso la stanza della scrittura diventa un “luogo pedagogico” aperto, nel quale tutte le figure coinvolte nell'evento malattia possono esprimere e condividere i propri vissuti emozionali, dubbi, timori. Una stanza non “asettica”, ma resa accogliente con librerie e tavoli di legno, sedie e piccole poltrone per pensare, risme di fogli colorati, quadri appesi alle pareti. Un contesto per favorire tre esercizi fondamentali per esprimere sentimenti, emozioni ed evocare ricordi: scrivere, leggere, pensare. La persona viene stimolata in tali attività attraverso esempi di frasi apposte a delle bandierine di carta colorata appese alle pareti; o disegni raffiguranti un fiore margherita con petali sui quali ciascuno può scrivere una parola positiva o negativa; o, ancora, piccole scatole di cartone colorato all'interno delle quali sono riposti pensieri, aforismi, ecc. che una volta estratti potranno ispirare la conseguente scrittura. Il bisogno di raccontare mette in moto una serie di processi al termine dei quali è possibile vedere con maggiore chiarezza ciò che prima appariva confuso.

La Medicina Narrativa è divenuta nel corso degli anni una prassi consolidata d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia per costruire un percorso di cura personalizzato e condiviso.

In tale scenario la prospettiva “umanizzante” assume una valenza socio-culturale di estrema rilevanza. La co-costruzione di una nuova alleanza terapeutica tra medico e paziente può dare legittima istanza e inquadramento a sintomi, bisogni, proposte, scenari di cura che il

modello bio-medico aveva da tempo trascurato. I modelli comunicativi della relazione medico-paziente sono cambiati nel tempo: da paternalistici e poco rispettosi dell'autonomia del paziente, a paritari attenti ai bisogni del paziente. Ciò è il risultato di un cambiamento nel modello biomedico che vede la medicina non solo come un sapere, o una tecnica e neppure la sintesi di entrambi, poiché si tratta di una "scienza umana" nata per rispondere a un bisogno di cura. La malattia, la salute, il dolore vengono narrate attraverso le biografie individuali. La medicina narrativa offre la possibilità di cogliere il non detto, i silenzi, il disagio, la forza sottesa all'esperienza di eventi traumatici.

Avere, quindi, uno spazio dedicato alla scrittura all'interno di una struttura ospedaliera può aiutare il paziente, ma anche il familiare ad alleviare i disagi e il carico psico-emotivo causato dalla malattia e dal periodo di degenza. Così come gli operatori a confrontarsi empaticamente con il vissuto di malattia dei pazienti e loro familiari.

Il volume presenta un primo capitolo dedicato alla riflessione sul paradigma narrativo nei percorsi diagnostico-terapeutici in medicina. In esso viene riportato il confronto tra l'*Evidence Based Medicine* e la *Narrative Based Medicine*.

Il secondo capitolo affianca all'argomentazione teorica della medicina narrativa il valore della cura come forma di conoscenza per l'individuo.

Infine il terzo capitolo è dedicato al percorso di formazione continua dell'ospedale di Alessandria e il quarto alla "Stanza della scrittura".

La *Riscrittura del campo emotivo tra medico e paziente* è un testo di medicina narrativa che rappresenta un utile strumento per operatori in ambito sanitario che vogliano fare esperienza di laboratori di scrittura partendo dall'assunto che un vissuto di malattia non può essere spiegato solo scientificamente, ma compreso nella sua singolarità.

Introduzione

Le domande che ci siamo posti all'inizio del nostro percorso sono state:

- come può fare un clinico anche di grande esperienza a supervisionare le proprie forme di ipotizzazione che comunemente conduce durante la ricerca, la selezione e la raccolta dei dati necessari al suo operato diagnostico-terapeutico con il paziente?
- esistono percorsi di formazione relativi alla gestione delle modalità interpersonali ottimali per la raccolta dei dati clinici e la conduzione delle cure con il paziente?
- qual'è il posto di valore che viene concesso oggi al curante per valutare la propria competenza comunicativa necessaria alla conduzione delle indagini cliniche con il paziente?

Anche un profano sa bene che raccolta anamnestica, prescrizioni terapeutiche, verifica delle alleanze, comunicazioni delle diagnosi sono aspetti basilari delle cure, dalla raccolta dati condotto durante l'esame fisico fino alla gestione delle comunicazioni di fine vita nelle patologie croniche ad esito infausto.

L'interesse quindi era rivolto non tanto a quello di aiutare psicologicamente i gruppi di lavoro in medicina.

L'obiettivo specifico era far emergere potenzialità neurocognitive, attraverso la "lavorazione" delle modalità costruttive della narrazione degli operatori.

Così abbiamo iniziato a formare gruppi di scrittura.

Con questo volume presentiamo gli specifici principi di metodo utilizzati, i temi trattati, la realizzazione e l'attuazione di un progetto condotto all'interno dell'Ospedale di Alessandria per la realizzazione di percorsi di medicina narrativa.

Viene presentato il paradigma formativo rivolto ai clinici (giunto al quinto anno di formazione continua) e la sua estensione rivolta al cittadino. In tal senso è stata realizzata "la stanza della scrittura"

pensata sulla base della tipologia dei bisogni emergenti dei pazienti e altre appendici affini al campo di interesse principale: un concorso letterario per pazienti, operatori, familiari, per la scrittura di malattia, giunto ormai alla terza edizione, aperto a tutta la popolazione; seminari aperti alla popolazione; un progetto di lettura nei reparti, con coinvolgimento della Biblioteca Comunale ("Cultura e Cura"); una mostra con l'istallazione delle narrazioni prodotte dagli operatori e immagini contingenti agli scritti, posta all'ingresso del nosocomio e, infine, la progettazione di una riorganizzazione architettonica ispirata alla *location lictérature*.

La medicina narrativa per come è stata intesa dal nostro gruppo di lavoro in questo Ospedale è innanzitutto un paradigma formativo rivolto, primariamente, al medico specialista e, con lui, all'infermiere professionale. Tale esperienza di formazione trae ispirazione dal paradigma introdotto alcuni anni dalla dr.ssa Rita Charon del dipartimento di Medicina della Columbia University¹.

Dal punto di vista della teoria della tecnica la nostra eredità epistemologica deriva dalla visione ermeneutica e costruttivista dei racconti autobiografici, secondo la prospettiva di Jerome Bruner, laddove lo scrivere rappresenta uno sforzo interpretativo che da un senso nuovo a ciò che è accaduto, dai principi di Psicologia di Comunità come punto di riferimento per la guida delle osservazioni, di Gregory Bateson, per la visione sistemica dei vari livelli in cui si attua la nostra riflessione, in direzione della più vasta mente sociale di cui la mente individuale è solo un sottosistema².

In concreto quello che facciamo è costituire gruppi di lavoro, di diverse realtà operative, che sviluppa la propria narrazione, tramite scritti, all'interno di diversi livelli sistemici: quello della propria storia evolutiva personale, il reparto o i reparti dove ha operato, la cultura sanitaria in un determinato periodo storico.

Leggere, scrivere e pensare sono declinazioni imprescindibili dello stesso agire mentale: la riflessione. Tre esercizi inseparabili, per vivere ed esprimere sentimenti, emozioni, evocare ricordi, comprendere la nostra esperienza. Non sono disgiunti ma si completano. Chi scrive legge e pensa, chi legge ciò che l'Altro scrive, partecipa, si sorprende,

1. R. CHARON, *Narrative Medicine: Honoring the stories of illness*, University Press, Oxford 2008.

2. G. BATESON, *Forma, sostanza e differenza*, in *Verso un'ecologia della mente*, ultima ed. italiana, p. 502.

scopre qualcosa di sé a cui non aveva pensato. Scrivere e leggere è trasmettere emozioni, sentimenti, pensieri che arrivano all'Altro estendendo il messaggio all'infinito, associandolo, interpretandolo, ricordandolo facendolo proprio, mettendolo a contatto con la natura più profonda del Sé.

Scrivere e leggere è mettere in comunicazione il mondo conscio con quello inconscio in un turbinio che si muove incessantemente verso il profondo; la creatività che è in ciascuno di noi, spesso sopita dal quotidiano, dal banale, dal convenzionale, emerge e si eleva al di là di un talento innato, al di là di uno specifico esercizio. Tutti possono scrivere e tutti possono leggere quello che l'Altro scrive, se il discorso coinvolge e si fa proprio su temi condivisi.

Il celebre psicoanalista viennese Sigmund Freud aveva capito l'intima natura narrativa degli eventi fisici (e psichici, che ne rappresentano un sottosistema). L'obiettivo di Freud, quello di arrivare ad una rappresentazione scientifica, positivista, della psicologia, viene sostenuto in tutta la sua opera dalla traduzione narrativa della ricerca e dei risultati.

Per fare tutto questo Freud scrive, scrive per analizzare e riflettere, scrive per curarsi: la famosa autoanalisi di Freud sta proprio nella quantità di riflessioni sui casi (potremmo dire la sua produzione letteraria) nella riflessione scientifica sui modelli della mente che costruiva, tramite rimandi che emergevano rispetto alla sua storia passata. L'opera scritta di Freud è monumentale. Non da meno l'epistolario con i colleghi. Questo è uno dei punti di forza delle origini del pensiero psicoanalitico, il modello originario della cura dei propri nodi irrisolti, tramite un'esperienza scritta. Un'esperienza riflettuta.

Nei gruppi di formazione in medicina narrativa gli operatori scrivono di sé.

L'autobiografia costringe all'interpretazione e ci colloca in un mondo culturale di eventi simbolici. Jerome Bruner, uno dei grandi scienziati della mente dello scorso millennio, sostenne che scrivere la propria storia è l'unico modo che abbiamo per metterci in rapporto con i nostri simili dopo aver abbandonato lo scudo protettivo dei meccanismi infantili che ci consentono la nostra prolungata immaturità umana (Bruner, 1972).

Si scrive sulla base di stimoli.

Gli scritti si sviluppano attorno ad un particolare stimolo messo a tema all'interno dell'esplorazione grupale.

Gli stimoli trattati seguono la logica dell' inclusione gerarchica progressiva della complessità semantica rispetto ai temi della relazione clinica: la pertinenza dell'ascolto, la comunicazione diagnostica, il consenso informato, la partecipazione dei caregiver, l'amore (le gioie, le soddisfazioni, il piacere del nostro lavoro) il dolore, la morte, ecc.

I racconti scritti diventano pragmaticamente un oggetto dinamico, dalle molte sfaccettature (le restituzioni del gruppo). Nella gestione grupale la lettura delle storie degli altri partecipanti porta a progressivi e intrecciati processi di identificazione delle nostre storie con un mondo culturale simbolico, con la comunità ospedaliera, con la cultura più ampia.

Il materiale scritto, trattato nel gruppo, porta a un racconto metaforico. Il materiale portato dagli scrittori grazie alla risonanza emozionale dei conduttori e del gruppo stesso, messo in presenza di una struttura e di una funzione specifica, diventa metacomunicazione.

La medicina narrativa non è un modello che insegna l'importanza delle parole ai fini terapeutici. Questo è un fatto noto. La medicina narrativa si basa e sviluppa specificamente su due ordini di competenze che si ritiene (sulla base di prove di efficacia) debbano far parte delle competenze del medico e dell'infermiere professionale:

- la capacità di leggere se stessi, scrivere di se stessi come prima regola per poter interpretare la raccolta dei dati (anamnesi, aderenza, motivazione) altrui;
- una competenza comunicativa di elevata qualità, necessaria alla formulazione della diagnosi e alla conduzione di una terapia condivisa.

Così come nelle intenzioni originarie di Rita Charon, il medico statunitense a cui si deve l'ideazione del metodo in medicina narrativa, consideriamo il nostro un lavoro di aggiornamento in metodologia clinica di base.

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 integrazione necessaria alla Medicina basata sulle prove (evidence, in inglese).

Il problema non è solo formale ma sostanziale.

Se ci pensiamo bene scrivendo compiamo due azioni fondamentali: attiviamo la nostra mente su riflessioni e agiamo in prima persona un pensiero, mettendolo su carta.

Nello stesso tempo, scrivendo, accogliamo sulla carta forme di pensiero inattese, che per associazioni non previste, ritroviamo luoghi della memoria che tendono a far deviare dalla pianificazione che ci eravamo dati. Ne emergono novità e creatività attorno agli argomenti che vogliamo analizzare.

Come dicevamo, dal punto di vista neuropsicologico, si tratta di un'attività complessa, frutto dell'attività sincrona e integrata di più sistemi del funzionamento cognitivo (mentale)³.

Il fine ovviamente non è certo la destrutturazione dei tempi dell'organizzazione. Una buona competenza comunicativa orienta, seleziona, conduce, riduce i tempi.

Ma soprattutto massimizza la qualità diagnostica e la condivisione degli obiettivi.

Riduce i costi emotivi e quelli sanitari.

Tale approccio è in linea con le cornici epistemologiche entro cui è nata e si è sviluppata la medicina occidentale: l'approccio clinico narrativo che prende in carico l'intera persona e non l'organo malato, come avviene invece nel paradigma organicistico cui si è giunti in seguito al dualismo cartesiano. Non si può pertanto parlare, quando si entra nel contesto della Medicina Narrativa, di stravolgimento né di rivoluzione copernicana in ambito medico ed assistenziale, bensì di un ritorno alle origini del paradigma di cura, che vede il suo apice nell'integrazione della stessa con la Medicina basata sulle prove (Evidence based Medicine). Tale integrazione consente una maggior precisione nella cura in ogni suo aspetto, dalla diagnosi alla cura e all'aderenza ad essa, secondo un modello educativo e di *empowerment* della persona cui la cura si rivolge. Fondamentale è la formazione dei professionisti rispetto alla possibilità di integrare i due modelli. Questo è giustappunto l'obiettivo del percorso di formazione che stiamo realizzando all'interno di un grande ospedale nazionale. Un gruppo di professioni eterogenee (medici, infermieri, operatori professionali) si incontra periodicamente, mettendo in gioco la propria competenza narrativa, quindi riflessiva e relativa alle funzioni esecu-

3. Vedi anche D. HERMAN, *Narrative Theory and the Cognitive Sciences*, CSLI Publications, Stanford 2003.

tive⁴. Ciascuno, sulla base delle diverse tematiche affrontate, narra il proprio vissuto e lo mette in comune con gli altri, così da arricchire non solo il proprio punto di vista, ma anche la propria consapevolezza di appartenere ad un codice umano comune, oltre che ricercare in gruppo strategie comunicative e relazionali più vicine possibili all'adeguatezza (come condurre una ricerca di dati clinici con il paziente, come dire le cose ecc.). L'utilizzo della scrittura come tecnica privilegiata facilita l'elaborazione dell'esperienza e la ritenzione degli apprendimenti, oltre ad essere di per sé stessa esperienza di cura di sé.

Dai gruppi di formazione sono nate idee e ambienti. Il percorso di valorizzazione della scrittura come strumento per accedere a nuove visioni con cui gli operatori selezionano e interpretano i dati clinici nell'esperienza operatore-paziente ha stimolato gli stessi verso la creazione di idee e ambienti. La "stanza della scrittura narrativa" è stata pensata dai clinici come oasi protetta all'interno dell'ospedale per favorire ai pazienti, ai familiari ma anche ai singoli operatori l'espressione delle emozioni, dei pensieri, del dolore. Attraverso massime alle pareti, frasi, idee con funzioni da stimolo si propone uno spazio per tradurre in una scrittura con un senso ciò che è difficile da esprimere. Quando proponiamo la Scrittura di fronte al malessere fisico e mentale, proponiamo una sorta di terapia: consolazione, rasserenazione, catarsi, superamento di ferite del passato e attuali, ma anche disagio, critica, insoddisfazione.

Gli autori presentano nel primo capitolo una digressione sui limiti dell'applicazione "seriale" e non riflettuta del modello logico-paradigmatico e l'utilità di far riemergere l'innata cultura materna del rapporto medico-paziente, basata sull'accudimento e sulla collaborazione, tramite aggiornamenti continui delle metodiche diagnostiche terapeutiche in senso narrativo.

Nel secondo e terzo capitolo vengono riportate le scelte tematiche, i metodi di lavoro e una sintesi delle esperienze condotte.

Un ultimo capitolo servirà ad illustrare le appendici naturali che si sono sviluppate sulla scorta dei percorsi formativi con gli operatori.

4. Per una brevissima rassegna dei principali autori che hanno trattato dal punto di vista dell'epistemologia dello sviluppo cognitivo l'argomento della relazione tra competenza narrativa e funzioni esecutive possiamo citare: L.S. VYGOTSKIJ, *Il processo cognitivo*, Bollati Boringhieri, Torino 1987; H.R. MATURANA, F.J. VARELA, *Autopoiesi e cognizione*, Marsilio, Venezia 1992; J.S. BRUNER, *La mente a più dimensioni*, Laterza, Roma-Bari 1994.

Il lavoro di rilettura delle pratiche sanitarie condotto nei gruppi ha fatto nascere l'esigenza di collocare all'interno del nosocomio uno spazio fisico dedicato alla scrittura. Lo scopo è prendersi cura dei vissuti di chi affronta un percorso sanitario attraverso la collocazione di una "stanza per la scrittura". Sono i primi tentativi per una nuova veste simbolico–architettonica dei luoghi di cura tramite la location literature dei percorsi di malattia.

Riferimenti bibliografici

- BATESON G. (1972), *Verso un'ecologia della mente*, trad. it. Adelphi, Milano 1977.
- BRUNER J.S., *The nature and uses of immaturity*, «American Psychology», 27(8), 1972, pp. 1–22.
- CHARON R., *Narrative Medicine: Honoring the stories of illness*, University Press, Oxford 2008.
- FERRARI S., *Scrittura come riparazione, saggio su letteratura e psicoanalisi*, Gius. Laterza & Figli, Lecce 1994.

