



Proposta di avvio di un Progetto SIMM sulla Medicina Narrativa*

a cura dei Soci SIMM Luisa Lenguini e Maurizio Marceca su mandato del Presidente Salvatore Geraci

*In occasione della **X Consensus Conference** sui temi sanitari dell'immigrazione, come Società scientifica vogliamo proporre un modo "nuovo" di interpretare la medicina in rapporto con l'alterità culturale e coerentemente con quanto abbiamo "scoperto" in questi anni nell'ambito della medicina transculturale. L'incontro con i migranti, lo abbiamo sempre detto, è per i medici e per tutti gli operatori socio-sanitari una grossa opportunità di riscoprire una sanità centrata sulla relazione tra persone di pari dignità seppur con competenze diverse: e una "competenza" sulla propria malattia la ha lo stesso paziente che interpreta se stesso, le proprie emozioni, sensazioni, paure ed aspettative in modo più o meno originale in base alla sua storia ed ai suoi legami; così come è competente della sua cultura, di ciò che è stato e ciò che è nel contesto familiare, sociale, migratorio. Abbiamo trovato interessante il legame tra **l'approccio transculturale** che ci proponiamo nel trattare la salute dei migranti e la **medicina narrativa** di cui Luisa Lenguini con il contributo di Maurizio Marceca ci spiegano di seguito. In una sanità sempre più centrata su complesse tecnologie ed organizzazioni, ritagliarsi del tempo per ragionare o semplicemente testimoniare un approccio dove la tecnologia è la relazione, l'organizzazione è l'accoglienza e l'ascolto, ci sembra un percorso da compiere, un **guado** da attraversare insieme. Come sempre, questi "strumenti" si potranno rivelare utili non solo nei confronti dei migranti che visiteremo, ma anche per tutte quelle persone che, in un cammino umano e professionale, incontreremo nella nostra quotidianità.*

Salvatore Geraci

Cos'è (e cosa non è) la Medicina Narrativa (MN)

La Medicina Narrativa, diffusa già da alcuni anni anche in Italia, pone attenzione alle storie di malattia intese non solo come anamnesi, ma come vissuto e percezione della malattia da parte di chi la sta vivendo, il paziente e la sua famiglia anch'essa coinvolta e 'malata' in quanto facente intimamente parte dello scenario in cui la storia si svolge.

Essa rappresenta il modo per ri-collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettere a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie di intervento. La narrazione dell'esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo nelle relazioni di cura, perché la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un significato preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa. Tuttavia raccogliere e portare alla luce un'esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate. Le esperienze di malattia sono sempre parte di un 'progetto di vita'; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi. Mettersi in

* Desideriamo esprimere un particolare ringraziamento a Giorgio Bert per la ricchezza dei contributi (di cui sono stati in questo documento utilizzati ampi stralci) e la disponibilità dimostrata.



ascolto di storie, riservare spazi per chi vuole prendere la parola, anche senza conoscere metodi e aver frequentato corsi di empowerment, significa costruire percorsi di partecipazione [D. Taruscio, ISS - 2006, modificato].

Occorre però sottolineare, citando uno studioso italiano, Giorgio Bert, che la MN non prescinde dalla Medicina basata sulle evidenze (EBM), né tanto meno vi si contrappone.

In un articolo del British medical journal di circa dieci anni fa, Greenhalgh e Hurwitz scrivevano: "*Perché lo studio delle narrazioni? Nell'incontro diagnostico, la descrizione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l'uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi*" [T. Greenhalgh, B.Hurwitz. Narrative based medicine: why study narrative? BMJ 1999; 318: 48-50]

Durante gli studi di medicina, ci insegnano la cura del corpo e delle sue malattie insieme all'uso di strumenti e tecnologie che ci rivelino cause e conseguenze delle patologie (diagnosi, terapia, prognosi). Il progresso tecnico-scientifico ci mette a disposizione un formidabile bagaglio di possibilità terapeutiche che possono guarire, o almeno alleviare, i mali del corpo. Ma questo evidentemente non basta, non basta la *restitutio ad integrum*, il ripristino del "come prima" in termini biologici. Come ben espresso da Frank nel 1995: "*La malattia frantuma la vita in tutti i suoi aspetti: l'io, le relazioni personali e quanto la persona avverte come correlato al cosmo, porti esso il nome di Dio, di fato o di universo fisico. Per guarire occorre trovare un nuovo equilibrio, un nuovo senso di chi siete in relazione alle vostre forze e alle persone che vi circondano. Guarire significa raccontare una nuova storia della vostra vita. (...) La medicina tratta le malattie più che curarle. Il trattamento è somministrato; curare significa stare con l'altro, nel senso in cui due persone stanno insieme. Molte persone che sono state seriamente malate hanno esperienze multiple di violenza: l'indifferenza degli operatori, l'abbandono da parte degli amici, l'imbarazzo dei familiari e, troppo spesso, il biasimo della équipe medica quando le cose vanno male. Queste ferite – reali o immaginate – richiedono una storia che le renda esplicite, pubbliche, perché, finché rimangono chiuse nella loro immaginazione, suppurano e avvelenano*".

In altre parole – come ci è già capitato di constatare e discutere insieme - non basta curare (nel senso di trattare con sollecitudine e attenzione) la *disease* (*malattia come definita dalla nosografia ufficiale*), occorre curare anche la *illness* (*percezione soggettiva della malattia da parte del paziente*).

Troppo spesso il vissuto della malattia del paziente rimane dentro di lui inespresso o inascoltato. Inoltre, molte diagnosi possono sfuggirci perché elementi preziosi alla loro corretta formulazione sono nella storia del paziente (che, come detto, non è solo l'anamnesi guidata dal medico), nel suo vissuto, nel suo sentire.

La MN può essere lo strumento per colmare questa lacuna della relazione medico-paziente poiché permette di cogliere le diverse dimensioni della malattia, non solo quella biologica, ma anche quella psicologica e sociale.



Come fare Medicina Narrativa

Per quanto essenziale, l'ascolto non basta: la narrazione va evocata, guidata, riepilogata e chiusa, mediante un ascolto partecipato e interattivo. Nella MN l'ascolto non è stare a sentire educatamente: l'ascolto è alimentare una relazione che permetta di costruire la narrazione con il paziente: co-costruzione, viene chiamata, evocando, condividendo e interpretando anche la parte emotiva del racconto.

Frequentemente una narrazione non dura più di 2-3 minuti (ma quanto materiale prezioso ne può scaturire!), finiti i quali di solito l'altro (paziente o familiare) si arresta, restando in attesa. Se ciò accade, il medico può intervenire e la narrazione si trasforma in relazione. Quando però ciò non avviene, poiché le persone non hanno molte occasioni di parlare di sé, la narrazione può trascinare in un flusso caotico e ininterrotto. Il medico deve avere perciò le capacità di intervenire, interrompendo e riportando il discorso all'obiettivo; la MN non è sfogo, pura conversazione e neanche somma di due monologhi, quello del paziente e quello del medico, ma vero dialogo. Consentire e/o evocare la narrazione non è quindi sufficiente: la narrazione va guidata, riempita di significati.

Se l'atteggiamento mentale del medico è effettivamente basato sulla narrazione, il colloquio può aprirsi alla MN; tale atteggiamento mentale va appreso e acquisito, per farlo diventare uno strumento medico come l'anamnesi e l'esame obiettivo. Per essere consapevolmente e correttamente praticato, necessita dell'acquisizione di tecniche comunicative di elevata qualità, quelle che vengono definite abilità di *counselling*, il cui apprendimento richiede un percorso formativo specifico.

Per quanto detto la MN rientra, a pieno titolo, nelle cosiddette *medical humanities* e richiede in chi ascolta la conoscenza e la consapevolezza delle proprie emozioni, nonché la confidenza con le stesse, che è il risultato di percorsi cognitivi ed emozionali non solo personali, ma filtrati ed evocati dalle letture, dalla visione di film, dall'ascolto della musica che si sono frequentati, suscitando emozioni e ancora, soprattutto, attraverso la scrittura.

Lo scenario è il mondo del paziente, ma nella relazione entra anche quello del medico che deve esserne consapevole e tenere conto dei suoi stereotipi e pregiudizi.

Perché la Medicina Narrativa nella Medicina delle Migrazioni?

L'esperienza migratoria, lo abbiamo sperimentato in questi anni di persona, è un'esperienza di vita particolarmente forte, che prevede l'incontro tra 'diversi', un incontro potenzialmente ricchissimo ma pieno di insidie, in particolare quando si svolge sul terreno della salute.

Consapevoli di quanto sia rilevante il bagaglio delle culture, dei saperi, dei simboli, delle relazioni... di cui ciascun immigrato - e, contemporaneamente, ciascun operatore della salute - è portatore, come società scientifica abbiamo avviato già da tempo una riflessione di natura medico-antropologica.

Riteniamo oggi che lo '*story telling*', il raccontare storie, possa rappresentare, come sottolineato dalla letteratura medica che lo ha approfondito, un valore aggiunto per la nostra comprensione di curanti, una comprensione più ampia di quella che, come detto, consente la realizzazione della diagnosi e la formulazione della terapia.



Come accennato sopra, è inoltre una preziosa possibilità per dare voce a chi normalmente non ne ha, pur essendo in effetti il protagonista, cioè al paziente, o a chi gli sta vicino.

Inoltre, questo modo di far memoria della propria esperienza assistenziale è per il curante, oltre che più accessibile della stesura di un articolo scientifico che preveda l'elaborazione dei dati sulla propria casistica, un'occasione di incontro e confronto immediato con altri operatori, perché filtrato dalla propria sensibilità.

Medicina Narrativa e Medicina Transculturale: questo matrimonio s'ha da fare!

Chi già pratica la Medicina Transculturale, che essenzialmente consiste nel tenere conto e nel rispettare la "cultura" dell'altro e la sua diversità, è sicuramente avvantaggiato nell'avvicinarsi alla MN, poiché il concetto di base è quello dell'"attenzione" all'altro non solo come corpo portatore di sintomi e patologie, ma come persona portatrice di "vissuti" ed emozioni.

Riteniamo che la Medicina Transculturale è quella che vede l'"Anima" (intesa come emozione, percezione..) oltre al "Corpo". Che "sa" che oltre alla *disease* c'è sempre la *illness*, che per essere praticata necessita di due strumenti fondamentali: tempo e attenzione. Il tempo, tuttavia, va gestito e non sprecato.

Come sottolineato da Hayden White nel 1981, la narrazione può essere considerata come *"la soluzione del problema di come tradurre il sapere in dire, modellando l'esperienza umana in una forma che risulti assimilabile alle strutture di significato che sono generalmente umane più che specificamente culturali. Possiamo non essere in grado di comprendere appieno gli specifici modelli di pensiero di un'altra cultura, ma abbiamo relativamente meno difficoltà a capire una storia proveniente da un'altra cultura, per quanto esotica questa cultura ci appaia. Ciò suggerisce che, lungi dall'essere un codice tra gli altri che la cultura utilizza per fornire significato all'esperienza, la narrazione è un metacodice, un universale umano attraverso il quale possono venire trasmessi messaggi transculturali riguardanti la natura di una realtà condivisa"*.

In altre parole, la narrazione, laddove opportunamente utilizzata, è un *passepartout* universale della comunicazione transculturale.

Un primo passo

Questa nostra proposta vuole rappresentare l'avvio di un percorso comune che intuimo proficuo (e coerente con quello già svolto); sappiamo tutti di avvicinarci per la prima volta (almeno in modo strutturato e collettivo) a questo approccio, e siamo anche consapevoli di dover qualificare e completare le nostre competenze e abilità (si pensi, ad es., alla padronanza delle tecniche di counselling). Ma riteniamo che questo non ci debba scoraggiare bensì entusiasmare; possiamo inoltre contare sul contributo di alcuni di noi con un profilo e un'esperienza già consoni alla MN, nonché sul possibile supporto di nuovi amici. Crediamo perciò che la SIMM possa e debba accogliere questa nuova sfida come una opportunità!



...concretamente

Il possibile contributo di ciascuno di noi è quello di inviare all'indirizzo affronti@unipa.it¹ entro il 12 gennaio 2009 (cioè la scadenza temporale definita per tutte le proposte di abstract della X Consensus Conference sull'immigrazione - VIII Congresso Nazionale SIMM che si terrà a Trapani dal 5 all'8 febbraio 2009), una storia narrata da un/una paziente (o persona a questi vicina) e da noi raccolta, che sia compresa entro le 1500 parole in carattere Times New Roman, dimensione 12 (circa 10.500 caratteri spazi inclusi), indicando, nell'ordine: I riga: Titolo (in grassetto), II riga: Nome Autore/i (Iniziale del nome proprio, seguito da cognome, carattere maiuscolo solo per iniziali, senza titoli; ad es. M. Affronti), III riga: Ente e città di provenienza Autore/i.

È auspicabile che l'argomento trattato nella storia sia compreso tra quelli trattati nelle varie sessioni della Consensus***.

Tali proposte verranno valutate da un sottogruppo del Comitato scientifico e l'eventuale accettazione comunicata all'Autore/i entro il 19 gennaio 2009. In caso di accettazione il contributo (eventualmente corredato da un commento alla storia affidato dal Comitato scientifico ad un altro socio SIMM da far pervenire al Comitato scientifico entro e non oltre il 26 gennaio) verrà pubblicato sugli Atti della Consensus.

- Esperienze di reti e servizi per immigrati
- Salute donna
- Salute bambino
- Politiche sanitarie e diritti
- Salute rom e sinti
- Salute e malattie
- Trauma e tortura
- Etnopsichiatria

¹ se non si dispone di e-mail l'invio può essere realizzato, sia su carta che su CD o floppy disk (etichettati con nome dell'autore), a **Mario AFFRONTI – Servizio di Medicina delle Migrazioni. Azienda Ospedaliera Policlinico: via del Vespro, 141 – 90143 Palermo**



Riferimenti bibliografici:

- B. Good. *Narrare la malattia*. Torino, Edizioni di Comunità 1999.
- M. Mazzetti. *Il dialogo transculturale*. Roma, Carocci Faber, 2003.
- G. Bert. *Medicina Narrativa*. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2006.
- G. Bert, S. Quadrino. *Parole di Medici, parole di Pazienti*. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
- L. Zannini. *Medical Humanities e Medicina Narrativa*. Milano, Raffaello Cortina Editore, 2008.
- R. Bucci (a cura di). *Manuale di medical humanities*. Collana 'i manuali di Janus'. Roma, Zadigroma editore, 2006.

Sitografia di riferimento:

<http://www.iss.it/cnrmr/medi/index.php?lang=1>

<http://www.annals.org/cgi/content/full/122/8/599>

<http://www.annals.org/cgi/content/full/121/5/390>

<http://www.lua.it/>