

Daniela Scala

AORN A Caldarelli, Napoli

sdaniela2000@yahoo.com

C'era una volta...

Care colleghe, cari colleghi

Oggi si parla o meglio si ri-parla di Medicina Narrativa e dei suoi strumenti. La malattia non è semplicemente un'alterazione dello stato fisiologico. Ammalarsi non significa solo soffrire fisicamente e vedere il proprio corpo trasformarsi fino a non riconoscerlo più (in alcuni casi), ma significa anche vedere completamente scombussolate le proprie abitudini, il proprio lavoro e le proprie priorità, le amicizie, gli affetti. In sintesi, la propria vita e la propria identità. Non a caso, la malattia grave e invalidante è stata definita come una "rottura biografica", un vero e proprio punto di frattura nella trama esistenziale. La narrazione, in forma orale o scritta, può offrire uno strumento prezioso al malato per risignificare questa esperienza traumatica ed aiutarlo a ricostruire la nuova identità che ne scaturisce.

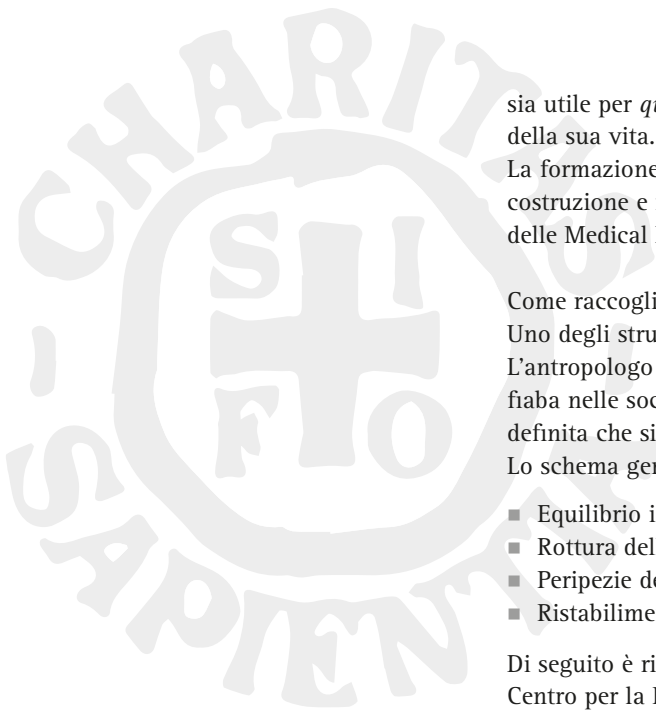
La grande espansione delle tecnologie diagnostiche, terapeutiche e chirurgiche, avvenuta dopo gli anni '40 del secolo scorso, ha contribuito all'affermarsi di una "medicina tecnologica", che ha reso il paziente sempre più passivo e il resoconto della sua esperienza di malattia sempre più irrilevante. L'importanza dell'esperienza del paziente e, dunque, della sua narrazione, nell'attività clinica è progressivamente diminuita, circoscrivendo la rilevanza della sua narrazione unicamente ai fini della raccolta delle informazioni necessarie a definire segni e sintomi oggettivi della malattia (da G. Giarelli, "Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile", Franco Angeli, 2005)

La medicina contemporanea mette spesso al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici e le conoscenze del professionista sanitario, concentrandosi sul "disease", ovvero sulla malattia come concettualizzata dalla scienza medica non tenendo sufficientemente conto degli aspetti relativi a "illness" e "sickness", ovvero del vissuto soggettivo del paziente e dei familiari e della percezione sociale della malattia.

Rita Charon, che alla Columbia University di New York ha fondato il corso di Medicina Narrativa e lo ha inserito nel percorso di Studi della Medical School, e che può essere considerata la madre del paradigma narrativo, fondamento delle Medical Humanities (*Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006) dice:

La medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.

Significa sviluppare una disposizione di attento e costante ascolto del paziente, che permetta una sua conoscenza individuale. I professionisti della salute devono essere capaci di integrare la conoscenza scientifica della malattia e dei trattamenti con la comprensione del singolo paziente e di formulare un giudizio clinico che



sia utile per *questo* paziente, con *questo* particolare problema, a *questo* punto della sua vita.

La formazione degli operatori sanitari necessita di attraversare l'esperienza della costruzione e interpretazione di storie, anche di tipo funzionale, ossia l'esperienza delle Medical Humanities.

Come raccogliere la narrazione del paziente?

Uno degli strumenti di cui si avvale la Medicina Narrativa è la fiaba.

L'antropologo e linguista russo, Vladimir Propp studiò le origini storiche della fiaba nelle società tribali e nel rito di iniziazione e scoprì una ricorrenza ben definita che si ripeteva sempre e che propose come modello di tutte le narrazioni.

Lo schema generale di una fiaba, secondo Propp, è il seguente:

- Equilibrio iniziale (esordio);
- Rottura dell'equilibrio iniziale (movente o complicazione);
- Peripezie dell'eroe;
- Ristabilimento dell'equilibrio (conclusione).

Di seguito è riportata la narrazione, attraverso una fiaba, di un paziente del Centro per la Diagnosi e Terapia dell'Ipertensione Arteriosa dell'AORN "A. Cardarelli" di Napoli. La condizione di cronicità, come può essere quella legata all'ipertensione, passa attraverso l'accettazione di "non essere più come prima", della continuità delle cure, di una eventuale dipendenza dagli altri e richiede la ricerca di un nuovo equilibrio, di un nuovo senso nella propria vita e magari la ricostruzione dell'identità. Non si è trattato di un racconto libero, come dicevo, ma di una fiaba guidata da alcuni *incipit* che hanno funzionato da guida facilitando il compito dello scrittore e che in qualche modo lo hanno indirizzato a "narrare" di alcuni aspetti piuttosto che di altri.

Inizia come tutte le fiabe con:

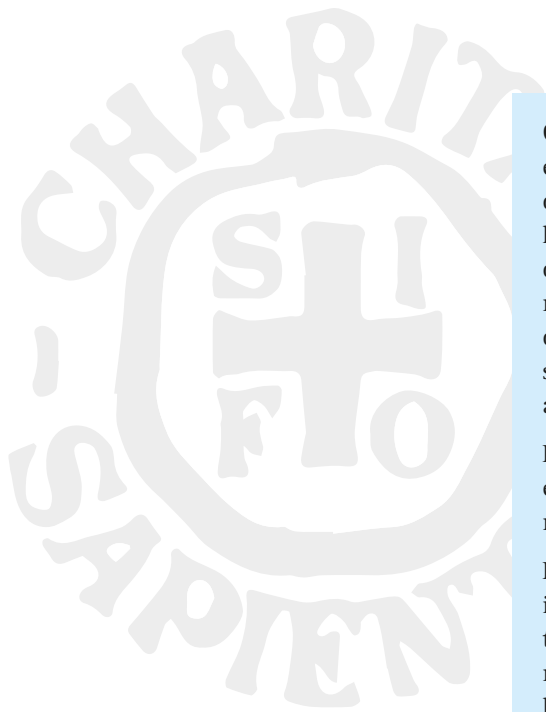
C'era una volta un/a _____ di nome _____ che viveva con
(mamma/papà/fratelli/sorelle/marito/moglie/figlio/figli/altre persone/animali/...)

in una casa in (città/campagna) _____.

La vita scorreva tra normali attività (lavoro/famiglia/amici/volontariato/hobbies/altro)

fino a quando un giorno scoprì che aveva la pressione alta. La scoperta avvenne (come/in che modo) _____

Il/la (medico di famiglia/farmacista/amico/parente/altra persona) disse



C'era una volta un signore di nome ONDINO che viveva con la moglie, i figli e gli animali che allevava, in prevalenza MAIALI, trasformati, poi, in salumi di particolare bontà e fattura nell'annesso opificio ed oramai famosi in tutta la Scozia. Ondino scoprì che il cuore era la causa principale della VITA e della MORTE proprio grazie a questi animali (che a lui tornavano più utili da morti che non da vivi). Il Maiale è un animale sofferente di cuore a causa del suo principale pregio, il grasso! Molti di essi muoiono di infarto anche se sottoposti a piccoli sforzi come, ad esempio, il salire la rampa dei camion adibiti al loro trasporto ecc.

Essi vivevano in una casa di campagna attornata dalle stalle, dal salumificio e da praterie, per il foraggio, che confinavano con un litorale sconfinato del mare della Scozia del Nord.

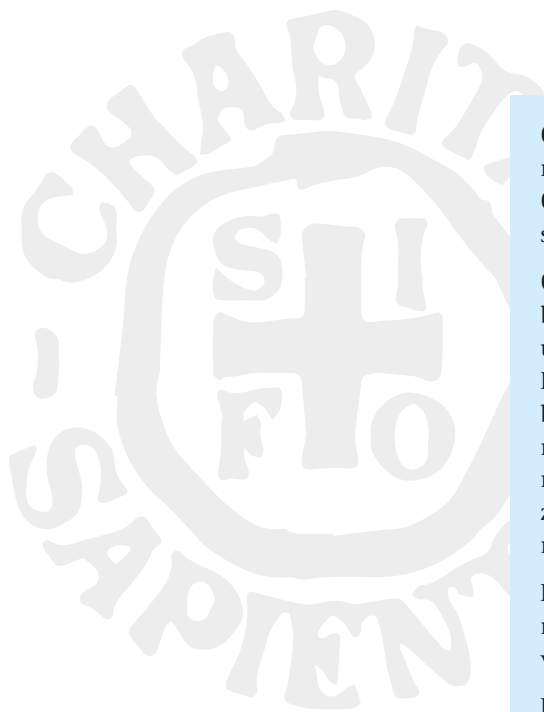
La vita scorreva nella normalità della sua principale attività di allevatore e di industriale. Ondino aveva, però, molti altri interessi che riuscivano a completare lo scorrere incontrastato della sua vita e della sua famiglia. Egli amava molto ballare e, spesso, andava in milonga con sua moglie dove incontravano la moltitudine degli amici che con loro condividevano questa passione intrattenendosi fino a notte fonda. Quando gli impegni lo consentivano, egli alternava al ballo (momento di convivialità tra la moltitudine), momenti di totale solitudine a bordo della sua barca a vela accompagnato dallo sferzare del vento e lo sciabordio dell'acqua. Ondino era così felice della sequenza degli eventi che lo accompagnavano, che non si preoccupava molto di controllare il suo stato di salute, in base al concetto che tutto sembra sempre accadere ... agli altri! fino a quando un giorno scoprì che aveva la pressione alta. La scoperta avvenne grazie ad un momento di massima felicità, quando la primogenita gli regalò la sua prima nipotina e, nel prenderla in braccio, si sentì mancare a causa di un capogiro persistente. Naturalmente tutti sottovalutarono l'evento attribuendolo all'eccessivo grado di emozione che certamente stava provando.

Il medico di famiglia, interpellato dalla premura della moglie, disse che Ondino avrebbe dovuto sottoporsi ad accertamenti più approfonditi e finalizzati all'individuazione delle eventuali cause. Dietro insistenza di tutti i familiari e contro la sua tendenza alla negazione del peggio, Ondino si rivolse ad un Centro specializzato di Prevenzione di Malattie Cardiovascolari e per l'Ipertensione sottoponendosi ad un check generale ed approfondito... Scoprì di soffrire di **PRESSIONE ALTA**, ma era giunto in tempo perché gli specialisti lo tranquillizzarono dicendogli che egli avrebbe potuto continuare la sua vita di sempre solo con piccole limitazioni alla libertà ... senso al quale Ondino non avrebbe mai potuto rinunciare.

Ondino, nel Centro, si sentiva ben seguito ed accolto con disinvoltura ed i medici del Centro prendevano in considerazione e valutavano tutte le sue esigenze di vita consigliandolo al meglio e guidandolo attraverso la "delusione del diverso".

Si sforzava di seguire le indicazioni del medico e ci riusciva con automatismo e perseveranza, perché il pensiero di dover prendere i farmaci per così tanto tempo lo rendeva sicuro di poter portare al giusto compimento la propria vita nello stesso modo di come se non avesse mai sofferto di questa malattia.

Tutti i suoi conoscenti reagivano alla sua malattia senza fargli ascoltare il peso della diversità supportando ogni suo desiderio.



Ondino si sentiva circondato dall'affetto dei suoi cari e dalla sconfinata pletera di amicizie che lo sostenevano nella diversità, ma da quel giorno la vita di Ondino mutò il modo di pensare alla vita ed alla sofferenza, soprattutto alla sofferenza dei suoi maiali...

Ondino decise, così, di non dedicare più il suo lavoro alle finalità del proprio benessere a discapito della sofferenza e, quindi, trasformò la sua azienda in una azienda di produzione di farmaci naturali per contrastare l'ipertensione. Lasciò vivere tutti i suoi maiali fino a quando furono in grado di farlo inibendone la riproduzione. Poi trasformò parte delle stalle in serre per le piante medicinali, parte in laboratori di sperimentazione e la prateria in produzione massiva biologica di piante da frutto. Il salumificio venne adibito alla produzione dei farmaci veri e propri sfruttando e trasformando parte delle macchine esistenti (miscelatori, estrusori, essiccatori ecc..).

Il protagonista oggi si sente normale e felice dell'occasione che la vita gli ha riservato per il ravvedimento sul suo lavoro che veniva svolto con crudeltà verso altri esseri viventi...

Ricorda la sua esperienza in Ospedale con tenerezza e gratitudine riscontrando che l'umanità esiste soprattutto dove si pensa che l'abitudine annulli la spontaneità.

Quando pensa alla pressione arteriosa, crede di sapere che la pressione ha sempre caratterizzato la sua vita, nel bene e nel male come la pressione del vento sulle vele della sua barca che lo sospingono nell'incertezza del piacere, la pressione delle onde sonore dei tanghi che balla in milonga durante la spensieratezza del piacere, la pressione sulla sua moralità per il rimorso di essere vissuto a discapito della morte di altri esseri (dei maiali), l'alta pressione (atmosferica) desiderata, da sempre, per gustare all'orizzonte il piacere dell'infinito, le onde di pressione insite nel nome che suo padre con lungimiranza gli assegnò sin dalla nascita ... Ondino.

Il suo sogno oggi è che venga mitigata la Pressione Fiscale gravante sulla sua Azienda e succederà solo quando la pressione sarà considerata, un domani e da tutti, come un ... accadimento favorevole della vita!

Ferdinando Bosone

Invito tutti i colleghi a cimentarsi in questo necessario esercizio di integrazione tra Evidence-Based Medicine e Narrative-Based Medicine e a inviarmi le narrazioni loro o quelle dei loro pazienti.

Ringrazio Ferdinando Bosone per il suo contributo, e due medici speciali, Marinella D'Avino e Mimmo Caruso (Centro per la Diagnosi e Terapia dell'Ipertensione Arteriosa dell'AORN "A. Cardarelli" di Napoli) che hanno accolto e raccolto la sfida "narrativa" dei nostri tempi (e chi la portava alla loro attenzione e sensibilità!) coniugando il sapere con il saper fare e il sapere essere e realizzando una maggiore centralità del paziente nei processi di assistenza e cura, riconoscendo la sua soggettività, la sua volontà di sapere della malattia di cui soffre e delle scelte terapeutiche a disposizione, la sua autonomia decisionale nel partecipare consapevolmente alla gestione della proprio percorso di cura.

To be continued