

LA BIOGRAFIA DELLE PERSONE



Gaia Marsico

Presidente Comitato Etico
Az. USL Toscana Nord Ovest

Ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico ma è dare dignità
a quella voce e onorarla (A.Frank)

Fondandosi sul dualismo cartesiano, che distingue mente e corpo, la medicina contemporanea spesso ha messo 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, e 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.

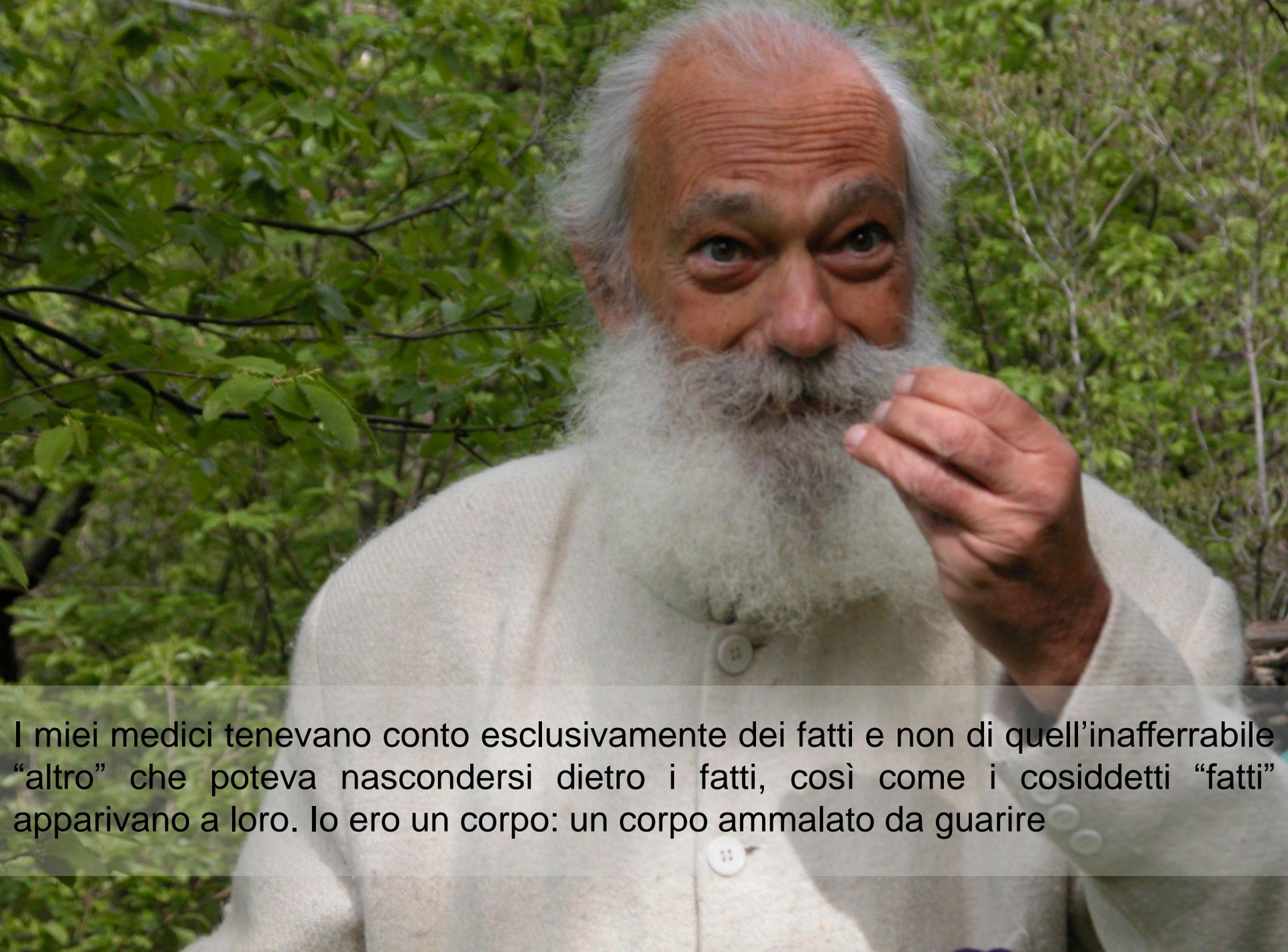
Malattie rare e cronico-degenerative

linee di indirizzo per la Medicina narrativa

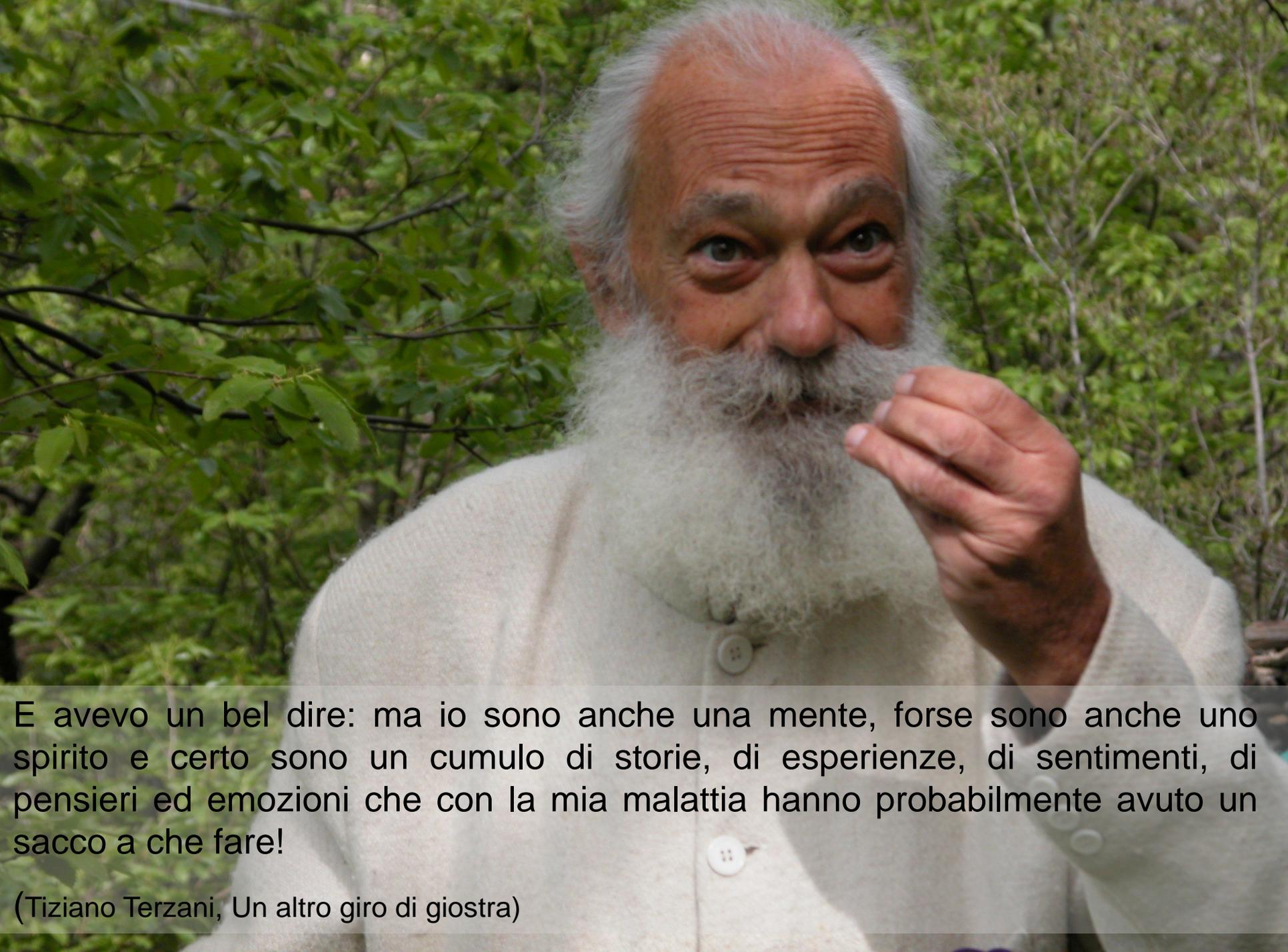


Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo: “Qual è la sua storia, la sua storia vera, intima?”, poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia.....Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico.

(Evelyn Fox Keller, Vita, scienza e cyberscienza)



I miei medici tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell'inafferrabile "altro" che poteva nascondersi dietro i fatti, così come i cosiddetti "fatti" apparivano a loro. Io ero un corpo: un corpo ammalato da guarire



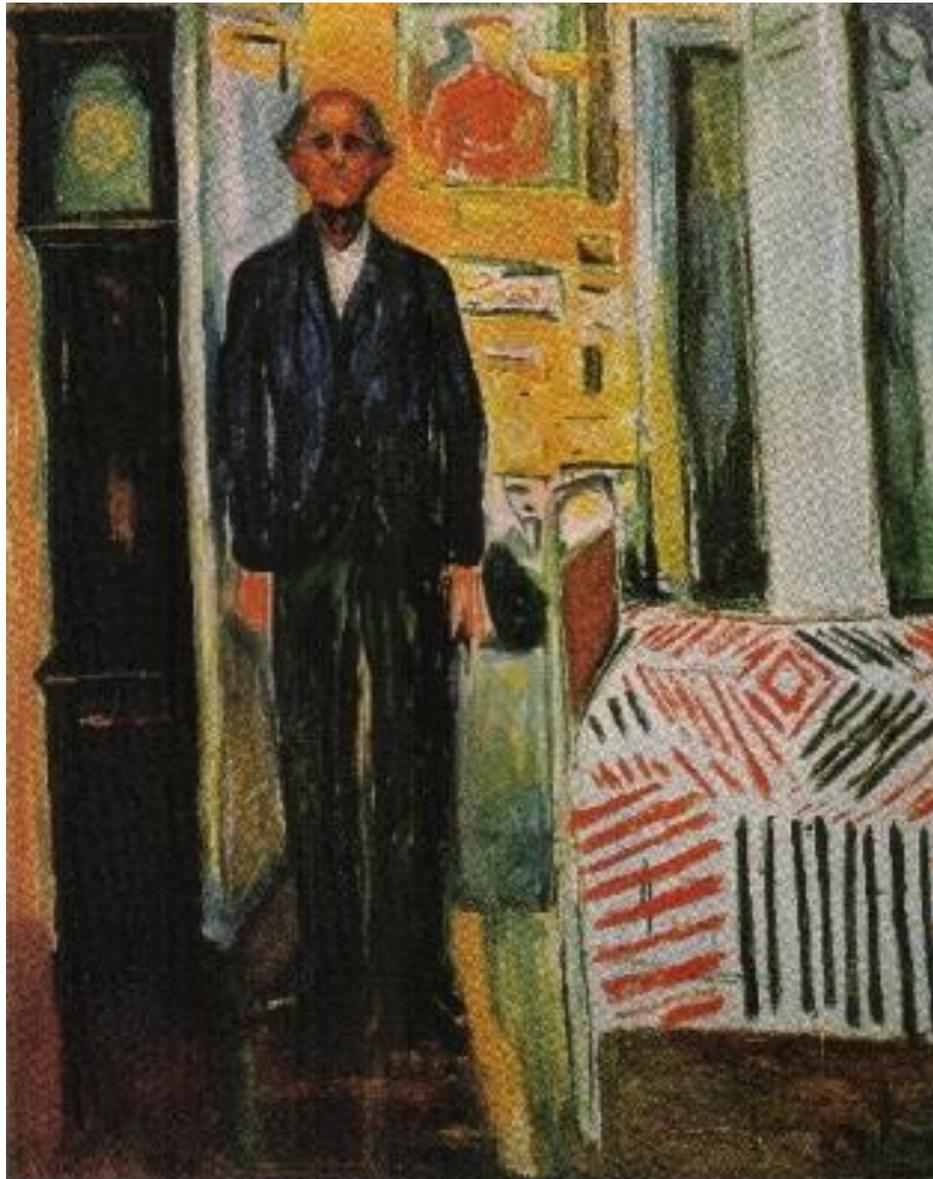
E avevo un bel dire: ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare!

(Tiziano Terzani, Un altro giro di giostra)

A photograph of a forest path winding through trees with autumn foliage. The path is covered in fallen leaves and is partially obscured by a thick mist or fog that fills the air between the trees. The trees have various shades of green, yellow, and orange leaves. The overall atmosphere is serene and somewhat mysterious.

“Entrò nella nebbia, imparò ad ascoltare, e riuscì a parlare”
(Edoardo Galeano)

"Osserviamo la vita degli altri attraverso lenti fatte con i nostri sistemi di molatura e gli altri rispondono al nostro sguardo attraverso le loro"
(Geertz C., Anti anti-relativismo)

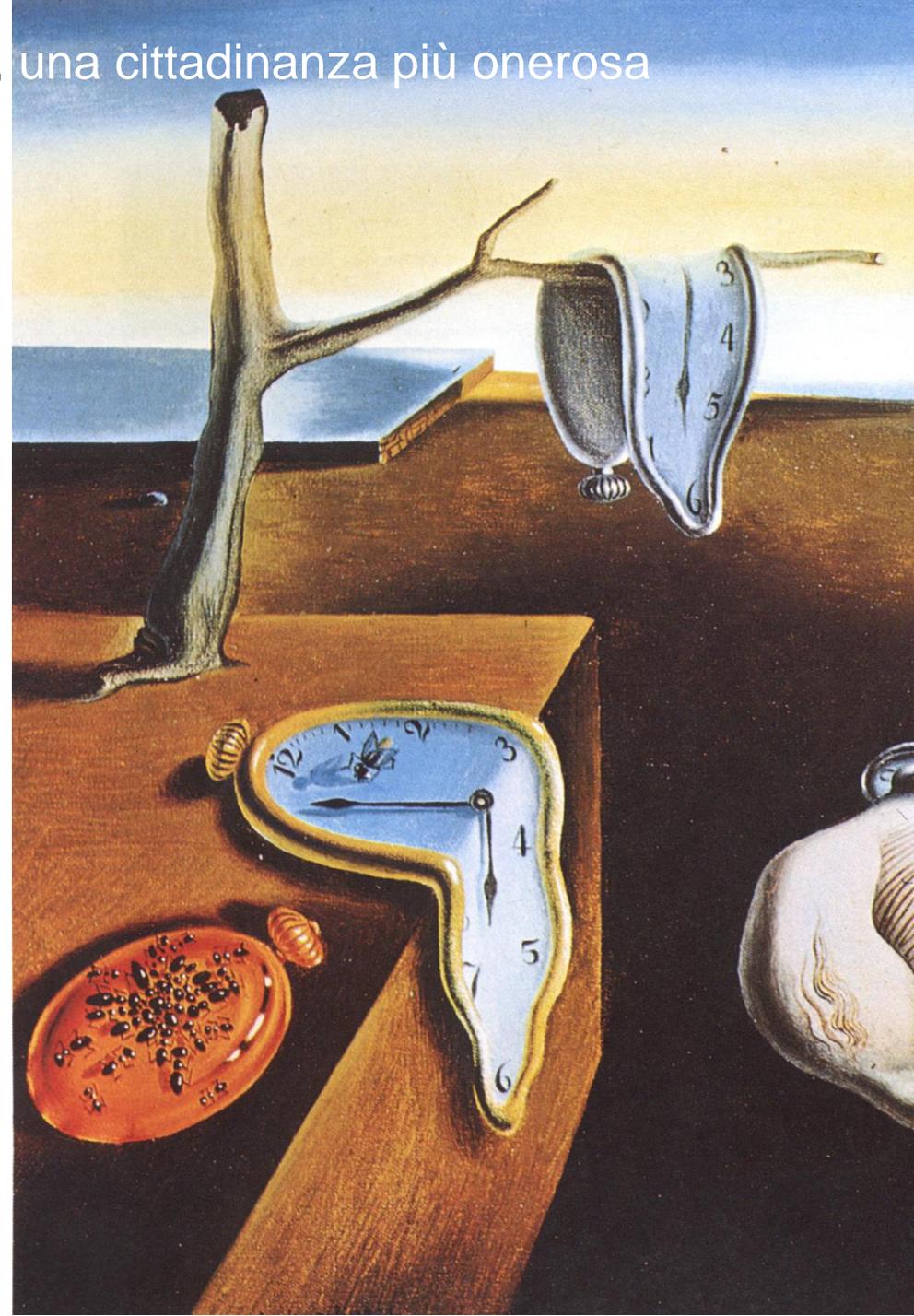


Autoritratto tra l'orologio e il letto
(E. Munch, 1940-42)

La malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più onerosa

Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza: nel regno dello sta bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci solo del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino dell'altro paese.

(S.Sontag, Malattia come Metafora)



“Una malattia può irrompere in una casa, nel mondo intimo e circoscritto di ogni persona, con lo stesso effetto di un ordigno che demolisce e brucia ogni cosa intorno o di un veleno che si insinua in ogni fibra.

(Luigi Pintor, Servabo)



Narrative based medicine

Why study narrative?

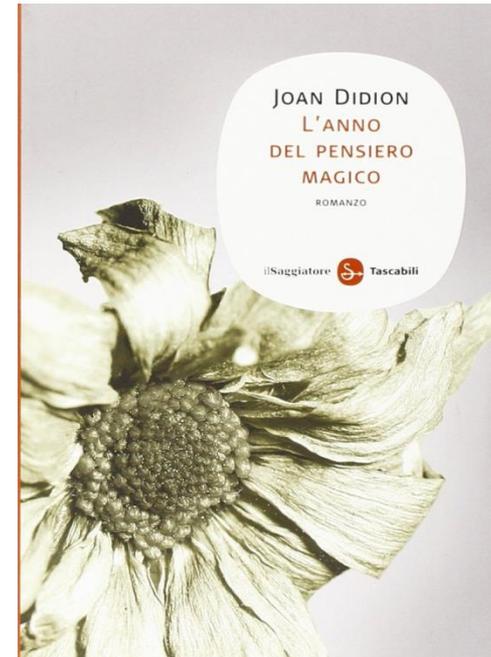
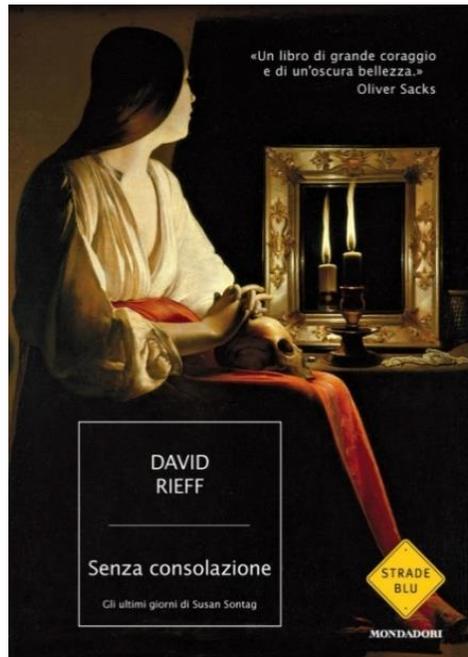
Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz

BMJ VOLUME 318 2 JANUARY 1999 www.bmj.com

"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 “

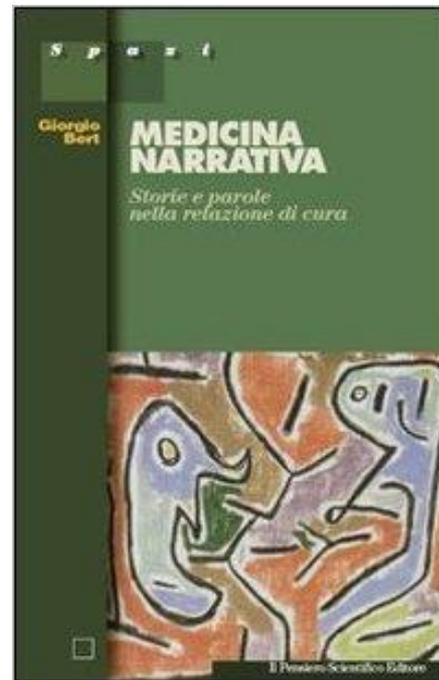
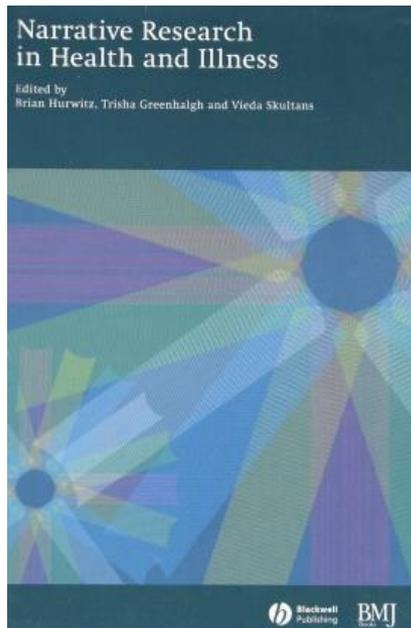
MEDICINA NARRATA/NARRATIVA

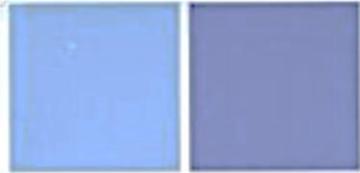
Raccontarsi storie per vivere



la MN non è una disciplina, ... come l'anatomia, la biochimica o la patologia generale. Essa è da considerare piuttosto un atteggiamento mentale del medico

(G.Bert Medicina Narrativa, Il pensiero Scientifico, 2007)





Byron J. Good
Narrare la malattia

Lo sguardo antropologico
sul rapporto medico-paziente

Piccola Biblioteca Einaudi
Scienze sociali



La diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa.

La narrativizzazione è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso

In senso molto generale, la **Medicina Narrativa** (*Narrative-Based Medicine - NBM*) non è antagonista di quella basata sulle prove di efficacia (*EBM*). **Ne riconosce però i limiti.**

Come altri movimenti sviluppatasi in Occidente negli ultimi decenni (ad esempio, il movimento delle **Medical Humanities**, della bioetica, la *Slow Medicine*, la personalizzazione delle cure, la medicina centrata sul paziente, ecc.), cerca una via per recuperare quelle dimensioni della cura che vengono metodologicamente messe tra parentesi dalla medicina basata sulle scienze della natura.

Il Sole **24 ORE**

Sanità

I QUADERNI DI MEDICINA

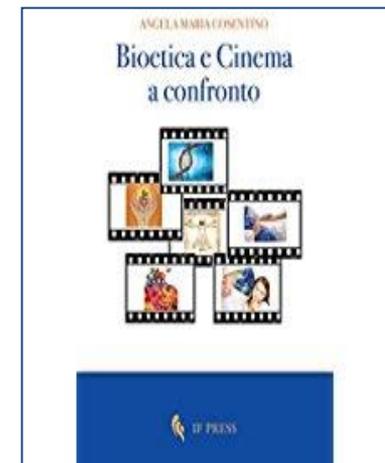
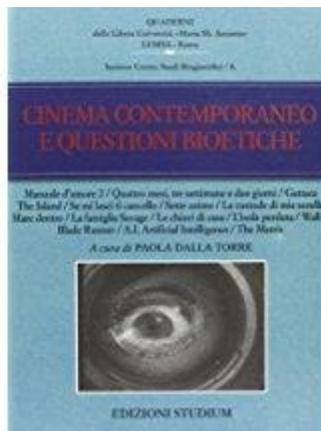
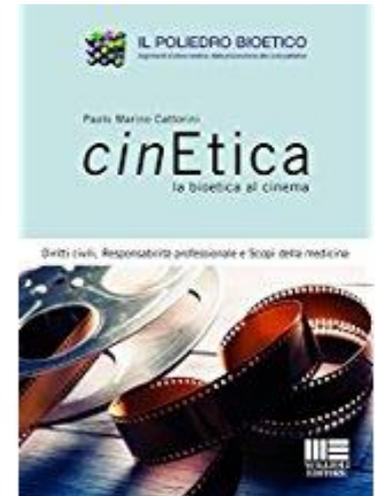
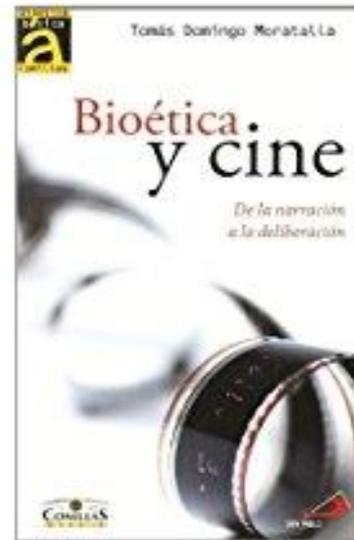
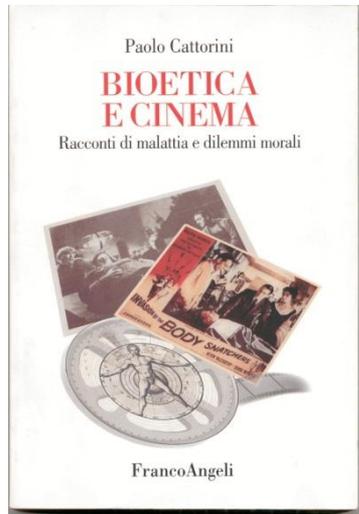


CONFERENZA DI CONSENSO

Linee di indirizzo per l'utilizzo
della Medicina Narrativa in ambito
clinico-assistenziale,
per le malattie rare e cronico-degenerative



Facoltà mediche hanno introdotto sessioni cinematografiche per la formazione dei professionisti sanitari.



FRANÇOIS CLUZET MARIANNE DENICOURT

MÉDECIN^{DE} CAMPAGNE

UN FILM DE THOMAS LILTI

Le Pacte



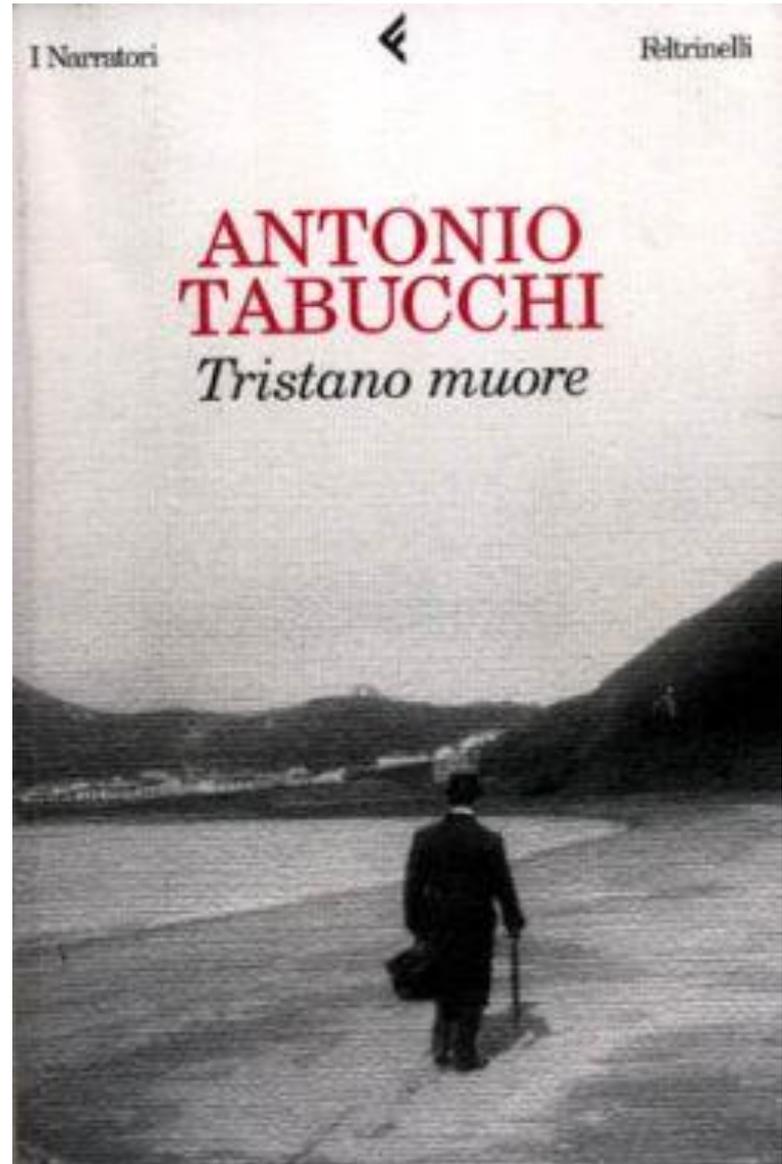


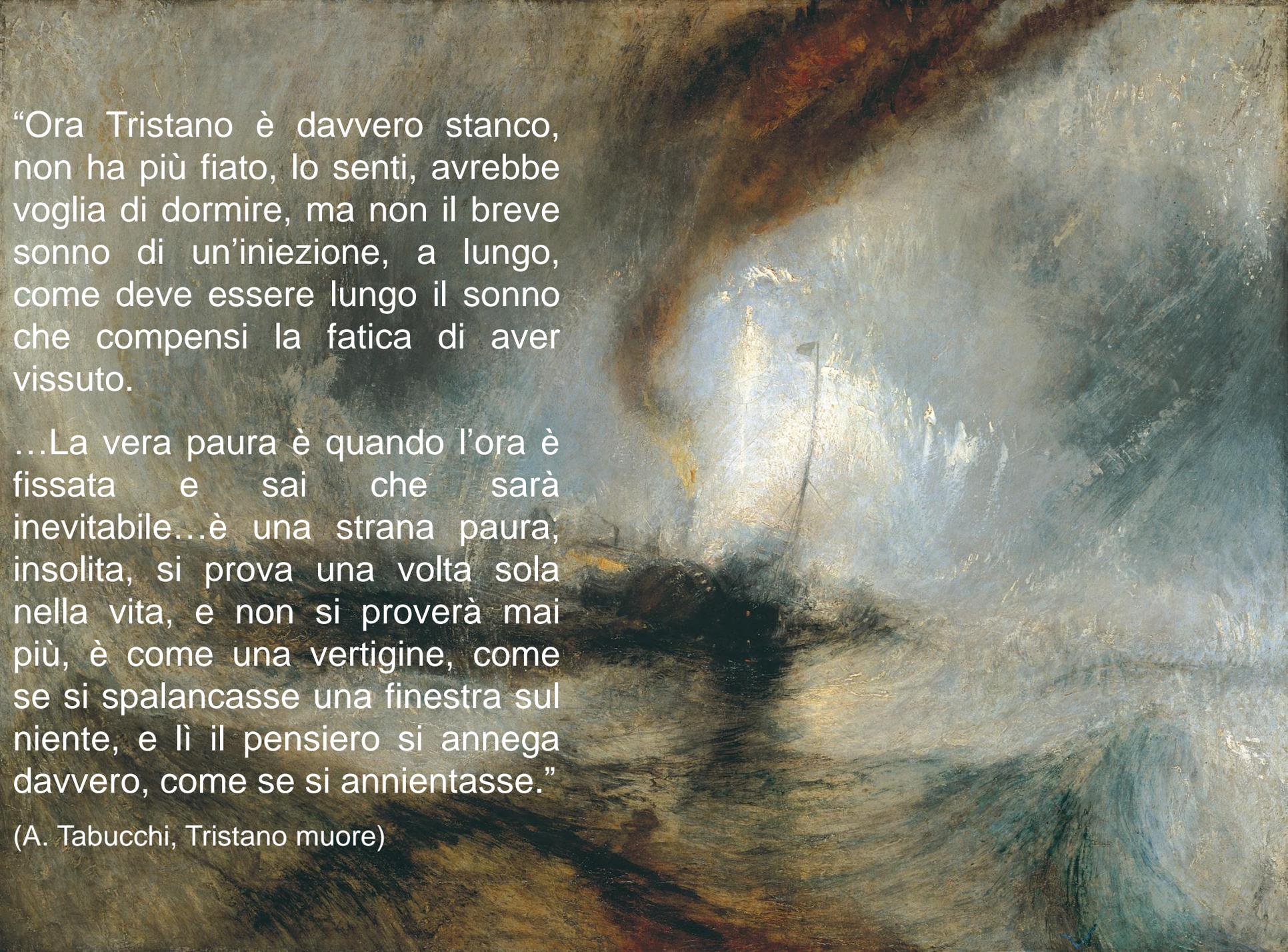
Bussiamo alla porta della letteratura per comprendere il vissuto umano della cura, mentre la scienza medica ci spiega che cosa fare per combattere le malattie.

Sandro Spinsanti «La medicina vestita di narrazione»



Il libro è il racconto-delirio di Tristano, il protagonista, nel suo ultimo mese di vita, ‘tra la lucidità della febbre e le allucinazioni provocate dalla morfina’. Nel suo esserci e andare racconta frammenti di storie, incroci, eventi. Si è presi dalla lentezza di un tempo fuori dal tempo che porta al confine (fine?). E’ la vita vista come da lontano; un mucchietto di sabbia che scivola, strani tracciati, disegni senza logica. Fino a che “poi un giorno il dito si ferma da sé, non ce la fa più a fare ghirigori...”.





“Ora Tristano è davvero stanco, non ha più fiato, lo senti, avrebbe voglia di dormire, ma non il breve sonno di un’iniezione, a lungo, come deve essere lungo il sonno che compensi la fatica di aver vissuto.

...La vera paura è quando l’ora è fissata e sai che sarà inevitabile...è una strana paura, insolita, si prova una volta sola nella vita, e non si proverà mai più, è come una vertigine, come se si spalancasse una finestra sul niente, e lì il pensiero si annega davvero, come se si annientasse.”

(A. Tabucchi, Tristano muore)

Ogni morente
ha le sue masserizie sulle spalle
e sale
su una montagna di creta.

Franco Arminio



Tutto quello che posso vedere
è la faccia di mia madre,
come cambia giorno per giorno,
come si muove il respiro,
come si svuotano gli occhi.
Mia madre è un accampamento
in cui c'è stato un incendio,
è un profugo che cerca scampo
da qualche parte

Franco Arminio



Il dolore, l'accompagnamento, la solitudine, la perdita della dignità...

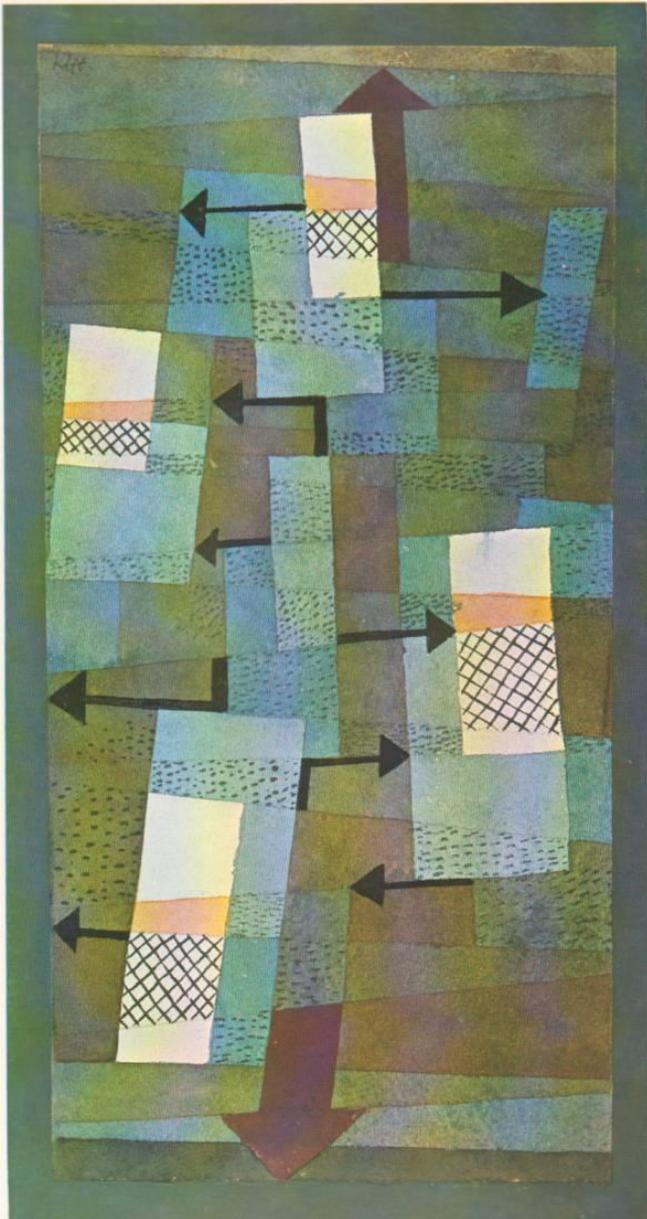
Lo portavo piano dal letto di casa alla macchina, guidavo piano, scendevamo lentamente, eseguendo le nostre mosse secondo un rallentatore. Imparavamo quell'andatura, quel tempo era l'adagio. Parlavamo anche così e lui soffriva i suoi dolori sottovoce, tappandosi la bocca quando erano pronti a impennarsi in grido.....

Metà del corpo era già perduta, l'altra metà picchiava alla schiena.

Era "l'operaio".

Lo chiamavamo così quel male che faceva i turni nella miseria del suo corpo. La notte delle sue gambe perdute decisi che non l'avrei lasciato più. L'operaio lavorava di notte e di giorno, non gridava nessuna vocale, solo consonanti lunghe, prolungate, che si impennavano in gola.... mai si lasciò andare allo sconforto di una vocale, a dare al grido la dignità di una sillaba.

(Erri De Luca, In alto a sinistra)



Che cosa succede quando la medicina è messa in scacco da una malattia terminale o semplicemente dalla vecchiaia? Che rapporto si instaura tra medico e paziente, quando il crinale tra vita e morte si fa sempre più sottile? Come dialogare con chi sta per lasciarci? Come accompagnarlo senza ridurlo a oggetto di inutile accanimento terapeutico? Come e quando passare dalla cura all'alleviamento? Come rendere più lieve e dignitoso il trapasso? Che grado di autonomia rivendicare al termine della vita, sia come individui sia nell'esercizio della professione medica?

(Iona Heath, Modi di Morire)

Equilibrio instabile, P. Klee



Morire è considerato sempre più un **fallimento** del sistema sanitario piuttosto che l'inevitabile conclusione di ogni vita umana. In questo contesto è fin troppo facile vedere la **sanità** sostituirsi alla religione come **nuovo oppio dei popoli**, soprattutto in società dove la tradizionale osservanza religiosa si è fatta assai meno diffusa...

(I.Heath, *Opium of the Masses*/Contro il Mercato della salute)

Se la malattia/età avanzata:

- Wait and see
- Cure palliative
- Ascoltare, dare tempo

Per
capire
chiedere
Immaginare
progettare (comunque)



Loretta Rocchetti

Negli occhi di chi cura

L'accompagnamento
nelle ultime fasi della vita in RSA

“la realtà, e le sfide, dei luoghi e delle pratiche che la società ha adottato per gestire le storie, i bisogni, le risposte che si vogliono dare a color che sono arrivate/i alla fase conclusiva della vita, non sono state trattate attraverso la ripetizione di raccomandazioni o di procedure: si è scelto di renderle presenti attraverso storie ed esperienze: con tutti i loro risultati, ma nello stesso tempo con tutte le incertezze, le domande aperte, le cose che ancora mancano, e per le quali non ci sono risposte”

Loretta Rocchetti

Erickson

Il "FINE CORSA" è uno dei nomi della "FRAGILITÀ"

Diagnosi-malattie in contesti ospedalieri/ in RSA o domicilio

Criteri qualitativi, storie, piccoli numeri- casi concreti

Partecipazione

Gianni Tognoni (postfazione, Negli occhi di chi cura)



Farsi domande

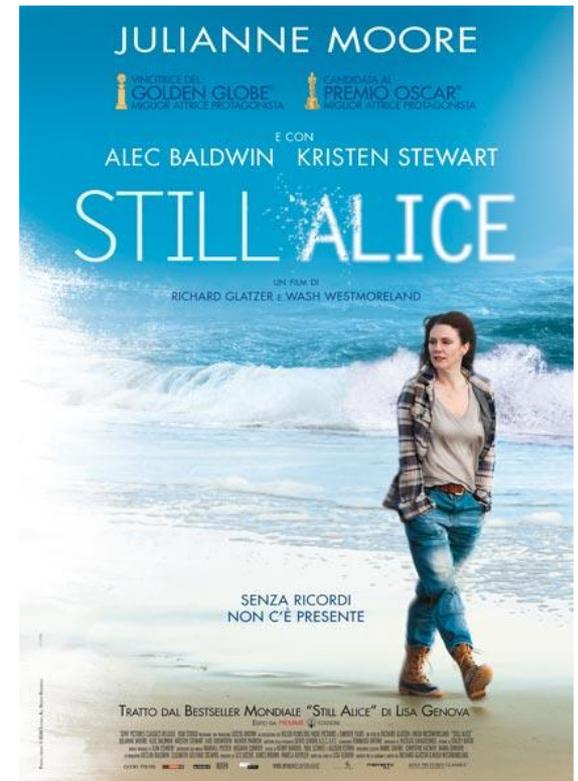
La “fine della corsa” è un tempo di pienezza, o di vuoto?

Che progetti si possono avere per una strada che si chiude?

Quale è la formula organizzativa più adeguata?

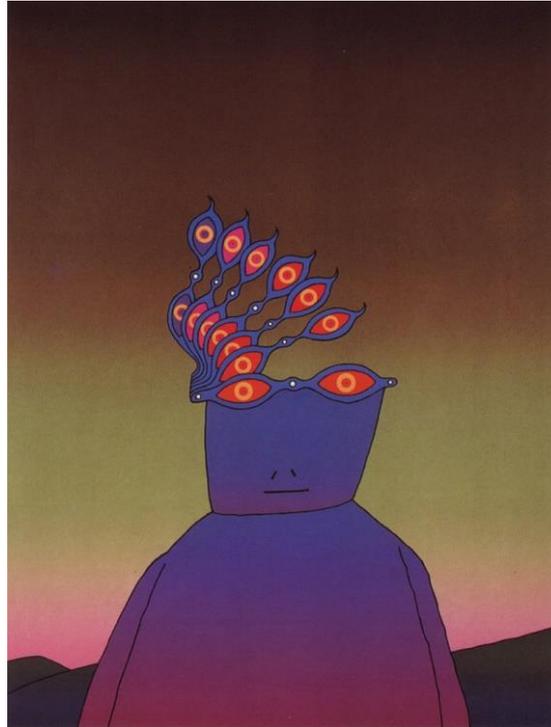
Gianni Tognoni (postfazione, Negli occhi di chi cura)







La narrazione delle storie è la componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie: quella che rende *abitate* le tabelle, invita e obbliga a guardare al di là dei numeri



ri-stabilisce un rapporto personale e responsabile tra le conoscenze basate sulla EBM e le persone che [non] ne possono essere destinatarie, fa degli operatori non più solo degli spettatori esecutori, ma coloro che si prendono cura.

**Prendere la parola significa avere
coscienza di essere titolari di diritti,**



**e portatori di un sapere
e di una cultura non sostituibile**

**I dati, le percentuali, le statistiche, sostituiscono
le persone reali,
la loro specificità, le tante storie/diversità**

QUALITATIVE

**Le esperienze delle persone completano i dati
epidemiologici sulla qualità della vita, l'accesso
ai servizi, i bisogni**

**E' importante sottolineare il valore
epidemiologico
delle esperienze di pazienti/familiari**

**Questionari o interviste
vs
l'unicità delle storie/persone**



Raccontare-ascoltare-raccogliere le esperienze dei/delle pazienti/cittadini-e rappresenta una modalità di fare epidemiologia a partire da un punto di vista diverso: quello dei soggetti di cura.

La vita come conversazione. E' il nostro modello ideale anche per la medicina narrativa: non una specialità tra le altre.

Allora potremo tranquillamente lasciar cadere l'aggettivo che ci è servito per ricordarci ciò che sentiamo ancora carente nella pratica delle cure. Avremo la medicina e basta. La medicina in modalità di narrazione. La grande narrazione sul nostro corpo, i suoi limiti, la sua storia, le sue potenzialità di crescita e di decadenza.

S.Spinsanti, «La medicina vestita di narrazione» Il Pensiero Scientifico Editore, 2016



[▶ A-Z](#)[▶ Categories](#)[▶ Young people](#)[Search](#)[Home](#)

People's experiences of health

Reliable health information from patients, for patients

Related:

- ▶ Find out how we can help you
- ▶ Friends, family and carers
- ▶ NEW: Giving up smoking

[PEOPLE'S EXPERIENCES OF HEALTH](#)[DONATE TO HEALTHTALK.ORG](#)[HEALTH PROFESSIONALS](#)[LEARNING & TEACHING](#)

Welcome to healthtalk.org

Find information and support for a range of health issues from seeing and hearing people's real life experiences. Thousands of people have

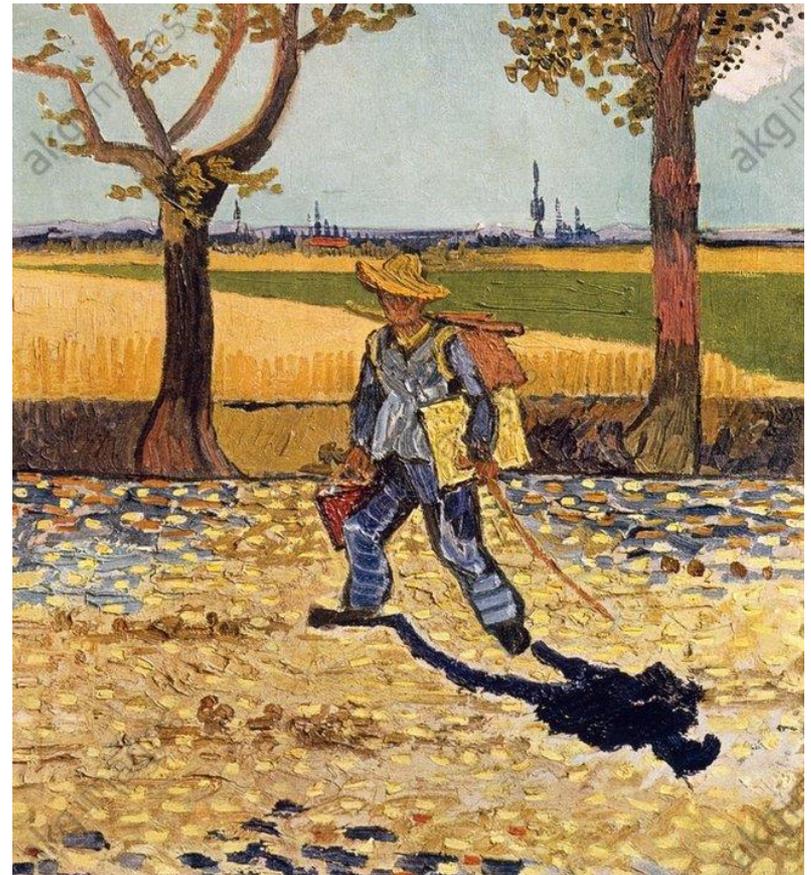


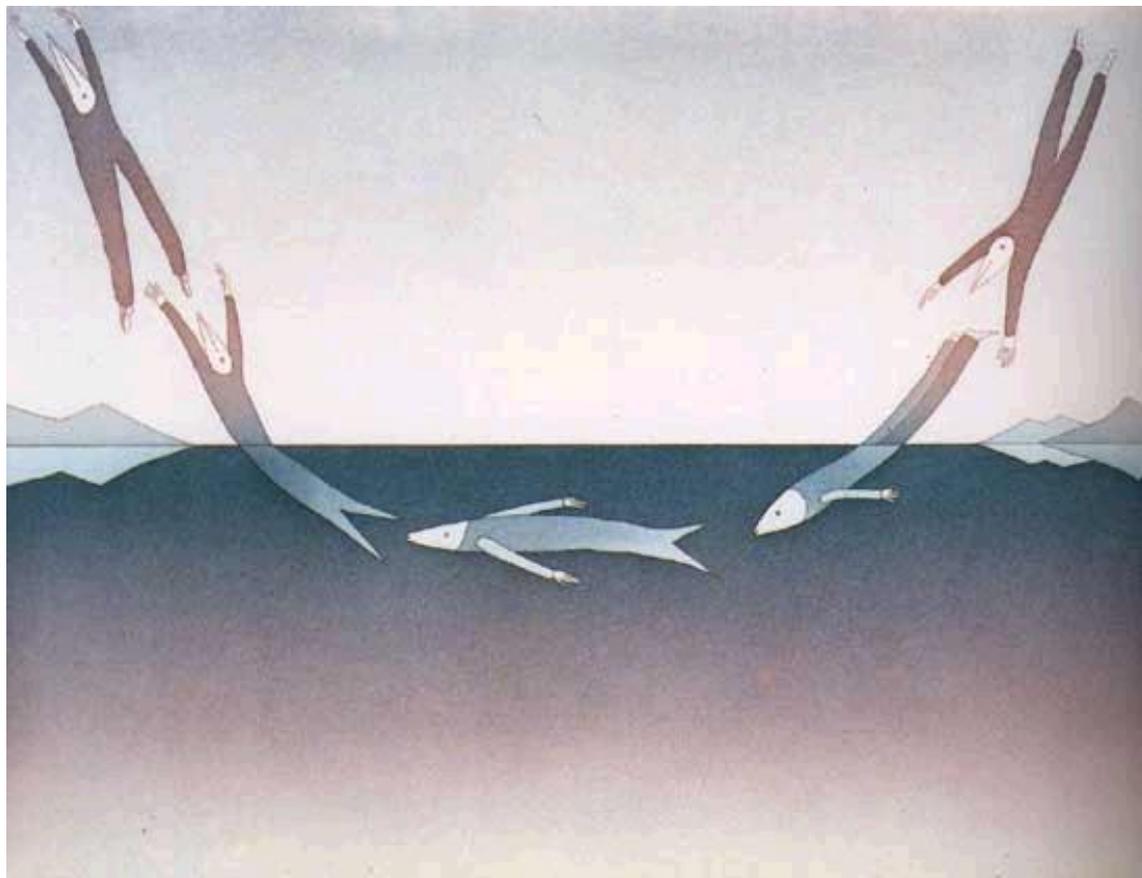
healthtalk.org on Twitter
@healthtalkorg

Tweets by [@healthtalkorg](#)

Come le storie-testimonianze, non hanno bisogno di essere troppo analizzate-interpretate ma semplicemente cercate, raccolte, lette, rese visibili, per ciò che raccontano, la *medicina narrata-narrativa*, non deve necessariamente ridursi ad una tecnica, o ad un nuovo ambito disciplinare....

La *medicina narrata-narrativa* dovrebbe svilupparsi entro progetti di ricerca - permanenti, multidisciplinari, aperti a contaminazioni culturali - che riusciranno a promuovere nuovi modi di “essere” e di accogliere solo se si svolgeranno nella normalità dei rapporti di vita, fatti di ascolto e reciprocità.





L'augurio è che la voce di pazienti-care giver, di quanti/e a vario titolo si prendono cura di chi soffre, possa normalmente entrare nelle aule universitarie, nei corsi ECM, nei testi che affrontano i problemi di etica-diritto in ambito sanitario, come contributo non marginale.

Come restituzione del diritto per troppo tempo negato, alla presa di parola e alla partecipazione.



1. La guarigione (e quindi la cura) è

- a. Solo riparativa
- b. Legata alla concezione individuale di salute e malattia
- c. Uguale per tutti
- d. Indipendente dal tipo di malattia

2. Lo scambio narrativo tra medico e paziente può essere terapeutico?

- a. Sì se il medico ascolta la storia del paziente
- b. Sì se il medico aiuta il paziente a dare senso al suo racconto e a costruire una nuova narrazione di sé e della sua malattia
- c. Sì se il paziente ascolta attentamente il medico
- d. No se il medico non fornisce una terapia al paziente

3. Nella conversazione clinica tra medico e malato, la narrazione

- a. È una perdita di tempo
- b. È parte essenziale della relazione di cura
- c. È un segno di bontà d'animo del medico
- d. È un optional

4. Imparare a comunicare con il paziente è

- a. Oggetto di un articolo del Codice deontologico
- b. Tempo di cura
- c. Segno di considerazione nei confronti del paziente
- d. Tutte le precedenti