

La comunicazione interpersonale in corsia per la promozione della Persona

Alessandra Lo Piccolo, Monica Pellerone, Juan Martinez Torvisco

	<h2>Narrare i gruppi</h2> <p><i>Etnografia dell'interazione quotidiana</i> <i>Prospettive cliniche e sociali</i>, vol. 14, n° 2, dicembre 2019</p> <p>ISSN: 2281-8960</p>
---	--

Rivista semestrale pubblicata on-line dal 2006 - website: www.narrareigruppi.it

Titolo completo dell'articolo	
La comunicazione interpersonale in corsia per la promozione della Persona	
Autore	Ente di appartenenza
Alessandra Lo Piccolo	<i>Università degli Studi di Enna "Kore"</i>
Monica Pellerone	<i>Università degli Studi di Enna "Kore"</i>
Juan Martinez Torvisco	<i>University of La Laguna</i>
Pagine 143-167	Pubblicato on-line il 30.12.2019
Cita così l'articolo	
Lo Piccolo, A., Pellerone, M., Torvisco, J.M. (2019). La comunicazione interpersonale in corsia per la promozione della Persona. In <i>Narrare i Gruppi</i> , vol. 14, n° 2, dicembre 2019, pp. 143-167 - website: www.narrareigruppi.it	

IMPORTANTE PER IL MESSAGGIO CHE CONTIENE.

Questo articolo può essere utilizzato solo per la ricerca, l'insegnamento e lo studio privato. Qualsiasi riproduzione sostanziale o sistematica, o la distribuzione a pagamento, in qualsiasi forma, è espressamente vietata. L'editore non è responsabile per qualsiasi perdita, pretese, procedure, richiesta di costi o danni derivante da qualsiasi causa, direttamente o indirettamente in relazione all'uso di questo materiale.

gruppi nella clinica

La comunicazione interpersonale in corsia per la promozione della Persona

Alessandra Lo Piccolo, Monica Pellerone, Juan Martinez Torvisco

Riassunto

Il lavoro che proponiamo riflette sul prendersi cura dell'altro; un processo che non risponde a schemi precostituiti perché significa, innanzitutto, rispettare, stimolare e valorizzare la sua esistenza sostenendo il suo progetto di vita. Si sottolinea come il processo di cura non si limiti a progettare ed eseguire interventi solo sulla base di conoscenze teoriche. Si suggerisce di porre attenzione all'unicità del soggetto, all'accoglienza e all'ascolto dell'altro con un'apertura non condizionata. Per finire si pone l'attenzione sul fatto che la cura agisca proponendo esperienze che possono consentire di 'salvarsi' solo se si accetta di partecipare in maniera consapevole il rischio che l'accompagna; così, al contempo, la cura forma, favorendo e promuovendo autoformazione.

Parole chiave: cura educativa, narrazione, linguaggio, comunicazione

Interpersonal communication in the lane for the promotion of the Person

Abstract

The work reflects on the actions of taking care of the other. This is a process that does not respond to pre-established schemes because it means, first of all, respecting, stimulating and enhancing the other's existence by supporting her life project. The paper underlies that the treatment is not limited to planning and carrying out interventions only on the basis of theoretical knowledge. The paper suggests to pay attention to the uniqueness of the subject, to accept and listen at the other with an unconditional opening. Finally, the paper points out that care is effective when fosters experiences that can allow the other to 'save herself' only when the other accepts to participate consciously to the risk that comes with the offer. At the same time, care educates promoting and promoting self-training.

Keywords: educational care, storytelling, language, communication

1. Introduzione

Nel prendersi cura dell'altro è richiesta una forte capacità di spiegare, fornire motivazioni soddisfacenti, profonde, esaurienti; richieste tutte che spesso interrogano proprio colui che deve dare motivazioni sul suo grado di comprensione di quelle verità che egli stesso deve trasmettere. Per questi motivi prendersi cura in modo autentico dell'altro richiede una vera e propria relazione empatica d'aiuto. L'empatia è l'atteggiamento che fonda la cura (Bellingreri, 2005). Nel rapporto di cura risulta quanto mai importante la trasparenza, che non può ammettere l'accumulo di cose non dette ma pensate e riferite a terzi: solitamente questo accade quando si avverte l'incapacità di uno scambio comunicativo che non vede soluzioni all'interno della relazione.

Nella società di oggi esistono molteplici professioni sanitarie deputate alla erogazione di servizi di cura e di assistenza alle persone; l'assistenza dovrebbe comprendere processi di aiuto, nell'ottica di educazione e di promozione della identità della persona più che la semplice esecuzione di procedure tecnico-assistenziali (Formica *et al.*, 2017).

La vera assistenza si basa su un atteggiamento e un comportamento rivolto ad educare e/o aiutare un'altra persona a crescere. Manjeroff, un filosofo che si è particolarmente interessato allo studio della natura dell'assistenza, afferma che assistere un'altra persona, se si vuol dare a questa espressione il suo più profondo significato, vuol dire aiutarla a crescere e a relazionarsi. Il professionista d'aiuto, nel fornire assistenza, riconosce che le persone possiedono sia bisogni che forze, potenzialità, che vale la pena di favorire la crescita di queste ultime, e che in esse vi è la potenzialità di crescere.

Piuttosto che considerare una persona come priva di risorse - poiché ha bisogno di assistenza e di cure - l'operatore capace ne rispetta la personalità e i diritti e l'assiste con l'obiettivo di incoraggiarne l'indipendenza e la crescita. Egli desidera che il risultato dell'assistenza sia un'accresciuta capacità di gestire i propri bisogni di salute.

La letteratura sul *nursing* è ricca di riferimenti che sottolineano il fatto che l'infermiere, ad esempio, ha sempre dato un grande valore al principio di assistere con cura le persone: talvolta, però, durante l'esercizio della professione, è facile perdere di vista questo obiettivo. Anche gli operatori più esperti e motivati possono venire sopraffatti da norme, saperi e tecnologie al punto tale da perdere di vista la persona, tralasciando che quest'ultima porta con sé un mondo di sentimenti, emozioni, esperienze, vissuti personali e familiari, che la rendono unica e spesso anche vulnerabile.

Il processo di aiuto è da intendersi come un'azione fondata teoricamente, gestita attraverso opportuna metodologia, per mezzo e in funzione della quale, gli operatori d'aiuto, all'interno di un contesto ambientale e relazionale, cercano di rispondere ai bisogni e alla richiesta d'aiuto da parte di un singolo o di un gruppo di individui. Tale richiesta, può essere esplicita e diretta, ma può altrimenti essere ben mascherata e difficile da interpretare ed accogliere; chi gestisce e orienta la relazione d'aiuto è chiamato costantemente ad attivare le proprie competenze professionali, quelle personali, le risorse istituzionali, nonché le risorse personali e familiari dei richiedenti.

La finalità del processo di relazione d'aiuto è estremamente educativo e risiede nel produrre e favorire un cambiamento nel soggetto e nel suo contesto sociale e affettivo-relazionale, che gli permetta di valutare, affrontare e, ove possibile, superare i problemi, in maniera diversa; ad esempio, sperimentando strategie altre che gli permettano di prevenire la cronicizzazione di un bisogno, di promuovere percorsi progettuali nuovi che tengano conto della reale situazione di bisogno; ma al contempo però li preservino dal rischio di rimanerne 'schiacciati', innescando meccanismi autolesionisti rispetto alle proprie potenzialità di soggetto attivo del proprio processo di crescita e delle propria progettualità esistenziale.

Si sottolinea l'irrinunciabilità dell'aspetto comunicativo che è proprio di qualsiasi relazione, e più che mai di una relazione d'aiuto, in cui mittente e destinatario sono e devono essere in continuo e costante scambio di informazioni reciproche; aspetti che spesso prendono le forme più diverse e personali di comunicazione in cui solo le parti in causa riescono a comprendersi.

Ecco perché si insisterà continuamente, anche in questo lavoro, sull'aspetto di unicità e di diversità delle varie relazioni d'aiuto, nel tentativo di salvaguardare non soltanto l'unicità del bisogno, ma soprattutto la diversità delle singole persone che il bisogno lo vivono, lo accolgono e cercano di rispondergli. Per quanto, infatti, esistano ed è anche opportuno e necessario individuarle, comuni linee teoriche di intervento, nella relazione d'aiuto è utile e funzionale acquisire e promuovere la consapevolezza di dover adattare e progettare, di volta in volta, processi d'aiuto diversi, unici come uniche sono le relazioni, i bisogni, i contesti, i linguaggi e significati delle comunicazioni tra persone e le persone stesse.

1.1. Alcuni aspetti teorici sui processi comunicativi nella relazione d'aiuto

I presupposti teorici di riferimento sono da rintracciarsi nell'ambito della letteratura di respiro umanistico-esistenziale con una lettura critica che sottolinea la

necessità di una visione sistemica-relazionale dell'oggetto di studio e di riflessione. Se da una parte, infatti, si riconosce nella teoria umanistico-esistenziale, l'approccio che, a nostro giudizio, risulta quello più opportuno in quanto meglio degli altri riesce a coniugare alcuni aspetti biologico-comportamentali con quelli umanistici-relazionali, ponendo al centro la persona e non il risultato o il bisogno, dall'altra si avanza una contestuale lettura sistemico-relazionale del tema che permetta di cogliere anche gli aspetti legati al contesto ambientale e personale in cui la relazione-comunicazione si attua e si consuma e si ripropone di volta in volta. Tali aspetti risultano egualmente fondanti e interagenti nel processo d'aiuto stesso, inficiando e/o favorendo l'esito dell'intervento.

Il rapporto medico-paziente rappresenta uno spaccato e un aspetto fondamentale in cui la relazione d'aiuto trova la sua massima espressione, oggi come ieri nelle diverse culture e nelle differenti epoche, rispecchiando e proponendo valori e significati di volta in volta differenti, accomunati però dalla centralità della persona umana con le sue peculiarità.

Alla luce di ciò si propone un approfondimento del tema "comunicazione" e della comunicazione in contesti in cui la richiesta d'aiuto è forte e chiama costantemente in causa emozioni, sentimenti, a volte anche contrastanti, di tutti gli attori coinvolti nell'intervento, nonché la struttura e il contesto ambientale in cui la relazione d'aiuto si esplica (Formica *et al.*, 2016).

Il fatto di occuparsi di un terreno di ricerca complesso come quello che riguarda i processi di aiuto e di servizio alla persona, e della persona nel suo contesto sociale sottoposto a mutamenti, a fluttuazioni, a trasformazioni, ha fatto sì che le scienze interessate a questo settore subissero un processo di accelerazione tale da richiedere un adeguamento continuo delle chiavi di lettura di questi fenomeni.

Nell'analisi della situazione acquista particolare rilevanza il principio espresso da Watzlawick (Watzlawick *et al.*, 1967) secondo il quale un fenomeno può risultare comprensibile allargando il contesto di riferimento. Da questo discende la necessità di raccogliere informazioni non solo sull'utente (singolo, gruppo o comunità) ma anche sul suo contesto significativo (famiglia, istituzione, quartiere), collegandole poi in un'ipotesi di tipo sistemico, improntata cioè a una logica di causalità circolare.

Poiché i sistemi scambiano continuamente informazioni al proprio interno e con l'esterno, ognuna di queste dovrà essere incamerata, elaborata e confrontata con i modelli organizzativi che, in base a questo processo, potranno avere una conferma (omeostasi) o una spinta alla trasformazione .

Va precisato che i sistemi aperti tendono a muoversi verso livelli sempre più complessi di organizzazione e pertanto che il concetto di *feed-back* positivo non necessariamente porta alla disorganizzazione o distruzione, ma, attraverso l'amplificazione della differenza, permette di spiegare la crescita, l'apprendimento, l'evoluzione del sistema.

D'altra parte, il concetto di *feed-back* negativo, su cui si sono sviluppati nel passato numerosi studi, va rivisto nella sua funzione di controllo e di mantenimento dell'equilibrio interno al sistema, inserendovi l'elemento tempo. In questo modo, possiamo riferirci all'omeostasi come a una tendenza verso uno stato stazionario del sistema aperto, circolare, autoregolantesi, dove i risultati, intesi come modificazioni dopo un certo tempo, non sono determinati tanto dalle condizioni iniziali, quanto dalla natura del processo.

In altre parole, gli stessi risultati possono avere origini diverse, contrariamente a quanto accade per i sistemi chiusi in cui sono le condizioni iniziali, di partenza, a determinare i risultati; così come, viceversa, risultati simili possono derivare da premesse differenti (Granieri *et al.*, 2017; Mannino *et al.*, 2019).

Non potevamo, dunque, avviare un lavoro di approfondimento sulla relazione d'aiuto senza partire da tali premesse teoriche che saranno il filo conduttore oltre che la lente attraverso cui leggere i comportamenti umani nella esperienza di malattia, nonché gli aspetti progettuali in prospettiva di promuovere un cambiamento e un potenziamento della persona umana, valorizzando e attenzionando il vissuto di malattia, tanto in prospettiva isoculturale che interculturale. Solo un approccio sistemico, centrato sulla persona può garantire una attenzione e una valorizzazione della identità, delle identità, della persona umana in tutte le sue dimensioni, fisiche e relazionali: in tale prospettiva verrà infatti valorizzato lo scambio reciproco e l'ascolto.

La relazione d'aiuto costituisce di per se stessa un processo di chiara matrice interculturale, poiché fonda la sua ragion d'essere, nell'ascolto empatico dell'altro: un ascolto fatto di parole, gesti, emozioni, bisogni di volta in volta diversi, tanto per l'utente-persona quanto per l'operatore-persona.

Non si può dunque parlare di relazione d'aiuto senza richiamare in causa i temi della complessità e della valorizzazione e interazione delle differenze in tutte le loro forme, tale presupposto impone agli operatori d'aiuto una particolareggiata e personalizzata abilità e attività progettuale in ambito di assistenza e di cura con progetti educativo-terapeutici mirati alle singole persone.

Questo modo di intendere la malattia ha delle importanti ripercussioni anche su una delle dimensioni da sempre fondamentali della medicina, vale a dire l'incontro tra il medico e il paziente. In una medicina in cui l'interesse principale è

quello per la malattia, a partire dal suo fondamento biologico, *“l'incontro tra il medico e il paziente si trasforma piuttosto nel rapporto del medico con la malattia, con i suoi sintomi, si trasforma in problema diagnostico, in oggetto del proprio intervento e interrogativo al sapere medico”* (Rezzara, 1997: 78).

Sul piano relazionale, quindi, la centratura della medicina sulla malattia, nella sua esclusiva dimensione biologica, comporta una profonda svalutazione della dimensione relazionale, una componente fondamentale della competenza del medico ippocratico: ciò che spesso si interpone nel rapporto tra il medico e il malato, divenendo un ‘terzo’ ingombrante, è la malattia stessa, la trasformazione del malato nel quadro oggettivato della sua forma patologica (Zannini, 2013).

È un mutamento profondo, che spersonalizza la relazione sostituendo all'individuo malato la definizione della sua malattia e, soprattutto, configura una direzione e dinamica relazionale diversa, tra il medico e la malattia piuttosto che tra il medico e il malato (Rezzara, 1997).

Questa nuova dinamica relazionale tra medico e malato è caratterizzata da due aspetti fondamentali, tra loro interconnessi: il potere molto elevato del medico, in relazione al suo sapere e la sua assoluta *expertise* sulla malattia biologica, e lo stile direttivo che caratterizza le interazioni con il paziente (Moja, Vegni, 2000).

2. *Biologia e clinica nella medicina attuale*

Nella medicina attuale, e anche nella pratica clinica in cui essa si concretizza, le malattie sono entità biologiche o psicofisiche universali, imputabili a lesioni o a disfunzioni somatiche.

Queste anomalie producono dei ‘segni’, quantificabili con le procedure cliniche e di laboratorio, e che producono dei ‘sintomi’, o espressioni dell'esperienza del disagio, comunicati con un insieme preciso di disturbi. Compito primario della medicina clinica è la diagnosi – cioè l'interpretazione dei sintomi del paziente attraverso la correlazione con le loro cause nel corpo e con le rispettive entità patologiche - e il trattamento razionale mirato ad intervenire sui meccanismi di malattia (Good, 1999).

Lo sguardo biologico e anatomico è infatti lo sguardo del ‘qui ed ora’, è cioè uno sguardo senza tempo, in cui la malattia dell'individuo non è colta nel suo processo di sviluppo e, soprattutto, nel suo contesto di riferimento; come tale, è insufficiente per rilevarne i diversi aspetti, anche da un punto di vista strettamente medico.

L'anima 'biologica' della medicina, per raggiungere la sua finalità pratica di scienza al servizio dell'uomo, ha tuttavia bisogno di passare, anche a livello formativo, attraverso la visita medica (Zannini, 2001).

La relazione tra medico e paziente è stata concepita nella medicina generale, nell'ambito in cui tale relazione si sviluppa nell'arco del lungo periodo, come un 'legame nel tempo, silenzio e ricorsività' (Parisi *et al.*, 2000).

Questa seconda dimensione della medicina, quella dell'incontro clinico tra medico e paziente e dell'ascolto di quella che è ad ogni modo una storia di malattia, comporta necessariamente il riferimento a modi di pensare e quindi a paradigmi diversi da quello biomedico e scientifico; per tale ragione appare fondamentale l'utilizzo del pensiero narrativo nel processo di cura.. A detta degli stessi medici, infatti, "raccolgere un'anamnesi è un atto interpretativo; l'interpretazione (l'individuazione del significato) è centrale nell'analisi di storie" (Greenhalgh, Hurwitz, 1999: 54).

Per suddette ragioni sarebbe necessario utilizzare un *assessment* collaborativo, da sostituire all'approccio tradizionale; la valutazione collaborativa, rappresenta, infatti, una modalità di impiego dei test e della valutazione in cui, a partire dai risultati ottenuti, il cliente e il clinico sono coinvolti in un'interpretazione co-costruita che tenta di contestualizzare quanto più possibile tali risultati nella vita e nell'esperienza reale del cliente. In particolare, l'*assessment* collaborativo appare differente rispetto all'*assessment* tradizionale nei seguenti aspetti:

- a) gli scopi (spiegare *versus* descrivere);
- b) la gestione del processo di valutazione (co-diretto *versus* unilaterale);
- c) la concezione di cosa sono i test (occasioni per osservare il mondo dal punto di vista del cliente *versus* strumenti obiettivi nomotetici);
- d) il focus dell'attenzione (le esperienze dei clienti *versus* le sigle e le quantità misurate dal test);
- e) il ruolo del clinico (osservatore partecipante *versus* osservatore neutrale e astinente).

Il risultato dell'*assessment* collaborativo diviene quindi un lavoro di intreccio creativo di narrative differenti volte alla riscrittura, in direzione di una maggiore coerenza, complessità e capacità esplicativa, della storia di vita del cliente (Braibandi, 2017).

2.1. Il pensiero narrativo nella cura

Nella medicina sembrano convivere paradigmi diversi, anche in relazione alle sue due anime, l'anima biologica e l'anima clinica, che Gadamer definisce 'artistica'. Questa seconda dimensione fondamentale della medicina, che si avvale

prevalentemente di paradigmi caratteristici delle scienze umane, sembra direttamente riconducibile al ‘pensiero narrativo’ che trova il suo campo naturale di applicazione nel mondo sociale.

La storia di una persona costituisce, quindi, un modello interpretativo delle azioni sociali umane. Si potrebbe parlare, a questo proposito, di un pensiero di tipo ‘clinico’ (Smorti, 1994), in quanto ciò che caratterizza una storia è proprio il fatto che qualcosa di inatteso e di imprevisto accade. ‘A un certo punto’ gli eventi prendono una piega diversa da quello che ci si poteva aspettare. La storia clinica di una persona è sempre, in qualche modo, il racconto dell’evento imprevisto, ossia quella situazione di incertezza a cui la narrazione apre un significato (Pellerone *et al.*, 2016).

Un primo legame tra pensiero narrativo e pensiero clinico è dato dal fatto che questo cerca di dare un’interpretazione ad una storia di malattia, la quale può essere considerata come l’evento discrepante per eccellenza in una storia di vita. L’irruzione della malattia costituisce sempre una ‘rottura biologica’ nella misura in cui essa impone non solo modificazioni nell’organizzazione concreta della vita, ma mette anche in causa il senso dell’esistenza degli individui, l’immagine che hanno di se stessi e le spiegazioni che essi ne danno (Herzilch, Adam, 1997).

Mentre il pensiero scientifico e paradigmatico, che è alla base della medicina scientifica costruisce leggi generali, e di regola non è strettamente vincolato al contesto da cui si origina, il pensiero narrativo è intenzionale e idiografico e molto legato alla situazione particolare da cui si sviluppa.

2.1.1. Alcuni aspetti tecnici del pensiero narrativo

Nello specifico, il pensiero narrativo possiede una diacronicità narrativa, che Smorti definisce ‘sequenzialità’, grazie alla quale gli eventi sono ordinati secondo una determinata temporalità; inoltre, nel pensiero narrativo il riferimento è sempre a eventi particolari e concreti in cui è presente la dimensione della ‘intenzionalità’. Questa caratteristica evidenzia particolarmente come i soggetti della narrazione nelle situazioni in cui, di volta in volta, si trovano coinvolti, agiscano coerentemente ai loro stessi stati intenzionali, i quali, ovviamente, condizionano, ma non determinano definitivamente il corso degli eventi. L’intenzionalità indica come i soggetti della narrazione possiedano degli scopi che perseguono attraverso determinate azioni, che poi devono essere interpretate. È chiaro quindi come l’individuo e le sue azioni vengano sempre considerati, nel pensiero narrativo, in relazione a quelli che sono i suoi ‘stati mentali’. Il discorso narrativo più che parlare di verità, si esprime nei termini della verosimiglianza.

za, in cui la realtà, come diceva Bruner, viene ‘messa al congiuntivo’, viene cioè filtrata dalle credenze e dai pensieri del soggetto narrante e quindi considerata nella sua costitutiva indeterminatezza. Il modo congiuntivo perciò indica che abbiamo a che fare con delle possibilità umane anziché con stabili certezze (Good, 1999).

Un'altra caratteristica fondamentale del pensiero narrativo, che si lega tanto all'intenzionalità che all'opacità referenziale, è la cosiddetta ‘componibilità ermeneutica’, per cui ‘gli eventi che compongono una storia possono essere compresi unicamente in rapporto al più generale contesto che li contiene’ (Smorti, 1994). La reciprocità tra parti e tutto va a costituire un circolo ermeneutico, grazie al quale le parti si interpretano a partire dal tutto e viceversa.

Smorti (1994) sottolinea che attraverso il ‘pensiero narrativo’ l'uomo realizza un'articolata trama di accadimenti ed eventi, mettendo in relazione esperienze, situazioni presenti, passate e future in forma di racconto, che le attualizza e le rende oggetto di possibili ipotesi interpretative. La narrazione possiede quindi, una funzione epistemica: quella di creare processi di elaborazione, interpretazione, comprensione, rievocazione di esperienze, dando ad essi una forma.

Pertanto, secondo Bruner, la narrazione di sé non è un semplice resoconto di eventi, ma un'interpretazione degli stessi. Raccontarsi presuppone la capacità di rappresentare la propria vita e implica un'interpretazione del passato alla luce del presente. In questo complesso rapporto tra identità, narrazione e linguaggio, è possibile, come evidenzia l'autore, individuare degli indizi che, in una narrazione autobiografica, ci rivelano la visione che chi parla ha di se stesso e degli altri (Bruner, 1993); come sottolinea McLean e collaboratori (McLean *et al.*, 2010) si tratta d'indicatori che stabiliscono la fonte e l'origine della narrativa così come la fonte e l'origine dell'identità di chi narra (Pellerone, Schimmenti, 2014).

Infine, il pensiero narrativo è caratterizzato da una composizione a cinque elementi: attore, azione, scopo, scena, strumento. In questo senso, l'incontro tra medico e paziente si configura come una pratica di discorso di tipo narrativo. Quando un paziente entra nell'ambulatorio di un medico o in una corsia ospedaliera, si sottopone alla ‘visita medica’, in realtà ‘porta’ una storia di malattia, che è contraddistinta da tutte le caratteristiche cui abbiamo appena brevemente accennato. Nel suo racconto sono sempre bene o male rilevabili stati mentali ed intenzioni, e soprattutto rappresentazioni ed interpretazioni di fatti che, ad ogni modo, si inseriscono in un contesto di vita che a sua volta li determina e li significa.

2.2. La biografia narrativa nella cura

La biografia narrativa consente ai soggetti di ripercorrere le proprie esperienze e le proprie azioni ricostruendone il senso, portando alla luce le intenzioni, le motivazioni, gli aspetti etici e valoriali in essi implicati, immettendole all'interno di una rete di significati culturalmente condivisi e riconoscendo ad esse continuità ed unità narrativa.

Il metodo narrativo si propone quale strumento di espressione soggettiva e di riflessione personale, circa la percezione di sé e del modo di costruire e ricostruire il proprio iter d'individuo in continuo cambiamento (Smorti, 1994). Come affermano Syed e Azmitia (2010), la narrazione viene dunque pensata quale strumento che consente al soggetto di cogliere in profondità i vissuti emotivo-affettivi connessi con la propria esperienza storica e di riflettere sui nessi causali che collegano e intrecciano gli eventi della trama narrativa personale. Essa, pertanto, conduce la persona ad una presa in carico di sé e delle proprie esperienze, passate ed attuali, in una prospettiva di riappropriazione narrativa della propria storia individuale.

In tal senso, l'autobiografia, in un'ottica sociale e culturale si propone come significativo strumento euristico, al fine di comprendere gli elementi caratterizzanti le vicende umane, concrete e quotidiane degli individui e i sottesi processi psicologici di costruzione del Sé (McLean, 2008).

Come già detto la psicologia culturale narrativa di Bruner pone l'enfasi sulla narrazione come strumento privilegiato per la costruzione del Sé e dell'identità; l'autore, a tal proposito, parla di 'Sé transazionale', rifacendosi al concetto d'identità proposto da Erikson (McLean *et al.*, 2010).

Il Sé transazionale è il risultato delle interazioni significative tra individui in situazioni e contesti particolari. Il legame che sussiste fra narrazione e Sé trova massima espressione nel resoconto autobiografico.

Il racconto della propria vita sottoposto a continui cambiamenti, modifiche, revisioni, concorre alla costruzione del sé secondo i generi narrativi che i diversi contesti culturali mettono a disposizione. I Sé dunque non sono per Bruner (1995) dei nuclei di coscienze isolati racchiusi nella mente, ma sono distribuiti in senso interpersonale e assumono significato alla luce delle circostanze storiche che danno forma alla cultura di cui essi fanno parte e sono espressione. L'autore parla a tal proposito di 'contestualizzazione intersoggettiva e normativa del Sé'. Da un lato, il Sé si costruisce grazie alla capacità che si sviluppa a partire dall'infanzia, di riconoscere e condividere le menti, gli stati intenzionali, le credenze, le opinioni degli altri; dall'altro, il processo di costruzione del Sé avviene situando gli eventi che ci riguardano, che si narrano, in una struttura di

aspettative, ovvero in riferimento all'insieme di regole e valori tipici della propria cultura di appartenenza.

Quindi, la relazione Sé e l'Altro diviene un interscambio produttivo che consente una riconfigurazione dell'identità che plasma l'attività cognitiva dell'individuo attraverso la forma narrativa e ne permette la co-costruzione del significato. L'atto narrativo acquisisce allora valore epistemico, in quanto innescata nei soggetti processi di elaborazione, interpretazione, comprensione e rievocazione di eventi che si cospargono in tal modo di nuove possibili prospettive di sviluppo di senso. Per questo, abbandonando la visione riduzionistica che da sempre lo caratterizza, anche l'ambito medico ha iniziato a valutare il soggetto nella sua totalità, nel suo essere persona con un proprio vissuto, un proprio bagaglio culturale ed esperienziale, con una propria storia (Moore & Hallenbeck, 2010).

La narrazione diviene, allora, strumento con il quale gli stati interiori dei soggetti vengono messi in relazione con la realtà esterna, permettendo di ricollocare situazioni presenti con eventi passati, in vista di un orientamento futuro (Gask *et al.*, 2011).

2.3. La traduzione della storia personale nella cartella clinica

Il medico ascolta il malato, registra alcuni dati, osserva, ausculta, tocca il suo corpo e trasforma la storia del singolo paziente in una serie di informazioni, che vengono inserite in un altro 'oggetto' fondamentale della pratica assistenziale: la cartella clinica. Questo documento rappresenta la 'traduzione' di una storia in un linguaggio diverso da quello espresso dal soggetto. Nello specifico, 'il medico prende la storia del paziente, la interroga e la espande, trasformandola in una informazione medica' (Hunter, 1991).

Questo processo di traduzione e di trasformazione della storia del paziente è sostanzialmente un processo ermeneutico, in cui la storia del malato viene utilizzata come un 'testo' su cui svolgere un'attività di interpretazione, molto simile a quella di un critico letterario.

In questo processo di trasformazione della storia del paziente in quella che è sicuramente un'altra storia, che è stata definita 'metastoria', il medico acquisisce molte informazioni e costruisce conoscenza, ma perde alcune informazioni e molte delle caratteristiche della storia originaria del paziente. Così facendo, egli "*si appropria della storia del paziente*" (Good, 1999: 53). La persona, il soggetto della sofferenza, viene rappresentato come il luogo della malattia, piuttosto che come agente narrante. È così che il paziente diventa un progetto medico.

È chiaro, quindi, che esistono sostanziali differenze tra la storia del paziente e la storia riportata del medico.

La storia del paziente, che è fondamentale, perché è ciò che costituisce la ragione d'esistere della visita medica e della relazione che al suo interno si instaura, è un racconto autobiografico che fa la cronaca degli eventi di malattia e propone una eziologia di essi basata sul senso comune (Hunter, 1991).

Nel raccontare la sua storia di malattia, il paziente si riferisce comunque alla sua storia di vita, di cui fornisce una rapida immagine durante l'incontro con il medico. Anche per questo motivo, la storia di malattia del paziente è carica di emotività, nonché di vissuti, di rappresentazioni, di influenze da parte del contesto culturale e sociale di appartenenza (Peruselli, 1997).

La storia del paziente, in questo senso è la storia della sua *illness*, (la storia della malattia per il malato) la quale spesso si presenta, ovviamente, in modo molto poco scientificamente organizzato e strutturato. Il paziente non sa quale sia il 'problema' in termini medici, da qui la sua richiesta di una visita medica; ma la sua aspettativa non è soltanto quella di ricevere una spiegazione, e anche quella di poter raccontare gli eventi, nonché di poter esprimere i sentimenti e le paure che si originano dalla sua esperienza di malattia.

Viceversa, la storia che ricostruisce il medico nella sua 'metastoria', che confluisce nella cartella clinica, è sostanzialmente la storia del *disease*, (la storia della malattia per il medico) cioè il processo di formazione biologica della malattia. Nella trasformazione della storia del paziente nella cartella clinica, l'obiettivo del medico è quello di *"registrare le informazioni ottenute dal paziente, riportare gli eventi convenzionalmente inclusi nel caso, descrivere i risultati delle analisi fisiche e di laboratorio del paziente, dimostrare il sapere dello scrivente, supportare le sue impressioni diagnostiche e giustificare il suo intervento terapeutico"* (Charon, 1992: 12).

In questo processo di trasformazione della storia del paziente, cambia non solo la storia, ma anche il paradigma di riferimento, anche in relazione alla finalità per la quale essa è raccontata e ascoltata, per cui si passa da una 'epistemologia dell'ascolto e del dialogo' ad una epistemologia del 'controllo e delle prescrizioni' (Nordio, 1994). E questo secondo atteggiamento, se da un lato permette al medico di assolvere al compito che gli è stato demandato, dall'altro è un gesto che gli permette di assumere un maggior controllo sulla malattia, perché circoscritta nella sua sola dimensione biologica.

La tradizionale formazione medica insegna, infatti, agli studenti a vedere la medicina come una scienza e il medico come un investigatore imparziale che formula diagnosi come se esse fossero teorie scientifiche [...] questo approccio si basa sull'assunzione che il processo decisionale in medicina segue il medesi-

mo protocollo della ricerca scientifica, in altre parole, che la scoperta di ‘fatti’ sulla malattia del paziente sia equivalente alla scoperta di nuove verità scientifiche sull’universo (Greenhalgh, 1999).

In realtà, nella pratica clinica il giudizio del medico è formulato in modo molto lontano da un’analisi asetticamente oggettiva dei fatti: i medici non si limitano a valutare i segni e i sintomi oggettivamente, bensì li interpretano, collegando singoli fatti di tipo biologico ad un quadro più generale di tipo storico ed esistenziale. Ecco perché, secondo questa posizione, a fianco di una medicina dell’evidenza comincia a delinearsi anche la possibilità e la necessità di una ‘medicina narrativa’. Va sottolineato che per medicina narrativa non va intesa una medicina ‘aneddotica’, cioè di medicina basata soltanto sulla narrazione di singoli casi; parlare di medicina narrativa significa piuttosto sviluppare una disposizione di attento e costante ascolto del paziente, alla sua storia particolare di malattia: far proprio il paradigma narrativo non significa rigettare i principi dell’*Evidence Based Medicine*.

A partire dalle caratteristiche del pensiero narrativo che abbiamo illustrato, considerare in un’ottica narrativa e non solo scientifica la storia del paziente significa, in primo luogo e innanzitutto, considerare la malattia come una discrepanza nella storia di vita dell’individuo, una ‘pietra miliare’ della sua esistenza. Come la narrazione della malattia da parte del paziente ha primariamente il significato di dare un senso a tale discrepanza, così anche l’operatore può e deve collocarsi in quest’ottica, chiedendosi, quale significato ha la sintomatologia non solo a livello biologico, ma anche nel suo contesto di vita e, soprattutto, ‘che significato attribuisce questo paziente alla sua malattia’.

Intendere la medicina come scienza degli individui e non soltanto degli studi clinici controllati, significa accettare che il suo scopo non è la ricerca di verità assolute, ma una pratica clinica corretta ed efficace; in quest’ottica, fattori come la dimensione psicologica o sociale della malattia diventano variabili altrettanto importanti quanto quella biologica per arrivare alla comprensione del problema di salute del singolo paziente. Tutto questo indebolisce la capacità di oggettivare, di rendere i processi conoscitivi semplici e universalizzabili, e impone di convivere con la complessità e l’incertezza.

La medicina clinica, dunque, come pratica anche narrativa, perché costantemente in connessione con le storie di malattie e con l’interpretazione, di queste, nella loro complessa ed ineludibile dimensione bio-psico-sociale (Engel, 1977). Ma la medicina è anche una pratica narrativa in relazione alle forme attraverso cui essa costruisce e riproduce se stessa, nei processi di formazione. Da parecchio tempo i medici hanno infatti intuito che ‘il miglior insegnamento è quello

che proviene dal malato stesso' (Hunter, 1999). Le storie dei pazienti sono uno strumento privilegiato nella costruzione della conoscenza in medicina: la storia di malattia che il medico raccoglie e trasforma nella cartella clinica diventerà infatti, in molti casi, la traccia, la 'memoria' di una storia che egli andrà, a sua volta, a raccontare a studenti, a colleghi o a superiori per trasmettere, condividere e sviluppare conoscenze. La dimensione narrativa appare allora, a ben vedere, oltre che un paradigma costitutivo della medicina, l'elemento organizzatore dell'intera giornata in un contesto ospedaliero in cui non ci si occupa esclusivamente di assistenza, ma anche di formazione e di ricerca.

Soprattutto in ambito anglosassone, ma ormai anche in molte realtà italiane, la mattina in corsia si apre con un incontro in cui si discute dei casi clinici (*morning report*), che viene seguito dal classico 'giro' in reparto, dove di nuovo, si parla e si discute dei casi clinici, a cui fa seguito, nella parte finale della giornata, il cosiddetto 'controgiro'. Non di rado i medici si trovano a discutere, una volta alla settimana, in un contesto multidisciplinare, che coinvolge cioè diverse unità operative, i casi clinici più complessi ed interessanti (*grand round*).

In ogni caso clinico sono individuabili alcuni classici elementi caratteristici di una storia, non fosse per il fatto che un caso clinico raccontato è innanzitutto caratterizzato dalla descrizione della situazione in *medias res*, in un percorso di vita biologico e allo stesso tempo esistenziale. Ciò vuol dire che esso è inevitabilmente legato fin da subito nella specificità del singolo paziente, di cui vengono fornite notizie circa il sesso, l'età, l'eventuale provenienza geografica e l'appartenenza culturale, nonché il motivo e la modalità della richiesta di visita medica e il disturbo principale. Il racconto prosegue poi generalmente con la descrizione dell'anamnesi remota, sia del paziente che dei membri della sua famiglia, per poi passare all'anamnesi socio-familiare, relativa alle condizioni e stili di vita. Da questa il medico procede con la costruzione di un quadro globale a cui si affiancano i dati dell'esame obiettivo e degli eventuali *test* diagnostici.

Nella ricostruzione di un caso clinico, il medico può ovviamente adottare strategie molto diverse, che possono rendere giustizia alla storia e al punto di vista del paziente in misure differenti.

Quanto più la trasformazione della storia di malattia del paziente è asettica e unicamente basata su categorie scientifiche, tanto più sarà imperniata sul *disease*, cioè sulla malattia nella sua dimensione biologica, con il conseguente aumento della asimmetria nella relazione medico-paziente, dove il sapere di quello diventa inevitabilmente uno strumento di controllo e di potere nei confronti di questo. Tanto più si perderà il senso della storia per quell'individuo, nella sua spe-

cificità (Engel, 1977), conseguenza che pone non pochi problemi anche di carattere etico (Donnelly, 1988).

I medici stessi, soprattutto quelli che operano nelle branche non specialistiche della medicina e con un basso impatto delle tecnologie, sono tuttavia consapevoli del fatto che la medicina oltre ad un'anima scientifica, possieda una altrettanto importante anima umanistica, che include le emozioni, le rappresentazioni, i valori, i desideri dei soggetti coinvolti nella relazione terapeutica. La pratica clinica è un'attività in cui il medico continuamente sintetizza processi di conoscenza scientifica e di interpretazione dei fenomeni umani. Nell'attività clinica, di fatto, convivono il pensiero scientifico, quello delle leggi generali, e il pensiero narrativo, legato alla singolarità, alla particolarità, alla temporalità delle storie dei pazienti. La componente ermeneutica della conoscenza clinica si sviluppa a partire dal nucleo fondamentale e costitutivo di essa, la visita medica e l'incontro con il paziente. Il paziente è infatti paragonabile ad una 'trama', un insieme di parti che ne forgiavano l'aspetto: un corpo e una storia di malattia che si manifesta attraverso segni e sintomi (Pellerone, 2016).

In questo senso, il paziente può essere inteso come 'testo' che viene 'attualizzato' dal medico in un processo interpretativo che, comunque venga realizzato, porta alla costruzione di un significato della malattia.

In tal senso, il medico diviene una sorta di catalizzatore, ossia un elemento in presenza del quale si modifica una relazione, e che crea un nuovo "sistema". Suo esclusivo compito è quello di facilitare la comunicazione e permettere alle parti di ritrovare un canale di ascolto, senza esercitare alcun potere su di esse. La sua funzione, dunque, non è quella di risolvere il conflitto, ma di condurre e/o semplicemente accompagnare, in qualità di mediatore, il processo in corso, facendo in modo che le parti siano sempre attivamente impegnate.

2.4. La mediazione medico-paziente e l'emergere del significato della malattia

La inevitabile mediazione tra medico e paziente sul significato della malattia si realizza all'interno di un *setting* molto definito, quello della visita medica, che a sua volta determina il processo di significazione stesso. La visita medica rappresenta un incontro tra due soggetti in 'posizioni' diverse, in cui uno (il medico) ha la capacità di offrire aiuto al secondo (il paziente). Questo incontro è generalmente scandito da varie fasi.

Nella fase iniziale della visita il paziente 'offre' la sua storia e la sua malattia al medico, in cambio del suo aiuto, che consiste in una diagnosi e in una terapia che lo portino a risolvere o a contenere il suo problema di salute. Per svolgere la sua funzione, il medico deve mettere in atto un'attività interpretativa, nella

quale è necessario ‘leggere’ il paziente a partire dai suoi sintomi e segni, cioè dal racconto del disturbo e dalle manifestazioni concrete di esso nel corpo del paziente. Il corpo diviene quindi esso stesso un ‘testo’. Entrambi, corpo e paziente, sono quindi ‘testi’ che raccontano una storia al medico.

La malattia può essere ‘vista e parlata’, sia dal medico che dal paziente: essa è, a tutti gli effetti, una storia raccontata ed illustrata, perché presentata attraverso dei sintomi e dei segni.

Lo sguardo del medico si dispiega così nel mondo del linguaggio, decifrando un testo al paziente, al quale deve attribuire ordine e senso; la conoscenza clinica assume, in questo modo, una forma linguistica, perché il corpo e la malattia possono essere conosciute attraverso il linguaggio (Granà, Pellerone, 2017).

Il paziente offre al medico i segni e i sintomi della malattia, come un testo offre significanti e significati al suo lettore. I sintomi costituiscono la prima lettura che il paziente effettua su di sé, i segni costituiscono invece gli indizi oggettivi rinvenibili dal medico nel testo (Hunter, 1991). A partire da questi indizi, che il paziente offre al medico sotto forma di segni e di sintomi, questi opera una identificazione nosologica, che va a costituire una prima ipotesi diagnostica, che viene poi controllata attraverso *test* strumentali. In questo senso il medico ‘ricostruisce’ la malattia, ricomponendo i vari pezzi di un *puzzle*, ragionando sui singoli dettagli.

In questa attività interpretativa il singolo dettaglio influenza il tutto e viceversa. Il clinico, infatti, sviluppa un procedimento abduttivo, per cui i singoli dettagli (segni, sintomi, indagini laboratoristiche) vengono composti in un quadro unitario che rappresenta l'ipotesi diagnostica. Questo procedimento, non casualmente definito ‘circolo diagnostico’, segue uno specifico schema di lettura: il medico dapprima riunisce i dati iniziali in suo possesso, attraverso un'anamnesi, successivamente, costruisce delle ipotesi di intervento, ricercando nuove informazioni, a seconda della diagnosi formulata.

È stato ipotizzato che in questo processo ermeneutico, il medico interpreti il paziente almeno su *quattro diversi livelli*: il *primo* è quello relativo ai fatti letterali del corpo, l'insieme di segni e sintomi di malattia, così come riportati nella storia di malattia del paziente. A questo primo livello, l'interpretazione consiste nel selezionare dei fatti da considerare significativi; il *secondo* è dato dal significato attribuito ai dati ricavati al primo livello, che porta il medico a formulare la diagnosi; il *terzo* è la prassi, cioè la somma di decisioni relative alla terapia, che naturalmente dipende dalla diagnosi e quindi dalla visita, ed infine il *quarto* livello è quello del senso che la malattia assume nell'esistenza del paziente.

Mentre nei primi tre livelli l'attività interpretativa consiste nel costruire un significato 'medico', nel quarto livello essa cerca di ricostruire il significato 'esistenziale', collocandolo nel quadro generale che si è costituito nel corso della visita.

2.5. Il dialogo fra la scienza medica e l'interpretazione dei segni di malattia

La medicina appare profondamente legata all'ermeneutica, perché si configura come un'attività interpretativa. Un'attività di interpretazione e di elaborazione di informazioni, sebbene l'interpretazione non avviene solo sul *disease* ma anche sulla *illness* del malato; infatti, interpretare la storia di malattia, intesa come *illness*, vuol dire cercare di costruirne la trama che permette il collegamento di esperienze ed eventi isolati nel tempo e dà loro una direzione significativa e, al contempo, permette alle narrazioni di rappresentare uno dei meccanismi più potenti, sia per gli individui che per la società, per contrastare la dissoluzione del mondo legato alla malattia e per tentarne la ricostruzione.

Questa ricostruzione narrativa della trama ad opera non solo del medico, ma di tutto il personale sociosanitario, nel rispetto dei diversi approcci e competenze, consentirebbe la elaborazione di quello che Mattingly chiama «*therapeutic emplotment*» (racconto terapeutico), in cui trova spazio non solo il vissuto e la rappresentazione di malattia del paziente, ma anche quella dell'operatore stesso.

Questo lavoro di interpretazione non solo sui 'segni' della malattia, ma anche sui suoi 'significati', risulta un passaggio sempre più irrinunciabile per la pratica clinica, sia nella sua fase diagnostica, sia soprattutto nella sua fase terapeutica.

Nella fase anamnestica, ascoltare la storia del paziente, ciò che egli 'porta' nella visita medica, è ormai considerato un atto irrinunciabile, perché *"l'ascolto e la comprensione di queste narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile nella sola prospettiva biomedica tradizionale"* (Peruselli, 1997: 38).

È stato inoltre dimostrato che sollecitare l'espressione della storia del malato consente al medico che ascolta attentamente, di ottenere, a parità di tempo, più dati clinicamente utili a scopo diagnostico e terapeutico (Moja, Vegni, 2000).

A questa fase di ascolto segue poi la fase terapeutica che rappresenta il futuro della storia di malattia del paziente; essa può essere costruita come un vero e proprio 'racconto terapeutico'. È questa in genere la fase conclusiva della visita dove appare con tutta la sua forza l'importanza della comprensione narrativa della malattia del paziente e non solo la sua spiegazione scientifica.

Tutto questo, in termini concreti, significa imparare a comprendere una storia di malattia, vale a dire ciò che il paziente 'porta' nella visita, cioè quella che è stata chiamata la sua 'agenda' (Moja, Vegni 2000).

Il concetto di 'agenda' del paziente ci riporta all'idea di malattia intesa come *illness* (la malattia per il malato) e non soltanto come *disease* (la malattia per il medico) e si pone in diretta connessione alla dimensione narrativa della medicina. Quando infatti il paziente incontra il medico e/o il clinico gli sottopone una storia di malattia che si inserisce in un quadro più generale di storia di vita, la quale, in quanto storia, è caratterizzata da una serie di elementi specifici, tra cui la rappresentazione personale dei fatti e il vissuto emotivo ad essi relativo. L'agenda si riferisce alla dimensione soggettiva, ma coglie tale dimensione nel momento in cui essa non appartiene più al paziente soltanto, ma è 'intenzionale': è il medesimo vissuto nel momento in cui viene portato al medico e che, proprio perché entra nella visita medica, deve essere riconosciuto.

L'agenda del paziente è organizzata attorno a *quattro categorie* fondamentali:

- i sentimenti del paziente, con particolare attenzione alle paure e alle ansie che si ingenerano a partire dall'esperienza di malattia;
- le idee e le interpretazioni, i punti di vista sul disturbo provato,
- le aspettative e i desideri riguardo a una possibile cura,
- le interconnessioni tra malattia, il contesto familiare, sociale e lavorativo.

Le quattro categorie fondamentali dell'agenda costituiscono una sorta di 'griglia' di lettura per il medico (e per l'operatore sanitario in genere) da affiancare all'analisi della dimensione biologica della malattia nella consultazione.

Le diverse dimensioni dell'agenda rappresentano una traccia utile per comprendere la storia del paziente, e attraverso questa, dare un senso più ampio ai singoli fatti 'biologici' così da costruire poi, insieme al paziente, una 'storia terapeutica' condivisa.

Attraverso lo strumento concreto dell'agenda, il medico, e, in generale, l'operatore sociosanitario, riesce finalmente a entrare in contatto e comprendere quella che è la storia di malattia del paziente, realizzando fino in fondo l'irrinunciabile finalità ermeneutica della pratica clinica.

3. *La relazione che cura*

Come afferma Avery Weisman (1972), l'individuo non è immune da negazione, dissimulazione, antipatie, paura di annientamento personale. Anche per il medico la cura dei morenti è una 'esposizione ad un pericolo' e necessita di sistemi di sostegno. E poiché il morente e la sua famiglia rappresentano l'unità ottimale dell'assistenza sanitaria, il medico può aiutare i familiari offren-

do loro alcuni suggerimenti: partecipare all'assistenza; incoraggiarli a preparare cibi per il malato da lui preferiti; curare al massimo il proprio aspetto fisico, permettere visite anche ai bambini, in modo che tutta la famiglia possa passare un po' di tempo con il malato, cogliendo ogni occasione per allietarlo: ridere di gusto è un'azione vitale e benefica; rendere accogliente la casa per consentire l'incontro e il dialogo dei familiari.

I medici dovrebbero anche farsi carico del tempo del lutto: per esempio, consigliare sostegno psicologico o gruppi d'incontro per parenti in lutto. Tutti gli studi sulla prevenzione confermano che i parenti in lutto sono più esposti a traumi mentali e fisici di coloro che non hanno subito la perdita di un intimo amico o un parente.

Complementare al rapporto medico-paziente, ma altrettanto fondamentale, è la relazione infermiere-paziente. Nella relazione con la persona malata è importante che l'infermiere sappia sviluppare un atteggiamento d'accettazione per il malato e la sua famiglia; per comprendere l'altra persona dovrà pertanto sviluppare in se stesso rispetto e capacità d'empatia.

In alcuni casi vi sono ostacoli oggettivi alla relazione, quali disturbi della parola, dell'udito, dell'intelletto, talvolta anche estreme difficoltà dialettali o, più recentemente, con la nuova emigrazioni, linguistiche. Ma quando esiste la volontà di comunicare si può utilizzare un linguaggio non verbale, fatto d'atteggiamenti, espressioni del volto, intonazioni di voce e di contatto umano, che possono essere estremamente significativi per indicare la qualità della relazione.

È quindi necessario che l'infermiere rifletta sul proprio vissuto psicologico, per mantenere un rapporto interpersonale autentico. Dovrà essere attento a non creare false attese, riconoscendo i limiti del proprio intervento e dell'istituzione. Allo stesso tempo, con il malato è opportuno perseguire il massimo d'autonomia che gli è permessa dalle sue condizioni fisiche, per favorirne la riabilitazione e l'alleanza terapeutica.

In una relazione rispettosa si può intuire quale importanza abbia l'ascolto. Per l'infermiere costituisce una fonte preziosa d'apprendimento, che gli permette di personalizzare l'assistenza. Per il malato questa relazione è una possibilità privilegiata di esprimere le proprie emozioni, riducendo la tensione e il disagio interiori. Per entrambi rappresenta la possibilità di affrontare insieme i problemi legati alla malattia coinvolgendo, quando possibile, anche i familiari.

Oltre agli aspetti materiali l'infermiere deve dimostrare una sottile sensibilità nel comprendere il tipo di cultura del malato: l'aspetto etnico, lo stile di vita, la classe sociale. Mantenendo il proprio ruolo deve intervenire nel lavoro anche a livello emotivo, ma per evitare pesanti ricadute su se stesso, cosa che spesso

accade quando si partecipa alla vita di un malato terminale, deve cercare di gestire il proprio stato emozionale.

Gli assistenti, con l'aiuto del malato stesso e della sua famiglia, possono aiutare entrambi ad identificare i problemi con i quali si stanno confrontando, ed esplorandone la dimensione devono trovare efficaci modi di combattere le loro ansie. Con i medici condividono soprattutto la necessità d'instaurare un buon rapporto con il paziente.

4. *Riflessioni conclusive*

Nella nostra cultura il problema della comunicazione sullo stato della malattia è di pertinenza medica, ma sia al medico che alle figure paramediche, quali l'infermiere, è richiesta una capacità d'ascolto che permetta al paziente di verbalizzare le proprie angosce, senza togliergli la speranza.

Spesso il malato mantiene un'ambigua coscienza del progredire della malattia: pur avendo un'intima consapevolezza delle sue condizioni, rilevabile da alcune allusioni o sensazioni che riferisce, contemporaneamente vuole continuare a sperare e chiede di essere aiutato a farlo.

Il momento più delicato del rapporto medico-paziente è quello dell'aggravamento della malattia. Comunicarlo è doveroso, anche se angoscioso, ma ancor è di estrema importanza dividerlo con il malato ed esserne sinceramente partecipi.

Sono pochi gli studi che hanno messo a fuoco la reazione del medico di fronte al malato morente. Lavorare per lunghi periodi con malati morenti è un'esperienza densa di emozioni e i medici, frequentemente, subiscono un forte *stress* quando devono avere strette relazioni con pazienti e famiglie che stanno affrontando una lunga malattia in fase terminale. Numerose sono le difese psicologiche.

Alcuni sentono queste relazioni come situazioni imbarazzanti, da evitare, molti considerano le necessità emotive relativamente insignificanti rispetto al compito della terapia medica, altri ritengono una perdita di tempo le discussioni sui propri sentimenti e gli *stress* emotivi. Di fronte a un impegno pericoloso, cercano di proteggere la propria integrità personale e professionale, non vogliono scalfire la propria vulnerabilità.

Manca, inoltre, nella pratica medica, un contesto professionale nel quale i medici possano condividere con altri colleghi i propri sentimenti verso i pazienti, le esigenze del ruolo professionale e, soprattutto, la morte di un paziente col quale si è lavorato per mesi o anni.

Non esistono sistemi di valido appoggio emotivo per medici, i quali vivono anch'essi momenti particolarmente difficili nel corso della propria relazione con una famiglia 'terminale'. Molto gravosa diventa la comunicazione del peggioramento al paziente che sta per morire: i malati lo sospettano ancor prima che gli venga detto ed è molto difficile negare un fenomeno così distruttivo come un cancro con metastasi.

Ma i pazienti, come noi tutti, a volte usano la negazione come difesa psicologica per preservare la loro integrità psichica di fronte a realtà traumatizzanti: così, anche i medici, pur ritenendo doveroso comunicarlo, provano forte disagio e, spesso, utilizzano gli stessi meccanismi difensivi dei pazienti. La minaccia di cessare di esistere, la disintegrazione della personalità, l'annientamento della propria identità, sono state identificate come la componente centrale dalla nostra paura di morire.

Il medico, capace di condividere le emozioni del paziente, nel contesto di una relazione di cura e di fiducia, deve riconoscere che questo processo richiede un tempo necessario e un ritmo personale per essere elaborato. È importante che rispetti il rifiuto del paziente per tutto il tempo necessario, sino a quando il malato riuscirà ad ammettere nella sua coscienza, spesso in forma simbolica, quegli aspetti della malattia con i quali riesce a convivere.

Il medico deve rispondere onestamente alle domande del malato, fornendo tutte le informazioni richieste; l'ambiguità produce un'angoscia ancor maggiore della realtà più negativa. Ogni riluttanza a parlare in modo aperto obbliga paziente, famiglia e medici a essere complici di una bugia che può gravemente aumentare l'ansia del malato.

L'infelice e falsa premura che l'ambiguità prevenga la sofferenza è il risultato di una mutua protezione che si può frequentemente osservare tra il malato, familiare e medico. Una congiura del silenzio - in cui ognuno sa, e nessuno vuole condividere che ciò sa - può sopraffare e alienare.

Partendo dal valore centrale del processo educativo proprio della cura, pedagogicamente e psicologicamente intesa, e cioè il rispetto della persona umana nella sua dignità e libertà, che si traduce in atteggiamenti quali l'accettazione e l'autodeterminazione, l'operatore-educatore della cura si pone come stimolo, come strumento che introduce informazioni nuove, che organizza le informazioni offerte dal sistema; non sostituendosi mai alla persona, non offrendo modelli rigidi a cui adeguarsi, ma facilitando il cambiamento e la riorganizzazione del sistema stesso, rispettandone i tempi, le caratteristiche, le finalità.

Inoltre, attraverso la neutralità, l'operatore privilegia un atteggiamento di non giudizio che consente, pur nel rispetto dei compiti e dei mandati istituzionali, di

non cadere in valutazioni legate a stereotipi che non tengano conto del contesto relazionale in cui il singolo è inserito.

Questo comporta uno studio attento di ogni situazione per coglierne la specificità ed evitare soluzioni burocratiche o standardizzate, stimolando a sviluppare un atteggiamento di creatività, di inventiva e di capacità di sperimentazione (Dal Pra Ponticelli, 1987).

In tale direzione si dà spazio al soggetto e alle sue relazioni, si potenzia la capacità dell'operatore della cura di leggere il bisogno, il particolare bisogno della singola persona, non fermandosi semplicemente a quanto viene richiesto esplicitamente dall'utente.

Il progetto di intervento, inoltre, viene elaborato tenendo conto non solo delle risorse presenti, ma anche degli effetti che potrà avere quella determinata prestazione in quel particolare sistema. La considerazione e l'importanza che l'ottica sistemica attribuisce al contesto all'interno del quale nasce il problema facilitano un approccio globale, sia nella dimensione individuale che in quella comunitaria, e la consapevolezza dell'interazione di più cause e sistemi nel determinarsi dello stesso, stimola all'integrazione e all'interdisciplinarietà tra i diversi operatori impegnati nella relazione d'aiuto, che possono intervenire per affrontarlo.

Il momento del contratto richiama con particolare enfasi l'attenzione sull'interazione operatore-utente e sull'importanza di una chiara definizione nella loro relazione, problemi peraltro presenti fin dal primo incontro. Nel contratto, infatti, questo rapporto viene ulteriormente precisato introducendo la variabile tempo per definire la durata ipotizzata del processo di aiuto, mandando così il messaggio che si prevede un'autonomizzazione del sistema e quindi la possibilità di concludere questo rapporto.

Nella valutazione dei risultati è importante tenere presenti i concetti di informazione e retroazione, di omeostasi e cambiamento, di cronicizzazione o ristrutturazione del sistema, di interazione utente-sistema servizi, di coevoluzione, in quanto consentono non solo di cogliere il risultato finale, ma di rivedere l'intero processo con la possibilità quindi di effettuare un apprendimento e correggere gli eventuali errori. Per quanto riguarda gli strumenti del servizio d'aiuto alla persona, essendo questi fondati sulla relazione, trovano un'ottima base nelle teorie a cui facciamo riferimento, che ne potenziano l'efficacia.

Il concetto di retroazione è alla base della circolarità, caratteristica dei processi interattivi, tipici dei sistemi aperti. Un'informazione che vada dall'emittente al ricevente comporta una successiva informazione di ritorno (*feed-back*) da

quest'ultimo all'emittente. Ogni informazione di ritorno può avere due effetti: o fa raggiungere e mantenere la stabilità (omeostasi) del sistema, ed è quindi negativa (dice no al cambiamento), oppure è positiva, provoca una perdita di stabilità e di equilibrio nel sistema, favorendo un cambiamento.

Bibliografia

- Bellingreri, A. (2005). *Per una pedagogia dell'empatia*. Milano: Vita e Pensiero.
- Braibanti, P. (2017). La psicologia della salute nei contesti di cura. Soggettività, comportamenti, sviluppo, tecnologie e organizzazione.
- Bruner, J. (1995). Meaning and self in cultural perspective. *The social self*, 18-29.
- Charon, R. (1992). To build a case: medical histories as traditions in conflict. *Literature and Medicine*, 11(1), 115-132.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Formica I, Pellerone M, Morabito C, Barberis N, Ramaci T, Di Giorgio A, & Mannino G (2017). The existential suspension of the young-adult in times of liquid modernity. A differential analysis of identity uneasiness in precarious times. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 5(3), 1-28.
- Formica I., Branca M.C., Mento C., Di Giorgio A., Pellerone M. & Iacolino C. (2016). Vitalità senza direzione. Nuovi scenari della psicopatologia. *Narrare i gruppi Etnografia dell'interazione quotidiana. Prospettive cliniche e sociali*, 11 (2), 110-125.
- Gask, L., Dowrick, C., Salmon, P., Peters, S., & Morriss, R. (2011). Reattribution reconsidered: narrative review and reflections on an educational intervention for medically unexplained symptoms in primary care settings. *Journal of psychosomatic research*, 71(5), 325-334.
- Good, B. J. (1999). *Narrare la malattia*, trad. it. Torino: Edizioni di Comunità.
- Granà R & Pellerone M (2017). Sviluppo affettivo e implicazione eziologica nei disturbi dell'immagine corporea e nell'anoressia. Riflessioni sulle manifestazioni dimorfoboliche e rifiuto verso il cibo secondo un'ottica psicodinamica. *Narrare i Gruppi. Etnografia dell'interazione quotidiana Prospettive cliniche e sociali*, 1-17.
- Granieri, A., La Marca, L., Mannino, G., Giunta, S., Guglielmucci, F., & Schimmenti, A. (2017). The relationship between defense patterns and DSM-5 maladaptive personality domains. *Frontiers in psychology*, 8, 1926.
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Why study narrative?. *Bmj*, 318(7175), 48-50.
- Hunter, K. M. (1991). *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical*. New York: Princeton University Press.
- Mannino, G., Montefiori, V., Vitiello, M., Iacolino, C., Pellerone, M., La Fiura, G., & Giunta, S. (2019). The Psychosomatic Relationship As A Symbolic Circular Communication: Subjective And Transgenerational Dreams. *World Futures*, 1-16.
- Matingly, C. (1994). The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social science & medicine*, 38(6), 811-822.
- McLean, K. C. (2008). Stories of the young and the old: Personal continuity and narrative identity. *Developmental Psychology*, 44(1), 254.

- McLean, K. C., Breen, A. V., & Fournier, M. A. (2010). Constructing the self in early, middle, and late adolescent boys: Narrative identity, individuation, and well-being. *Journal of Research on Adolescence*, 20(1), 166-187.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2009). Ten things that motivational interviewing is not. *Behavioural and cognitive psychotherapy*, 37(2), 129-140.
- Moja, E. A., & Vegni, E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Milano: Cortina.
- Moore, R. J., & Hallenbeck, J. (2010). Narrative empathy and how dealing with stories helps: Creating a space for empathy in culturally diverse care settings. *Journal of pain and symptom management*.
- Nordio, S. (1994). *Epistemologia della e nella educazione medica*. Milano: Franco Angeli.
- Parisi G, Caimi V, Valcanover F. (2000). *La continuità relazionale in Medicina Generale*. *L'ospedale Maggiore*, 94 (3): 275-280.
- Pellerone M. (2016), L'identità corporea nel mondo globalizzato: il mezzo televisivo e i nuovi oggetti di identificazione. In G. Arena et al. (a cura di), *I minori e gli adulti nell'era della comunicazione mediatica. Analisi sociologica e percorsi educativi contro le devianze*, 171-190. Torino: Giappichelli.
- Pellerone P., Ramaci T., Miccichè S. & Malizia N. (2016). Identità, famiglia, relazioni fra gruppi e svantaggio socio-educativo come fattori di insuccesso scolastico. Uno studio trasversale in un gruppo di studenti siciliani di scuola media inferiore. *Narrare i gruppi Etnografia dell'interazione quotidiana. Prospettive cliniche e sociali*, 11 (2), 166-185.
- Pellerone, M., & Schimmenti, V. (2014). *Percorsi migratori e cambiamenti identitari nella sfida all'integrazione*. Milano: Franco Angeli
- Peruselli, C. (1997). Approccio narrativo alle cure sanitarie. *L'ARCO DI GIANO*, 54, 38-47.
- Ponticelli, M. D. P. (1987). *Lineamenti di servizio sociale*. Roma: Astrolabio.
- Rezzara, A. (1997). *Relazione e cura*. Milano: FrancoAngeli.
- Smorti, A. (1994). *Il pensiero narrativo: costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*. Firenze, Giunti.
- Syed, M., & Azmitia, M. (2010). Narrative and ethnic identity exploration: A longitudinal account of emerging adults' ethnicity-related experiences. *Developmental psychology*, 46(1), 208.
- Weisman, A. D. (1972). *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*. New York, Behavioral Publications.
- Zannini, L. (2013). La valutazione delle pratiche riflessive nella formazione medica: esperienze, metodi e ruolo delle tecnologie. *Educational reflective practices*.
- Zannini, L. (2009). *Medicina narrativa e medical humanities*. Convegno Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 26, 15-25.