

**Lo studio basato sulle Narrazioni:
l'importanza dell'esperienza soggettiva del paziente**

a cura di Veronica Cocco

tratto da "*Dal disablement all'enablement. Analisi storica e critica*"

tesi di laurea magistrale presso la facoltà di Psicologia

dell'Università degli studi di Cagliari

nell'anno accademico 2008-2009

Relatrice Donatella Rita Petretto

1. Lo studio basato sulle Narrazioni:

l'importanza dell'esperienza soggettiva del paziente

La salute e la malattia non sono entità, ma esperienze rese tangibili quando si riflettono attraverso le altre sfere della vita quotidiana. Ciò significa che se gli psicologi della salute volessero sapere che cosa significa essere un paziente sottoposto ad un trattamento, o soffrire di un certo tipo di malattia, allora dovrebbero iniziare a considerare le implicazioni di tali posizioni. L'intervista qualitativa è un'occasione che sviluppa questa forma di riflessione.

1.1. Le narrazioni

La narrazione è un modo umano fondamentale di dare significato all'esperienza. Raccontando e interpretando le esperienze, le narrazioni mediano tra il mondo di pensiero-sentimento interno e le azioni osservabili del mondo esterno. Creare una narrazione è un processo attivo e costruttivo, che dipende dalle risorse personali e culturali. A livello pragmatico, ascoltare la descrizione di una narrazione è il mezzo principale attraverso cui le comprensioni culturali circa la malattia vengono acquisite, confermate, ridefinite e modificate (Mattingly, Garro, 2000). La rielaborazione e la valutazione dell'esperienza soggettiva della malattia diventano parte integrante del processo di guarigione, mentre il riduzionismo biomedico, l'oggettivazione medica del corpo e la relazione asimmetrica tra sapere medico e sapere profano sono la prima causa del comportamento inosservante del paziente.

La sofferenza e i suoi significati personali e sociali della malattia non possono che emergere dalle *illness narratives* dei pazienti, dalle storie che i pazienti raccontano e che danno ordine e senso agli eventi, ai sintomi, al dolore: il punto focale dell'osservazione del clinico è allora l'*illness* e non più la *disease* (Di Miscio, 2008).

Le narrazioni registrano le esperienze umane attraverso la costruzione e la ricostruzione di storie personali; le storie vengono continuamente ricostruite alla luce dei nuovi eventi, dal momento che esse non esistono nel vuoto ma sono formate per tutta la vita dalle narrazioni personali e della comunità. Le narrazioni permettono ai ricercatori di accedere in modo olistico alle esperienze del soggetto in tutta la loro complessità e ricchezza (Webster, Mertova, 2007).

1.2. Lo studio delle narrazioni e la Medicina Narrativa

Un tema centrale e intrinseco a tutti gli approcci critici che si occupano di studiare disagio e dolore è quello dell'importanza attribuita alla storia e alla narrazione. Le narrazioni riguardo alla malattia sono emerse come un genere appartenente all'antropologia medica, e offrono un mondo di contrastanti prospettive sulla malattia tra medico e paziente. Il focus sulla costruzione del paziente

della propria esperienza è un potente mezzo per impugnare e riformare il potere che gli esperti esercitano negli incontri clinici.

Così, l'enfasi sulle narrazioni circa la malattia e i modelli di spiegazione utilizzati dal paziente servono a scopo terapeutico: Kleinman (1989) le ha usate con effetti sorprendenti nella sua critica della pratica psichiatrica (Biehl, Good, Kleinman, 2007). Ad opera di questo autore insieme a Good è nata la "Medicina basata sulle narrazioni". Secondo questi autori la medicina è un sistema culturale, un insieme di significati simbolici che modellano la realtà clinica e l'esperienza che di essa fa il soggetto malato. I fattori psicologici ed i modelli culturali e sociali dei sintomi influenzano fortemente il modo in cui una condizione biochimica sarà vissuta dall'individuo e manifestata clinicamente. Tra la soggettività del malato, il suo corpo, il suo contesto vitale e sociale sono in opera costantemente processi di interazione di emozioni, di affetti, di comunicazione simbolica che destrutturano e ristrutturano il sistema cognitivo della persona, dando origine ad una vera e propria trasformazione: la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per costruire il senso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa (Ciraolo et al., 2008).

Kleinman e Good hanno posto al centro dell'analisi la dimensione narrativa dell'esperienza di malattia, l'interpretazione dei significati prodotti dai soggetti, ossia le "*illness narratives*", i modelli esplicativi del medico e del paziente e il concetto di rete semantica.

Essi hanno messo a fuoco sia l'insieme dei significati, delle parole e delle emozioni che fanno parte della categoria malattia per come viene espressa dal soggetto, sia i valori culturali di un contesto sociale che sostanziano il sintomo, sia la narrazione della malattia nei suoi elementi espressivi e affettivi, nei significati individuali, sociali e culturali (Di Miscio, 2008).

Per Kleinman le risposte alla domanda di salute in tutte le culture sono socialmente organizzate in sistemi medici, in sistemi di significati culturali e simbolici connessi alle esperienze individuali di disagio e sofferenza, alle modalità di presa in carico dei pazienti nei luoghi della cura e della terapia, ospedali, associazioni professionali, alla disponibilità di interventi delle istituzioni locali e delle agenzie internazionali nel campo della salute sulla base a specifiche condizioni economiche e politiche.

Il concetto di modello esplicativo del paziente messo a fuoco da Kleinman indica l'insieme delle nozioni e itinerari attivati dai soggetti a partire dall'esperienza della malattia e dalla ricerca della cura, dalle ipotesi e dalle cause di malattia messe in campo nei contesti familiari e sociali di appartenenza. Sono modelli cognitivi che si strutturano lungo percorsi di azione del paziente, in cui entrano in gioco esperienze, significati ed emozioni, prodotti e rielaborati a livello individuale e sociale, che orientano le scelte e le direzioni mutevoli nei percorsi di malattia e di cura (Di Miscio, 2008).

Kleinman distinse tra malattia e esperienza di malattia, definendo quest'ultima come il modo in cui la persona malata e i membri della sua famiglia percepiscono, vivono e rispondono ai sintomi e alla disabilità. L'autore realizzò che tale significato era costruito sulla base delle credenze personali circa la salute e la malattia, ed era fortemente influenzato dalle norme e dagli standard culturali. La narrazione offriva quindi una cornice utile ad aiutare i pazienti e i medici ad accedere a questo processo di costruzione di significato e, in caso di significato disfunzionale, lavorare insieme per cambiarlo. La narrazione enfatizza l'interpretazione degli eventi da parte del paziente e la formulazione delle proprie intuizioni. Il risultato è un processo nel quale l'autoscoperta e la comprensione del paziente sono centrali, e il ruolo del medico è quello del facilitatore e dell'alleato (Shapiro, Ross, 2002).

Grazie ai contributi di Kleinman e Good si comincia a parlare di "vissuto di malattia", che può essere conosciuto soltanto attraverso processi interpretativi.

Per la medicina narrativa ciò che conta non sono solo i disturbi anatomici o fisiologici, ma il modo in cui il paziente si pone in relazione alla sua malattia, che è spesso alla radice della sofferenza e che viene raramente considerato: ciò che conta quindi non è solo la verità oggettiva, ma anche quella soggettiva, la quale è associata all'Io e varia da individuo a individuo. Il nucleo centrale della medicina narrativa è il processo di ascolto del paziente mediante una tecnica di conversazione che conduce il medico a capire il significato della pratica clinica, attraverso l'ascolto delle proprie emozioni e di quelle del paziente. Lo scopo della medicina narrativa è in sostanza quello di umanizzare la medicina, migliorando la qualità della relazione fra tutti gli attori che agiscono nel campo della salute e fornendo ai pazienti uno strumento per divenire partecipi e corresponsabili della loro salute (Marchionne, 2008). Inoltre, la medicina narrativa sostiene la fondamentale necessità di non appiattire la cura del singolo paziente a un'astrazione basata sulle statistiche (Parizzi, 2007).

Come sostiene Masini (2005), la medicina narrativa è un processo di costruzione, insieme al paziente, di significati condivisi sulla salute e sulla malattia, che può incidere profondamente sulla diagnosi e sul trattamento, che può essere di per sé terapeutico o contribuire al miglioramento o all'accettazione della malattia e delle cure.

Mentre la diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa, la narritività è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso (Good, 2006). La medicina narrativa rappresenta un approccio olistico ai problemi del paziente, che pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel loro specifico contesto e per rivelare, oltre ai bisogni, anche nuove opzioni di diagnosi e cura (Greenhalgh, Hurwitz, 1999).

L'esplorazione delle esperienze di malattia diventa un veicolo per esplorare le questioni di base circa la natura del sé nel mondo e le fondamentali strutture di significato nella vita di una persona. Il concetto di narrazione è una potente cornice per analizzare le esperienze tragiche di malattia per molte ragioni. Esso fornisce una cornice temporale per riflettere sulla malattia, descrive la vita sia come una sequenza di eventi sia come unificata intorno a qualche scopo, e si muove avanti e indietro tra l'esperienza soggettiva e il mondo nel quale tale esperienza è vissuta (Albrecht et al., 2003).

Il linguaggio tecnico medico enfatizza i processi patologici e i deficit e spesso rende difficile per il paziente accettare storie più desiderabili circa se stesso. I terapeuti che usano la narrazione incoraggiano l'uso delle descrizioni del paziente, invece che quelle del medico, riguardo al problema. Infatti, quando il paziente crea un metodo di etichettamento personalizzato per il suo problema, egli acquista potere e controllo.

L'approccio narrativo promuove l'esternalizzazione del problema del paziente, localizzandolo fuori dall'individuo e all'interno della cultura.

La nuova storia del paziente è costruita collegando insieme pensieri di speranza e azioni nel tempo (passato e futuro) e nello spazio, in una coerente narrazione. Costruire questi collegamenti non è semplice ma può essere facilitato prestando attenzione ai dettagli del cambiamento, agli effetti di ogni piccolo aumento del cambiamento sul paziente e i passi che lo portano a momenti significativi di speranza. L'enfasi è sulla creazione di uno spazio tra medico e paziente che permette l'emersione e la coesistenza di prospettive multiple, sviluppando una collaborazione orizzontale (Shapiro, Ross, 2002).

La ricerca basata sulle narrazioni fornisce ai ricercatori una ricca cornice attraverso la quale essi possono studiare il modo in cui gli esseri umani sperimentano il mondo rappresentato attraverso le loro storie. Tale approccio è capace di focalizzarsi sugli eventi critici della vita e nello stesso tempo esplorarli mediante una visione olistica, fornendo un valido potenziale per i ricercatori in un'ampia gamma di aree di studio. In questo modo, la ricerca ha la capacità di documentare gli eventi di vita critici nei dettagli chiarificatori, scoprendo la visione olistica come qualità che dà alle storie un valido potenziale per la ricerca. La potente visione offerta dalle storie è stata spesso ignorata, forse a causa della tradizionale predominanza nella ricerca della visione modernista-empiricista. Le narrazioni offrono alla ricerca un modo per portare alla luce quelle conoscenze che spesso non vengono rivelate attraverso i metodi di ricerca tradizionali (Webster, Mertova, 2007).