

Narrare (insieme) è già curare

Il medico non cura solo i corpi, ma è anche un curante di storie, poiché il narrare costruisce realtà condivise tra paziente e curante.

Il giovane Kleinman aveva accettato di stare nella situazione, consentendo che la sofferenza della bambina si traducesse in forma di storia narrata. Quando tentava (invano) di allontanarla col pensiero da quel doloroso momento, in realtà era lui stesso che voleva distanziarsi dal suo malessere di curante impotente, costringendo la piccola paziente a tenere per sé i segreti delle proprie angosce; quando poi ha accettato la contiguità con la sofferenza, che evoca il pericolo di essere contaminati, al tempo stesso riconoscendo l'integrità del proprio sé, ha concesso alla piccola paziente di esprimere le proprie sensazioni, in tal modo compiendo un atto terapeutico.

Talvolta, nel solo atto narrativo viene trovato il senso della drammaticità dell'esperienza: la malattia si affaccia nella storia di una persona come evento che segna una discontinuità nella sua vita o come una strategia ad alto costo per mantenere un possibile equilibrio nel suo sistema vitale. Attraverso una storia narrata possono emergere possibili significati, nuove connessioni, o strategie meglio vivibili.

L'azione narrativa potrebbe, a torto, apparire solo come uno strumento psicologico e relazionale che rende meglio abitabile il «mondo di gelida solitudine» costruito dalla scienza; mentre è, invece, paradigma fondante una nuova teoria del curare.

La filosofia viene in aiuto per comprendere tale teoria con l'ermeneutica, parola che ha in sé una famiglia di significati quali l'esprimere, il portare messaggi, l'interpretare e suggerisce teorie alternative a quella biomedica. ►►

Angelo Recusani
Medicina generale
Parma

LA STORIA

L'orrore spiegato a parole

Arthur Kleinman apre il suo libro The illness narratives col racconto di una sua esperienza di studente del terzo anno di medicina, negli anni sessanta.

«Il mio primo paziente fu una bambina di sette anni, gravemente ustionata in gran parte del corpo. La piccola paziente veniva medicata quotidianamente, veniva colpita con un getto d'acqua, e il tessuto necrotico veniva pinzato fino a lasciare il tessuto vitale.

Il mio lavoro, come studente neofita, era quello di tenere la sua mano priva di lesioni per rassicurarla e permettere agli operatori di asportare il tessuto necrotico il più velocemente possibile, mentre la vasca in cui si raccoglieva il getto d'acqua si colorava dapprima di rosa, poi di rosso sangue. Come un principiante che procede goffamente, tentai di distrarre la piccola paziente dalla

quotidiana tortura. Tentai di farla parlare della sua casa, della sua famiglia, della scuola quasi che potessi dirottare la sua attenzione dalla sua sofferenza. Io stesso potevo a mala pena tollerare quell'orrore quotidiano: le sue urla, il suo tessuto necrotico galleggiante nell'acqua tinta di sangue, la sua carne che si sfogliava come una buccia, e tutta la battaglia ingaggiata con medici e infermieri per medicare quelle ustioni. Un giorno io stabilii un contatto. Arrabbiato della mia ignoranza e della mia impotenza, incerto se prendere o meno la sua piccola mano, disperato per la sua sofferenza angosciante che pareva non avere tregua, le domandai di parlarmi di come essa poteva tollerare tutto ciò, che cosa aveva sentito quando il suo corpo era stato così gravemente ustionato, cosa sentiva quando subiva il ter-

ribile rituale della medicazione giorno dopo giorno. Si fermò improvvisamente sorpresa, volse lo sguardo verso di me, cambiò la sua espressione, e iniziò a parlarmi in modo diretto e semplice.

Mentre parlava prese la mia mano e la stringeva, non urlava più e terminò la sua battaglia con l'equipe dei curanti. Da quel giorno si era stabilita la fiducia ed essa tentava di comunicarmi le sue sensazioni e la sua esperienza. Durante il tempo del mio training nel reparto ustionati, la piccola paziente sembrò tollerare meglio le medicazioni, ma qualunque fosse stato l'effetto del mio intervento, questa esperienza ebbe su di me un grande risultato: capii che è possibile parlare con i pazienti, anche con quelli che manifestano una grande sofferenza, e che questa esperienza può avere un valore terapeutico».

Narrative medicine

Occhio Clinico 2007; 2: 17

Key words

Hermeneutic; Pain

Summary

A doctor does not just treat bodies, but also treats stories, since story-telling builds up situations that are shared between patient and doctor.

Sometimes, even the narrative act itself can give meaning to the seriousness of the experience: an illness appears in a person's story as an event that marks a discontinuity in his life, or as costly strategy to maintain a possible balance in his vital system.

Possible meanings, new connections or more bearable strategies might arise out of a story if it is told.

When doctors accept their closeness to pain, they allow patients to express their own feelings, thus carrying out a therapeutic act.

Bibliografia

Cassirer E. Saggio sull'uomo. Roma: Armando Editore, 2000.

Czarniawska B. Narrare l'organizzazione. Torino: Edizioni di Comunità, 2000.

Foucault M. L'archeologia del sapere. Milano: Rizzoli, 1999.

Freedman J. and Cobs G. Narrative Therapy. New York: WW Norton & Company, 1996.

Gadamer H.G. Verità e metodo. Milano: Bompiani, 1983.

a. Kleinman A. The illness narratives. Basic Books United States of America, 1988.

b. Kleinman A. Rethinking Psychiatry. New York: The Free Press, 1988.

Liberati A. Che cosa mi ha insegnato la malattia. *Tempo Medico* 2004; 775.

L'ermeneutica si propone di comprendere attraverso il linguaggio i fenomeni dell'esperienza di ciascuna vita nella loro irripetibile e storica concretezza. Il linguaggio non si configura solo come mezzo per trasmettere informazioni, ma ha una capacità «performativa», vale a dire non solo ricostruisce la propria visione del mondo, ma la costruisce come realtà autentica (Gadamer 1983). In altri termini, il linguaggio non è lo specchio della natura, ma è il creatore stesso della natura come la si conosce (Freedman 1996).

La sconfitta dell'asettica oggettività

Nell'esperienza linguistica di conoscenza del mondo, la reciproca contaminazione tra soggetto e oggetto esclude il concetto di oggettività che è propria della conoscenza scientifica. L'ermeneutica cancella ogni presunzione di innocenza di una osservazione del mondo oggettiva, guidata da regole esatte, poiché il soggetto osservante è sempre all'interno del sistema osservato e pertanto ogni volta che racconta qualcosa, racconta se stesso.

La ricerca di un senso è al centro dell'evento interpretativo della parola (sia che venga da un corpo sia da un testo), e ogni nuovo ascoltatore entra in rapporto con sempre nuove e imprevedibili possibilità di senso, stabilendo un vero e proprio dialogo, che nessuno degli interlocutori aveva prima in mente.

La metodologia della conoscenza scientifica è, al contrario, conforme a leggi generali di regolarità che rendono possibile la previsione dei singoli fenomeni e processi, così da poter giungere a una conoscenza oggettiva, non autoreferenziale.

Secondo alcuni autori, però, anche la scienza può essere considerata una particolare costruzione simbolica del reale: «La scienza ci presenta una sua verità che è relativa alla sua metodologia, ma non può pretendere che il mondo da lei creato sia il mondo vero, un oggetto assoluto» e «non solo perché ciò che turba l'uomo non sono le cose, ma le immagini che lui ha delle cose, le sue opinioni, le sue fantasie, ma anche perché il mondo dei "fatti naturali" può essere considerato una delle costruzioni simboliche della realtà» (Cassirer 2000).

La formazione biomedica educa il medico a credere che il linguaggio clinico stabilisca una relazione assoluta con organi, sintomi, malat-

tie e che tale significato univoco debba essere condiviso anche dai pazienti, i quali, attraverso un processo negoziale, vanno educati all'unico linguaggio possibile, cioè quello medico (vedi anche *Occhio Clinico* 2007; 1: 19).

Parafrasando l'affermazione del filosofo dell'ermeneutica Hans Georg Gadamer «l'essere, ciò che può essere compreso, è linguaggio», si può sostenere che ciò che può essere compreso dell'essere biologico dei pazienti è solo il loro personale, singolarissimo linguaggio, secondo i tempi e le modalità con cui lo pongono.

I sistemi culturali del paziente e del medico riconoscono entrambi un'ibridazione tra credenze, speranze, incertezze e conoscenze scientifiche; attraverso il filo narrativo della metafora, procedono entro possibili orizzonti di senso che non necessariamente corrispondono a una integrazione dei vari piani di conoscenza (Liberati 2004).

L'azione narrativa si pone pertanto come un nuovo paradigma di conoscenza della realtà, non solo applicabile al prendersi cura, ma anche alla formazione e all'organizzazione del lavoro (Czarniawska 2000).

Mentre la scienza medica tende a definire realtà classificative fuori dal contesto e dal tempo (come accade nella definizione di malattie mentali) applicando alla persona categorie a essa esterne, proprio parlando della classificazione delle malattie psichiatriche, l'antropologo Arthur Kleinman annota: «Persiste, grazie a Dio, un ostinato pizzico di umanità in tutti i pazienti, che resiste all'incasellamento. La maggioranza dei medici esperti impara a lottare per tradurre le categorie diagnostiche nei territori dell'umana situazione e il riconoscimento delle fratture che si creano in questa lotta permette di evitare operazioni disumanizzanti sui loro pazienti e su sé stessi» (b. Kleinman 1988).

L'antropologo medico conosce e usa i codici linguistici della scienza medica e delle sue roccaforti, ma, al tempo stesso, seguendo la svolta narrativa di Michel Foucault, ricerca le tracce silenziose, non classificabili, dei pazienti, facendo emergere le differenze, gli scarti e le dispersioni all'interno delle singole storie.

Il suo andamento sarà cauto e, a volte, zoppicante, perché le costruzioni del linguaggio narrante sono fragili rispetto ai sistemi dove tutto è misurabile, prefigurabile e controllabi-

La storia della bimba ustionata, come tutte le narrazioni pregnanti, è aperta anche ad altre interpretazioni. Si potrebbe per esempio trovarvi conferma del fatto che quando un dolore è intenso e prolungato, a nulla vale cercare di distrarsi. L'unica strategia vincente, in queste circostanze, è allora quella opposta, di concentrarsi sul dolore. Forse è in questo modo che il giovane medico ha aiutato la piccola paziente. Qui sotto una esperienza simile è raccontata a proposito di una colica renale, nella quale l'effetto benefico viene trovato dal sofferente stesso per tentativi ed errori, senza alcun dialogo esterno.

«Il dolore dilaga. Come una massa d'acqua scura che non trova argini imbeve ogni fibra dell'essere. E non vedo la fine: per quanto terribile sia, di questo dolore non morirò, e neppure posso sperare di perdere conoscenza, cioè scomparire almeno io nel nulla, visto che lei, la bestia, non se ne va. Né muta. Semplicemente dura, da un tempo che non so più valutare. Poi, improvvisamente la morsa nel fianco si allenta, quel tanto che basta per poter pensare.

Sono disteso sul letto, dalle tapparelle filtra la luce del giorno. Sono in preda a una colica renale: lo so bene perché non è la prima. Questa volta però è peggio. Il dolore si è affacciato appena sono arrivato sul lavoro: sono il più mattiniero e l'ufficio era ancora deserto. L'ho capito subito e ho chiamato un taxi (impossibile camminare o guidare), per rifugiarmi qui prima che qualcuno arrivasse e mi trovasse in quello stato. Alla donna che viene a fare le pu-

lizie, quando è entrata, ho sibilato di non preoccuparsi e di lasciar perdere la camera. Adesso, mentre passa frettolosa diretta verso il bagno, mi lancia occhiate ansiose e perplesse, vedendomi inarcare e contorcere nel letto come un serpente, senza un grido. La bestia sta tornando, e cerco di tenerla a bada come posso, senza riuscire a star fermo. Provo a distrarmi da quei denti che mi azzannano la schiena, penso a qualcosa di bello (la musica, il sesso...) ma sono in un mondo dove il piacere è sconosciuto. Cerco di concentrarmi su un problema di bridge, che mi ha tenuto sveglio per qualche ora l'altra notte, ma le carte sono sommerse dal dolore. Tento allora di evocare come estrema difesa le grane di lavoro, i debiti, il mutuo: tutto irrilevante. La marea monta inesorabile, indifferente anche al fatto che mi conficco le unghie nel dorso delle mani per sentire male da un'altra parte.

Finalmente ho una folgorazione: sto sbagliando strada. Invece di distrarmi, mi ci devo immergere. Con tutte le forze residue mi concentro allora sul male, divento una massa indistinta di sofferenza. Per un tempo che non so precisare riesco a stare in questa condizione di stallo, in cui quasi non esisto, e quindi non soffro davvero, perché immagino di essere io stesso il male. Ma è uno sforzo che non può durare a lungo. La concentrazione vacilla, e basta un attimo perché la massa oscura riprenda il sopravvento e sbaragli le mie resistenze. E quando la bestia torna è ancora più crudele...»

RS

le. L'azione narrante è vulnerabile in quei sistemi dove la soggettività è sottoposta a doppi vincoli (per esempio dell'etica personale e dell'etica dell'azienda), è minacciata da incentivi ad alto potenziale, che mediano le relazioni tra operatori e tra settori diversi dell'azienda; il tempo narrativo, se mai è concesso, è ricondotto sui binari delle procedure standardizzate. Tuttavia, solo attraverso la

narrazione delle storie cliniche si può rappresentare il mondo della malattia, la sua dipendenza dal sistema culturale e dalla storia: tale legame è mediato dal linguaggio (che esprime simboli, gerarchia dei valori, rapporti di potere e forme estetiche) e con esso prendono vita l'ironia, il paradosso, l'ambiguità, la drammatizzazione, la tragedia, lo humor, quali elementari condizioni dell'umanità. ■

ZOOM

Effetto placebo: tutto da rifare?

Uno studio pubblicato su *JAMA* sembra smentire le conclusioni di trial e metanalisi secondo cui l'aderenza alla terapia conta più del principio attivo effettivamente assunto (vedi *Occhio Clinico* 2007; 1: 8).

Esaminando sul territorio una popolazione di più di 30.000 anziani sopravvissuti a un infarto, un gruppo di ricercatori canadesi ha dimostrato che i più scrupolosi nel prendere stentine o betabloccanti avevano una

maggiore sopravvivenza, mentre lo stesso effetto non si è osservato in quelli a cui erano stati prescritti i calcio antagonisti, di cui infatti non è stata mai dimostrata l'efficacia in questa situazione.

Questa conclusione smonta la teoria dell'healthy adherer, secondo cui chi ha una maggiore compliance tende anche ad avere uno stile di vita più sano: infatti, negli stessi individui non si è riscontrata una minore incidenza di tumori. Si potrebbe però obiettare

che l'effetto del placebo è specifico per la patologia che si intende curare e che è un po' azzardato assimilare a un placebo appunto i calcio antagonisti: nessuno può infatti escludere che al contrario, in questi pazienti, essi producano un effetto negativo in termini di mortalità.

RV

Rasmussen JN et al. Relationship between adherence to evidence-based pharmacotherapy and long-term mortality after acute myocardial infarction. *JAMA* 2007; 297: 177.