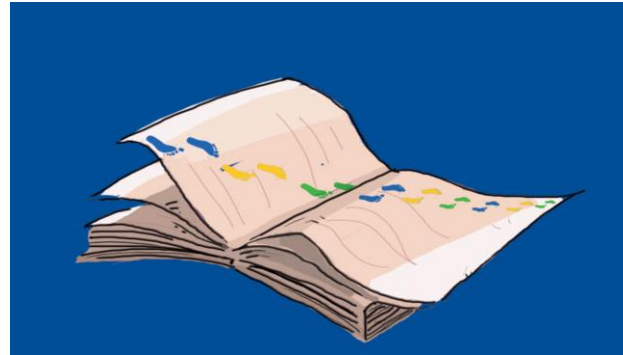


**COMUNICAZIONE E MEDICINA NARRATIVA
NELLA RELAZIONE D'AIUTO E NELLA CURA
IN AMBITO NEFROLOGICO**



Laboratorio di medicina narrativa

SIAN – 11 Maggio 2022

**Claudia Benigni – Valentina Dorigo-
Stefania Bevilacqua – Addolorata Palmisano**



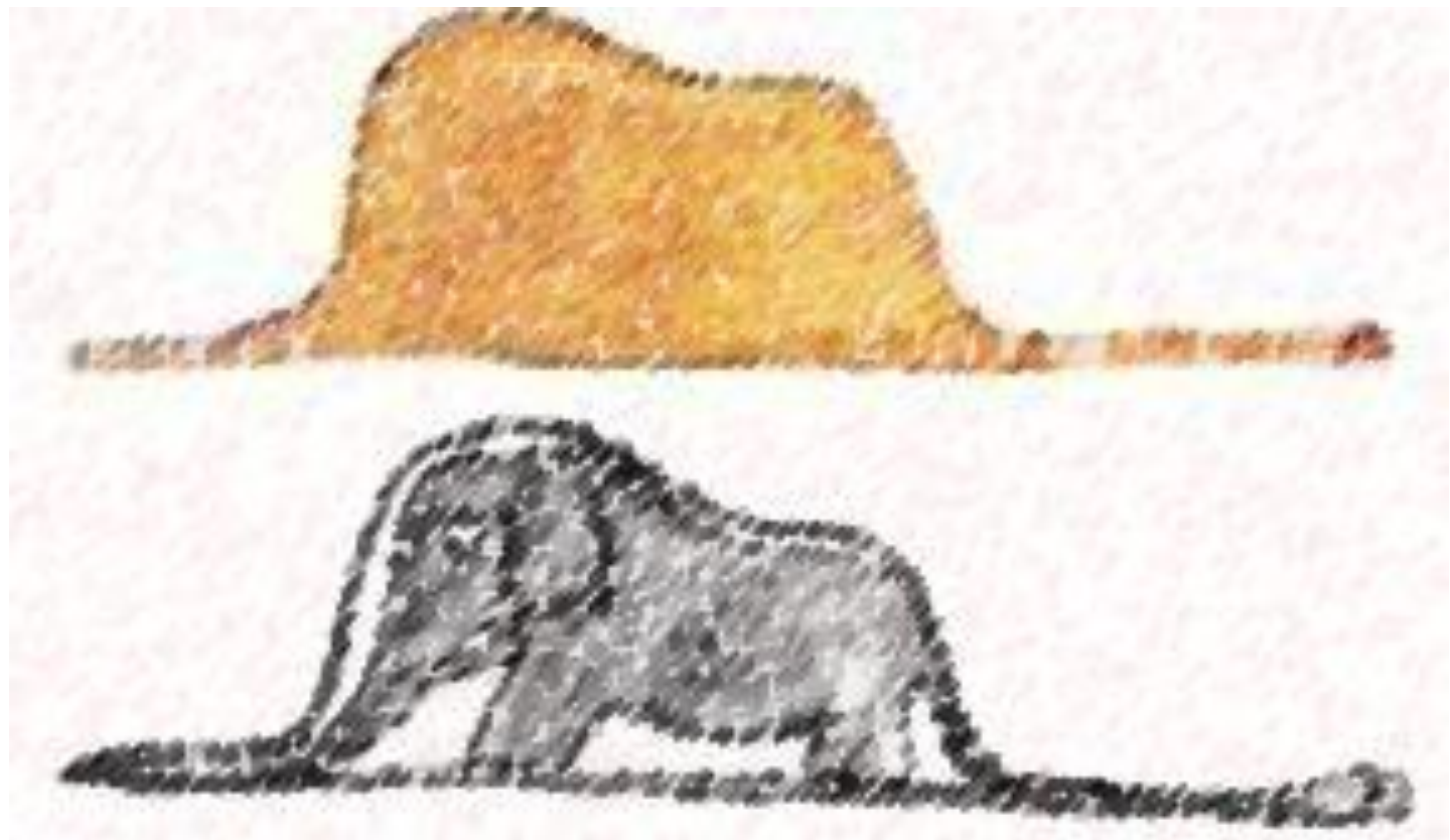
Benvenute e Benvenuti...

lasciamo fuori dall'aula le cose che stavamo facendo, rallentiamo il nostro traffico di pensieri... cerchiamo la nostra postura dell'attenzione, dell'ascolto, dell'equilibrio, dell'apertura, dell'accoglienza...

La storia



La storia





*Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo: “Qual è la sua storia vera, intima?”. Poiché **ciascuno di noi è una biografia**, una storia.*

Ognuno di noi è un racconto peculiare, costruito di continuo, inconsciamente da noi, in noi e attraverso di noi – attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni, e, non ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti orali.

*Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto uno dall'altro; storicamente, come racconti, **ognuno di noi è unico**.*

Oliver Sacks

L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello

Narrative Based Medicine

E' nella metà degli anni novanta che Rita Charon, scrivendo negli *Annals of Internal Medicine*, introduce il concetto di **competenza narrativa nella pratica clinica**.



Competenza narrativa significa imparare “ad ascoltare in modo più approfondito, più attento, la storia di malattia del paziente” e contemporaneamente-conseguentemente sviluppare e rinforzare le proprie “skills” narrative, cioè comprendere e rispondere narrativamente e non solo scientificamente, ad una storia di malattia.

Rita Charon

Perché siano possibili interventi efficaci sulla salute è necessario gettare ponti sui fossati che la percorrono... i pazienti e i professionisti della salute condividono le vie di conoscenza e di esperienza... si correlano direttamente con gli aspetti narrativi della medicina...



GLI ASPETTI NARRATIVI FONDAMENTALI SONO

- 1. Temporalità**
- 2. Singolarità**
- 3. Causalità**
- 4. Intersoggettività**
- 5. Etica**

TEMPORALITA' e

SINGOLARITA'

**La cronologia e il tempo della
narrazione,
il significato del racconto.**



S. Dalí, Orologio molle

TEMPORALITA' e SINGOLARITA'



S. Dalí, Orologio molle

TEMPORALITA'

Ogni narrazione si svolge nel tempo, gli eventi sono esposti in ordine cronologico ma ogni narrazione è un tentativo di adeguare il tempo come è percepito da chi narra... il tempo del malato non è quello del sano, né quello del paziente coincide con quello del medico o con quello della struttura sanitaria... il tempo del malato va rispettato...

Quale è il nostro tempo... a quale passo stiamo andando?

Temporalità e singolarità



R. Casas, Ramon Casas y Pere Romeu en un tandem

... primo
movimento
d'aula:
la lista...

Singularità



SINGOLARITA'

Ciò che distingue la conoscenza narrativa da quella universale o scientifica

è la capacità di catturare il singolare, l'irripetibile, l'incommensurabile.

Il curante, nel suo rapporto con il paziente, si trova a colmare in qualche modo il vuoto che divide ciò che è scientifico, e quindi per definizione replicabile, misurabile, valutabile in termini statistici, dalla percezione che il malato ha della propria malattia, che è invece unica e specifica per lui.

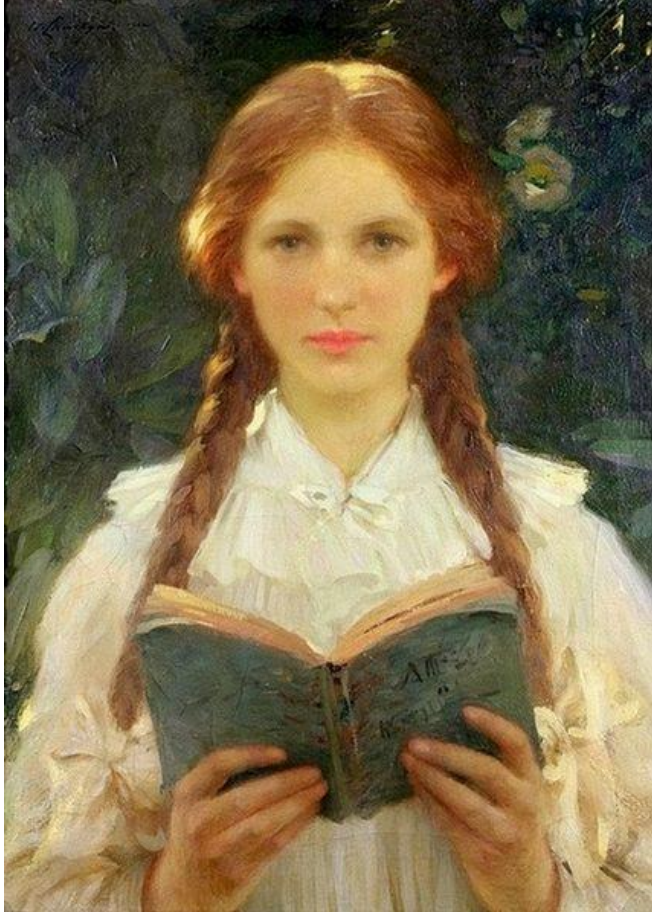
Temporalità e singolarità

Poni attenzione alle cose,
alle persone.
Guarda oltre,
osserva,
ascolta...
anche ciò che sembra
banale
racconta una storia.



C. Krohg, Portrait of Swedish Painter KF Nordstrom

Temporalità e singolarità



SHW Llewelyn, Girl with pigtails

- Ogni narrazione ha bisogno del suo tempo, quello del racconto e quello dell'ascolto
- Ogni racconto ha una sua singolarità, una sua semplicità che va oltre tanti significati
- Ogni storia ne apre un'altra...
- E ogni nuova storia si riflette in quella di un altro racconto... e si ricomincia il giro

Temporalità e singolarità

La scrittura autobiografica diventa formazione quando riesce ad essere immaginativa, generativa, quando apre possibilità. Questo la rende già cura: cura della mente, cura della propria possibilità di cambiamento.

G. Bert, Medicina Narrativa



C. Krohg, Tired

Temporalità e singolarità

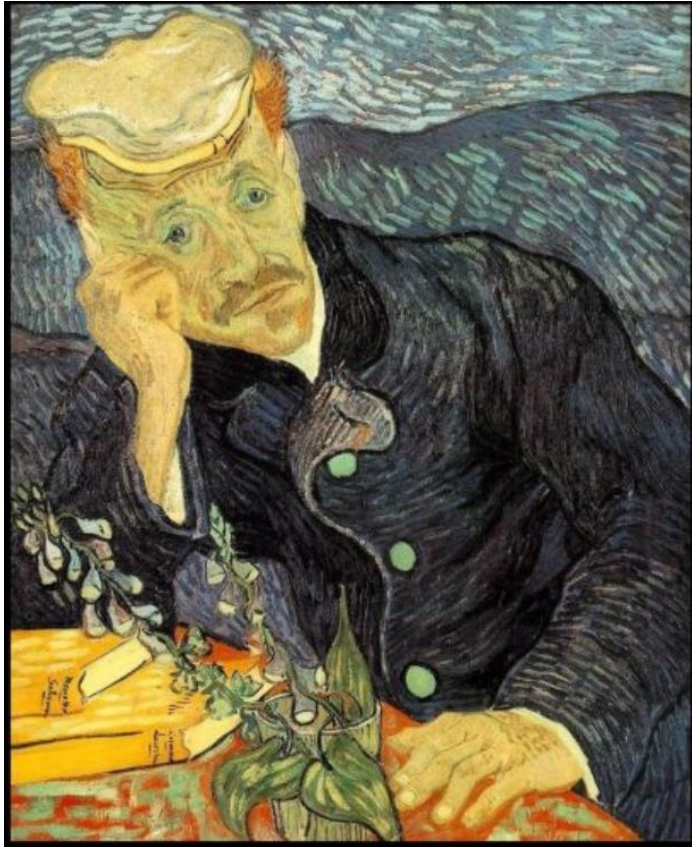
*Ogni paziente porta al proprio curante una storia...
egli intesse intorno ai sintomi e alla stessa malattia una rete di significati
che hanno a che fare con la sua storia personale e con la cultura a cui fa
riferimento...*



- **ILLNESS**, si riferisce a come la persona malata, i suoi familiari e la sua rete sociale percepiscono e affrontano i sintomi e la disabilità e come con essi convivono. E' qui che sono inclusi i giudizi, le convinzioni, le aspettative del paziente.
- **DISEASE**, è il problema visto dalla prospettiva del medico, cioè la malattia come fatto biologico.
- **SICNESS**, è la malattia come fatto sociale: economico, politico, istituzionale.

*... i curanti che praticano la medicina narrativa
aiutano il paziente e la sua famiglia a costruire una
nuova storia...*

Temporalità e singolarità



Ritratto del Dott. Gachet, V. Van Gogh

- La narrazione è parte integrante della comunicazione: essa costruisce significato, definisce l'identità di chi narra, è il primo passo verso una relazione.
- La costruzione di una alleanza terapeutica tra il curante e la persona malata richiede una narrazione condivisa, che si costruisce momento per momento, giorno per giorno e non è mai definitiva.



LE SCORTE DI MARIO

Mario Rigoni Stern e il suo cane Cimbri



Chop Suey, Edward Hopper

INTERSOGGETTIVITA'

Ed è subito sera...

<https://youtu.be/eWOHd4mxtOs>



INTERSOGGETTIVITA'

Ogni narrazione prevede
oltre a un narratore e ad una
trama,
un ascoltatore o un lettore.

**Esternalizzare
le paure**

**Riabilitare
l'espressività**



**Per vivere da
protagonista la
malattia**

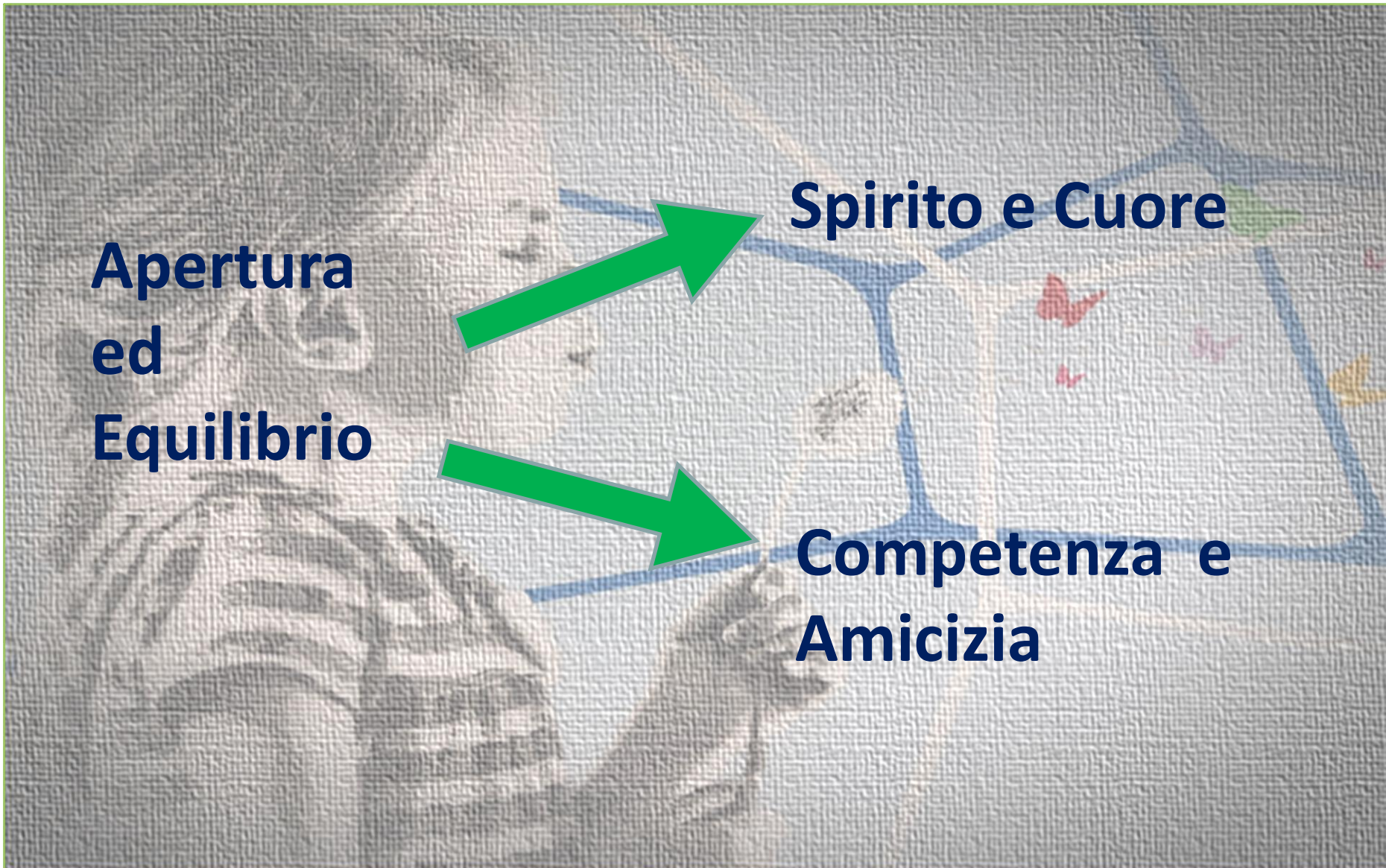


Intersoggettività

**Apertura
ed
Equilibrio**

Spirito e Cuore

**Competenza e
Amicizia**



Intersoggettività

La scrittura mi tiene aggrappato a me stesso, mi convince di essere ancora esistente, più del dolore che è diventato una fastidiosa abitudine. Metto una parola dopo l'altra per cercare di non disperdere quello che adesso sono, cosa sto per essere. A volte dipingo qualche acquerello minuto che regalo alle mie infermiere.

Le scarpe appese al cuore

Il cuore scivola nell'acqua e si spande sul joglio di me alio del mio rozzo fiato rumoroso.

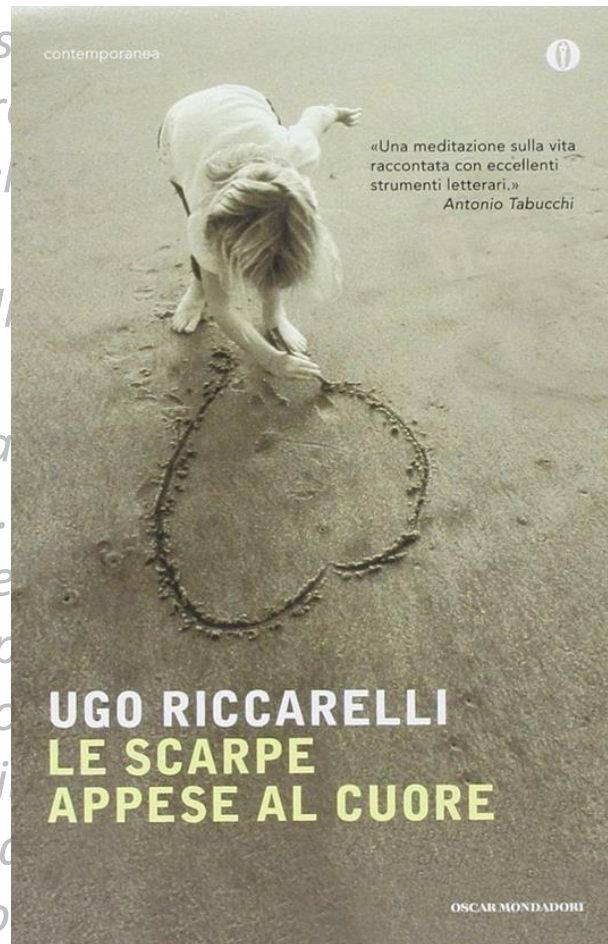
Sono oppresso dai sensi di colpa, da questa mia del mondo: io, malato, vittima e protagonista...

a me stesso, mi convince di essere ancora esistente, più del dolore che è diventato una fastidiosa abitudine. Metto una parola dopo l'altra per cercare di non disperdere quello che adesso sono, cosa sto per essere.

Ugo Riccarelli

(Torino 1954 – Roma 2013)

qualche acquerello minuto che regalo alle mie infermiere. La scrittura mi tiene aggrappato a me stesso, mi convince di essere ancora esistente, più del dolore che è diventato una fastidiosa abitudine. Metto una parola dopo l'altra per cercare di non disperdere quello che adesso sono, cosa sto per essere.



IL PICCOLO 11





Munch, La fanciulla malata

CAUSALITA'

Causalità



Munch, *La fanciulla malata*

Di ogni evento, soprattutto quando doloroso, è spontaneo ricercarne le cause: *perché mi è successo questo, che senso ha, perché proprio a me, perché in questo momento?*

Causalità e ricerca di significato sono strettamente correlati: attraverso la narrazione «il malato» mette in connessione eventi ed elementi diversi e distanti tra loro per costruire una trama che renda «la sua malattia» qualcosa che abbia **un senso per lui**.

LIBERTA' IN PRIGIONE

Mi resi conto che ero libero di assumere un atteggiamento o un altro nei confronti della situazione, di darle un valore o un altro, di utilizzarla o meno in un senso o nell'altro. Potevo ribellarmi; oppure potevo indulgere nel pianto; potevo partire oppure, potevo prendere la situazione considerandola come una nuova e intensa opportunità di riposo, o di pensiero intenso su quei problemi scientifici e filosofici; oppure potevoirmi a un training delle facoltà psichiche; infine, come un ritiro spirituale. Comunque di scegliere una o più di queste attività o atteggiamenti, che questa scelta avrebbe avuto effetti precisi e inevitabili, che potevo prevedere e dei quali ero pienamente responsabile. Nella mia mente non c'era dubbio alcuno circa questa libertà essenziale...

Roberto Assagioli

ACCETTAZIONE



Non si tratta di una rassegnazione passiva e frustrata.

Non si tratta di approvazione.

C'è invece una neutralità oggettiva nei confronti di ciò che è

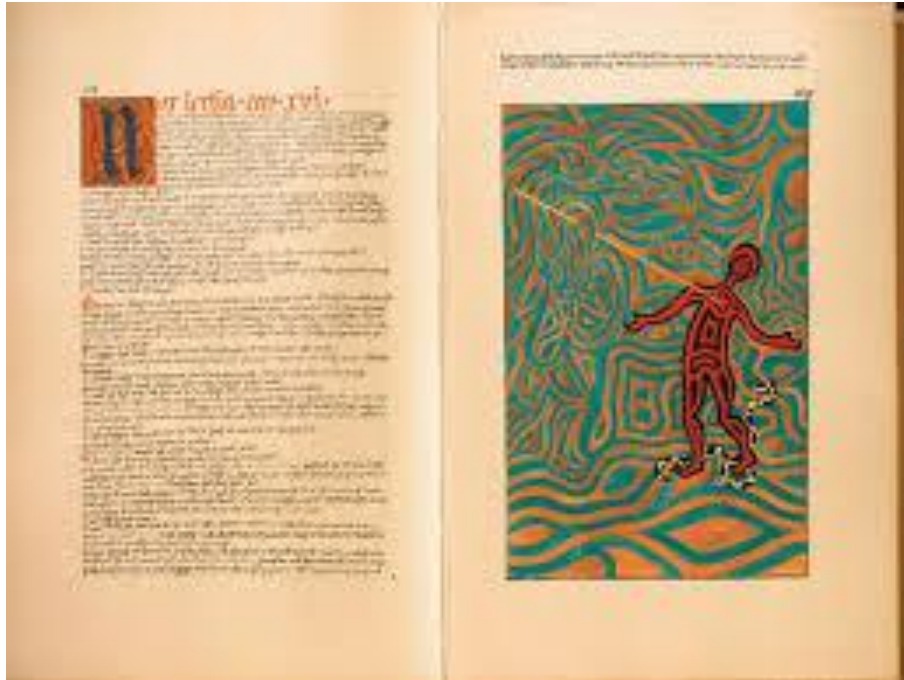
e che in un dato momento non può che essere così.

MODALITÀ ACCETTANTE



F. Casorati, Lo straniero





CG Jung, Il libro rosso

TROVARE UN SENSO,
un significato,
rende molte cose
sopportabili,
forse tutte quante
diventano sopportabili.

Carl Gustav Jung



Lalla Romano, Silvia in controluce

RESILIENZA

Definisce la capacità delle persone di riuscire ad affrontare gli eventi stressanti o traumatici e di riorganizzare in maniera positiva la propria vita dinanzi alle difficoltà.

In altre parole la resilienza consente l'**ADATTAMENTO ALLE AVVERSITA'**.



Lalla Romano, Zia Rina in tailleur

La **RESILIENZA**

Non è una condizione

ma un **PROCESSO:**

la si costruisce lottando.

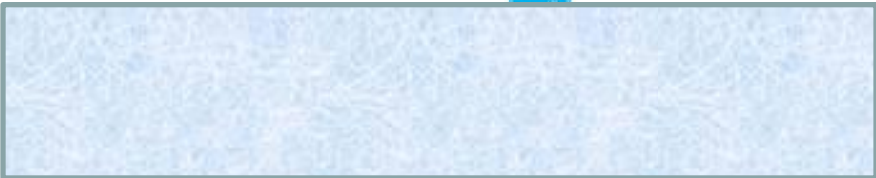
George Vaillant

QUELLA VOLTA CHE...



Lalla Romano, Luciana che scrive

Le nostre parole evocative



ETICA



L'infermiere come portatore di valori

ale. Italo. in

Viste dall'esterno molte vite sembrano irrazionali, pazze. Finché si sta fuori dalle persone, i loro rapporti. Soltanto camminando tre lune con i loro occhi comprendere le motivazioni, i segreti. Agire una persona in un modo più umano. La comprensione nasce dall'umiltà e dal sapere.



Susanna Tamaro «Va dove ti porta il cuore»



Jean Michel Folon

ART. 1 – VALORI

L'Infermiere è il professionista sanitario, iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche, che agisce in modo consapevole, autonomo e responsabile. È sostenuto da un insieme di valori e di saperi scientifici.

Si pone come agente attivo nel contesto sociale a cui appartiene e in cui esercita, promuovendo la cultura del prendersi cura e della sicurezza.

ART. 3 – RISPETTO E NON DISCRIMINAZIONE

L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale.

ART. 4 – RELAZIONE DI CURA

Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo.

Il tempo di relazione è tempo di cura.

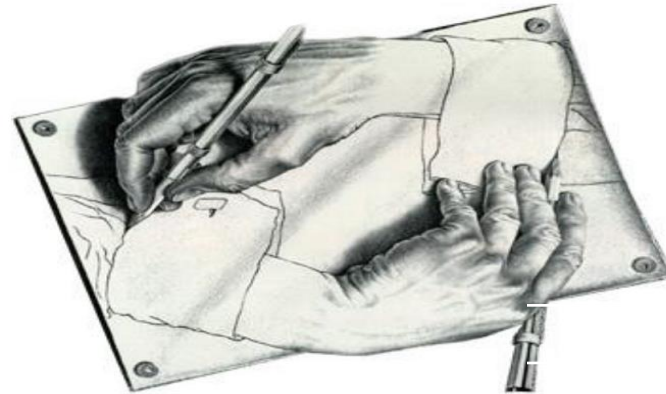
Codice Deontologico infermieri italiani.

(2019)



Jean Michel Folon

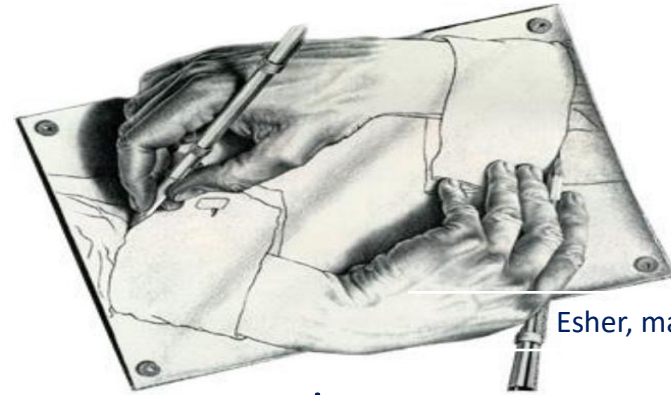
Etica della narrazione



Esher, mani che disegnano

- Si parla di etica della narrazione primo perché la narrazione apre a chi lo ascolta un ampio accesso all'intimità del narrante.
- Esplorare il mondo dell'altro è sempre un'azione invasiva e rischiosa che, come ogni manovra invasiva, richiede competenza ed estrema delicatezza
- La co-costruzione di storie favorisce la cosiddetta «alleanza terapeutica».

Alleanza Terapeutica



Esher, mani che disegnano

- Ascolto attivo e non semplice beneducato stare a sentire.
- Dialogo e non alternanza o somma di monologhi.
- Rispetto per ciò che il paziente porta: per quanto stravagante o irrazionale ci possa sembrare, esso ha senso per lui.
- Umiltà da parte del professionista: uno scienziato non ha certezze, né dogmi, né verità assolute.
- Generosità: non basta comportarsi come se dell'altro ce ne importasse; occorre che ce ne importi davvero.



Munch, La fanciulla malata

L'etica della Medicina Narrativa

- Riservatezza e rispetto della privacy.
- Rispetto dei valori della persona: non irridere e non giudicare le diversità.
- Riconoscenza per il dono delle esperienze dolorose altrui, che aiutano la crescita psico-emotiva personale.
- Attenzione all'etica del quotidiano, nelle situazioni reali di cura.

L'etica della Medicina Narrativa



Mettere nero su bianco le proprie esperienze, le emozioni e le sensazioni provate in un determinato periodo della nostra vita è da sempre un metodo efficace per riflettere ed elaborare il passato e alcuni vissuti particolarmente significativi.

Attraverso la narrazione colui che racconta espone aspetti e parti di sé intimi e profondi, naturalmente dall'altra parte colui che ascolta deve avere un aspetto rispettoso, attento ed in grado di accogliere i racconti della persona assistita.

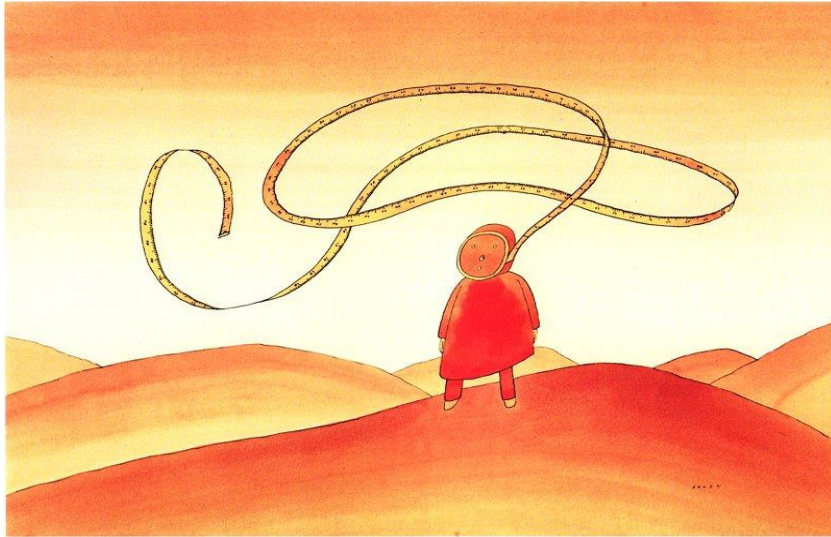


Frida Kahlo, Il letto volante

Spesso i pazienti soffrono di cose ben diverse da quelle indicate sulla loro cartella clinica.

Se si pensasse a questo, molte loro sofferenze potrebbero essere alleviate.

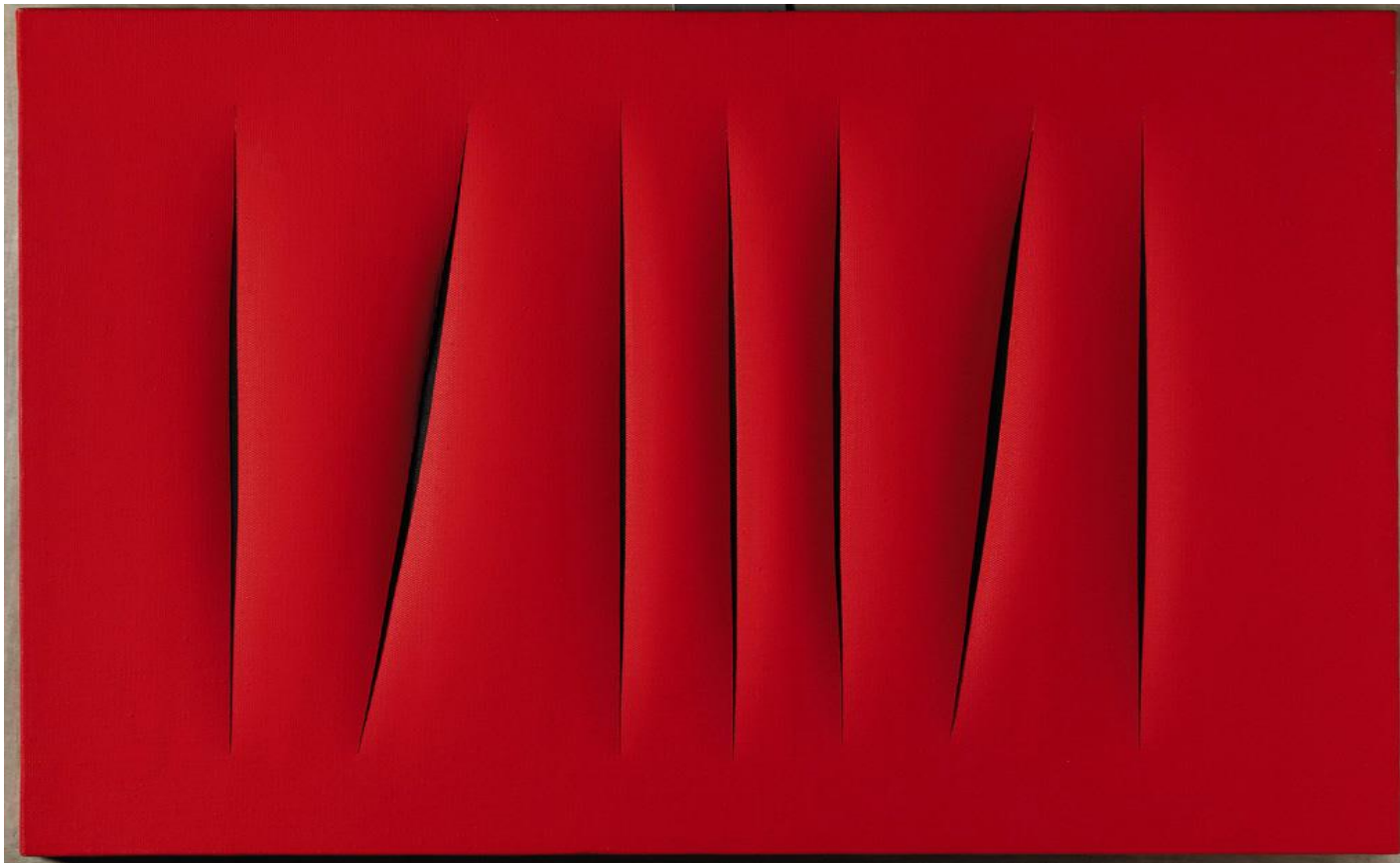
Florence Nightingale.



La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con le competenze narrative di riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare, ed essere smossi dalle storie di malattia...

... aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia delle cure sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione ed affiliazione con i pazienti ed i colleghi.

Considero valore



Erri De Luca tratta da *Opera sull'acqua e altre poesie*



Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato, e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza, del paziente e di me stessa, che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte.



Etica

Per i sentimenti che non riusciamo a custodire dentro di noi, sentiamo il bisogno di comunicarli ad altri o lasciarli semplicemente impressi su un foglio bianco.

Una lettera, custode di emozioni e sentimenti, racchiude in sé la forza, se così può essere definita, di suscitare in chi la riceve curiosità, attesa e un' inappagabile voglia di sapere che cosa mai abbia da raccontare un semplice foglio di carta bianca, solcato da neri segni d'inchiostro che si susseguono tra le righe.

Pensate poi l'emozione indescrivibile nell' aprire la busta che la contiene e con quanta attenzione ci si lascia trasportare nella sua lettura.



Botero, Scrittura

Le nostre parole evocative



Medicina Narrativa



work in progress...
grazie per il tempo dedicato

BLANK PAGES



XXXXXXXXXX

XXXXXXXXXX

Munch, La fanciulla malata

Un quaderno nel camice



Je suis Charlie Hebdo, 2015

IL DESTINATARIO dell'atelier autobiografico è la persona che cura, sia **medico, infermiere, operatore sanitario** che con le proprie specifiche competenze applica tecniche, procedure, protocolli di terapia che però non lo rendono immune dalle storie del malato, dalle fragilità che la malattia comporta, dalle *identità danneggiate** con le quali quotidianamente si trova a condividere buona parte della sua esperienza di vita.

*N. Lindemann, Damage Identities

Un quaderno nel camice



Jean Michel Folon

SCOPO dell'atelier autobiografico è quello di tradurre il sapere dei curanti in narrazione, in storie che permettono di de-scrivere non il fatto ma l'esperienza del fatto.

E' così che il pensiero narrativo, soprattutto quando tradotto in scrittura, aiuta a **trovare il senso** delle proprie esperienze, anche e soprattutto quando dolorose.

Scrivere della propria esperienza, e in questa cornice, di pezzi della propria vita passata tra le corsie dell'ospedale, offre una possibilità di comprendere ciò che a volte sembra non avere senso **restituendo un significato** che aiuta, chi scrive, a ri-contare, ri-mettere a posto, ra-ccontare... *tirando avanti*.

Un quaderno nel camice

CORNICE, il luogo della cura come l'ospedale, le case di cura e di riabilitazione, centri per cure sulla disabilità e la fragilità.

DESTINATARI, i curanti, soprattutto medici e infermieri.

OBIETTIVO INDIVIDUALE	OBIETTIVO DEL GRUPPO
<p>Utilizzare in corsia il «quaderno nel camice» durante tutto il periodo dedicato all'atelier, confidando possa diventare una buona pratica.</p> <p>Produrre, al termine del laboratorio, un proprio «quaderno nel camice» con le storie di cura personali, che potrà essere stampato, rilegato e tenuto per sé o regalato.</p>	<p>Produrre, al termine del laboratorio, uno zibaldone di storie di cura, raccolte in un «quaderno nel camice» stampato che sarà presentato e conservato presso il reparto, il luogo di lavoro. Si prevede inoltre la presentazione del testo nel contesto di incontro in ambito ospedaliero e, il progetto, utilizzato in percorsi formativi e/o di tipo associativo.</p>

Un quaderno nel camice

RUOLO del TUTOR_mettere in atto competenze di progettazione

- Sapere che cosa si vuole fare e perché
- Sapere che cosa si può proporre ad un gruppo, partendo da una conoscenza delle sue caratteristiche e del contesto
- Predisporre tutto nei minimi particolari, saper rispondere all'imprevisto, prevenire gli inciampi
- Mantenere mente e cuore aperti, perché ogni soggetto porta le sue urgenze, la sua storia, facilitare l'amalgama del gruppo
- Definire, sin dall'inizio la disponibilità ad incontri individuali con i partecipanti, in presenza e/o webex.
- Presenza costante dello **scriba/diarista** in aula



Chop Suey, Edward Hopper

Un quaderno nel camice



Atelier autobiografico nelle corsie della cura
AGENDA degli INCONTRI

UN QUADERNO NEL CAMICE

1° Incontro	2° Incontro	3° Incontro	4° Incontro	5° Incontro
Ho scritto due righe	Album di Corsia	Album di Corsia	L'arte di ricucire	Un quaderno nel camice
Prima settimana	Seconda settimana	Quarta settimana	Sesta Settimana	Ottava settimana
4 ore	4 ore	4 ore	3 ore	3 ore

La scrittura autobiografica diventa formazione quando riesce ad essere immaginativa, generativa, quando apre possibilità. Questo la rende già cura: cura della mente, cura della propria possibilità di cambiamento.

G. Bert, Medicina Narrativa

Un quaderno nel camice



DENTRO L'AULA

Accoglienza
Breve lettura di benvenuto

PRIMA PROPOSTA

Sollecito alla scrittura-
lettura condivisa-
barattolo delle parole -
chiusura con video

SO-STARE – DECANTARE

Per tutto il periodo si terrà un quaderno nel
camice, per brevi pensieri, per tracce, per idee.

SECONDA PROPOSTA

Lettura a tema – Esercizio
di scrittura – condivisione
- barattolo – chiusura con
lettura-video

Consegna per l'incontro a seguire: di
scrittura, di lettura. Restituzione-
supporto alla scrittura

TERZA PROPOSTA

Lettura a tema – Esercizio di
scrittura – condivisione

LE TONALITA' EMOTIVE_lavoro a piccoli gruppi

Apertura barattolo parole
Co-costruzione del portolano

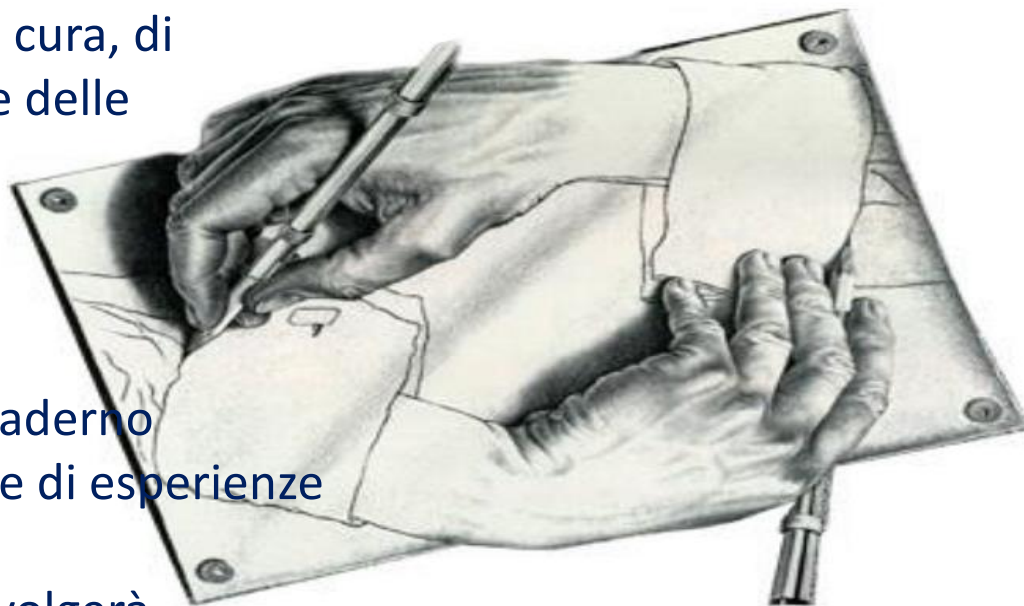
Un quaderno nel camice

IL LAVORO GRUPPALE svolto all'interno dell'atelier autobiografico porterà alla produzione di uno zibaldone, con storie di malattia, di cura, di condivisione delle preoccupazioni e delle speranze, storie di attese, di studio, di stanchezza e di sostegno, di malumori e di riconciliazioni.

OGNI PARTECIPANTE avrà il suo quaderno completato, scritto con nuove storie di esperienze vecchie.

Anche il reparto presso il quale si svolgerà l'atelier avrà il suo **quaderno-zibaldone**, stampato e diffuso.

Sarebbe bello se ogni partecipante continuasse a tenere un quaderno nel camice durante il lavoro quotidiano, per tradurre i **pensieri in parola scritta, in emozione.**



Esher, mani che disegnano



work in progress...
grazie per il tempo dedicato

- **8.30 – 8.45** Accoglienza, postura dell'ascolto e patto d'aula.
- **8.45 – 9.45 TEMPORALITA' e SINGOLARITA'**: La cronologia e il tempo della narrazione; il significato del racconto. Aspetti teorici ed esercitazione pratica. (nome tutor)

Esercizio LA MIA LISTA DELLA SPESA + PARTE TEORICA-DIDATTICA

- **9.45 – 10.45 INTERSOGGETTIVITA'**: Ogni narrazione prevede oltre a un narratore e ad una trama, un ascoltatore o un lettore. Esercitazione pratica con l'infermiere nel ruolo di narratore e lettore-ascoltatore. (nome tutor)

Esercizio IL PICCOLO 11 + PARTE TEORICA-DIDATTICA

- 10.45 – 11.15 Pausa

11.15 -12.15 CAUSALITA': E' la ricerca di senso, è ricostruire la trama della malattia e della cura. Esercitazione di scrittura narrativa nel contesto della cura. (nome tutor)

Esercizio QUELLA VOLTA CHE + PARTE TEORICA-DIDATTICA

- **12.15 – 12.45 ETICA**: L'infermiere come portatore di valori.

Meta-riflessione e restituzione delle esperienze in aula. (nome tutor)

Esercizio RESTITUZIONE CARTELLONE/NUVOLA PAROLE + SCRITTURA

CARTOLINA

- **12.45 -13.00 Chiusura del workshop**