

MALATTIA, RESILIENZA E NARRAZIONE SCRITTA

Sabato 11 febbraio 2017 ore 8.30-13.30

Sala Girardi – PIME

Via Mosè Bianchi 94 Milano



Evento n. 1834- 182181

Crediti 5

Il nostro Ordine è particolarmente impegnato nell'ambito della formazione e dell'aggiornamento dei propri iscritti.

Questo evento che rappresenta una tappa del percorso e dell'impegno profuso da parte degli organizzatori merita il nostro ringraziamento e plauso.

Numerosi sono gli altri corsi in programma a testimonianza della vitalità e dell'impegno dei nostri iscritti per far crescere e rendere sempre più vicina la nostra professione ai bisogni dei nostri ammalati.

Non sfugge ad una attenta riflessione che tali eventi rappresentano non solo opportunità di aggiornamento scientifico ma vitali strumenti per una crescita professionale ed etica.

Questo obiettivo verrà perseguito con particolare determinazione e il nostro Ordine sarà sempre pronto ad accogliere suggerimenti e proposte per poter migliorare la professione medica.

Il Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri
Dott. Roberto Carlo Rossi

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. C. Rossi', positioned below the printed name of the President.

Malattia, resilienza e narrazione scritta

Sabato 11 febbraio 2017 – ore 8.30-13.30

Sala Girardi – PIME

Via Mosè Bianchi 94 – Milano

Coordinatori e Moderatori

Giuseppe Masera

Professore di Pediatria – Università degli Studi di Milano -Bicocca
Ospedale San Gerardo – Monza

Antonella Delle Fave

Professore Ordinario di Psicologia Generale
Dipartimento di Fisiopatologia Medico-Chirurgica e dei Trapianti
Università degli Studi di Milano

PROGRAMMA

- 8.30- 9.00 Registrazione Partecipanti
- 9.00- 9.15 Saluto del Presidente dell'Ordine dei medici Chirurghi
e degli Odontoiatri di Milano o di altro Consigliere da lui delegato
- 9.15-9.30 ***Giuseppe Masera – Antonella Delle Fave***
Introduzione
- 9.30-9.50 ***Claudio Rugarli***
Professore emerito di Medicina Interna
Università Vita-Salute San Raffaele – Milano
Comunicazione – il rapporto di fiducia medico-paziente
- 9.50-10.10 ***Luciana Bovone***
Consigliere Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Milano
L'esperienza del Medico di Medicina Generale
- 10.10-10.20 *Discussione*
- 10.20-11.00 **Antonella Delle Fave**
L'esperienza del paziente: costruzione di risorse e resilienza
- 11.00-11.10 *Discussione*
- 11.10-11.30 *Intervallo*
- 11.30-12.00 ***Claudio Mencacci***
Direttore del Dipartimento di Neuroscienze e Psichiatria
ASST Fatebenefratelli Sacco – Milano
La medicina narrativa e la narrazione scritta
- 12.00-12.10 *Discussione*

- 12.10-12.30 *Giuseppe Masera – Antonella Delle Fave*
Una proposta operativa
- 12.30-13.00 *Discussione plenaria*
- 13.00-13.30 *Compilazione schede di valutazione e di verifica*

Introduzione

Negli ultimi anni il rapporto medico-paziente è entrato in una profonda crisi, quasi in coincidenza con i rapidi, straordinari progressi della medicina tecnologica e delle scienze biomediche. Di fronte a tali istanze l'esigenza di ridefinire il ruolo del medico è diventata ineludibile.

Il seminario si propone di affrontare il problema analizzando innanzitutto il rapporto di fiducia medico-paziente e il mutamento del ruolo del paziente rispetto al passato. In costante aumento è la percentuale di persone che convive con patologie croniche compatibili con la sopravvivenza a lungo termine; cresce il livello di alfabetizzazione medica e consapevolezza dei cittadini; si fa sempre più forte la loro richiesta di partecipazione attiva e autonomia decisionale nel processo di cura. Come indicato dalla Carta della professionalità medica, la professione medica deve fondarsi sui principi di benessere del paziente, sua autonomia, e giustizia sociale.

Il concetto di "benessere del paziente" muove dall'analisi della malattia come condizione di stress cui è fondamentale adattarsi costruttivamente. Numerose ricerche dimostrano che situazioni problematiche come la malattia sono compatibili con la salute mentale e possono far emergere risorse personali latenti. Le patologie croniche, anziché ostacolare lo sviluppo individuale, possono permettere all'individuo di scoprire nuove traiettorie di sviluppo e di crescita personale. Sempre più importanza viene attribuita alla capacità di reagire agli eventi stressanti mettendo in gioco risorse personali finalizzate a una riorganizzazione positiva della propria condizione di vita. Tale processo dinamico, definito resilienza, riveste un'importanza fondamentale per la possibilità dell'individuo di adattarsi in maniera soddisfacente all'ambiente e ai contesti sociali in cui è inserito.

Fondamentale strumento per costruire resilienza è l'espressione delle emozioni e delle esperienze connesse al vissuto della malattia. Se a livello relazionale comunicare il proprio stato interno è un mezzo per consolidare rapporti interpersonali, che sono un essenziale elemento di supporto nella gestione della malattia, a livello psicologico i benefici derivati dalla riflessione su emozioni ed esperienze negative sono strettamente connessi alla possibilità di individuarne significati adattativi e costruttivi. Il linguaggio, parlato o scritto, permette all'individuo di tradurre la propria esperienza in un "racconto" strutturato comprensibile e comunicabile, e di inscrivere nella propria storia di vita attraverso la costruzione di connessioni con eventi precedenti e aspettative future. La comunicazione del proprio vissuto di malattia da parte del

paziente permette al medico di rispondere con uno sguardo partecipe che gli consente non solo di costruire una relazione profonda con il proprio assistito, ma anche di acquisire consapevolezza dei potenziali e delle risorse che gli individui riescono a custodire e mobilitare anche in condizioni di elevata criticità.

D estinatari

Questa iniziativa formativa è diretta a medici di medicina generale e specialisti in diverse aree, soprattutto quelle caratterizzate dalla presa in carico di pazienti con patologie croniche o degenerative.

O biettivi

Si illustreranno alcuni concetti chiave relativi al rapporto medico-paziente, all'adattamento soddisfacente alla malattia e alla narrazione come strumento terapeutico. Sarà poi formulata una proposta applicativa, attuabile sia da parte dei medici di medicina generale che in altri contesti di cura. I partecipanti saranno sollecitati ad invitare alcuni pazienti con patologie croniche a elaborare un testo scritto sugli aspetti psicosociali del proprio percorso di malattia. Il medico potrebbe motivare la richiesta illustrando i benefici legati a tale pratica ed esprimendo il proprio desiderio di essere più attivamente partecipe nel percorso di cura, in nome di quell'alleanza terapeutica che vede medico e paziente come partner paritari e solidali nel perseguimento di un obiettivo comune. La discussione finale cercherà di chiarire se la proposta sia utopica e irrealizzabile, o non rappresenti piuttosto uno strumento per migliorare il rapporto con i pazienti.

Comunicazione - Il rapporto di fiducia medico-paziente

La malattia non è uguale per il medico e per il paziente. Per quest'ultimo è un'esperienza esistenziale, mentre per il medico è il nome di un insieme di ammalati accomunati da caratteristiche stabilite a priori in base allo stato di avanzamento delle scienze mediche. Quindi per il clinico la malattia, con il suo nome come compare nei libri di testo, è una classe nosologica, quindi un'entità astratta costruita a fini pratici, in modo che per ogni singolo ammalato valgano le regole prognostiche e terapeutiche definite per la classe nosologica di cui fa parte. Ma, se un curante si ferma a questo solo aspetto della malattia è un medico a metà.

Questa incompletezza dell'intervento clinico è all'origine dell'accusa di disumanizzazione che è sempre più spesso rivolta ai medici e cui si cerca di rispondere con atteggiamenti di comprensione umana ed empatia. Questi sono lodevoli, perché è sempre meglio essere buoni che cattivi, ma, a mio giudizio, si tratta di qualcosa che può essere somministrato da chiunque e non è un aspetto strutturale della pratica medica, che sia cioè una parte costituente del metodo clinico.

Occorre invece ripensare al modello delle relazioni tra medico e malato che, tradizionalmente di tipo paternalistico, deve oggi trasformarsi in quello dell'alleanza, suggerito da Karl Jaspers. "Dal punto di vista razionale – scrive Jaspers – il rapporto tra medico e paziente è la relazione tra due persone in cui l'esperto scientifico viene in aiuto dell'ammalato. Dicendo questo si assume che la persona razionale, qualora sia informata dall'esperto, abbia la volontà e la capacità di comportarsi conseguentemente" (Da "Il medico nell'età della tecnica", Raffaello Cortina, 1986).

Credo che il modello dell'alleanza possa essere implementato con un'adeguata comunicazione da parte del medico, che superi tecnicismi e razionalizzi quello che a un malato appare un'oscura minaccia, tanto più terrorizzante quanto più oscura. Come fare questo non viene insegnato nelle scuole di medicina, eppure è molto importante. Qui ricordo solo due particolari, che il medico non dica bugie, ma tenga per sé, fino a diagnosi sicura, i ragionamenti che implicano ipotesi a prognosi infausta, e che lasci sempre adito alla speranza. Questo può sembrare in contraddizione con il precetto di dire la verità, ma due fatti debbono essere tenuti presenti, che alcuni dati statistici negativi si riferiscono a mediane e non a medie e che perciò il

paziente può sempre sperare di essere tra i casi eccezionali che si discostano notevolmente, e in senso favorevole, dalla mediana.

E che la medicina progredisce con notevoli risultati e che non è avventato nutrire speranze sulla durata e sulla qualità della vita futura grazie a queste realizzazioni.

L'esperienza del medico di Medicina Generale

Definizione di RESILIENZA

In psicologia la **Resilienza** è la **capacità di un individuo di affrontare e superare un evento traumatico o un periodo di difficoltà**, eventi stressanti o traumatici, e riorganizzare in maniera positiva la propria vita dinanzi a tali difficoltà.

E' stata definita: **“un processo dinamico che implica una negoziazione personale lungo il corso della vita e che varia in base al tempo, fasi evolutive e contesti”** (Tusaie K.,Dyer J.2004).

Nel momento in cui l'esistenza di una persona viene turbata da una difficoltà, egli si trova a fronteggiarla tramite il proprio capitale psichico acquisito fino a quel momento...e per combattere dovrà adottare la Resilienza, rivolgendosi anche ai contesti che lo circondano; un valido fattore di resilienza è infatti la **socializzazione**, quanto più numerosi saranno gli interscambi sociali e le persone sulle quali poter contare, tanto più elevate saranno le possibilità di successo.

Quando il trauma subito è in particolare la **malattia**, il proprio **medico di fiducia** diviene spesso figura fondamentaleche si assumerà il compito di aiutarlo in tale impresa.

Nella medicina il piano della **relazione medico-paziente** svolge un ruolo inalienabile e l'abilità del medico nel **comunicare** con il paziente rappresenta un aspetto determinante della sua competenza clinica; lo stesso medico, in modo più o meno cosciente, nel rapportarsi con il paziente vede coinvolta la propria soggettività.

Ogni medico necessita, più che in altri rapporti, di instaurare un'**alleanza** comunicativa.

Purtroppo tale comunicazione non ci è stata insegnata all'Università...; però non dimentichiamo che appena ci affacciamo alla nostra professione il **Giuramento d'Ippocrate** ce ne parla: **“...Alleanza terapeutica, da fondare su fiducia e reciproca informazione...”** e ce ne parla anche il Codice Deontologico all'Art.20, che sottolinea il rispetto dei diritti della persona.

Tale Alleanza dovrà rispondere a criteri di sobrietà, rispetto e giustizia per il paziente, considerando in modo attento il rapporto tra benefici e possibili danni nel rispetto del malato, con tutti i suoi valori e sue peculiarità, in uno stretto rapporto con la capacità del medico di utilizzare esami e terapie scientificamente provate, unitamente ad una profonda abilità di **ascoltare, consigliare**, sforzandosi di **comprendere**, solo successivamente prescrivere attuando l'**alleanza terapeutica!**

“Ma otteniamo sempre i risultati sperati”?

Numerose ricerche, le stesse relazioni AIFA, evidenziano percentuali di aderenza alla terapia assolutamente insoddisfacenti... forse a causa di molti elementi, tra cui la bassa compliance dovuta all'elevata età dell'utenza, ma probabilmente ne siamo parzialmente responsabili anche Noi medici.

IL MEDICO di MEDICINA GENERALE figura in divenire

E' indubbio che la figura del MMG sia passata dall'immagine del “Medico della mutua” tipo dott. Tersilli ad un “Medico di Famiglia” assolutamente più accogliente, ma la medicina si è modificata, è spesso divenuta “di **gruppo**”, ha dovuto fare i conti con la **tecnologia**, ha dovuto fare i conti con la politica sanitaria, prevalentemente con occhi all'economia, con la stessa **utenza** assai **invecchiata**, più fragile, che sarà sostituita da una nuova....più informata, o comunque più collegata ad **Internet**...non si può fermare il tempo o i cambiamenti sociali, ma...**cio' che non si deve perdere sono le peculiarità della Medicina di Famiglia!**

PECULIARITA' DELL'AMBULATORIO del MMG

L'ambulatorio del MMG si caratterizza per:

- un **RAPPORTO DURATURO**, quindi l'**EMPATIA** guadagnata nel conoscersi rimarrà sempre
- un **RAPPORTO** più **PARITARIO** rispetto a quello instaurabile con altre figure mediche (nel quale l'equilibrio amicizia/distacco dovrà essere correttamente dosato)
- essere un **PUNTO di RIFERIMENTO**
- potersi giovare di un **AMBIENTE ACCOGLIENTE**, certo meno ansiogeno di un reparto d'ospedale
- **CONOSCENZA** della **FAMIGLIA, LAVORO**, ecc..
- **FUNZIONE di FILTRO**

BUON RAPPORTO Medico/Paziente = RINFORZO DELLA RESILENZA nel PAZIENTE

COSA LA PUO' MIGLIORARE?

1. **Ascolto attento, attivo, prolungato ad hoc e guidato**: strumento per ottenere i risultati attesi!
2. Approntare dei **ponti comunicativi** idonei: spiegare ed accertarsi dell'avvenuta comprensione, che potrebbe venir contrastata da paure, soggezione, convinzioni errate, da realtà volontariamente negate per difficoltà emotive

3. Riconoscere l'**aspetto emozionale del rapporto** e sapersene giovare.

Seguirà la COMUNICAZIONE (non informazione!), TARATA SULLO STESSO TIPO DI LINGUAGGIO!

COSA LA PUO' OSTACOLARE o COMPLICARE? QUALI BARRIERE?

1. conoscenze scientifiche
2. linguaggio "difficile"
3. abitudini del proprio comportamento
4. paure di entrambi gli attori del rapporto Medico/Paziente
5. conoscenze parziali dei problemi da parte del Paziente (consultazione di Internet)
6. differenti linguaggi, culture e tradizioni (pazienti stranieri)

Non si deve trascurare che talora la conoscenza inveterata potrebbe indurre il medico a diagnosi stereotipata e condizionata (paziente ansioso), e di ciò bisogna sempre tenerne conto.

IN CONCLUSIONE ad una buona comunicazione seguirà l'ACCETTAZIONE del percorso diagnostico-terapeutico suggerito, ma soprattutto maggiore RESILIENZA da parte del paziente in difficoltà! perchè

NESSUN ALTRO MEDICO E' IN POSIZIONE MIGLIORE PER OFFRIRE BUONA SANITA' ed INSEGNARE LA RESILIENZA...e nella RELAZIONE la PAROLA, sia VERBALIZZATA che SCRITTA, DIVENTERA' DETERMINANTE

L'esperienza del paziente: costruzione di risorse e resilienza

Trent'anni fa lo psichiatra George Engel (Engel, 1977) denunciò con preoccupazione la persistenza in medicina di un modello centrato sulla malattia, anziché sulla persona, enfatizzando la necessità di un modello bio-psico-sociale, peraltro più coerente con le definizioni di salute proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1948).

Benchè l'adozione di tale modello permetta di estendere la tradizionale prospettiva della medicina, focalizzata sul sintomo e sulla malattia, a una visione centrata sul paziente come individuo, portatore di un proprio bagaglio culturale e di un proprio vissuto soggettivo, il modello tuttora dominante nei contesti quotidiani della cura è ancora quello biomedico, fortemente centrato sulle componenti biologiche della salute e della malattia. L'approccio al paziente continua a essere *problem-centered* anziché *person-centered*: la patologia è il principale se non esclusivo oggetto dell'attenzione del medico, indipendentemente dal fatto che il contesto culturale e la percezione soggettiva della persona che la vive possano influenzarne la manifestazione.

Anche laddove il medico presti attenzione ad aspetti relativi al tema più ampio della qualità di vita, predomina la valutazione delle componenti fisiche della malattia, e sulle loro conseguenze in termini di limitazioni nelle attività quotidiane. I risvolti sociali, lo sviluppo di strategie individuali e familiari di adattamento e convivenza con la malattia, e le componenti di salute (fisica, mentale e sociale) manifestate dai pazienti sono raramente considerati dai professionisti. La salute e il benessere continuano a essere impropriamente considerati come sinonimi di assenza di malattia.

La necessità di un viraggio della prassi medica verso il modello biopsicosociale è diventata tuttavia ineludibile, soprattutto alla luce delle criticità connesse all'attuale paradosso epidemiologico, per cui la maggiore aspettativa di vita si associa a un incremento del numero di anni passati in condizioni di malattia. Inoltre, con l'incremento del livello di alfabetizzazione medica e consapevolezza dei cittadini si fa sempre più forte la richiesta di partecipazione attiva e autonomia decisionale nel processo di cura da parte dei pazienti. A livello relazionale, ciò rende necessario sostituire il modello paternalistico tradizionale, in cui il medico decide ed il paziente si adegua attraverso la compliance passiva, con un modello di relazione negoziale centrato sul paziente e sulla sua aderenza attiva alle scelte terapeutiche.

Di fronte a tali istanze, al volgere del nuovo millennio un gruppo di associazioni mediche statunitensi ed europee hanno messo a punto la Carta della Professionalità medica, che ridefinisce i principi fondamentali della professione, in chiave bio-psico-sociale (ABIM ACP-ASIM, EFIM 2002).

La salute mentale e i suoi indicatori

Se l'allungamento dell'aspettativa di vita comporta, più che l'incremento della salute, l'aumento del numero di anni trascorsi convivendo con malattie croniche, il globale miglioramento del tenore di vita materiale innesca il meccanismo del cosiddetto "satisfaction treadmill" (Kahneman e Krueger, 2006): la soddisfazione generata dal raggiungimento di un determinato obiettivo o risultato conduce ad un incremento delle aspirazioni, inducendo l'individuo a porsi ulteriori e più elevati obiettivi. Questo meccanismo, e la sua sostanziale inesauribilità, è chiaramente mostrato dal fatto che l'incremento della soddisfazione di vita è proporzionale all'aumento del PIL di una nazione fintanto che non si sono raggiunti livelli di affluenza che garantiscano un tenore di vita accettabile e dignitoso. Al di sopra di questi livelli, l'incremento della soddisfazione di vita si riduce sensibilmente, fino a raggiungere un "plateau" (Diener et al., 2013). La discrepanza tra condizioni di benessere materiale e salute mentale è evidenziata dal crescente consumo di psicofarmaci e dalla sempre maggiore incidenza di disturbi depressivi nei paesi affluenti (Oishi e Diener, 2014).

Questi fenomeni possono essere compresi alla luce dei più recenti studi condotti in tema di definizione e costituenti del funzionamento psicologico ottimale, i quali evidenziano come la salute mentale sia un'entità multidimensionale, e non la semplice assenza di malattia mentale. Gli studi sugli indicatori positivi di salute mentale si collocano nella prospettiva scientifica della *psicologia positiva*, il cui obiettivo primario è proprio l'identificazione e la verifica empirica di aspetti del funzionamento psichico che permettano di descrivere la salute mentale "in positivo", anziché nei consueti termini di assenza di sintomi e segni patologici. In questo ambito si sono sviluppati due filoni di ricerca: quello edonico e quello eudaimonico. Il primo è centrato sullo studio del *benessere soggettivo* (Diener, 2000), costituito da una componente affettiva data dalla prevalenza di emozioni positive su quelle negative, e da una componente cognitiva di valutazione della soddisfazione di vita. Il secondo è centrato sul costrutto di *benessere psicologico* (Ryff & Singer, 2008) o *eudaimonico* (Waterman et al., 2010), definito come funzionamento ottimale ed auto-realizzazione derivati dalla coltivazione di risorse, punti di forza e predisposizioni individuali. In questa seconda prospettiva vengono enfatizzate la capacità di perseguire obiettivi complessi e significativi per il singolo e la società e la mobilitazione delle risorse in funzione di un aumento della complessità di singoli e gruppi. Particolarmente interessanti in questo ambito sono gli studi di Keyes (2007), centrati sul costrutto di *flourishing*, traducibile come "prosperità" o "floridezza". Considerato come uno dei

più esaurienti modelli di salute mentale attualmente disponibili, il flourishing include sia le componenti edoniche che quelle eudaimoniche del benessere; è caratterizzato da tono dell'umore positivo, coinvolgimento ed intraprendenza nel quotidiano, perseguimento attivo di obiettivi significativi e interazione proficua con il contesto sociale. La valutazione della salute mentale in questo modello si estende su un continuum di cui il flourishing è un estremo; all'estremo opposto si colloca il *languishing*, la condizione di massimo malessere e di "illanguidimento", caratterizzata da mancanza di iniziativa, obiettivi e interessi.

Gli studi su campioni rappresentativi di varia nazionalità hanno evidenziato che la salute mentale, intesa nel senso più globale, deriva dalla combinazione tra elevati livelli di flourishing e assenza di patologia mentale. Questi studi hanno anche evidenziato che solo una minoranza della popolazione nei paesi affluenti può essere definita flourishing.

La resilienza e la crescita post-traumatica

Situazioni altamente problematiche sono compatibili con la salute mentale e l'adattamento, in quanto possono far emergere risorse personali latenti. L'insieme di queste risorse è stata definita *resilienza*. In fisica il termine si riferisce alla capacità di un corpo metallico sottoposto a deformazione di riprendere successivamente la forma originale, liberando energia nell'ambiente. In psicologia esso indica la capacità di un individuo di reagire ad una condizione traumatica o di elevato stress – le cosiddette "circostanze estenuanti" – proseguendo efficacemente nel proprio percorso di crescita ed uscendone rafforzato, sia individualmente che nella relazione con il contesto. La resilienza, vista come evoluzione positiva, coinvolge risorse sia individuali che familiari e sociali, ed è stata individuata in circostanze estenuanti quali malattie croniche, povertà e condizioni di marginalità (Bonanno, 2004; Reich et al., 2012; Rolland e Walsh, 2005).

Su quali meccanismi si fonda la resilienza? Gli studi sullo stress (Lazarus e Folkman, 1984) misero in luce che una medesima situazione o richiesta ambientale può essere valutata negativamente come problema o minaccia, oppure positivamente come opportunità d'azione e stimolo a mobilitare risorse. Nel secondo caso, l'individuo metterà in atto appropriate strategie di gestione della situazione (*coping*) e risponderà efficacemente alla richiesta. Tra le risorse psicologiche che favoriscono un coping adattativo, l'*auto-efficacia* (Bandura, 2004) rappresenta la fiducia nella proprie capacità e l'aspettativa di risultati positivi nel gestire una situazione problematica. Le persone autoefficaci perseguono obiettivi elevati e sono relativamente poco sensibili ai fallimenti; sono tenaci e percepiscono sfide e difficoltà come opportunità di azione ed impegno personale. Numerosi studi hanno analizzato le conseguenze dell'auto-efficacia sul comportamento, nonché le strategie per promuoverla in vari ambiti e circostanze.

L'individuazione e la costruzione di significati è un'altra importante risorsa in condizioni avverse. Antonovsky (1993) definì il senso di coerenza (*sense of coherence*, SOC) come un orientamento generale nei confronti della realtà che permette di portare ordine e organizzazione nelle situazioni più ambigue e destrutturate della vita, confidando nella possibilità che esse siano in ultima istanza *comprensibili*, *gestibili* e dotate di *significato*, che rappresentino opportunità di crescita e sviluppo di competenze, e che possano essere attivamente affrontate. Attribuire senso e significato agli eventi permette di integrarli nella storia personale, favorendo col tempo lo sviluppo di una visione più articolata del mondo e della vita, comunemente definita saggezza. Anche esperienze negative come un trauma, un lutto o l'insorgere di una malattia possono nel tempo acquisire significati positivi e rappresentare opportunità di sviluppo. Tale processo virtuoso è stato definito *crescita post-traumatica* (Joseph e Linley, 2006); alla sua base si possono identificare vari meccanismi, tra cui l'identificazione di benefici derivati dalla situazione avversa (Nolen-Hoeksema e Larson, 1999).

Alla luce di queste evidenze è possibile affermare che la salute mentale non è incompatibile con la presenza di malattia, anzi può rappresentarne una conseguenza positiva. Prestare attenzione a questi aspetti e vissuti, congiuntamente agli aspetti problematici, permette al medico di costruire con il paziente una relazione di vera alleanza terapeutica.

Bibliografia

- ABIM Foundation, ACP-ASIM Foundation, EFIM. Medical professionalism in the new millennium: a physician Charter, *Annals of Internal Medicine* 2002; 136: 243-246.
- Antonovsky A, The structure and properties of the sense of coherence scale, *Social Science & Medicine* 1993; 36: 725-733.
- Bandura A, Health promotion by social cognitive means, *Health Education and Behavior* 2004; 31: 143-164.
- Bonanno GA, Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?, *American Psychologist* 2004; 59: 20-28;
- Diener E, Subjective well-being, *American Psychologist* 2000; 55: 34-43.
- Diener E, Tay L, Oishi S, Rising income and the subjective well-being of nations, *Journal of Personality and Social Psychology*, 2013; 104:267-276.
- Engel G.L., The need for a new medical model: A challenge for biomedicine, *Science* 1977; 196(4286): 129-136.
- Joseph S, Linley A, Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice, *Clinical Psychology Review* 2006; 26:1041-1053.
- Kahneman D, Krueger AB, Developments in the measure of subjective well-being, *Journal of Economic Perspectives*, 2006; 20:3-24.
- Keyes CLM, Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health, *American Psychologist* 2007; 62(2): 95-108.
- Lazarus R, Folkman S, *Stress, Appraisal, and Coping*, Springer, New York (NY), 1984.
- Nolen-Hoeksema S, Larson J, *Coping with Loss*, Erlbaum, Mahawah (NJ), 1999
- Oishi S, Diener E, Residents of poor nations have a greater sense of meaning in life than residents of wealthy nations, *Psychological Science* 2014; 25:422-430.
- Rolland JS, Walsh F, Systemic training for healthcare professionals: the Chicago Center for Family Health approach, *Family Process* 2005; 44: 283-301.
- Ryff CD, Singer BH, Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being, *Journal of Happiness Studies*, 2008; 9:13-39.
- Waterman AS, Schwartz SJ, Zamboanga BL, Ravert RD, Williams MK, Bede Agocha V, et al, The Questionnaire for Eudaimonic Well-Being: Psychometric properties, demographic comparisons, and evidence of validity, *The Journal of Positive Psychology*, 2010; 5:41-61.
- World Health Organization, *WHO Constitution. Basic Documents*, Geneva, 1948.
- Zautra AJ, Stuart Hall J, Murray KE, Resilience. A new definition of health for people and communities, in Reich J.W., Zautra A.J., Stuart Hall J. (eds), *The Handbook of Adult Resilience*, The Guilford Press, New York (NY), 2012, pp. 3-29.

La Medicina narrativa e la narrazione scritta

La medicina narrativa e' una medicina praticata con competenza narrativa ossia con l'abilità di conoscere, assorbire, interpretare e lasciarsi muovere dai racconti degli altri (Charon narrative medicine)

“L' impulso a raccontare una storia a inventare o ad attingere alla realtà, è quasi un istinto a se, l'istinto narrativo: per determinate persone questo istinto è potente e primario come ogni altro. La grande fortuna sta nel fatto che esso trova nel mondo l'istinto parallelo: quello di ascoltare storie” (David Grossman “Gli occhi del nemico” 2010)

L'orizzonte teorico nel quale si colloca l'approccio narrativo è rappresentato dal Costruttivismo per il quale i processi della narrazione sono da intendersi sia come percorsi individuali di attribuzione di senso, sia come pratiche collettive. L'idea fondante e' che conoscere significhi proporre un mondo. La conoscenza, infatti, non consiste nella costruzione di un mondo obiettivo ma è il processo nel quale l'individuo costruisce e trasforma costantemente il suo mondo e se stesso, poiché egli tende costantemente ad attribuire un significato alla propria esistenza. la propria identità cresce mano a mano che aumenta la capacità di narrare le proprie esperienze e di ascoltare quelle degli altri (Bruner)

L'uomo odierno ha sete di narrazione perché nella narrazione ritrova spazio e tempo per la propria vita, l'auto biografia non è solo un modo di raccontarsi, un svelamento a sfondo narcisistico o una spiegazione/giustificazione post hoc delle scelte compiute nel corso dell'esistenzainfatti, scrivere la propria storia e' un modo per apprendere qualcosa su di se'. Scriverla perché sia Letta e' un modo per formare altri alla comprensione di se'.

Costruire la propria storia, ripercorrere in modo critico gli avvenimenti e gli atti con cui ci si è costruiti, consente il distanziamento, il vedersi permettendo l'attribuzione di significati, ma anche il Narrare e' Formativo per la costruzione di realtà possibili e futuribili. Ha un valore di Empowerment individuale

La proposta di una Pedagogia Narrativa consente il passaggio a processi di condivisione che si contrappongono ai meccanismi di emarginazione e solitudine e isolamento. Condividere vuol dire anche apprendere la capacità di ascolto delle storie altrui di entrare in relazione e con empatia.

L'incontro tra persone, tra singoli, tra uomo medico e uomo paziente dà avvio alla bilateralità, alla comunicazione, al dialogo, alla comprensione e al rispetto dell'altro come persona indipendente, autonoma, responsabile. Nella relazione medico-paziente, nella nuova comprensione data dalla crescita delle conoscenze, e delle scienze, resta invariata la necessità di leggere l'uomo e la sua malattia in maniera globale rispondendo alla richiesta sempre più pressante di uno sguardo personalizzante della medicina che, senza perdere la scientificità, si arricchisca di umanità, unicità e socialità.

Come recentemente ha ricordato Barak Obama, nel febbraio 2016 in una intervista a *Popular Science* "Il futuro della medicina è nella personalizzazione. Quando si parla di medicina di precisione, dobbiamo dire che i progressi tecnologici, la ricerca clinica e la raccolta dei dati già permettono il trattamento di malattie un tempo ritenute incurabili. È possibile che tra uno o due decenni i trattamenti non saranno più indirizzati solo alla malattia, ma anche al singolo paziente. Siamo attenti a proteggere i dati dei pazienti e a renderli partner attivi del lavoro. Perché se sviluppiamo la medicina di precisione nel modo corretto, le possibilità di realizzare cure migliori sono praticamente infinite. Qualche anno prima, nell'aprile 2013, il Presidente USA aveva dato avvio al progetto *Brain Initiative* (Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies) per lo sviluppo degli studi sul cervello dichiarando "Oggi possiamo individuare galassie a miliardi di anni luce di distanza. Possiamo studiare particelle più piccole di un atomo, ma non abbiamo ancora risolto il mistero di ciò che sta tra le nostre orecchie"

Non credo più, dopo poco meno di 40 anni da medico, che come nel film "Il posto delle fragole" di Ingmar Bergman, il dovere del medico sia di chiedere perdono, ma quello di dare speranza, accendere curiosità e aiutare a vedere il futuro.

Bella la poesia di Pablo Neruda e Martha Medeiros "*Chi muore*" (*Ode alla vita*)

"Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine

Ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi

Chi non parla a chi non conosce

Muore lentamente chi evita una passione

Chi è infelice sul lavoro

Chi non si lascia aiutare.....

Quando si è giovani, anche come medici, tutto ci appare vicino, quando iniziamo a essere anziani tutto è invece lontano.

Oggi la moderna medicina nella sua capacità narrativa appare più matura, più personalizzata, più individualizzata.

L'intimità è determinata dagli stessi argomenti che costituiscono il terreno dell'incontro-salute, che viene svelato solo a chi può intenderli facendone buon uso e dall'altro a sensazioni, sentimenti e a stati d'animo "interiori".

Affetti e emozioni di cui è indispensabile avere un algoritmo di lettura, di capacità di riconoscere le emozioni in gioco, quelle primarie quali Paura, Sorpresa, Tristezza, Disgusto, Rabbia, Attesa, Gioia, Consenso o quelle secondarie come Allarme, Delusione, Rimorso, Disprezzo, Aggressività, Ottimismo, Amore, Sottomissione. Un mondo spesso misconosciuto da entrambi gli interlocutori, da qui la necessità di un coinvolgimento, di una "narrazione", di un arricchimento, di dare un nome a ciò che si prova come primo passo per dare poi in seguito un senso e a volte un significato di quanto sta accadendo. L'incontro, l'emozione condivisa, producono modificazioni in entrambi secondo anche il Principio di Indeterminazione di Heisenberg.

Anche scrivere cura, scrivere aiuta a star meglio, scrivere consente di condividere. E quando si scrive di malattia, vissuta in prima persona o da parte di una persona cara, scrivere assume un significato ancor più profondo in quanto consente di far emergere emozioni, paure, angosce che si ha maggior difficoltà a raccontare verbalmente.

La maggioranza della letteratura legata alla medicina narrativa e' a opera delle donne che in tal modo arrivano a dare un senso alla propria esperienza di malate: sono loro le più portate a guardarsi dentro, a interrogarsi e fissare su un foglio, magari durante le notti insonni, i loro pensieri tormentati. Sono pensieri legati alla prognosi della malattia, al futuro dei figli e del marito o compagno di vita, al senso della propria finitezza che improvvisamente appare più concreto.

Conosco anche un'esperienza di medicina narrativa a quattro mani: in "Un clandestino dentro" c'è prosa da parte di una paziente, poesia da parte del marito, collega psichiatra, che racconta il suo turbamento e il suo enorme dolore legato alla malattia della moglie, in tal modo superando la sua razionalità di medico. Una storia d'amore, di salute e di malattia, di grande spessore.

L'atto di narrare si trasforma in un copino adattativi che potenzia i posizionamenti resilienti di fronte alle difficoltà dice Silvia Bonino in Mille fili mi legano qui. " l'accettazione della malattia come propria inevitabile realtà richiede tempo: è il risultato di un processo di maturazione dove rabbia e depressione sfumano, anche se spesso non del tutto.... Non vi è alcuna ombra di passività in questa profonda accettazione della propria condizione di malattia come dato di realtà ma la consapevolezza che solo a partire dal riconoscimento della propria condizione è possibile vederne i limiti e vincoli, ma anche opportunità ...nei confronti della malattia accade quel che avviare le altre esperienze dolorose della vita. L'equilibrio non è mai definitivo, si impara così a convivere con dolori, ferite e perdite."

Narrare ripristina il tempo passato e presente

Narrare e' uno sguardo

Narrare e' recuperare ricordi e momenti di benessere

Narrare è un coping adattivo che potenzia posizionamenti Resilienti di fronte alle difficoltà

Narrare e' uno spazio di accoglienza e investimento affettivo reciproco

Narrare e l'autobiografia sono uno strumento meta cognitivo- di apprendimento trasformativo-formativo. Nella maggior parte degli scritti si manifesta un grande coraggio, che a volte nemmeno chi scrive pensava di avere. E queste esperienze sono di grande aiuto anche per noi medici, ci aiutano a capire meglio, a fermarci, ad analizzare e condividere la sofferenza di chi ci sta davanti e mette nelle nostre mani con fiducia la propria esistenza. Su questo è molto importante riflettere.

Nella Cabala troviamo *scritto "Le donne sanno capire il mondo meglio degli uomini e quindi piangono più spesso".*

Appunti
