



FONDAZIONEISTUD

La lettura delle relazioni umane - gli stati dell'IO per classificare le narrazioni

Maria Giulia Marini, Fondazione ISTUD

Il Modulo: Medicina Narrativa come catalizzatore per
generare sostenibilità

7-9 Aprile 2016



La prima classificazione che abbiamo conosciuto: Illness, disease e sickness

- **Disease** è l'aspetto riguardante la meccanica della malattia, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo".
- **Illness** riguarda invece la percezione cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a soggetto che sente e che pensa la malattia.
- **Sickness** è il concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.

Kleinman A: The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New York, Basic Book, 1989.

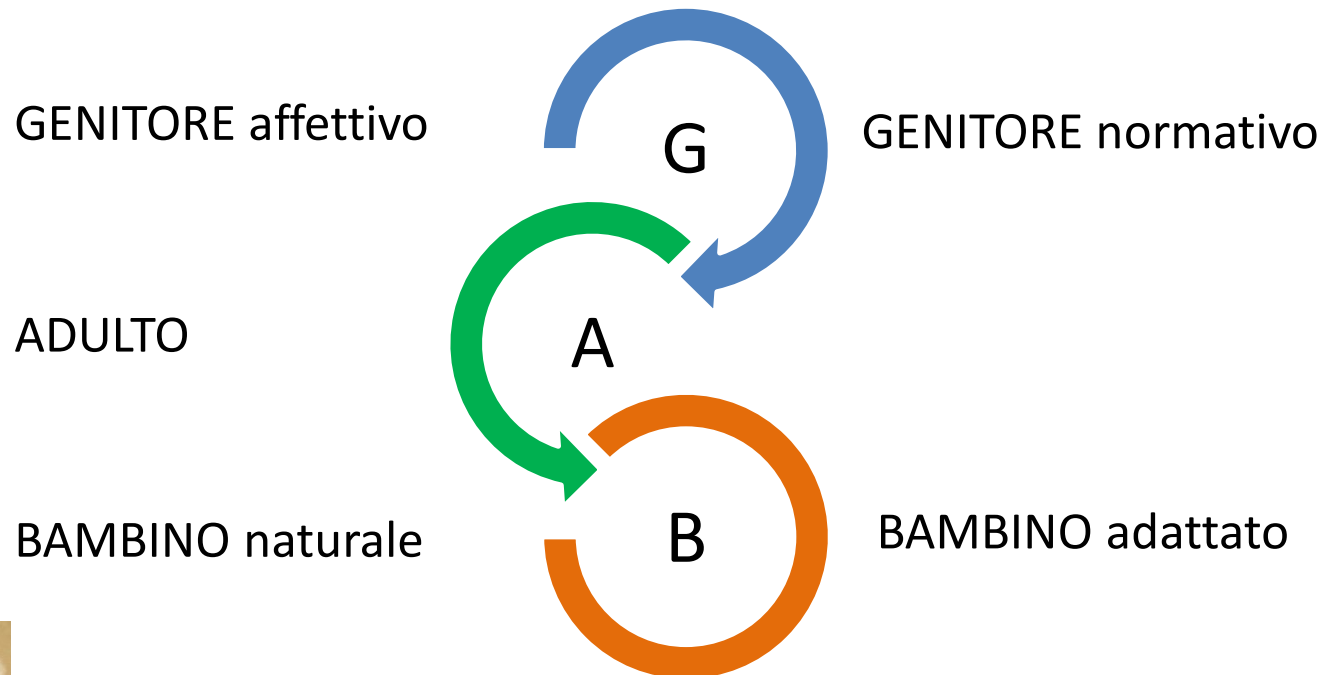




Un'altra possibile classificazione: gli stati dell'io

Stati dell'IO: sono le diverse componenti della personalità. Insiemi di emozioni, comportamenti, esperienze che si formano progressivamente dalla nascita.

Le loro funzioni osservabili sono:





Classificazione di Kleinman e stati dell'io: l'io bambino

BAMBINO NATURALE O LIBERO

- Esprime in modo spontaneo e immediato bisogni, desideri, intuizioni, rifiuti, in presa diretta con istinti e pulsioni
- E' la parte naturale della personalità espressiva, curiosa, intuitiva, disinibita, diretta.
- E' la parte più in contatto con le emozioni: **ILLNESS**

Può essere positivo o negativo in relazione agli effetti che le manifestazioni di sé hanno sull'ambiente o su se stesso. Il bambino libero negativo è incontenibile, iper-richiedente, insaziabile





Classificazione di Kleinman e stati dell'io: l'io bambino

BAMBINO ADATTATO

- E' la parte della personalità che si è adattata alle esigenze, alle regole e alle abitudini sociali in età infantile, riproducendone gli automatismi anche in seguito
- Gli impulsi, l'espressività ed i comportamenti naturali immediati vengono frenati, modificati o orientati in modi socialmente accettati:
SICKNESS/DISEASE.

Può essere
ADEGUATO
SOTTOMESSO
RIBELLE





Lo stato dell'lo bambino ADATTATO





Classificazione di Kleinman e stati dell'io: l'io genitore

- E' la registrazione dei modelli comportamentali appresi dalle figure genitoriali o di autorità/riferimento, per come sono stati percepiti nell'infanzia.
- E' la funzione espressa quando ci si occupa di sé o degli altri, le modalità sono influenzate culturalmente pur derivando da una radice istintiva.
- Gli automatismi e le generalizzazioni forniscono un corredo usuale e abitudinario di prassi e regole di vita.
- E' la parte che guida, o attraverso l'affetto o attraverso le regole.

Può essere
AFFETTIVO
NORMATIVO





Classificazione di Kleinman e stati dell'lo: l'lo genitore

AFFETTIVO

- E' la funzione nutritiva, amorevole, che incoraggia, stimola, sostiene, rassicura, crea un clima favorevole alla crescita.
- Modello di accudimento che si esprime dando permessi, indicazioni e limiti in modo affettuoso: **ILLNESS**.

Il versante negativo è il Genitore iperprotettivo, soffocante, inutilmente premuroso e invadente, che sottovaluta le capacità e frena la crescita.





Classificazione di Kleinman e stati dell'io: l'io genitore

NORMATIVO

- E' la parte direttiva ed etica, esprime valori e regole di vita in modo assertivo e forte, ma accettante.
- E' l'autorità che esprime divieti e limiti, guida e tiene in rotta, fornisce solidità e sicurezza con l'insieme consolidato dei principi. **DISEASE**
- Legato alla **SICKNESS**, alla percezione dello stigma
- Linguaggio semplificato, che generalizza attraverso i "quantificatori universali": *sempre, mai, tutto, nessuno, niente...* o assolutistico: *ovviamente, certamente, assolutamente...*

Il versante negativo è il Genitore ipercritico che limita e regola in modo svalutante e distruttivo, si impone in modo autoritario più per dimostrare il proprio potere che per guidare con efficacia.





Classificazione di Kleinman e stati dell'io: l'io adulto

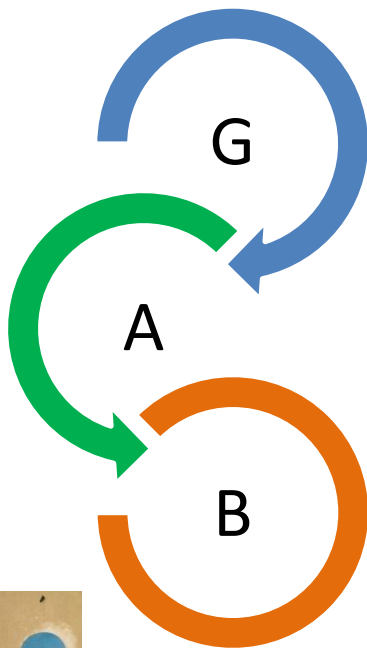
- E' l'insieme delle capacità di analisi, di elaborazione delle informazioni, di previsione e decisione razionale, che gli esseri umani sviluppano durante la crescita.
- Questa funzione consente di riflettere, dubitare, riconoscere le emozioni, elaborare, classificare e giudicare la realtà interna ed esterna in modo svincolato da impulsi emotivi o automatici del passato: libero arbitrio.
- Domanda e ascolta senza pregiudizio.
- E' la parte della personalità riflessiva e consapevole che sceglie il proprio comportamento in relazione alle situazioni attuali: **DISEASE/ILLNESS**
- Linguaggio che si sgancia dalle certezze assolute ed esprime il dubbio: *probabilmente, possibilmente, verosimilmente...*





Lo stato dell'io

- La nostra personalità è molto ricca e possiamo utilizzare diverse funzioni in modo involontario o consapevole.
- Possiamo scegliere di utilizzare una parte di noi in relazione alle richieste dell'ambiente o alle nostre necessità.



Il Genitore fornisce le convinzioni apprese e la capacità di prendersi cura
principio del dovere

L'Adulto possiede le informazioni e i modelli di elaborazione razionale
principio di realtà

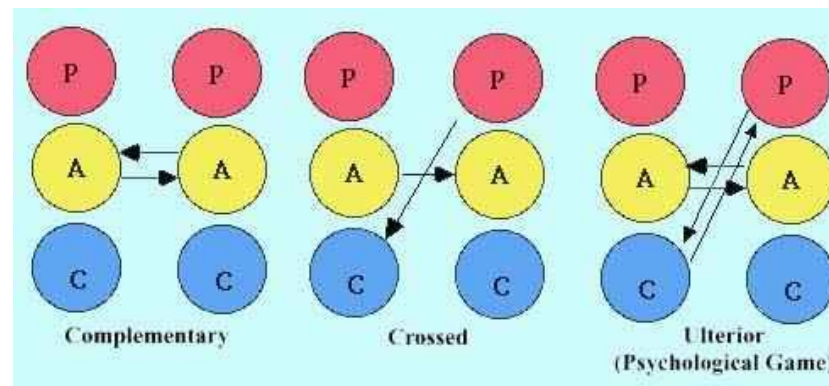
Il Bambino esprime pulsioni e bisogni con le modalità derivanti dall'infanzia
principio del piacere



La lettura degli scritti da parte del professionista sanitario

permette di accogliere i diversi Stati dell'Io che costituiscono l'essere umano del Paziente, non soltanto il Bambino Adeguato che seguirà puntualmente le prescrizioni, ma

- ✓ il Bambino Naturale con le sue paure e speranze (Illness),
- ✓ Il Bambino Sottomesso con il suo senso di colpa (Sickness),
- ✓ Il Bambino Ribelle che non seguirà le prescrizioni,
- ✓ l'Adulto nel suo mondo di realtà sociale e lavorativa (Disease/Illness),
- ✓ il Genitore Affettivo con la sua capacità di costruire buoni legami (Illness),
- ✓ Il Genitore Normativo con il suo sistema valoriale di riferimento (Sickness).

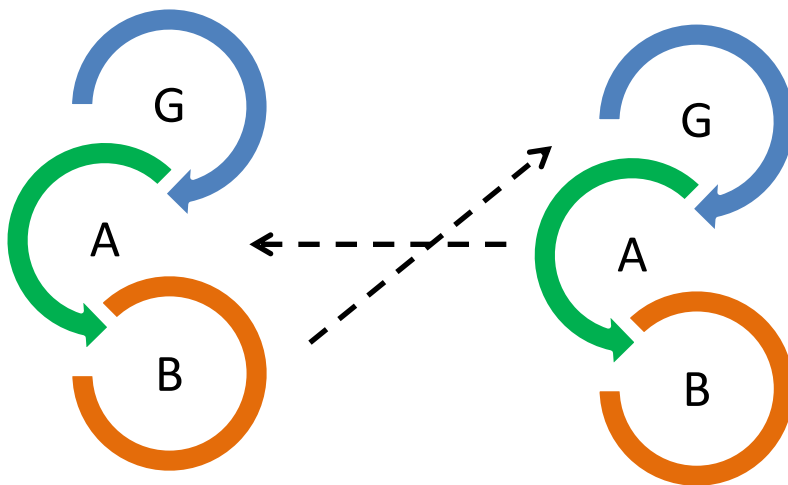




Le transazioni medico/paziente

Persona in cura

Medico



La transazione è disallineata quando le rispettive aspettative non coincidono. Es. Il paziente è impaurito e si aspetta un genitore, il medico si aspetta un adulto.

L'allineamento della transizione varia in base al tipo di persone. Es. Un paziente può sentirsi più a suo agio con un GN o con un GA.

Il medico deve saper modulare il suo stato dell'IO.





Alcuni esempi: il GN del medico

La folle nel paese dei folli

"Era una torrida giornata di Luglio, dopo aver trascorso una notte completamente in bianco, avevo una voglia di lavorare pari a zero. Come quasi ogni mattina prendo la macchina con direzione distretto di S. e come al solito prima visita un folle. Paziente Tedesca 4 matrimoni alle spalle 25 pappagalli in villa, 2 pacchetti di sigarette al giorno spirometria pessima. La signora non era assolutamente intenzionata a smettere di fumare nonostante i ripetuti convincimenti e prediche non era neanche toccata dal fatto di avere la BPCO, lei: "ci sono mali peggiori come il tumore" ed io: "ecco, appunto continui a fare così". Prescrivo una doppia broncodilatazione e la mando a casa. La paziente si ripresenta circa un mese dopo lamentandosi del farmaco che le avevo prescritto perchè a suo dire dopo la prima assunzione le aveva provocato delle vertigini e per tal motivo aveva telefonato alla sede tedesca lamentandosi che una cosa del genere non poteva e doveva capitare perchè (ridendo) "Deutschland uber alles". Naturalmente l'ufficio lamentele l'aveva liquidata rispondendo che il farmaco non era il loro bensì di una ditta Svizzera. Non ha voluto più assumere farmaci però aveva deciso di smettere di fumare aiutandosi con i toscanelli (quindi ora 2 pacchetti più sigari). Come dicono i tedeschi "primallì" cioè "eccellente!!!".





Alcuni esempi: il GN del medico

Stregatto

...Vedo il paziente dopo circa un anno e mezzo da quando l'avevo conosciuto. Avevo consigliato una visita di controllo entro sei-otto mesi ma, come ammette fin dall'inizio, **non aveva rispettato i miei consigli. Non aveva nemmeno smesso di fumare, ma non avevo grandi dubbi al riguardo; ne ero così certo che, tra le righe, lo avevo già "pronosticato" nel precedente referto.** Il paziente è stato invece molto ligio in merito alla terapia farmacologica, sebbene io gli avessi spiegato che il provvedimento terapeutico più importante fosse la sospensione del fumo. Ma per quella "dottore, lo sa anche lei... è una dipendenza". Quando dunque mi ha ribadito la propria perplessità sui miei consigli di smettere di fumare ("dottore, lei parla con approccio statistico ma io sono un fatalista; posso uscire di qua ed essere investito da un autobus), ho cercato di "sfruttare" ciò che mi stava dicendo, per farlo riflettere.

Mi ha voluto raccontare di un episodio avvenuto quando giocava a tennis; un uomo sui 75 anni che nonostante l'età si impegnava come un ragazzino per fare bella figura con chi lo guardava e, ad un certo punto, è stramazza al suolo; si è salvato solo perchè è stato immediatamente soccorso. E ho questo episodio mi ha dato proprio l'occasione per **fargli capire quanto sia importante non sopravvalutare, e quindi "non danneggiare" il proprio corpo.**

Partendo da questo, non mi sono dunque limitato ad incrementare la terapia per la sua BPCO, ma ho fatto un ulteriore tentativo per **convincerlo a smettere di fumare.** Non sono affatto convinto di esserci riuscito, ma credo che stasera ci rifletterà.

Oggi per me curare questa persona è una sfida: riuscirò a farlo smettere di fumare? Per il domani spero che lui smetta di fumare.





Alcuni esempi: il GN del medico

Orecchie da mercante

...mi sono sentito in dovere di spiegare il ruolo del fumo di sigaretta nella sua condizione attuale e l'importanza dell'abbandono dell'abitudine tabagica per evitare la progressione della malattia ed il peggioramento dei sintomi. Ho pensato che finché non inizierà ad avvertire una sintomatologia più importante le mie parole non avranno gran peso. E ho cercato di far capire nuovamente l'importanza ed il significato delle mie raccomandazioni.

Durante le visite successive io pensavo che le mie parole delle visite precedenti non avevano sortito un grande effetto. E ho nuovamente elencato i vantaggi dell'abbandono dell'abitudine tabagica.

Mi sono sentito frustrato per la scarsa attenzione mostrata verso le mie parole.

Oggi per me curare questa persona è importante, in particolare per il ruolo educativo.

Per il domani vorrei che io trovassi argomentazioni più convincenti per la disassuefazione dal fumo di sigaretta.

Il depresso nella città dei fiuti ottimisti

"Mese di Dicembre, una settimana prima di Natale, distretto di E. ultima visita prima delle ferie, ero già proiettato sul treno. Si presenta questo paziente di 55 aa, denti giallo da sigaro, labbra viola per 4 passi fatti, enfisema centrolobulare alla tc, spirometria con evidente ostruzione. Gli dico: "ascolti ha un broncopneumopatia cronica ostruttiva abbastanza grave forse è il caso che smetta di fumare e inizi una vita più salutare" non faccio in tempo a finire di parlare che sbotta in un mare di lacrime e tra i singhiozzi mi dice: "è morta mia madre poco tempo fa, ho una serie di problemi al lavoro ed ora anche questo..."

Mi sono sentito in colpa, forse ero stato troppo diretto".





Alcuni esempi: il GN del medico

*"Al pomeriggio nel mio ambulatorio privato entra questo "anziano" ben vestito, con una sciarpa "multicolor" attorno al collo, barba incolta. Il Paziente non mi ha dato subito l'impressione di una persona sofferente, forse **un po' lamentosa** per una situazione che comprometteva parzialmente la Sua vita e che alla Sua età mi appariva di primo acchito **un po' esagerata**.*

Il Suo primo problema esternato esplicitamente era che la Sua vita era cambiata. La comparsa della tosse e di abbondante escreato, era recente ma questo impediva a Lui di essere come solo due/tre mesi fa, quando giocava regolarmente a tennis...."magari non correvo, ma al Club, giocavo per un'ora con persone molto più giovani di me".

*Mentre parlavamo e mi descriveva i sintomi e i motivi della visita, mi sentivo sempre più irritato e meno disponibile a cercare di stabilire un "feeling" con Luimi accorgevo che personalmente mi sentivo perseguitato dal Suo rapporto con i disturbi e con il modo di porsi. Pareva che l'unica cosa importante fosse il Suo modo di essere al Club. **Ho pensato ad un certo punto "vecchio fortunato!" vieni a fare un giro in Reparto...guarda chi giovane o anziano sta veramente male, vieni in ambulatorio Divisionale e guarda chi viene con la "mutua" per ragioni più serie delle Tue.***

Mi resi conto che stavo perdendo l'obiettività e soprattutto il distacco "affettivo", che a volte non guasta anche nella Ns professione.

Comunico pertanto la diagnosi al Paziente di bronchite acuta a lenta risoluzione e consiglio la terapia. Mi pare che il Paziente mi creda poco e si sia reso conto che sottovalutavo molto la Sua sintomatologia e la pensavo legata a depressione senile e ad un po' di ipocondria.





Non mi sono sentito felice per ciò che avevo trasmesso al Paziente, né per il rapporto che si era creato far di noi. Però vecchio della Professione accettavo questo fallimento, credevo che effettivamente la mia diagnosi fosse giusta e pensavo che questo Paziente sarebbe guarito e per fortuna non lo avrei più rivisto.

*Purtroppo non fu così, o forse a dire il vero fu meglio così. Lo rividi un mese dopo...quando entro il mio primo pensiero fu...**"non è possibile di nuovo lui!"**. Stavolta anche l'aspetto fisico era cambiato, ma pervicacemente **pensavo più ad un crollo psicologico che a qualcosa di patologico**.*

*Decisi di approfondire il quadro clinico anche con una broncoscopia....forse più per dare pace a me stesso **potendo dire vedi avevi ragione**, che credendo di avere un aiuto diagnostico. L'unica cosa che emerse dall'endoscopia fu la presenza di un'infezione aspergillare. Lo tratto e per un breve periodo il quadro migliora, ma non si risolve ed ad ottobre tutto ritorna come prima.*

Il Paziente è dimagrito, lo vedo sempre più sofferente. Stavolta decido di non farmi fregare dai miei sentimenti, di andare più a fondo, non sono tranquillo e l'Uomo comincia a fare breccia nei miei sentimenti, nella mia diffidenza. Alla fine propongo un ricovero e allora, al momento della proposta, vengono fuori particolari della Sua vita privata che non conoscevo. Una moglie malata che dovrà essere operata, l'assenza di figli o nipoti o Parenti stretti che possano surrogare una Sua eventuale assenza da casa. Insomma il nulla del contesto familiare e il tutto della vita legato alla moglie e al loro rapporto cinquantennale. L'ansia legata ad una nuova improvvisa situazione personale che rischiava di compromettere il buono della vita che restava e la Sua capacità di essere utile. Altro che tennis!!!! Mi sono improvvisamente sentito svuotato, affranto ...certo avevo centrato in parte il problema ...l'ansia, ma non l'ipocondria!.





*Certo che il breve ricovero organizzato ha tolto ogni dubbio su altre patologie, la diagnosi era di BPCO
Ma io mi sono sentito fallito nel rapporto di dialogo che sempre dovrebbe esserci con il paziente **per una
sorta di antipatia “a pelle”** che non dovremmo avere mai.*

*Adesso spero per Lui che, liberato da brutti pensieri, le cose vadano meglio. Spero abbia più forza per
reagire a quelli che sono mali legati all'età.*

*Per quanto mi riguarda, mi sia da lezione nell'affrontare dopo tanti anni di lavoro anche il rapporto con
chi fin dall'inizio non riesce a creare un feeling con più obiettività.*

*La scrittura di questa carella mi ha permesso di rianalizzare in modo “razionale” un rapporto
interpersonale con il Paziente non corretto e dettato più dai miei sentimenti ostili che dalla comprensione
per un Paziente che chiedeva aiuto.*





Alcuni esempi: il GA del medico

*"Il paziente mi è apparso subito con una forza incredibile; mi raccontava come circa 15 giorni prima era andato con la sua onlus in Bosnia, nonostante facesse già utilizzo di O2 a lungo termine. **Mi è venuto naturale raccontare** che anch'io ero andata in Bosnia mentre facevo l'Università. Anche noi avevamo creato una piccola associazione "Medici con la Bosnia e andavamo a portare cure mediche e farmaci. Abbiamo parlato di come è ospitale quella gente, nonostante a volte davvero non hanno nulla, sempre pronti ad offrire un caffè, un biscotto, un liquore...Anche lui mi ha raccontato della sua esperienza in Bosnia, di quanto di buono sta facendo per quella gente e di come questo lo faccia sentire ancora utile. Qualche mese dopo, il 24 dicembre, ero di guardia nel mio reparto e ho visto che era stato ricoverato il giorno prima. Quando sono andata a visitarlo mi ha raccontato che per lui era proprio una disdetta essere stato ricoverato in questi giorni, perché in questi giorni c'era a casa suo figlio che non vedeva da un anno, che viveva a Londra e che sarebbe ripartito dopo 4 giorni.*

*Quindi io ho visto i suoi esami e ho visto che erano discreti. Gli ho ripetuto un'emogasanalisi arteriosa e gli ho comunicato che **l'avrei mandato a casa a passare le feste con i suoi cari**, ma che il 27, quando io ero nuovamente di guardia, sarebbe dovuto venire a farsi visitare. Inoltre sarebbe dovuto stare a riposo e fare tutta la terapia che gli avrei prescritto.*

*Ho pensato che **essere attenti anche alle esigenze emotive del paziente** sia essere un medico completo. Durante le visite successive **mi ha sempre ringraziato per quella scelta di farlo rimanere a casa coi suoi figli**. Oggi per me curare questa persona mi ricorda che **il nostro lavoro è fatto per aiutare gli altri**."*





Alcuni esempi: il GA del medico

*"...Non ricordo di aver mai visto U. venire a visita medica senza sua moglie. La prima volta non ci feci caso e neanche la seconda ma nelle successive visite mi resi conto che era proprio lei il motivo che lo spingeva a curarsi. La donna, disabile da molti anni, era dipendente in tutto e per tutto dal marito e viveva "aggrappata come un salvagente "a quella carrozzina che lui con diligenza e devozione spingeva. Per lui poco importava se non riusciva più a fare le scale come una volta, se il peso delle buste della spesa lo opprimeva, se doveva rinunciare a comprare scarpe con i lacci perchè chinarsi diventava soffocante. No, la sua angoscia più grande era non riuscire più a spingere la carrozzina come una volta, perchè ogni passo diventava gravoso e quel peso in mezzo al petto somigliava ad un macigno quando, costretto a fermarsi, sentiva la voce della moglie che gli chiedeva, con il suo **viso morbido e dolce**: " c'è qualcosa che non va caro?. No, per niente al mondo avrebbe rinunciato a farle mancare tutte quelle attenzioni con cui le riempiva la giornata e la vita. Una vita passata in simbiosi, loro due soli, senza aver avuto la gioia di crescere un figlio. Una vita in cui ancora oggi, quando la guardava lo faceva con gli stessi occhi estasiati di quando si erano conosciuti fanciulli sui banchi di scuola. Solo il sorriso, che non le faceva mancare mai, però ogni giorno diventava più stanco. Durante i nostri incontri ho cercato di invitarlo a manifestare apertamente i suoi disturbi, le sue emozioni, le difficoltà incontrate nel quotidiano. Ma la sua mitezza e la sua timidezza erano disarmanti...Quindi capii che se volevo sapere effettivamente come andavano le cose e se rispondeva alle terapie la mia interlocutrice principale doveva essere proprio sua moglie!... Sua moglie così attenta nel cogliere ogni sfumatura nel suo viso, ogni mutamento....*





E così dopo vari cambi ed aggiustamenti posologici siamo riusciti a trovare la terapia più adatta. Durante le visite successive l'ho visto affidarsi alle mie cure con lo stesso attaccamento di una madre verso un figlio e, grazie alla sua forza di volontà, ha iniziato e prosegue il nuovo trattamento con fiduciosa determinazione.

Nel nostro ultimo controllo, mentre uscivano dalla stanza, si è voltato a salutarmi grato e con sguardo felice, si è incamminato, a passo leggero verso la loro nuova vita insieme.

Da questa coppia ho imparato che se i problemi si affrontano insieme tutto diventa più chiaro, facile e semplice da gestire.

Ringrazio questa coppia per l'amore che mi tramettono ogni volta che li vedo e per il coraggio con cui ogni giorno affrontano insieme le difficoltà della vita.

*E ringrazio voi per avermi dato modo grazie alla cartella parallela di far conoscere la storia di questa coppia in tutta la sua **dolcezza**."*





Alcuni esempi: l'adulto del medico

“Lo specchio non dice chi siamo”

*La paziente è una signora dall'aspetto curato, i gesti e il tono della voce controllati, il linguaggio a tratti ricercato senza cadere nell'affettazione, appariva più giovane di quanto in realtà fosse. **Col tempo imparai a riconoscere** che i suoi modi gentili mascheravano un carattere deciso, a volte perfino aggressivo che di tanto in tanto sfuggiva al controllo. Si insinuava nella voce inaspettatamente ruvida, quasi raschiata, nelle parole taglienti e nelle labbra che si increspavano in una piccola smorfia di disapprovazione, solamente per alcuni istanti, poi tutto riprendeva il normale corso colloquiale.*

Non furono i quarant'anni di fumo e nemmeno la tosse con cui conviveva tutte le mattine che quel giorno la convinsero a precipitarsi in ospedale. La preoccupava “il sangue nello sputo” apparso improvviso, inatteso, incongruo, altrimenti chissà quanto tempo sarebbe trascorso prima di una sua visita.

Immediatamente risuonò la domanda: “E' grave?”. In passato altri medici le avevano parlato della bronchite diventata cronica, del fumo che doveva smettere, che ci era riuscita “solo durante la gravidanza” e “adesso mi mancava anche questo sangue, al fumo ci penserò”.

“Ha pensato a smettere di fumare?” “Ci penso spesso, ma ‘ora’ non ci riesco, adesso proprio no”.

... tentai di ritornare alla “questione fumo”, come sempre non riuscivo a creare una breccia almeno per incrinare, non potendo sbriciolare, l'arrocco con cui si era barricata. Considerata la situazione di difficoltà in cui si trovava non poteva ignorare apertamente l'argomento. Si mostrò dispiaciuta e preoccupata per non riuscire a vincere contro le sigarette, che non sapeva come fare, le tremava la voce, continuando a fissarmi negli occhi, come per scusarsi della sua inadeguatezza e dimostrarmi quanto autentiche e sincere fossero le sue intenzioni, accennò ad un sorriso.





Alla fine della visita *le chiesi* “qual è per lei il principale ostacolo per riuscire a smettere di fumare?”, mi guardò con un’espressione sofferente, greve, di chi è costretto a dichiarare un proprio fallimento “non posso farne a meno, se non ho le sigarette divento nervosa, mangio, non dormo e sul lavoro mi dimentico le cose”;

- “*Pensa che potremmo cercare qualche soluzione alternativa? Almeno ritentare, seguendo strade diverse dal passato?*”

- “Lo so che fumare mi fa male, però questo è un bruttissimo periodo sia a casa sia al lavoro. Appena si sistemano alcune cose ritornerò e decideremo che cosa fare. Grazie dottore”. Senza fretta raccolse la documentazione rimasta sulla scrivania e si allontanò.

Che cos’è il fumo di sigaretta, che significato ha nella vita di questa donna da impedirle di separarsene?

Fumava fin da giovanissima, poco più che una ragazzina, probabilmente di nascosto e contro il volere dei genitori, nel tempo era diventata ‘una donna con la sigaretta’. Adesso come allora tutti le dicono che dovrebbe smettere, che non le fa bene, che non va bene! Ma se ora smettesse che cosa diventerebbe? Si riconoscerebbe ancora? *Probabilmente è il suo piccolo, trasgressivo premio per una vita spesso in salita, per le giornate faticose, per gli affanni e le delusioni*, l’orgoglio di affermare: “lo decido io e nessuno può impedirmelo”. La trincea di una donna troppo fragile per rinunciare alla necessità di mostrarsi forte, talmente fragile da non poterlo riconoscere nemmeno a se stessa.

Ecco non siamo riusciti a superare l’ostacolo più alto, non ancora, *il filo della cura non si è spezzato.*





Alcuni esempi: l'adulto del medico

Struzzo

Il primo incontro con il paziente è stato simpatico. il paziente è accompagnato dalla moglie e come spesso succede a ogni mia domanda i due danno risposte opposte: ha tosse? moglie: sì quasi sempre; marito: no, mai. Fa fatica a fare sforzi? marito: no; moglie: ha il fiatone quando fa le scale...

Il paziente mi è apparso fuori posto. Si trovava lì non perché sentisse di avere un problema ma semplicemente per non sentire più la moglie. E mi ha raccontato di essere stato un atleta e di avere sempre fumato senza avere difficoltà nella sua attività sportiva e che se ora non fa più attività fisica non è perché non ce la fa ma solo per mancanza di tempo.

Quindi io ho pensato a come l'interpretazione della realtà possa essere manipolata al fine di non essere messi di fronte a nostre responsabilità. Durante la comunicazione della diagnosi penso che il paziente si sia sentito smarrito tra la necessità di prendere atto della realtà e la voglia di negazione.

*E quindi io mi sono sentito in dovere di rassicurarlo: le difficoltà che avrebbe dovuto affrontare (smettere di fumare) gli avrebbero permesso di affrontare con più serenità il futuro. **Ho pensato che dovevo dargli una motivazione forte**, che non gli scivolasse addosso. E ho raccontato come sarebbe stata la sua vita se non avesse smesso di fumare (prima fatica a fare le cose poi dipendenza dagli altri per farle).*

*Durante le visite successive **ho cercato di incoraggiare i suoi sforzi per smettere di fumare e anche se non ha ancora raggiunto pienamente l'obiettivo i passi fatti sono importanti e vanno sottolineati.***

*... Mi sono sentita di poter essere orgogliosa dei suoi sforzi. Ciò voleva dire che **ero riuscita a creare una breccia nel suo rifiuto del problema.***

Oggi per me curare questa persona è gratificante (ha smesso di fumare).





Alcuni esempi: l'adulto del medico

*La prima volta che incontrai il paziente **mi colpì l'espressione del viso** mentre parlava dei suoi problemi. Pur descrivendo disturbi seri, non perdeva uno sguardo leggero, come se con gli occhi continuasse a sorridere, per non appesantire troppo le difficoltà che incontrava tutti i giorni. Il figlio che lo accompagnava, ogni tanto lo interrompeva per puntualizzare la descrizione dei sintomi e per ricordare al padre di come la situazione fosse più seria di quanto riportato, "dì al dottore come stanno le cose" ad un certo punto si è fatto sfuggire.*

*... **mi spiegò** che la sua principale passione era dedicarsi alla cura dell'orto e quando al mattino, dopo aver preso le sue medicine, nel scendere le scale di casa si accorgeva di respirare a fatica, il timore di non poter uscire di casa lo angustiava e soprattutto non sempre l'aerosol supplementare funzionava per controllare le crisi. Ogni giorno camminava per almeno un'ora e svolgeva regolarmente i suoi esercizi di ginnastica, lo stupiva la particolarità di conoscere sempre in anticipo il momento preciso in cui sarebbe arrivata la difficoltà a respirare: "quando inizia a colarmi il naso, poco dopo mi devo fermare perché incomincio a far fatica a respirare, così mi fermo, il naso smette di sgocciolare e posso riprendere il cammino".*





*Un giorno entrò in ambulatorio con un'andatura lenta, i movimenti impacciati, leggermente curvo e il sorriso insolitamente sofferente. Alla mia espressione interrogativa rispose spiegandomi che venti giorni prima era salito sulla scala a pioli per raccogliere della frutta, di essere scivolato cadendo sul prato, "non so che cosa mi sia successo, devo aver messo male un piede, però non mi sono rotto niente e i dolori alla schiena adesso sono quasi completamente passati". **Le ragioni vere della sua visita non erano direttamente legate all'incidente, innanzitutto voleva che assicurassi il figlio sulle sue condizioni di salute e poi mi chiedeva di aiutarlo** a respirare un po' meglio, quanto potesse bastare per continuare ad andare nell'orto, "lavorare almeno una mezza giornata". E non era solamente per l'orto in sé, ma soprattutto mi chiedeva, quasi scongiurava, di non costringerlo a rimanere in casa, altrimenti la moglie l'avrebbe costretto a guardare alla TV interminabili partite di tennis, "è una fanatica di tennis", negandogli tra l'altro qualsiasi altro programma.*

***Osservavo quest'uomo di ottant'anni**, lo immaginai bloccato in casa davanti al televisore, obbligato dalla moglie ad inseguire con lo sguardo una pallina incomprensibilmente scaraventata di qua e di là di una rete. Così **discutemmo della sua terapia, cercammo** di capire che cosa "funzionava meglio", quali fossero i "momenti critici" e che cosa "si poteva migliorare", ma soprattutto decidemmo che avrebbe seguito un programma di riabilitazione respiratoria, che oltretutto gli permetteva di star fuori di casa per alcune ore. Quel giorno mi parve uscire particolarmente soddisfatto di sé.*

In ambulatorio raramente si incontrano pazienti che pur tra difficoltà, limitazioni e ansie esprimono la consapevolezza di essere arrivati dove sono. La gioia e la gratitudine di poter continuare a fare quelle semplici cose di tutti i giorni, coscienti che molte delle persone che hanno conosciuto non possono più averle. Infine ogni singola occasione che si presenta loro è una conquista da festeggiare e da conservare il più a lungo possibile".





Un'applicazione alle storie di Fibromialgia: una difficile relazione di cura

L'analisi transazionale delle cartelle parallele del medico incrociate ai diari dei pazienti ha mostrato la **reciproca sfiducia tra medico e paziente all'inizio delle relazione di cura.**

I visita

Pazienti maldisposti e dubbiosi verso la diagnosi e terapia:
arrabbiatissimi, zero fiducia nei medici e nelle medicine, volto torvo, aria minacciosa, seccati con la classe medica, rigidi, chiusi.

Descrivono medici che *sminuiscono i dolori* o attribuiscono cause psico-somatiche come la *menopausa*.

Il medico si sente *sfidato, poco ascoltato, schiacciato, disarmato, in difficoltà, ha bisogno di fare un lungo respiro.*

E' sospettoso verso i pazienti, descritti a volte come *esagerati e teatrali*.

Stati dell'Io **BAMBINO**, con prevalenza di sentimenti di ribellione e paura e del **GENITORE NORMATIVO**, giudicante e sospettoso nei confronti dell'altro





La progressione del rapporto medico-paziente attraverso l'analisi transazionale

	Stati dell'Io dei pazienti		Stati dell'Io del medico
T=0	Genitore Normativo Bambino Adattato, Sottomesso, Ribelle		Genitore Normativo Bambino Adattato, Sottomesso
Da T=0 a T=40	Genitore Normativo Bambino Adattato, Sottomesso, Ribelle Bambino Naturale Adulto		Genitore Normativo Bambino Adattato, Sottomesso Genitore Affettivo Adulto
T=40	Bambino Naturale Adulto		Genitore Affettivo Adulto

*Narrative Medicine and
Fibromyalgia: a helpful
approach for a constructive
relationship.
in press on Psychosomatic
Illness in Popular Culture
Collection, MCPHS
University, Boston
[Massachusetts College of
Pharmacy and Health
Science]*





Verso l'alleanza terapeutica, l'attivazione dell'adulto

Pazienti

- Sono contenta di come sta andando e spero di migliorare ancora.
- Ci sono pochi medici disposti ad ascoltare le storie dei loro pazienti.
- Sono contento di aver trovato un giovane medico, quelli più senior non ti prestano attenzione.

Medico:

- Mi sembra forse un po' più sorridente, mi dice che i dolori ci sono ancora ma che la mattina si alza più riposata. Parla più del solito.
- Questa volta mi sembra sia più serena, mi dice che un lieve miglioramento c'è stato e che la storia che mi ha scritto, anche se non è molto aderente alle mie indicazioni le è servita molto come sfogo dopo anni che gira tra medici. Ci rivedremo a breve. **C'è uno spiraglio di speranza di mettere in piedi un rapporto sereno ed efficace.**
- Rivedo il ragazzo, questa volta mi sembra più sereno, mani sempre sudate. Leggiamo insieme con calma la storia che ha scritto: in verità i problemi principali sono 2 ... SORPRESA!! Avrò anche un trait fibromialgico ma non ha solo quello. **La sua storia scritta e la sua maggiore tranquillità, forse dovuta al fatto che ora si fida di me, mi hanno aiutato a fare diagnosi.** Tra l'altro viene fuori che a periodi gli compare sulla pelle una dermatite che potrebbe essere psoriasi. Proprio una bella sorpresa. **Grazie Narrative Medicine..**

Stato dell'lo **ADULTO**, con prevalenza di sentimenti di fiducia e comprensione





Dalla cartella parallela del medico:

Questa paziente mi viene inviata da un collega che la seguiva per un problema di anemia sideropenica, si presenta in ambulatorio una donna molto carina, fisico perfetto che mi dice di essere di San Paulo in Brasile. Nonostante io mi aspetti una persona solare (GN), questa giovane invece mi sembra un po' depressa (A): non stringe la mano con forza, parla poco, ha una gestualità molto limitata, usa molte smorfie (A). La prima cosa che mi dice è che il meteo di ...le provoca dolori in tutto il corpo e "formiche" alle mani. Parla un italiano incerto ma si capisce.. Vive in Italia da quasi tre anni dove è sposata ed ha un figlio di due anni e mezzo (A).

La ascolto mentre con poche parole mi spiega la sua sintomatologia di dolore lombosacrale, alle ginocchia, alle spalle, alle mani con associato formicolio. Mi ribadisce che è il meteo di ...a darle questi problemi, allora io le chiedo scherzosamente se ha un po' di Saudade do Brasil (A) e a questo punto alza gli occhi da terra quasi stupita e sorride (BN della paziente). Dopo la visita e dopo aver preso visione di tutti gli esami fatti e rifatti dal mio collega, le spiego che ha una sindrome fibromialgica, la cosa la lascia indifferente (BR della paziente). Le prescrivo D. e visita fisiatrica. Quando le chiedo di scrivere un diario o qualcosa che descrive i suoi disturbi (GA) e come lei li vive, mi dice che non sa scrivere bene in italiano ma che la aiuterà il marito (BN e A della paziente).





Dal diario della paziente:

Sono ...ho 28 anni e vengo da São Paulo do Brasil, vivo in Italia da quasi 3 anni, mi sono sposata poco dopo che sono arrivata in Italia con mio marito ed ho avuto un bambino poco dopo (A). Dopo la nascita di mio figlio sono cominciati i primi dolori alla schiena, ma davo la colpa (GN) alla gravidanza. Poi al primo inverno qui in Italia ho cominciato ad avere dolori alle ginocchia, poi alle spalle, e alle mani specialmente quando le metto nell'acqua fredda o quando c'è vento (A). Sono andata dal mio dottore ma mi ha detto di portare pazienza (BA), solo che i dolori non mi passavano e ero sempre molto stanca. Quando siamo tornati in Brasile per far conoscere A. ai nonni, lì mi erano passati quasi tutti i dolori (BN) anche se ero sempre stanca. In estate qui in Italia sto un po' meglio ma quando arriva autunno e inverno, mi tornano i dolori forti (BN). Dopo tanto tempo il mio dottore mi ha fatto fare esami del sangue e sono risultata anemica perché avevo poco ferro. Così sono venuta a fare le terapie con ferro in ospedale ... Ho fatto tutta la terapia con le flebo di ferro e ora prendo le pastiglie di ferro, ma tutto questo non mi è servito molto, forse sono un po' meno stanca (A- BA). Allora il dottor ... mi ha detto di venire da lei. Ho preso per 20 giorni le pastiglie di X. da 30 milligrammi che mi ha dato lei ma non mi servono tanto (BS- A).





Dalla cartella parallela del medico – visita di follow up:

*Rivedo la paziente dopo 45 giorni dalla prima visita. Mi sembra forse un po' più sorridente, mi dice che i dolori ci sono ancora (GA, A) ma che la mattina, se il figlio non la sveglia di notte, si alza più riposata (GA, A) . Parla più del solito (A) e mi dice, senza che io lo abbia chiesto, che farà, a breve, (**Adulto della paziente**) la visita dal fisioterapista (voleva dire fisiatra (A)). Le cade la chiavetta USB a terra e si china a raccoglierla con facilità... (A nell'osservazione) non aveva mal di schiena!? (GN nel comportamento) ... MAH?!*





Dalla cartella parallela del medico:

Mi viene inviato in ambulatorio da un collega, dicendomi che c'è un ragazzo giovane con problemi più psichici che fisici (GN) di dolore articolare, non ha nemmeno capito bene che disturbi abbia, secondo lui è fibromialgico e basta. Entra un ragazzo alto, atletico. Atteggiamento molto agitato, non si siede neanche, inizia a parlarmi in maniera molto confusa agitata usando un sacco di avverbi e parole preceduti da -stra (es. straforte, stramale, strasudato) (BN del paziente). E' un fiume in piena, ha quasi il fiatone da quanto parla, svara da un problema di sudorazioni, a dolore ai piedi, a bruciore alle piante dei piedi, poi mi dice di dolore alle spalle e cervicale. Parla di infiltrazioni, di FANS, di cortisone, parla di ultrasuoni, laser, palestra.... AIUTO!!! (BN del medico)

Cerco di mettere la conversazione su un binario più razionale (GN/A del medico) ed inizia a dirmi che secondo lui ha un disturbo autoimmune che gli fa sudare in maniera eccessiva e gli crea dolori. Vedo esami di laboratorio e radiologici nella norma. Non ci capisco più niente (BN del medico). A questo punto gli propongo di mettere per iscritto in un diario o in una forma di descrizione i suoi sintomi e come questi modifichino la sua vita e influiscano sul suo vissuto (A del medico). Gli chiedo anche di cercare di ripercorrere le tappe dei medici che ha visto e delle terapie che ha fatto. Compiliamo il test e mi rendo conto che comunque così male non sta (GN del medico), lo rivedrò a breve, gli prescrivo per ora b.... Prima di andar via mi dice: "sono felice che ho trovato un medico giovane che si prenda a cuore il mio problema, i vecchi medici non ti badano più di tanto" (BN/A del paziente).

Ho difficoltà a compilare la cartella di valutazione (BN del medico), obiettivamente non c'era nulla se non una contrattura dei muscoli paravertebrali con 11 tender point dolorabili ma non così tanto, e non saprei dire quali siano i sintomi principali di cui soffre. Confido nella sua produzione. (A del medico)





Dal diario del paziente:

Da quando ho circa 25 anni ho un forte dolore ai tendini d'Achille.

La decisione di rivolgermi ad un dottore è nata perché ad un certo punto una mattina alzandomi dal letto non riuscivo più a camminare (A). ...La cosa più grave però e lo dico perché questo ha cambiato la mia vita, non posso più stare in piedi molto o camminare troppo perché il dolore diventa insopportabile (BN/BS) Tanto che (per me assolutamente inusuale) nel 2009 ho dovuto andare dal mio medico di base per chiedere alcuni giorni di riposo dal lavoro per il forte dolore che provavo ai piedi (BN/BS). ..

Dalla cartella parallela del medico:

Rivedo il ragazzo, questa volta mi sembra più sereno, mani sempre sudate. Leggiamo insieme con calma la storia che ha scritto (A): in verità i problemi principali sono 2 una possibile tendinite dell'achilleo bilateralmente e un'iperidrosi. A questo punto eseguo anche un'ecografia articolare da cui si apprezza entesite bilaterale dell'achilleo con ispessimento dello stesso, dell'inserzione del bicipite femorale a sinistra ed a livello della cuffia dei rotatori. SORPRESA!! Avrò anche un trait fibromialgico ma non ha solo quello. **La sua storia scritta e la sua maggiore tranquillità, forse dovuta al fatto che ora si fida di me, mi hanno aiutato a fare diagnosi.** (A) Tra l'altro viene fuori che a periodi gli compare sulla pelle una dermatite che potrebbe essere psoriasi. Proprio una bella sorpresa. **Grazie Narrative Medicine..**



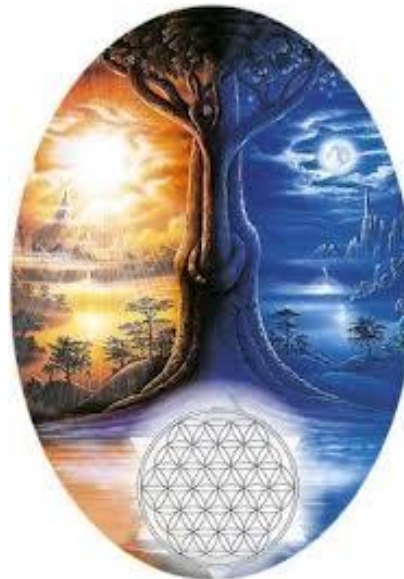


Questioni linguistiche e relazionali

alpha 'a	beta b	gamla g	hha h	delta d	ho h	wo w	zeta z	hota h	tet t	
yod y	kaf k	šin š	lamda l	mem m	dal d	n nun	zu z	samka s	ain '	
pu p	sade s	qopa q	rasha r	taana t	gain g	to t	i 'i	u 'u	s ₂ u s ₂	word divider

Linguaggio

- **Fattuale** (dati di realtà, fatti, cronaca, numeri). E' un linguaggio contestuale al luogo e tempo degli accadimenti
- **Simbolico** (metafore, proverbi, analogie). E' un linguaggio "universale" eterno e inclusivo degli accadimenti





La forma

- **Esplicita:** modalità esplicite richiamano chiarezza dei fatti, aumento della consapevolezza e maggiore trasparenza.
- **Implicita:** modalità implicite richiamano ambiguità, oscurità e mistero.
- **Personale:** richiama circoscrizione degli attori e localizzazione storico-temporale
“Oggi il ministro ha incontrato...”
- **Impersonale:** richiama un allargamento alla popolazione, una generalizzazione di natura universale in uno spazio e tempo indefiniti *“C’era una volta...”*





Possibili stili narrativi di una narrazione

- Epico / eroico: pubblicazioni scientifiche - *enrollment* (arruolamento), *failure* (fallimento), *survival* (sopravvivenza), *versus* (contro), *recipients* (animali), *sacrifice*, *arsenale delle terapie*.
- Tragico / drammatico
- Etereo / incorporeo / spirituale
- Romantico: riferimenti ai legami affettivi, poca *disease*
- Ironico / Comico: sdrammatizza, fa humor, può essere cinico
- Didattico / didascalico

Più stili combinati in una narrazione
Correlazione stili narrativi/patologia

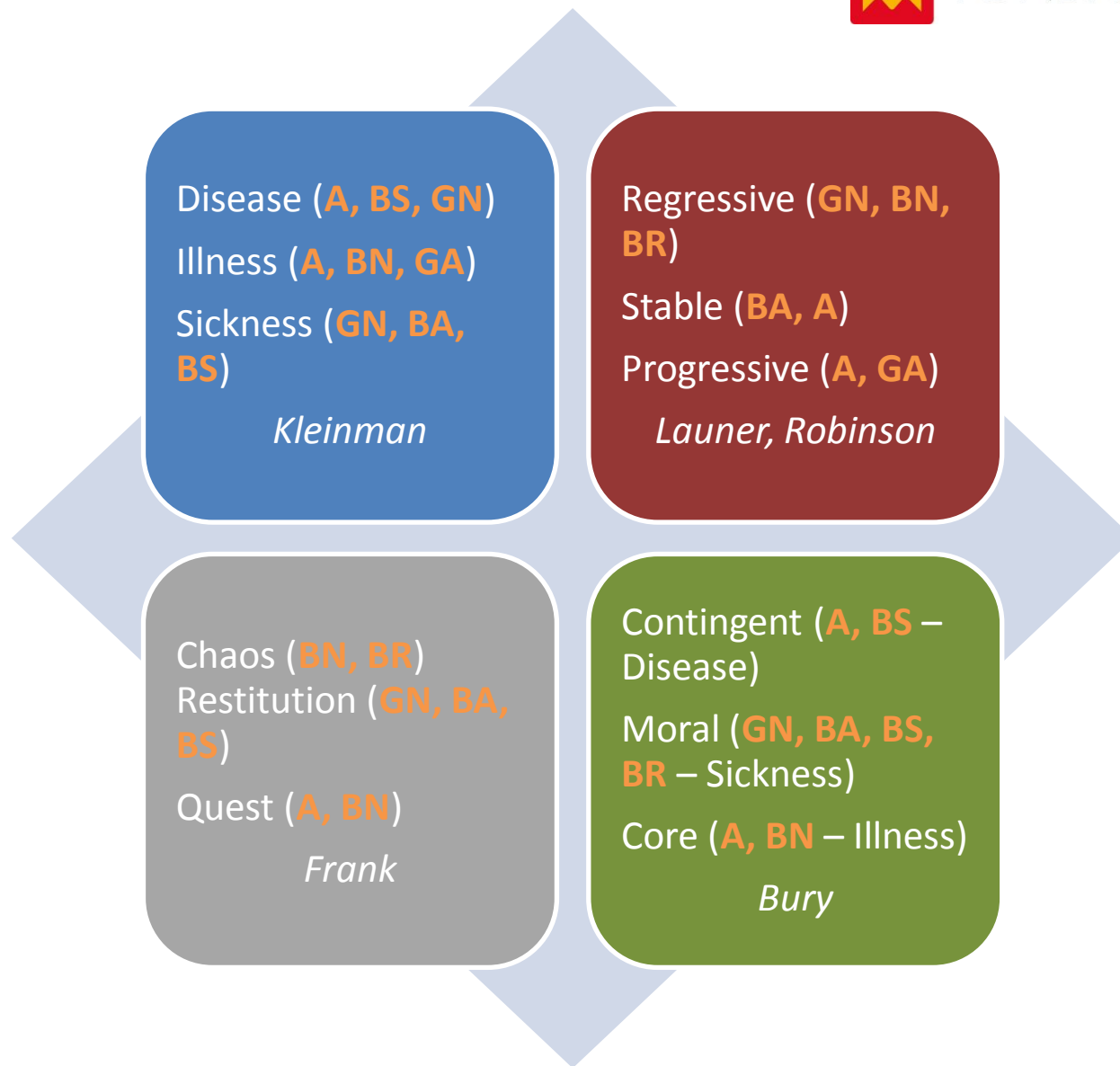
Best Sans Serif Font **Best Comic Font**
Best Antiqued Font
Best Cursive Rough Script Font
Best Calligraphic Font
Best Brush Script Font
Best Grunge Poster Font
Best Grunge Script Font
Best Serif Font **BEST FLORAL DECO FONT**



TEMPI	MODI	indicativo	congiuntivo	condizionale	imperativo	gerundio	infinito
Passato		Senso di realtà compiuta e incompiuta (A)	Senso della nostalgia (BN, GA, GN)	Senso di costrizione (GN, BA, BS, A)		Implicito, senso del dinamismo, incompiutezza (BS, GN, A)	Aprire sul passato, non ha limiti (BN)
Presente		Senso di realtà contemporanea (A)	Mondo del desiderio /gioia (BN)	Condizionante, vincola la realtà (A, GN)	Senso del comando, Forza, Rabbia (GN, BR)	Procrastinazione "Prendere tempo" Paura del giudizio (A, BS, BA)	Atemporale Aprire a infiniti orizzonti, dà quiete e gioia (BN, GN)
Futuro		Luogo delle possibilità "realistiche" (A, BN; GN, GA)			Rabbia/ Entusiasmo Senso del comando (GN, BR)		



Classificare le storie





Narrazioni disease/illness-centered

Disease (A, BS, GN)

Illness (A, BN, GA)

Sickness (GN, BA, BS)

Kleinman

- “Disease centered” (= malattia al centro): descrizione precisa e puntuale della malattia attraverso un linguaggio tecnico (come su una cartella clinica), che non lascia spazio a considerazioni più personali circa il proprio stato d'animo. Rivelano un imbarazzo di fondo, una scarsa abitudine a raccontarsi, o una non accettazione della propria condizione. Distanza dalle emozioni. Un Adulto Dis-Integrato con le altre parti della personalità.

- “Illness centered” (= l'esperienza della malattia al centro): racconto delle proprie emozioni, del dolore morale, ricerca delle cause psicologiche della malattia ripescando dai ricordi dell'infanzia o adolescenza e descrivendo le loro relazioni sociali e l'impatto sull'eventuale lavoro. Rivelano la voglia di raccontarsi e l'accettazione delle proprie condizioni fisiche, premessa per una ricerca interiore più profonda. Si riconoscono le emozioni ma le si governano. Un Adulto Integrato, verso la consapevolezza della pienezza della persona.





Narrazioni disease-centered/illness-centered: qualche esempio dalle storie di nascite premature

Frammenti di narrazioni disease-centered:

“essendo una gravidanza gemellare moncoriale biamniotica i medici hanno riscontrato la tttts in atto e sono iniziati tutti i problemi terminati con la nascita prematura dei gemelli a 28 settimane”;

“stato di malessere che mi ha portata all'incapacità di gestire la famiglia per forte iperemesi e conseguenti ricoveri ospedalieri; scoperta gravidanza gemellare moncoriale biamniotica; complicazione per trasfusione feto-fetale; laser terapia alla placenta; al successivo controllo post dimissioni flusso cerebrale gemella donatrice non nella norma; trasfusione con sangue materno nel cordone ombelicale; decesso gemella donatrice; circa 4 settimane dopo taglio cesareo d'urgenza per distacco di placenta con emorragia”.





Frammenti di narrazioni illness centered:

“quando io e papà ci eravamo precipitati in piena notte all’ospedale, devastati dal pensiero che potesse esserti successo qualcosa, che il nostro sogno, così a lungo atteso e mai così vicino potesse svanire, scoppiare come una bolla di sapone. Non c’era spazio per questi pensieri in quella corsa disperata, di certo qualcosa non stava andando come doveva, ci sentivamo precipitare, ma quando in ospedale abbiamo sentito il tuo cuore battere veloce è stato come se qualcuno ci lanciasse una fune a cui aggrapparci, tenendoci saldamente appesi nel vuoto, aspettando di capire cosa stesse succedendo. Il sacco che ti contiene e ti protegge si è rotto e questo significa che tu potresti nascere da un momento all’altro...solo che sei ancora piccino, non sei pronto ad uscire nel mondo, e noi, nemmeno noi siamo pronti”;

“ero terrorizzata. Non ero pronta a partorire così prematuramente, non mi sentivo al sicuro e non mi sentivo accolta. Non ho mai provato così tanto dolore in vita mia”.





Storie di sickness:

“A lavoro, pur non essendo stata vittima di palesi ostilità, mi son ritrovata a dover/voler dimostrare che la gravidanza non costituiva un limite e non ho rallentato i ritmi, anzi”.

“Nonostante abbia liberamente preso tutti i giorni di ferie che mi servivano per i vari controlli, ho dovuto riscontrare una certa incomprensione per la situazione. In occasione di un ricovero per broncopolmonite sono stata coperta da altri colleghi fino ad un certo punto, la responsabile mi ha detto che da quando ci sono i bambini noi mamme diventiamo INAFFIDABILI e l'ultimo giorno di ricovero sono comunque dovuta tornare a lavoro lasciando il mio compagno a sbrigare tutto”.





Illness Narrative - Frank

1. **RESTITUTION** (risarcimento)

“Ieri ero in salute, oggi sono malato, domani sarò di nuovo in salute”

Corpo sempre “riparabile”

Si racconta (più che la malattia) la guarigione, il trattamento, il rimedio (l’eroe è la medicina, il farmaco, il medico).

Manca la consapevolezza, ci si sottopone.

2. **CHAOS**

“anti-narrazioni”, sequenzialità frammentata, *embodiment* = confusione nel corpo riflessa nel racconto

3. **QUEST** (ricerca, scoperta)

La malattia è un’occasione per un viaggio di scoperta, una sfida dalla quale si guadagnerà in conoscenza. Fase di ricerca del senso e della consapevolezza, riflessione.

Al centro della storia, non più la medicina, ma la persona [esperienza soggettiva].

Chaos (BN, BR)

Restitution (GN, BA, BS)

Quest (A, BN)

Frank

Frank A W: The Wounded Storyteller. Univ. of Chicago Press, Chicago, IL, 1995.





Chaos, Restitution e Quest: qualche esempio dalle storie di nascite premature

Frammenti di chaos:

“non sapevo ancora nulla, cosa ci aspettava, i medici erano tutti molto vaghi.. dicevano sempre “ possiamo solo monitorare che la situazione rimanga sotto controllo”... e poi ho commesso l'errore più grande che potessi fare.. cercare notizie su internet. Giorno dopo giorno mi crollava il mondo addosso leggendo ciò che avrebbe potuto aspettarci...”.

“Mi sentivo su un pianeta nuovo...sconosciuto...fatto di suoni...odori...macchinari...mai visti prima. Ricordo l'ansia degli allarmi...suoni terribili, li sognavo la notte...e mi svegliavo con il battito accelerato. Tornare a casa senza di lei...come si può spiegare una cosa del genere...non si può... Se non si vive non si può capire...”.





Chaos, Restitution e Quest: qualche esempio dalle storie di nascite premature

Frammenti di restitution:

“Tutti i giorni vai lì chiedi come sta, quanto pesa, perché sai che a 1,7kg c'è il traguardo!!!”;

“trovai grande incoraggiamento da infermiere e pediatri della terapia intensiva che non finivano di sostenermi e ripetermi che la mia bambina stava andando benissimo e che il suo decorso era perfetto”;

“Ad oggi seguiamo con il follow up ma le condizioni del bambino rientrano ormai nella normalità. Si ammala come tutti, ha appena iniziato la materna e non ha nessun problema”;

“non ha problemi di nessun genere, apprendimento buono, comportamento nella norma”.





Chaos, Restitution e Quest: qualche esempio dalle storie di nascite premature

Frammenti di quest:

“Ogni giorno penso al mio parto pretermine e credo sia DOVUTO accadere, per darmi il tempo di rendermi conto che stavo per diventare UNA MAMMA!!”;

“Oggi so di essere una madre diversa da quella che sarei stata se mia figlia fosse nata a termine. La prematurità mi ha dato la consapevolezza dell'importanza delle piccole cose anche se il percorso di accettazione di un figlio "non perfetto" è stato comunque molto faticoso”;

“sento comunque di aver "guadagnato" qualcosa da questa esperienza nel rapporto con il marito e nella conoscenza di me stessa”.





Storie ferme/Storie in evoluzione – Launer&Robinson

STORIE FERME

PASSATO
PRESENTE
FUTURO



Progressive (A, GA)
Regressive (GN, BN,
BR)
Stable (BA, A)
Launer, Robinson

Se viene attivato il coping

In assenza di strategie di coping

STORIE IN EVOLUZIONE

PASSATO
PRESENTE
FUTURO

STORIE IN REGRESSIONE

PASSATO
PRESENTE
FUTURO

Launer, J. New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain. Families, Systems and Health. 2006. 24(3):336-344





Storie in evoluzione, ferme/in regressione: qualche esempio dalle storie di Beta Talassemia Major

Storie in progressione:

"Ho 40 anni e posso dire di aver vissuto fino ad ora una bella vita.. sicuramente piena di sacrifici e spesso tanta sofferenza, nervosismo e stati d'animo contrastanti.. ma io ho fatto tutto ciò che desideravo fare... ho studiato, ho viaggiato, lavoro e ciò mi ha permesso di avere le mie soddisfazioni. Ho avuto una bellissima famiglia che mi ha aiutato a fare tutto questo, ora ho un fidanzato stupendo e spero di poter fare ancora tante cose belle nella mia vita. Ne ho tutte le intenzioni";

"Grazie ai miei genitori prima e al mio compagno poi, la mia vita è sempre stata costellata di positività malgrado sofferenze inevitabili che incontro nel mio percorso. Mi sono sempre imposta di dover considerare il mio stato non di malata ma di una persona che in modo del tutto "normale" aveva ed ha questa di vita da percorrere; pertanto, non mi sono mai dovuta confrontare con la negatività dell'essere "malata" perchè ho cercato di non vedere la mia vita da questo punto di vista. Ogni giorno compio le attività che ho sempre voluto fare; studiare, laurearmi in una grande città, viaggiare, sognare un figlio che ora sta per arrivare. Non credo che c'è molto da desiderare se non di guarire ma per un semplice motivo oggi: vedere il mio futuro figlio crescere e poter stare più tempo possibile con lui... questa è la prossima attività quotidiana che mi sono promessa come ulteriore obiettivo nella mia vita. Avere degli obiettivi: questo è ciò che mi ha sempre aiutato."





Storie in evoluzione, ferme/in regressione: qualche esempio dalle storie di Beta Talassemia Major

Storie ferme:

"Trasfondo dall'età di 5 mesi, i miei genitori scoprirono la patologia solo dopo la nascita, in seguito ai miei malesseri senza fine, rivolgendosi ad un medico privato. Ho sempre vissuto con la concezione di essere in pericolo e per questo col diritto di essere protetta da tutto e tutti. Crescendo e scontrandosi con la società e la vita non è stato semplice. A scuola ero più stanca e limitata e questo è stata una costante anche da adulta, che mi ha fatto e fa sentire sempre diversa. Spesso non si viene compresi e ci si ritrova a doversi giustificare per non essere in grado di fare le cose come gli altri. Per il futuro ho molta paura, non ho fratelli nè figlio e non ho fiducia nel sostegno da parte delle istituzioni. Mi sento abbandonata a me stessa".

"Attualmente vivo un quotidiano pesante il lavoro che diventa sempre più difficile affrontare sia a livello fisico che mentale, in casa svolgo le faccende casalinghe con difficoltà dovute dalla stanchezza stress e forza fisica, il passato non voglio ricordarlo cerco di rimuovere il tutto sono solo ricordi da cancellare praticamente un calvario e il presente non è dei più rosei oramai mi è rimasto ben poco da salvare posso solo sperare di non peggiorare il mio stato di salute visto che non si può migliorare".





Le tre tipologie di Illness Narrative - Bury

1. CONTINGENT NARRATIVE

Analisi delle cause, dei sintomi e degli effetti di una condizione (verso una risposta medica). Malattia raccontata in modo fattuale – *disease*.

2. MORAL NARRATIVE

Andamento delle relazioni della condizione di malattia con gli altri, il contesto sociale, culturale, religioso. – *sickness*.

3. CORE NARRATIVE

Connessione con l'esperienza personale della malattia – *illness*.

Contingent (**A**, **BS** – Disease)

Moral (**GN**, **BA**, **BS**, **BR** – Sickness)

Core (**A**, **BN** – Illness)

Bury

Bury M. Illness Narratives: fact or fiction?

