

Ultimo appuntamento, di una serie di interventi, dedicati ad approfondire la narrative based medicine, la più antica e preziosa forma di comunicazione fra medico e paziente

Il diario del paziente



Maria Giulia Marini,
Responsabile Area Sanità,
Fondazione Istud

Sino a qui abbiamo principalmente portato delle metodologie di raccolta delle storie dei casi clinici che vedono essenzialmente la diade "paziente raccontatore" e terapeuta come "trascrittore" e "facilitatore" del dare significato al racconto del paziente. Nel caso dei racconti dei pazienti riportati (da Ivan Illich al paziente pesce rosso in terapia intensiva), queste sono state "finzioni" che avranno avuto

comunque profonda attinenza con la realtà vissuta dagli scrittori. Ma erano intermedie dalla capacità di ascoltare, leggere e interpretare la realtà da parte di un "professionista altro", esterno al paziente.

Un'ultima tappa

Il passaggio in più, ultimo e di frontiera, è quello di far sì che sia lo stesso raccontatore a scrivere la storia della sua malattia, dove la malattia stessa diventa un buon motivo per la stesura dell'autobiografia. Si è fermi, immobili, si riconquista il tempo per *scandire e scannerizzare* il proprio passato sino al momento presente.

Il diario può essere un quaderno libero, un insieme di fogli senza confini, oppure anch'esso uno strumento più strutturato: Progroff, discepolo di Jung, direttore di Psicologia dell'Istituto di Psicologia sul Profondo, alla Drew University College School ha sviluppato la tecnica del diario intensivo e nel 1977 ha organizzato il programma naziona-

le di diario¹. Qui il diario, diventa una traccia che può essere utilizzata per raccontare la storia della malattia, e di come dalla Tappa "inizio della malattia" la persona vive il suo "ORA", dove l'Ora non si limita all'istante presente. Non è l'immediato, il luogo in cui ci si trova, il momento in cui stiamo leggendo o scrivendo. È un Ora elastico. Qualunque sia la durata di questo ora, questa è l'unità di tempo come periodo unico per la persona ammalata in cui affidare i pensieri, i dialoghi, le aspettative personali, sociali, professionali, i sogni, il sentire del corpo proprio nelle pagine del diario, colorate in modo diverso a seconda del tipo di contenuto da scrivere.

Riconciliarsi con il tempo

Il diario diventa uno specchio, uno possibile strumento di riconciliazione con il tempo residuo che rimane da vivere in caso di malattia terminale, un codice di assegnazione dei significati di quello che sta accadendo alla persona ammalata, di sviluppo della conoscenza di sé fino alla comprensione suprema del proprio posto nel mondo. Nel caso in cui il paziente voglia, il diario può essere anche letto altre persone curanti, che riescono a finalmente raggiungere un livello più profondo di intimità e di verità nella relazione con il paziente. Il diario va scritto o dettato dopo un breve percorso di acquisizione di calma perché, come dice Lao-Tsu: "*L'acqua torbida, lasciata in quiete, diventa limpida*". La storia "*Lo scafandro e la farfalla*"², è stata dettata da un paziente, Jean Dominique Bauby, colpito dalla locked-in syndrome, ossia la sindrome dello scafandro: in questa malat-

Medicina basata sulla narrazione

tia, il cervello funziona perfettamente, ma è completamente scollegato per incidente vascolare del tronco cerebrale, da qualsiasi possibilità motoria del corpo: il paziente ha una tetraplegia completa. Con questa ironia l'autore descrive la sua sindrome: *"Poiché la maggior parte dei casi sono abbandonati a una vita vegetativa, si conosce male l'evoluzione di tale patologia. Si sa solo che se al sistema nervoso viene voglia di rifunzionare, lo fa alla velocità di un capello che spunta alla base del cervello. Rischia quindi che possa passare qualche anno prima che io possa muovere le dita dei piedi."*

Il paziente e il mondo

Come può il paziente comunicare con il mondo esterno? A Jean Dominique è rimasta la possibilità di "sbattere una sola palpebra" (come lo sbattere di una sola ala di farfalla). All'inizio, subito dopo il risveglio dal coma dopo l'episodio acuto, la comunicazione è di natura *on-off*: un movimento di palpebra sbattuta significa un sì, e due un no. Poi, il codice di comunicazione si affina e assieme alla terapeuta ortofonista metteranno a punto un "linguaggio", dove l'interlocutore recita le lettere dell'alfabeto poste in ordine di frequenza d'uso quotidiano e con un battito di ciglia Jean Dominique ferma l'interlocutore alla lettera che deve annotare. Con quell'alfabeto, detterà il suo libro di come si sente e cosa pensa. *"Lo scafandro si fa meno opprimente e il pensiero può vagabondare come una farfalla. C'è tanto da fare. Si può volare nello spazio e nel tempo, partire per la Terra del Fuoco o per la Corte di Re Mida. Si può far visita accanto alla donna amata, scivolarle vicino e accarezzarle il viso ancora addormentato"*.

Memoria e immaginazione

Jean Dominique (soprannome è Jean-Do) usa in maniera alternata memoria e immaginazione: la funzione mnemonica per ricordarsi di com'era la vita prima dell'incidente,

che lo ha costretto nello scafandro, e la fantasia per visitare con il pensiero luoghi mai visti ed immaginarsi altre sue possibilità di vita. Ma al paziente è rimasta anche la logica: e con il pensiero logico e razionale fa un'analisi accurata di quanto accade dentro al suo corpo e fuori dal suo corpo, nell'ospedale dove è ricoverato. Il suo libro non è solo un inno alla vita in condizioni estreme, ma è anche un manuale d'orientamento per gli operatori, perché possano comprendere e curare la persona e non solo gestirla come numero da inserire in una casistica che finirà in una diapositiva o in amministrazione sanitaria per la rendicontazione. Jean-Do è capace di riservare pensieri stupendi per l'ortofonista che gli ha insegnato a mettersi nuovamente in comunicazione con il mondo esterno (la chiama *angelo custode*), ma diventa spietato nei confronti dell'oftalmologo. *"Quando ho ripreso conoscenza, quel mattino alla fine di gennaio, un uomo era chino su di me e mi riceveva la palpebra come si rammenda un calzino. Sono stato colto da una paura irragionevole. E se nello slancio l'oftalmologo mi avesse chiuso l'unico spiraglio della mia cella, l'oblò del mio scafandro? Fortunatamente non mi ha sprofondato nella notte... Con l'occhio funzionante ho moltiplicato i segnali interrogatori, ma il buon uomo, sebbene passasse le giornate a scrutare le pupille altrui non sapeva leggere nello sguardo. ... Nel corso delle settimane mi sono domandato se l'ospedale facesse apposta a usare un personaggio così arcigno... una specie di capro espiatorio. Alla sua eterna domanda "Vede doppio?" non avrò più il piacere solitario e innocente di sentirmi rispondere, nel mio intimo: "Sì, vedo due fessi al posto di uno"*.

Gli ultimi battiti d'ali delle sue memorie nel libro: *"C'è nello spazio una chiave per aprire il mio scafandro? Una metropolitana senza capolinea? Una moneta abbastanza forte per riscattare la mia libertà? Bisogna cercare altrove. Ci vado."*

Due vie parallele

La medicina basata sulla narrazione non va vista in chiave oppositiva rispetto alla più nota medicina basata sulle evidenze, ma in modo integrativo: ci sono occhiali per vedere cose vicine e occhiali per vedere lontano. Servono sia le statistiche di popolazione che posano sulle evidenze per tracciare mappe di navigazione chiamate linee guida, così come serve la capacità di ascoltare e narrare la storia di ogni paziente.

Conclusioni

La narrazione non è chiara, pulita, prevedibile, o controllabile come un numero. Esistono questionari per misurare la qualità della vita, la qualità percepita accanto alle scale numeriche che controllano l'andamento della sintomatologia. Questi questionari producono dei numeri in una scala graduata da 1 a n (dove n è spesso 5 o 6), che desiderano dare indicazioni concrete sulla funzionalità psichica, fisica, sociale e relazionale e addirittura spirituale del soggetto. Condensare in una risposta graduata da 1 a 5 quanto il soggetto paziente crede in un essere supremo, per farci poi delle statistiche sul *Credo generale* della popolazione, non è più scientifico della assegnazione di significato a una singola pagina di testo libero, in cui la persona racconta i propri valori attorno a cui si snoda la fase della malattia e della vita.

La narrazione fa un suo percorso, rompe gli argini, si autogenera. Ma in realtà è proprio la sua spontaneità, la sua naturalezza che offre ulteriori spunti di comprensione e intervento ai professionisti che lavorano per dare salute. La medicina basata sulla narrazione non va vista in chiave oppositiva rispetto alla più nota medicina basata sulle evidenze, ma in modo integrativo: *ci sono occhiali per vedere cose vicine e occhiali per vedere lontano*. Servono sia le statistiche di popolazione che posano sulle evidenze per tracciare mappe di navigazione chiamate linee guida, così come serve la capacità di ascoltare e narrare la storia di ogni paziente. Il racconto permette di approfondire, di non rimanere in una relazione di conoscenza superficiale, con *un paziente tenuto*

a distanza e chiamato per numero di letto. Il contatto vero, l'ascolto, il raccontare per dimostrare di aver compreso, quindi preso con sé la storia della persona in cura, è di per sé un atto terapeutico. Anche nei casi più gravi. Là dove non si può più guarire ma solo curare. Gli strumenti della medicina narrativa sono molteplici, vanno da semplici interviste, a racconti dei pazienti poi trascritti dai curanti a cronache scritte o dettate direttamente dai pazienti. Non solo i medici possono avere accesso agli strumenti della medicina narrativa, ma tutti coloro che sono coinvolti nel processo di cura: infermieri, operatori socio sanitari, logopedisti... In questo modo la "medicina basata sulla narrazione" di proprietà più clinica assumerebbe il significato più ampio di "cura basata sulla narrazione" e di "cura narrativa": da usare per l'équipe intera che si prende cura della persona ammalata.

Maria Giulia Marini,

Responsabile Area Sanità, Fondazione Istud

¹ Ira Progroff, *Curarsi con il diario*, Pratiche editrice, 1999

² Jean- Dominique Bauby, *Lo scafandro e la farfalla*, Edizione Ponte alle Grazie, 2008 (prima edizione 1997)