

Educazione terapeutica e medicina narrativa. Verso nuovi paradigmi pedagogici

Therapeutic education and narrative medicine. Towards new pedagogical paradigms

Chiara D'Alessio

Università degli Studi di Salerno | chdalessio@unisa.it

SEZIONE 3 – CONTESTI, COMPETENZE E LAVORO

ABSTRACT

Il momento storico presente, con i suoi imponenti mutamenti di carattere socioculturale, reca con sé la necessità di rivedere il concetto di cura, inteso come cura di conoscenza di sé e della propria interiorità. Nel presente contributo si metterà in evidenza come l'Educazione Terapeutica sia un processo di apprendimento sistemico, centrato sul paziente e si analizzerà quale tipo di contributo la pedagogia possa apportare nella realizzazione di percorsi formativi che la valorizzino per rileggerla criticamente. Si illustreranno, poi, contenuti e aspetti relazionali della medicina narrativa, uno strumento che permette di fare luce sulle problematiche caratterizzanti la malattia, al fine di migliorare la percezione che il paziente ha della propria patologia e costruire quell'autentica "relazione di cura" di cui parla anche il Nuovo Codice deontologico dei medici italiani.

The present historical moment, with its impressive socio-cultural changes, brings within the need to review the concept of care, meant as care of self-knowledge and of one's own interiority. This contribution will highlight how Therapeutic Education is a systemic learning process, centered on the patient and it will analyze what type of contribution pedagogy can make in the creation of training courses that enhance it by critically re-reading it. Then the contents and relational aspects of narrative medicine will be illustrated, a tool that allows you to shed light on the problems characterizing the disease, to improve the perception that the patient has of his own pathology and build that authentic «care relationship», also mentioned in the New Code of Conduct for Italian Doctors.

KEYWORDS

Educazione terapeutica | Cura di sé | Medicina narrativa | Dialogo
Therapeutic education | Self-care | Narrative based medicine | Dialogue

OPEN ACCESS Double blind peer review

Volume 1 | n. 1 supplemento | giugno 2023

Citation: D'Alessio, C. (2023). Educazione terapeutica e medicina narrativa verso nuovi paradigmi pedagogici. *Cultura pedagogica e scenari educativi*, 1(1) suppl., 112-116. <https://doi.org/10.7347/spgs-01s-2023-21>.

Corresponding Author: Chiara D'Alessio | chdalessio@unisa.it

Journal Homepage: <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sipeges>

Pensa MultiMedia: ISSN: 2975-0113 • DOI: 10.7347/spgs-01s-2023-21

1. Curare, prendersi cura, educare

I tempi attuali, attraversati da profondi cambiamenti socioculturali, recano con sé la necessità di rivedere il concetto di cura, inteso come conoscenza di sé e della propria interiorità. Tale costrutto era stato già teorizzato da Eraclito di Efeso nel frammento “ho indagato me stesso”, *γνῶθι σαυτόν*, *gnōthi seautón* (conosci te stesso), ripreso poi come intenzionalità etica dell’agire da Socrate.

Lo si ritrova anche nell’Apologia di Socrate e nell’Alcibiade di Platone in cui si parla *epiméleia tes psyches*, ovvero della cura dell’anima, che è il messaggio platonico fondamentale, trasmesso in eredità dal pensiero greco a quello romano, che lo riformulò nel *nosce te ipsum*. Tale idea ha attraversato quindi tutta la cultura occidentale fino all’epoca post-moderna e contemporanea.

Partendo proprio dal concetto di cura così inteso, si può ragionare per individuare il terreno comune e il possibile dialogo dove possono incontrarsi medicina e pedagogia, due discipline con un impianto concettuale di tipo filosofico e considerate entrambi afferenti al campo delle scienze, con un focus sull’umano e sulle varie e differenti vicende che lo riguardano tra le quali, il dolore, la sofferenza, la malattia e la cura (Bertolini, 1994).

La medicina, nel corso del tempo, ha rilevato i molteplici cambiamenti che si sono registrati nel corso degli ultimi decenni (incidenza maggiore di malattie croniche, oncologiche ed autoimmuni, riconoscimento di maggiori diritti ai pazienti), che ben delineano il contesto all’interno del quale ha trovato applicazione l’approccio dell’Educazione Terapeutica (ET) che rappresenta per le professioni sanitarie uno strumento concreto e reale per rispondere alle esigenze dei cittadini, la cui patologia può portare alla progressiva perdita di autonomia e della Medicina Narrativa, *Narrative Based Medicine* (NBM), ovvero la medicina basata sulla narrazione.

In quanto scienza dell’educazione, essa ha infatti, il compito di elaborare la riflessione su quali siano i dispositivi più idonei a formare queste professionalità integrando competenze tecniche ma anche forme di pensiero riflessivo, che sostengano la capacità di esercitare quello che Dewey definisce “giudizio di pratica”, su diversi piani e a diversi livelli (Dewey, 1915).

In questo contributo si metterà in evidenza come l’ET, con le sue peculiarità, sia un processo di apprendimento sistemico, centrato sul paziente e quale tipo di contributo la pedagogia possa apportare nella realizzazione di percorsi formativi che la valorizzino per guardarla, rileggerla criticamente, analizzarla con categorie nuove, cercarne il significato: notare, trasformare, dirigere, generare (Reggio, 2010).

In seguito, si illustreranno contenuti e aspetti relazionali della medicina narrativa, quale strumento che permette di fare luce sulle peculiarità e sulle problematiche caratterizzanti la malattia, al fine di migliorare la percezione che il paziente ha della propria patologia e costruire quell’autentica “relazione di cura” di cui parla anche il Nuovo Codice Deontologico del Medici Italiani.

2. Contributi pedagogici in ambito sanitario: l’educazione terapeutica

La cura delle persone, nella storia della medicina e della riabilitazione, è sempre stata accompagnata da atteggiamenti contrapposti che oscillavano tra una prestazione di intervento terapeutico improntata al rispetto, alla misericordia e all’accettazione della sofferenza e una prestazione di cura adeguata, ispirata maggiormente da esigenze di efficientismo e di distacco verso il malato.

Da diversi anni ormai, però, c’è stato un cambiamento culturale in tal senso per cui si tende a concepire la malattia una realtà precisa e diversificata secondo un approccio bio-psico-sociale, come suggerito dalla classificazione ICF, in cui si tiene conto non solo del binomio salute-malattia, ma anche dell’individuo intero inserito in un contesto sociale e relazionale complesso e in costante evoluzione. Ciò avviene in un’ottica di maggiore umanizzazione delle terapie e del rapporto con il malato, tanto che a tutti i livelli della formazione sanitaria (dai corsi di laurea alla formazione più avanzata) e della pratica medica, si sta cercando di ridare importanza al fattore umano all’interno delle strutture ospedaliere.

L’OMS definisce la promozione della salute come “il processo che conferisce alle persone la capacità di aumentare e migliorare il controllo sulla propria salute” e ciò è stato affermato anche in altri documenti fondamentali, come la Carta di Ottawa e la Dichiarazione di Jakarta (WHO, 1997). L’educazione alla salute



promuove quindi la propensione al benessere attraverso la promozione di stili di vita non nocivi, affidandosi all'auto-responsabilizzazione della popolazione.

In tale contesto, l'educazione terapeutica si pone all'interno di un sistema integrato di servizi che sinergicamente si rivolgono alla persona affetta da malattia cronica. In caso di educazione terapeutica rivolta a più persone, la costruzione del gruppo di referenti è un elemento essenziale che sottende sia la partecipazione sia i rapporti che intercorrono tra i diversi utenti che vi sono implicati. Si tratta di un tipo di intervento che mira a coinvolgere direttamente le persone malate con un approccio diverso dagli interventi di stampo psicoeducativo, basati su di una impalcatura cognitivo-comportamentale e che attraverso una strategia di *token economy* si propone di indurre nella persona malata comportamenti meno disfunzionali (Thiele, Blew & Luiselli, 2002).

Al fine di permettere al paziente di sviluppare competenze che gli consentano di autogestire la malattia e il trattamento, l'educazione terapeutica si ispira ampiamente al *Chronic Care Model-CCM* (Wagner, 1998), molto diffuso a livello internazionale. L'assunto di base su cui essa poggia è che ogni componente della relazione assistenziale (operatori, pazienti, lo stesso sistema organizzativo) deve saper svolgere correttamente le proprie funzioni se si vuole operare in modo efficace, efficiente e attento ai bisogni dei pazienti. La sua caratteristica consiste nel tendere alla trasformazione delle condotte, intese come un insieme di disposizioni mentali di fronte a un determinato evento e/o situazione problematica e non dei comportamenti, che sono una serie di azioni e reazioni abituali, ma automatiche, di un organismo all'ambiente.

Diversi sono i campi di applicazione di questo tipo di intervento, che è perlopiù di tipo educativo-formativo: nell'infanzia può essere applicato ad una gamma di patologie che vanno dai disturbi pervasivi dello sviluppo alle patologie dello spettro autistico. Il fine è permettere al bambino di sviluppare delle abilità, pertanto in questo caso è di grande importanza il lavoro di sinergia e di collaborazione con le famiglie al fine di consentire la generalizzazione e l'interiorizzazione degli apprendimenti, ed il loro utilizzo nella vita quotidiana.

Nel caso dei pazienti adulti, i promotori dell'educazione terapeutica sono stati Jean Philippe Assal dell'Università di Ginevra, Jean Francois D'Ivernois dell'Università di Parigi XIII Bobigny e Alain Deccache dell'Università di Louvain. L'adulto ha, a differenza del bambino, una personalità ben strutturata ma soprattutto ha il bisogno di conoscere e la motivazione ad apprendere ciò che gli serve nel momento in cui gli serve. Pertanto, se i comportamenti non sono dettati da un convincimento interiore ma solamente dall'imitazione di modelli o dalla passiva accettazione di norme, basta un evento negativo qualsiasi o una interferenza nell'organizzazione dei saperi (consiglio del vicino o dell'amico, attesa eccessiva in ambulatorio, personale sanitario indisponente) per arrestare il processo positivo: questo è il motivo per cui è necessaria una modifica della condotta piuttosto che del comportamento.

L'esperienza si rivela come un fattore centrale: qualunque insegnamento rivolto a un adulto si colloca su di un bagaglio di conoscenze o esperienze precedentemente acquisite. Ciò che viene insegnato deve quindi inserirsi proficuamente in un contesto esperienziale o cognitivo predefinito e dare vita ad una "riorganizzazione dei saperi" (Knowles, 2002). Se ciò non accade, il rischio è quello di un apprendimento fittizio e di breve durata.

Secondo Dewey (1915) l'apprendimento è un processo nel quale si integrano l'esperienza e la teoria, l'osservazione e l'azione per orientare l'azione in modo consapevole. L'apprendimento esperienziale consente al soggetto di affrontare situazioni di incertezza sviluppando comportamenti adattivi e migliorando, allo stesso tempo, la capacità di gestire la propria emotività nei momenti di maggiore stress psicologico (Bion, 1996).

3. Gli aspetti relazionali della Medicina Narrativa

Rita Charon definisce la medicina narrativa "quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirvi adeguatamente" (Charon, 2019). A partire da questo assunto, Charon sostiene che la cura è frutto dell'incontro fra paziente e contesto sanitario (medici, infermieri, parasanitari, assistenti sociali) e che il racconto che il paziente elabora della malattia, non meno del racconto che gli operatori elaborano a loro volta, sia parte integrante della cura, al pari di farmaci e interventi oggettivi sul malato.

A narrare sono entrambi, medici e pazienti e i loro vissuti si intrecciano in una nascente scienza, la medicina



narrativa, che ha l'obiettivo di minimizzare gli errori clinici in un clima di alleanza terapeutica. Assume rilevanza la storia della persona, collocata in un contesto evolutivo dotato di senso che solo la narrazione le può attribuire.

L'approccio narrativo, di certo non facile, richiede tempi appropriati, riflessioni adeguate ed una formazione specifica alla narrazione, da avviare già nell'ambito dell'istruzione accademica e proseguire nel corso della vita professionale. Molteplici sono i contesti nei quali ci si può muovere, dal potenziamento delle tecniche e degli stili di comunicazione alla maturazione di competenze pedagogiche, all'acquisizione di abilità di storytelling, fino all'ambito delle *medical humanities* (Buccolo & Ferro Allodola, 2020).

Uno strumento comunicativo particolarmente utile è il colloquio, che consente di comunicare con il malato, al fine di consentirgli di esprimersi e rivelarsi in tutta la sua complessità. È in tale spazio, quello del dialogo, che diventa possibile implementare pratiche di ascolto, riconoscimento, riflessione, funzionali da un lato a facilitare l'incontro con i pazienti e con le loro famiglie, dall'altro a sostenere i professionisti nella comprensione profonda delle situazioni in cui sono coinvolti, nella elaborazione delle proprie emozioni e dei propri vissuti, nell'inquadramento della funzione e del ruolo della propria professionalità all'interno di contesti estremamente complessi e densi come quelli che connotano gli scenari contemporanei (Buccolo, 2020).

La medicina basata sulla narrazione, *Narrative Based Medicine* (NBM), attesta l'unicità e la non riproducibilità di ogni storia di malattia, e guarda all'altro come portatore di significati con una visione più globale dell'uomo, come 'paziente' alleato nella gestione terapeutica (Greenalgh & Hurwitz, 1998).

Il professionista della cura diviene co-autore della storia attraverso la capacità di 'decentramento cognitivo ed emotivo', di immaginazione della situazione altrui, di comprensione del suo punto di vista, di accettazione autentica delle proprie e altrui titubanze (Garrino, 2015).

Bruner (2002) ha messo in evidenza come lo scopo delle narrazioni sia quello di fornire il senso delle cose, di dare forma ai fenomeni e agli eventi. La narrazione autobiografica, in particolare, è il racconto che una persona decide di fare sulla vita che ha vissuto, descrivendo nel modo più aderente e completo possibile la propria storia, ciò che ricorda di essa e ciò che vuol far sapere agli altri, di solito con l'aiuto di un'intervista condotta da un'altra persona (Atkinson, 1998).

In conclusione, la medicina narrativa si può considerare come la medicina del futuro, in uno sviluppo che vede non più scindibili gli aspetti clinici con gli aspetti autobiografici ed individuali della malattia. Essa diventa allora uno strumento per dare voce ai malati e alle loro famiglie, riconoscere le situazioni in cui i pazienti si trovano e per invitare i curanti a provare empatia verso coloro che soffrono, consentendo di unirsi ai pazienti con onestà e coraggio nella loro lotta quotidiana verso la guarigione, contro la malattia cronica o accompagnarli quando devono affrontare la morte.

Bibliografia

- Albano, M. G. (2010). *Educazione terapeutica del paziente. Riflessioni, modelli e ricerca*. Centro Scientifico.
- Atkinson, R. (1998) *L'intervista narrativa*. Raffaello Cortina.
- Bertolini, P. (1994). Un possibile (necessario?) incontro tra la pedagogia e la medicina. In G. Bertolini, *Diventare medici. Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*. Guerini-Studio.
- Bion, W. R. (1996). *Apprendere dall'esperienza*. Armando.
- Bruner, J. S. (2002). *La fabbrica delle storie: Diritto, letteratura, vita*. Laterza.
- Buccolo, M., Ferro Allodola, V. (2020). *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, 2, 2, 13-15 DOI 10.4399/97888255332551.
- Charon, R. (2019). *Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti* (C. Castiglioni, trans.). Raffaello Cortina. (Original work published in 2006).
- Dewey, J. (1915). The logic of Judgments of Practice. In *The Middle Works, 1899-1924*. Carbondale: Southern Illinois University Press, vol. 8.
- Garrino, L. (2015). *Strumenti per una medicina del nostro tempo: medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF)*. Firenze University Press.
- Greenalgh T., & Hurwitz, B. (1998). *Narrative Base Medicine*. BMJ Books.
- Knowles, M. (2002). *Quando l'adulto impara. Pedagogia e Andragogia*. FrancoAngeli.



- Lozupone, E. (2009). Contributi pedagogici in ambito sanitario: dall'intervento psicoeducativo all'educazione terapeutica. *I problemi della pedagogia*, 4-6.
- Reggio, P. (2010). *Il quarto sapere. Guida all'apprendimento esperienziale*. Carocci.
- Thiele, T., Blew, P., & Luiselli, J. K. (2001). Antecedent control of sleep-awakening disruption. *Research in Developmental Disabilities*, 22.
- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1, 1, 2-4.
- World Health Organization (1997). *Conquering suffering, enriching humanity / report of the Director-General*
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/41900>

