

Introduzione

Progettare la cura avendo cura del progetto

Si tratta di considerare ogni evento - poco importa che sia grande o intollerabilmente piccolo - come parte integrante ed essenziale di un sé. Così che se dovesse ripetersi non potrebbe che farlo nella sua interezza. [1]
Genevieve Lloyd

Buongiorno, sono Alessandra.

Non so se sia corretto iniziare così un testo ma quando immagino di connettermi con qualcuno sento la necessità di salutare e presentarmi. Io sono l'infinitamente piccolo che si muove nel mondo della cura provando a dare un contributo.

La parola Cura è immensa, ha il vantaggio di essere così flessibile da potersi insinuare in dettagli minutissimi, quasi invisibili ad occhio nudo, oppure a coprire grandi strutture e sistemi macro, dal S.S.N. all'O.M.S. ed oltre.

La citazione in apertura viene da un testo di Arthur W. Frank, che cita Lloyd, che cita "l'eterno ritorno" di Nietzsche, che rimanda a Polibio... una matryoska a cui si aggiunge significato ad ogni strato, che ha questa possibilità grazie a tutte le bamboline che ha dentro per delineare la sua identità. Assomiglia tanto al DNA.

Frank nel capitolo *Etica Narrativa* chiede: "qual è l'influenza che le storie hanno sulle nostre vite?" [2] e il testo si intitola *Il Narratore Ferito. Corpo, Malattia, Etica*; prosegue con Rita Charon, medico che ha fondato le basi della Medicina Narrativa: "Charon suggerisce in quale modo la formazione narrativa - che io definirei *sensibilizzazione* - contribuisca a migliorare l'efficacia dell'etica medica".

Ci sono grandi parole in queste frasi, *corpo, narrazione, malattia, etica*; quando si inciampa in un insieme così ampio e lo si

mette accanto alla parola *cura* la sensazione di vertigine è quasi inevitabile.

Il percorso che propongo è la narrazione della mia storia: come la matrioska, negli anni si è stratificata di vari sensi, si è modificata in base agli incontri teorici o di persone; il metodo è l'integrazione delle conoscenze ed esperienze affinché anche "l'intollerabilmente piccolo", se ascoltato, possa diventare motore di cambiamento.

La laurea in filosofia teoretica mi ha permesso di viaggiare con il pensiero, creare connessioni tra mondi diversi; nella vita mi occupo di formazione e progettazione ed ho un lungo trascorso come buyer nell'ambito della moda, un ambito in cui la creatività abbraccia la concretezza; l'interesse per le storie di vita e la voglia di contribuire al benessere mi hanno legato profondamente alla Medicina Narrativa. Essere una paziente cronica mi ha allenato a considerare il tempo in modo flessibile.

Un intreccio di gratitudine, consapevolezza, studi ed esperienze mi porta a dare praticità ad un testo che parte dal presupposto di essere un piccolo primo passo: proporre come formatrice un viaggio per integrare il vissuto e l'appreso, legando ad episodi apparentemente lontani, delle basi teoriche per mostrare come la narrazione già in fase di progettazione sia uno strumento molto potente per promuovere cambiamento e innovazione. Questo testo procede dal microcosmo del singolo; dal sé alla rete familiare, amicale, professionale fino all'incontro con il sistema sanitario e le macro-organizzazioni. Tratta metodi e strumenti sperimentati, si sofferma su argomenti pratici come leva strategica di miglioramento della qualità del vivere: identità, cambiamento, valorizzazione di sé e dell'altro in un'ottica di corresponsabilità per il benessere individuale e comune.

Raccontare la progettazione di gesti di cura attraverso la Medicina Narrativa significa: applicare in modo trasversale gli strumenti narrativi; includere la creatività nella costruzione di obiettivi

raggiungibili; valorizzare i punti di forza che ogni persona può mettere a disposizione; credere nelle proprie idee ma cambiarle se necessario. I progetti attuati sono piccoli passi, riguardano persone che incontriamo nel quotidiano e storie comuni ma uniche.

I principali presupposti teorici che ci accompagneranno sono: i principi della Evidence Based Medicine (EBM), la teoria dei sistemi, il metodo della Medicina Narrativa ed il Design Thinking. Ogni argomento sarà accompagnato da esercizi pratici per mettere in azione la teoria, secondo il metodo dell'apprendimento esperienziale (*learning by living*).

L'obiettivo generale è inserire la narrazione come strumento per poter esplorare le diverse possibilità, acquisendo punti di osservazione differenti. Il movimento che accompagna queste pagine è un movimento fluido che passa dalla *divergenza* e quindi dalla libertà di percorrere diverse strade possibili, alla *convergenza* della scelta di un gesto di cura che diventa agito sul campo. Se nella pratica clinica l'obiettivo è la cura e la costruzione del benessere, la progettazione deve tener conto della complessità e della difficoltà che la parola *benessere* porta dentro di sé; il benessere è della persona ma un singolo si muove all'interno di un gruppo, è inserito in un'organizzazione e in una società, in uno specifico momento storico. Prendere in considerazione la *costruzione* del benessere non può prescindere da questa totalità che si muove insieme al soggetto, nello *spazio noicentrico* come lo definiscono Ugo Morelli e Vittorio Gallese nel testo *Cosa significa essere umani?* [3]

Nel *Design Thinking* si parla di spazio del problema e di spazio della soluzione: lo *spazio del problema* sarà perlustrato vagabondando e viaggiando tra domande possibili e inaspettate per fare emergere delle sfaccettature inattese che possono portare ad un cambiamento concreto; questo è un luogo di comprensione, osservazione, definizione di un punto di vista. Per uscire dallo spazio del problema si deve avere un "enunciato del problema"

che dia il senso del progetto, perché si sta facendo, per chi e per cosa. Il supporto della filosofia, della EBM e delle narrazioni aiuta a comporre una visione chiara del problema ed a ottenere un numero di aree di azione che possono connettersi tra di loro e creare un equilibrio dinamico.

Definito l'enunciato si passa allo *spazio della soluzione*, si comincia a lavorare sul cambiamento: cosa si vuol far accadere? cosa non deve accadere? quali sono i tempi? È una prospettiva a breve termine, a lungo termine? Appartiene solo al soggetto oppure coinvolge a livello collettivo l'organizzazione e la società? Siamo in un luogo di ideazione, di costruzione di un prototipo di soluzione e ovviamente di test.

Una compagna costante è la *riflessione*: un tempo di sosta necessario per prendere la mira ed aggiustare il tiro.

Nel Design Thinking la squadra di lavoro deve essere multidisciplinare; traslando all'ambito della cura, questi elementi uniti alla potenza narrativa di tutti gli interlocutori (dai pazienti, ai caregivers, agli specialisti multidisciplinari) portano ad un aumento dei punti di vista e di conseguenza lo spazio delle soluzioni si moltiplica e si amplifica, perché la definizione degli obiettivi si arricchisce di nuove prospettive, come nella matrioska.

In presenza di una malattia, chi ne è colpito deve capire cosa sta accadendo, ciò che c'è, spesso questa fase porta confusione, frustrazione, inconsapevolezza, sfiducia e questo stato d'animo diventa disfunzionale rispetto al processo di cura; la possibilità di condividere le emozioni, la trasformazione che il corpo ed il modo di abitarlo sta subendo e con esso anche la modifica del modo di relazionarsi, genera una maggiore consapevolezza, comprensione, riconoscimento. Se ciò avviene attraverso la narrazione, una comunicazione chiara, accogliente tra curante e curato, la protagonista non è solo la malattia ma anche l'alleanza e la cooperazione con tutto il sistema di cura.

Gli effetti di un processo narrativo che ospita tutte le sfumature di un evento patologico, compresa la valorizzazione di ciò che funziona, la possibilità di pianificare insieme piccoli obiettivi raggiungibili, aumenta la gratificazione, l'autostima e la condivisione. Unire le forze, unire le competenze, trovare una direzione, avere il coraggio di cambiarla se non è più praticabile, sono aspetti che possono contribuire alla costruzione di una qualità di vita dignitosa.

Ogni capitolo del testo mette in atto questo duplice movimento: allargare lo sguardo, considerare punti di osservazione inusuali e poi convergere in un atto, in un'azione agita nello specifico contesto del singolo. Le soluzioni raccontate e messe in atto non sono ovviamente universali o le migliori possibili ma sono azioni che in un determinato contesto hanno spostato l'ago della bilancia nella costruzione di un benessere personalizzato.

Nel primo capitolo, il viaggio comincia con le parole note della EBM, rilette alla luce della narrazione; nel secondo capitolo, le parole "sistema" e "complessità" prese in prestito dalla fisica, divergono per abbracciare il mondo della cura e poi convergono per trasformare il mondo del singolo; il terzo capitolo è dedicato al metodo della Medicina Narrativa e ad alcuni dei suoi strumenti pratici; il quarto capitolo è un itinerario nella filosofia che poi diventa pratica nel momento in cui atterra nelle storie di cura; il quinto capitolo infine è dedicato alle fasi della progettazione. La descrizione teorica del processo di progettazione al termine del libro permette di risignificare i passaggi messi in pratica nei capitoli precedenti e dare una nuova forma a ciò che si è appreso. Nulla vieta di riprendere il percorso all'indietro e di rifare gli esercizi a testa in giù, da una nuova posizione!

Questo tragitto porta con sé alcuni obiettivi specifici:

- Comprendere le potenzialità della narrazione e della Medicina Narrativa in fase di progettazione
- Conoscere gli strumenti che offre la Medicina Narrativa per coordinarli alla visione di sistema complesso e dei concetti della Evidence Based Medicine
- Acquisire le competenze base per applicare la MN in ambito professionale e familiare
- Fornire dispositivi per l'applicazione concreta nel quotidiano

Come procedere?

“Complicare è facile, semplificare è difficile. Per complicare basta aggiungere, tutto quello che si vuole: colori, forme, azioni, decorazioni, personaggi, ambienti pieni di cose. Tutti sono capaci di complicare. Pochi sono capaci di semplificare.

Per semplificare bisogna togliere, e per togliere bisogna sapere che cosa togliere, come fa lo scultore quando a colpi di scalpello toglie dal masso di pietra tutto quel materiale che c'è in più della scultura che vuol fare.

Teoricamente ogni masso di pietra può avere al suo interno una scultura bellissima, come si fa a sapere dove ci si deve fermare nel togliere, senza rovinare la scultura?

Togliere invece che aggiungere vuol dire riconoscere l'essenza delle cose e comunicarle nella loro essenzialità.

Eppure quando la gente si trova di fronte a certe espressioni di semplicità o di essenzialità dice inevitabilmente: “questo lo so fare anche io”, intendendo di non dare valore alle cose semplici perché a quel punto diventano quasi ovvie. In realtà quando la gente dice quella frase intende dire che lo può rifare, altrimenti lo avrebbe già fatto prima.

La semplificazione è il segno dell'intelligenza, un antico detto cinese dice: “quello che non si può dire in poche parole non si può dirlo neanche in molte”.[4]

Bruno Munari

Bruno Munari invita a tentare un'operazione difficile: lasciar andare e tenere solo ciò che serve. Leggendo questa esortazione, mi è venuto in mente che tutti i giorni in casa mi capita tra le mani qualcosa che non uso da anni, che occupa spazio e che ad ogni pulizia tengo perché "non si sa mai" o perché ci sono affezionata e poi mi chiedo se ha senso accumulare così: ecco spuntare la complicazione. Sempre pensando a casa, la questione dell'aggiungere e togliere non implica solo la valutazione dello spazio a disposizione ma rappresenta anche il cambiamento negli anni: di sé, del proprio gusto, delle necessità e quindi il riconoscimento della propria identità.

Dietro alla semplificazione c'è l'essenza, Munari mostra dei passaggi ineludibili per raggiungerla:


- *essere consapevoli* è la base per cogliere l'essenziale
- si parte da *un'idea* e si guarda anche il *potenziale* della materia su cui si lavora
- *semplificare significa togliere*: rimuovere ciò che non è essenziale
- *aggiungere complica*: a) inserire non è sempre un vantaggio se non serve; b) se è necessario aggiungere, bisogna considerare la gestione di ciò che si aggiunge; c) una volta aggiunto qualcosa, si può sempre decidere di togliere se non ha più ragione di stare lì
- *rifare* copiando un metodo non è disonorevole, l'importante è aver appreso il modo e ottenere il risultato
- è necessario saper *comunicare*


Da Munari prendo spunto per dare il via al percorso: raccontare come dal marmo, materia della scultura, emerge l'unicità quando attenzione, immaginazione e competenza lavorano all'unisono.

Il nostro contesto è la salute, l'obiettivo è l'integrazione tra gli aspetti tecnici che la medicina mette a disposizione e la comunicazione profonda, umana; un incontro di mondi che nell'ascolto e nella creatività conducono alla personalizzazione della cura.

In questo testo verranno esplicitati per ogni argomento tre punti di osservazione differenti ma intersecati e saranno identificati con queste diciture

 “Teoria” per l’aspetto teorico e metodologico,

 “Narrare” per la narrazione come strumento di azione sul campo, infine,

 “In Pratica” per fornire dispositivi ed esercizi pratici. Piccola nota correlata agli esercizi: predisporre carta e penna e connessione ad internet con un dispositivo che possa collegarsi ad un motore di ricerca per guardare quadri, ascoltare musica o vedere video!

Cosa aspettarsi?

Il primo capitolo è dedicato ad alcune parole chiave (*salute, malattia, igiene, epidemiologia*) che sono la base ed essenza portante per coloro che si occupano di cura; il secondo capitolo inserisce il concetto di sistema complesso nell’analisi della *Cura*; il terzo capitolo espone i capisaldi della Medicina Narrativa; il quarto capitolo, rilegge i passaggi fatti dal punto di vista della filosofia pratica con i concetti di *diventità, alterità, valore ed infraetica*; il quinto capitolo, pone l’accento sulla progettazione come processo che, inserito in un contesto quotidiano, aiuta il raggiungimento di obiettivi individuali e comuni. Nei capitoli 6 e 7 sono riportati alcuni progetti realizzati grazie all’integrazione della progettazione narrativa ed alla creazione di sinergie multidisciplinari nell’ambito della cura.

Ogni capitolo include una proposta di esercizi pratici per allenarsi con gli strumenti proposti. Come accade quando si decide di fare una maratona, non è sufficiente prendere ed andare; è necessario impostare uno schema di preparazione e di allenamento

propedeutico. Un tempo dedicato a riscaldamento, stretching, tapis roulant, uscite sempre più lunghe; esercizi per predisporre il corpo e la mente. Quando poi si arriva a partecipare alla maratona muscoli e postura sono stati formati poi, si sa, all'aperto nel mondo si incontreranno cose inaspettate, sarà una sfida stupirsi ed affrontare la realtà ma un buon allenamento potrà concedere la possibilità di portare a termine il percorso. Buon allenamento!

Narrare: perché mi sono avventurata?

Cominciamo narrando...

Vigo di Fassa, 1.382 m sul livello del mare, estate 2022, merenda pomeridiana.

Il nonno Sandro (Alessandro Boschetta) addenta un crostone di pane e formaggio e si siede al nostro tavolo. “Quando le persone mi chiedono dove andare, che escursioni fare, prima di rispondere io faccio domande: cosa volete dalla montagna? come vi siete preparati prima? che vacanza vi aspettate? Voglio suggerire percorsi *adatti* per una bella esperienza, non incidenti e problemi!”

Questa piccola conversazione credo dia una prospettiva di lettura a ciò che segue. Il nonno Sandro ha circa ottant'anni e da sempre si occupa del benessere delle persone in un momento molto speciale, la vacanza, in un luogo unico, le Dolomiti e con un obiettivo complesso, usare il tempo della montagna per rigenerarsi nella bellezza della natura.

Una raccomandazione: “fate piccoli passi (le grandi falcate stancano e fanno scivolare), fermatevi per ascoltare ed osservare, chiedete se avete dubbi.”

Non saprei come riassumere meglio di così l'intenzione che mi spinge a scrivere; la cura è un processo complesso, un cammino nell'inaspettato, con presupposti intimamente legati tra loro:

1. Siamo unici
2. Siamo immersi nel cambiamento
3. Siamo connessi costantemente con l'ambiente
4. Ci poniamo obiettivi (espliciti ed impliciti)

La natura ci aiuta a comprendere: abbiamo svariati sensi, strumenti di comunicazione elettrochimici (dentro e fuori di noi), abbiamo compagni di viaggio (siamo animali da branco) e il tempo e lo spazio in cui muoverci.

La chiacchierata con il nonno Sandro è proseguita e tante altre cose ho imparato; tornando a casa mi sono ritornate in mente le parole di Mario Masarati “ogni persona che incontri è un maestro: a volte insegna cosa fare, a volte cosa non fare”. La mia malattia ho imparato a percepirla così.

Mario è per me un mentore, esempio, fratello. La prima volta che lo incontrai avevo cinque anni e lui una quarantina, mi raccontò una barzelletta; mi fece talmente tanto ridere che la raccontai a tutti per circa dieci anni. Lo stesso Mario, nei mesi successivi al mio aborto terapeutico al quinto mese di gravidanza (Sophie, la mia prima figlia dalla dimensione dell'eternità) mi chiamava di notte, sapeva che ero insonne, mi ascoltava singhiozzare per interminabili mezz'ore in silenzio e accompagnava il mio respiro fino alla calma e poi mi salutava “Ciao bambina mia!”.

Il cammino è fatto di incontri e cambi di direzione, di ciò che c'è e di effetti da produrre, di processi più o meno noti e di condizioni, di ricerca di nessi, che possono assumere un senso profondo anche solo per un istante. Non posso scrivere dei metodi e degli approcci, senza riconoscere quando e con chi li ho incrociati.

Il sospetto che ogni momento celi un'occasione di creazione di opportunità (ovvero di competenze utili, adattandole, in diversi contesti in cui si vogliono generare effetti funzionali) è diventata

certezza grazie a Silvia Bona; nel 2017 partecipai ad un percorso da lei ideato di riprogettazione personale basato sul Design Thinking rivolto a persone inoccupate o male occupate a livello professionale.

Anche in questa occasione si parte da una domanda: cosa vuoi far accadere nel mondo?

Caspita, così su due piedi mi viene da fuggire o da improvvisarmi candidata a Miss Universo e dire “risolvere il problema dell’inquinamento dei mari?!”

La circostanza: enorme disagio di sapere di essere male occupata, mamma all’epoca di una bimba di due anni, in un percorso di dote-formazione, in mezzo a persone che sembrano avere una professionalità coerente e ben applicabile nel contesto sociale (avvocati, ingegneri, registi di teatro, etc). Il percorso viene presentato da donne straordinarie. “Il lavoro sarà basato sulla ricerca della propria risposta a questa difficilissima questione... cosa voglio far accadere nel contesto in cui mi muovo?”

Anno 2022, “Se tu avessi una bacchetta magica cosa vorresti fare?” Stefania Polvani, già Presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) non lo scrive solo sui libri [5], quando osservandoti pensa che sia un momento chiave ha il coraggio di fartela davvero questa domanda. Stefania è tante cose contemporaneamente, ora ve la presento per ciò che serve qui ed ora. Respiro e le rispondo “Mi butto? Mi piacerebbe scrivere un libro per testimoniare la gratitudine verso la medicina narrativa; è uno strumento che funziona, a me ha cambiato la vita.”

“Bene, non da Presidente SIMeN ma da Stefania ti dico, fallo.” Da quel momento Stefania si è presa la responsabilità di ciò che mi ha chiesto, se state tenendo in mano questo oggetto cartaceo o lo state accarezzando con gli occhi il merito è suo.

Fare domande implica prendersi la responsabilità di ascoltare con serietà le risposte; anche questo fa parte dell’allenamento

che la medicina narrativa impone per essere pronti ed aperti a iniziare un percorso di cura.

Questa è la seconda certezza che ho: la cura non è mai affare di una sola persona.

Manca all'appello un elemento: l'incontro con la Medicina Narrativa. Nel percorso di riprogettazione mi sono trovata a chiedermi quali fossero gli ambiti che mi facevano battere il cuore. Elencai a me stessa: la filosofia, le neuroscienze, la danza, ascoltare le storie e vedere realizzati dei progetti...

Tra i tanti giochi, al corso ne proposero uno... “inserisci in un motore di ricerca le parole delle tue passioni; potrebbe esistere già un ambito professionale che tu ignori in cui coesistono e trovano un'applicazione concreta”

Fatto! Ed ecco comparire la Medicina Narrativa. Quando ci penso mi ritorna la gioia e la sorpresa che mi hanno travolto. Da quel momento parte della mia vita l'ho dedicata a formarmi e perfezionarmi in questo campo.

La MN è un approccio che può coinvolgere cittadini, pazienti e associazioni di pazienti, professionisti sanitari e professionisti dei contesti sociali e socioeducativi, organizzazioni complesse; riguarda la cura e la cura riguarda tutti. Ogni lavoratore che si prende cura in famiglia, dopo una visita medica deve rientrare nel ruolo professionale che gli compete; la MN entra in gioco per aiutare il *sistema-persona* nel cambiamento che una malattia comporta. Anche se l'approccio risulta molto interessante e contagioso non è improvvisabile.

Ultimo ma non meno importante, l'incontro con Fabio Bezzi, farmacista ed esperto di *Patient Advocacy*. Nel 2021 mi contatta: “Ho in mente un progetto e mi è stato detto che tu puoi aiutarmi a farlo atterrare”. Così nasce il Progetto GENERA - GENitore Engagement RAcconto®: un metodo che racchiude gli approcci teorici qui presentati e li mette a disposizione della genitorialità e delle

famiglie, fratelli e sorelle compresi, che si trovano immersi in una storia di cura. Grazie a Fabio ho scoperto la necessità di entrare nel concetto di *sibling* (fratello/sorella di persona con patologia o bisogni speciali) comprenderne l'impatto sul vissuto e far emergere dall'esperienza il potenziale che queste figure curanti, spesso invisibili, hanno a disposizione.

Grazie all'integrazione di ciò che mi ha appassionato negli anni mi sono accorta che il cambiamento poteva essere accompagnato e non solo accettato, che l'inatteso poteva nascondere opportunità e che la condivisione era la chiave per far accadere. Buona lettura.