

Alla cortese attenzione della Associazione Italiana Pazienti Leucemia Mieloide Cronica (AIP-LMC)

Progetto di ricerca: “Le storie di vita: possibilità di conoscenza e cura. La narrazione come strumento di cura di sé e cura globale del paziente”

Per informazioni, chiarimenti e segnalare la propria partecipazione:

ricercaaip2015@gmail.com

A cura di: D.ssa M. Benedetta Serenthà, Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università di Milano, collaboratrice agli Insegnamenti di Teorie e Pratiche della Narrazione e Clinica della Formazione presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”, Università di Milano-Bicocca.

Referenti del gruppo di ricerca: -

- Prof.ssa Lucia Zannini, Professore Associato di Pedagogia Generale e Sociale, Università di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute;
- Prof.ssa Maria Grazia Riva, Professore Straordinario di Pedagogia Generale e Sociale, Università di Milano Bicocca, Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”;
- D.ssa Elisabetta Biffi, Ricercatrice, Università degli Studi di Milano Bicocca, Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”.

Obiettivi

La linea generale del presente progetto intende raccogliere le storie di vita di alcuni membri dell'Associazione Italiana Pazienti di Leucemia Mieloide Cronica (AIP-LMC), in modo da poter esplorare quanto da essi vissuto, anche in relazione all'esperienza di malattia incontrata. La proposta di ripensare, attraverso il racconto, il proprio percorso esistenziale, può costituire un'occasione per ri-significare, ri-pensare e rielaborare l'esperienza di malattia esperita dai partecipanti (Bert, 2007; Castiglioni, 2012; Zannini, 2008). Una tale rielaborazione, oltre a favorire una ricostruzione di sé e della propria storia (Bert, 2007; Good, 2006; Zannini, 2008), utile in primo luogo a chi narra, può consentire di nominare e mettere in luce vissuti, sentimenti, emozioni attraversati nell'esperienza di malattia che potrebbero aiutare lo staff medico e sanitario a riconoscere dimensioni a cui prestare attenzione nel percorso diagnostico e terapeutico. Nello specifico, tale indagine si ritiene utile per le seguenti ragioni:

- considerare la storia di vita quale “bagaglio esistenziale”, vissuto e sperimentato, da cui ogni soggetto parte, anche nell’affrontare eventi avversi come nel caso di una diagnosi di malattia e della gestione delle conseguenze che questa porta con sé;
- esplorare vissuti ed esperienze che possano indicare direzioni di attenzione utili a ri-orientare e migliorare sia il processo di cura offerto in ambiente ospedaliero, sia l’agire del personale medico-sanitario;
- considerare l’importanza di “prendersi cura” della storia di vita, anche nel processo messo in atto dall’èquipe medica, al fine di offrire una “cura globale” al soggetto, non solo esperta tecnicamente ed attenta agli aspetti diagnostici e terapeutici.

Presupposti teorici e metodologici

Ogni uomo è portatore e attivo costruttore di una particolare ed unica storia di vita, in parte già costruita, in parte in eterno e perpetuo divenire. La storia di vita racconta di sé, degli eventi incontrati e del modo in cui sono stati affrontati. Quanto esperito e vissuto costituisce il bagaglio esistenziale di ogni soggetto, che lo caratterizza e dà forma alla sua storia (Demetrio, 1996).

I percorsi di vita non sono quasi mai lineari nè univoci, ma comprendono eventi avversi, indesiderati, che costringono a una rivisitazione dei progetti o delle abitudini consolidate: l’incontro con una malattia, con un lutto, con una separazione o un’interruzione lavorativa possono essere alcuni di questi “ostacoli”.

Diventa importante, allora, soffermarsi a “prendersi cura” della propria storia, anche in relazione all’ostacolo incontrato, per significarlo, nominarlo e collocarlo all’interno di quanto costruito fino ad allora nella propria esistenza (Riva, Rescaldina & Legnani, 2003).

La narrazione può rivelarsi, a questo riguardo, un utile strumento per prendersi cura di quanto vissuto, consentendo di nominare l’esperienza per poter riflettere su questa e comprenderla; Jerome Bruner scrive a tal proposito: «Il sé come narratore non solo narra, ma anche comprende» (Bruner, 1992, p. 117). In questo senso, Laura Formenti specifica che: «La narrazione diventa [...] un essenziale strumento di conoscenza, perchè consente connessioni, nessi significanti tra i mondi vitali della cognizione, della formazione e della vita stessa» (Formenti, 1998, p. 111).

In riferimento ad ostacoli esistenziali, quali possono essere le esperienze di malattia, la narrazione può costituire una possibilità per ripensare e ri-significare quanto accaduto e dare nuovamente forma e senso alla propria storia, che poteva apparire interrotta o incomprensibile (Bert, 2007; Castiglioni, 2012; Zannini, 2008). Questo aspetto risulta primariamente utile e necessario per chi

narra, in modo da ripercorrere quanto vissuto, riconoscerlo e “dare un posto” anche all’esperienza di malattia all’interno della propria costituzione esistenziale.

Quanto si vorrebbe, però, esplorare attraverso il presente progetto è un aspetto ulteriore rispetto al “guadagno formativo” sperimentabile da chi narra: si vorrebbero, infatti, evidenziare e far emergere dai racconti dei partecipanti quegli aspetti attinenti a vissuti emotivi e sentimenti che possono delineare direzioni di attenzione e di cura per meglio orientare i percorsi diagnostici, terapeutici e l’agire degli operatori sanitari in essi coinvolti. Questi professionisti, infatti, sono i primi ad entrare in relazione con le storie di vita che i pazienti portano: l’attenzione alle dimensioni dei vissuti e una competenza rivolta alla loro considerazione, risultano, in questo senso, aspetti fondamentali per l’instaurarsi e il costruirsi della relazione terapeutica (Bruzzone & Musi, 2007; Castiglioni, 2012; Iori, 2003; Zannini, 2001). Si ipotizza, dunque, che quanto emergerà dalla raccolta delle storie di vita potrebbe mettere in luce elementi utili e interessanti per il personale medico/sanitario, in vista di una riflessione per orientare e costruire un processo terapeutico che sappia “prendersi cura” della storia di vita dei pazienti, al fine di offrire una “cura globale” ad ogni soggetto.

Il progetto si colloca all’interno di un approccio qualitativo alla ricerca nelle scienze umane, che basa i suoi presupposti, appunto, sulla complessità della realtà umana, costituita principalmente da significati, che necessitano di essere compresi e interpretati. Tali obiettivi non possono essere garantiti soltanto da un processo di quantificazione (Merriam, 2009).

La ricerca è volta a un’esplorazione delle storie di vita narrate dai soggetti coinvolti: questo presuppone il considerare la narrazione come un potenziale “dato” da cui trarre conoscenza.

Il metodo narrativo, internazionalmente definito come *Narrative Inquiry* (Connelly & Clandinin, 2006) si basa specificamente sull’assunto che vede la narrazione di un’esperienza come un’attività che permette di coglierne e descriverne il significato (Merriam, 2009).

In questo senso, l’utilizzo della narrazione è un metodo di ricerca orientato alla comprensione dell’esperienza e del vissuto umano attraverso lo studio dei racconti prodotti dai partecipanti relativamente a esperienze vissute, in un’ottica di significazione di questa, e non di controllo, predizione e generalizzazione, come è invece fondamentale per un approccio positivista. Si sottolinea che la metodologia della *Narrative Inquiry* può basarsi sulla raccolta e lo studio di forme molto diverse di narrazioni, che possono variare dalla raccolta di autobiografie, biografie e altre forme di scrittura personale (Demetrio, 2007), fino allo studio di racconti orali o interviste relative al racconto di esperienze (Demazière & Dubar, 2000; Kohler Riessman, 1996; Merrill & West, 2009).

Nel progetto di ricerca in oggetto, in particolare, si prevede il coinvolgimento dei soggetti in interviste narrative volte alla raccolta delle loro esperienze vissute in relazione alla malattia

incontrata. Qualora non fosse possibile effettuare l'intervista a causa di impedimenti logistici (eccessiva distanza) o tecnici (impossibilità all'utilizzo di Skype o altre tecnologie), si prevede la possibilità di raccogliere dai partecipanti delle narrazioni scritte.

Soggetti della ricerca

Membri dell'Associazione Italiana Pazienti di Leucemia Mieloide Cronica.

Si ipotizza la partecipazione di circa quindici persone. Si pensa sia significativo il coinvolgimento di soggetti con differenti età, che si trovino ad almeno un anno dalla diagnosi: si ritiene, infatti, importante esplorare le storie di vita sia precedentemente alla diagnosi, sia successivamente. In questo senso, dunque, il periodo dopo la diagnosi deve essere sufficientemente lungo (circa un anno) in modo da poter essere stato esperito dal soggetto.

Fasi di attuazione della ricerca

Si é progettata una ricerca di tipo qualitativo che si svolgerà attraverso interviste narrative.

Nella prima fase si ipotizza il coinvolgimento di circa quindici soggetti in interviste narrative volte alla raccolta della loro storia di vita. Luoghi e tempi per lo svolgimento di queste interviste saranno da concordare individualmente tra i soggetti che accettano di partecipare e i ricercatori. L'intervista avrà durata di circa un'ora. La trascrizione di ogni storia di vita narrata verrà trascritta dai ricercatori e, in seguito, lo scritto verrà consegnato e "restituito" al narratore, consentendo, quindi, ad ogni partecipante di avere copia della propria narrazione.

Da queste interviste si raccoglierà il materiale che verrà analizzato dai ricercatori **in una seconda fase**, in relazione alle traiettorie di ricerca precedentemente illustrate.

In seguito al processo di analisi verrà redatto un report di ricerca che verrà presentato ai partecipanti della ricerca e all'Associazione stessa. Quanto contenuto nel report potrà offrire spunti di riflessione sia agli appartenenti all'Associazione, sia allo staff medico che segue i soggetti, in vista di una "cura globale" che prenda in considerazione anche gli aspetti esistenziali, i vissuti e le emozioni.

Tempi

Si ipotizza un tempo di circa tre mesi per la prima fase di ricerca basata sulla raccolta delle storie di vita, nell'interazione con i soggetti coinvolti. Tale fase potrebbe avere inizio nel mese di giugno 2015.

Si prevede poi una seconda fase di analisi ed elaborazione del materiale prodotto e rilevato nella prima fase (ottobre-dicembre 2015). Tale fase sarà effettuata dal gruppo di ricerca, in modo da analizzare le narrazioni raccolte ed evidenziare in esse temi ricorrenti e significativi, utili per rispondere agli obiettivi dichiarati.

Al termine della rielaborazione del materiale verrà realizzato un incontro di partecipanti, per riportare quanto emerso dall'indagine conoscitiva effettuata sul campo, e presentare un report di ricerca (marzo 2016).

Modalità di documentazione e dimensioni etiche:

Al fine di consentire la documentazione del progetto, si procederà – previa autorizzazione della Vostra Associazione e dei singoli coinvolti – alla audio-registrazione delle interviste. Si garantisce che tutto il materiale verrà trattato in forma confidenziale, nel rispetto della privacy dei partecipanti e dell'Associazione. In particolare, sarà cura dei ricercatori fare in modo che quanto riportato nel report di ricerca non permetta l'identificazione delle singole persone partecipanti.

Nella fase di reclutamento dei partecipanti, inoltre, ad ogni singola persona interessata a far parte del campione intervistato, verrà fatta firmare un'apposita liberatoria che autorizzi l'utilizzo del materiale raccolto ai fini della ricerca, comunicati dal ricercatore ad ogni soggetto.

Milano, gennaio 2015

Per informazioni, chiarimenti e segnalare la propria partecipazione:

ricercaaip2015@gmail.com

Bibliografia di riferimento utilizzata per la stesura del progetto:

- Biffi E. (a cura di), *Educatori di storie. L'intervento educativo fra narrazione, storia di vita e autobiografia*, Franco Angeli, Milano, 2010.
- Bert G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2007.
- Bruner J., *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992.
- Bruzzone D. & Musi E. (a cura di), *Vissuti di cura. Competenze emotive e formazione nelle professioni sanitarie*, Guerini, Milano, 2007.
- Castiglioni M., Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario, in D. Demetrio, *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis, Milano, 2012.
- Chase S. E., Narrative Inquiry. Still a Field in the Making, in Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks, (CA), 2011.
- Connelly F. M. & Clandinin D. J., Narrative Inquiry, in Green J. L., Camili G. & Elmore P. B., *Handbook of Complementary Methods in Educational Research*, Lawrence Erlbaum Associates, Washington, 2006.
- Demazière D. & Dubar C., *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*, Cortina, Milano, 2000.
- Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Cortina, Milano, 1996.
- Demetrio D., *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Raffaello Cortina, Milano, 2007.
- Formenti L., *La formazione autobiografica. Confronto tra modelli e riflessioni tra teoria e prassi*, Guerini, Milano, 1998.
- Good B. J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006.
- Iori V. (a cura di), *Emozioni e sentimenti nel lavoro educativo e sociale. "In lista per vivere" e altre narrazioni autobiografiche tra famiglie e servizi*, Guerini, Milano, 2003.
- Kohler Riessman C., *Narrative Analysis*, Sage, Boston, 1996.
- Merriam, S. B., *Qualitative Research. A guide to Design and Implementation*, Jossey-Bass, San Francisco, 2009.
- Merrill B. & West L., *Using Biographical Methods in Social Research*, Sage, London, 2009.
- Riva M. G., La formazione, in Massa R. & Bertolini G., *Clinica della formazione medica*, Franco Angeli, Milano, 1997.

- Riva M. G., Rescaldina G., Legnani W., *Strane coincidenze. Il tumore e i suoi significati: dalla malattia alla rinascita*, Franco Angeli, Milano, 2003.
- Zannini L., *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano, 2001.
- Zannini L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina, Milano, 2008.
- Zannini L., Verderame F., Cucchiara G., Zinna B., Alba A., Ferrara M., My wig has been my journey companion. Perceived effects of an aesthetic care program for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia, in *European Journal of Cancer Care*, 2012, 21(5):650-60.
- Zannini L., Cattaneo C., Jankovic M., Masera G., Surviving childhood leukemia in a Latin culture: an explorative study based on young adults' written narratives, in *Journal of Psycho-social Oncology*, 2014, 32(5):576-601.