

MARTA AURORA

INTERAZIONI TRA LINGUISTICA E MEDICINA NARRATIVA

1. INTRODUZIONE ALLA MEDICINA NARRATIVA

Il progetto presentato al convegno Innovamenti 2023 è parte del più ampio programma di ricerca *THE – Tuscany Health Ecosystem – Spoke 3 – Sottoprogetto 4*, finanziato dal PNRR e mirato a promuovere le scienze della vita nell'ecosistema regionale toscano attraverso un approccio multidisciplinare.

La necessità di integrare studi medici con altre discipline ha sollevato domande su come la ricerca linguistica può contribuire alla qualità delle cure per i cittadini. Una prima analisi dei bisogni si è basata sui risultati di un'indagine dell'Agenzia Regionale di Sanità Toscana (Ars Toscana), volta a rilevare la percezione dei servizi sanitari nella regione. Questa indagine riporta una scarsa valutazione del coinvolgimento del paziente nei percorsi di cura nonché della gestione delle paure ed ansie del personale medico-infermieristico (cfr. Ars Toscana 2022: 326). Alla luce di queste premesse, l'aspetto della comunicazione e verbalizzazione di stati fisici ed emotivi sia per pazienti che per curanti è parso dunque determinante.

L'area di indagine rispondente a queste esigenze è coerente con le linee di ricerca del programma THE, in quanto capace di coniugare saperi umanistici e scientifici, è stata identificata nella "Medicina Narrativa" per il suo carattere ibrido. In base alla *Consensus Conference* dell'Istituto Superiore di Sanità, la medicina narrativa è intesa come metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su specifiche competen-

ze comunicative: tra queste la narrazione è considerata uno strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare differenti punti di vista presenti nella malattia e nel processo di cura, ai fini di un trattamento condiviso e personalizzato (cfr. ISS 2015: 13). La medicina narrativa prevede infatti l'integrazione nei percorsi di cura dei tre punti di vista fondamentali – del curante, del curato e del *caregiver* – espressi attraverso la narrazione. Questa a sua volta va sviluppata come competenza sia attiva (raccontare) che ricettiva (ascoltare e decodificare la narrazione altrui).

Si tratta di un approccio che riconosce l'oggettività delle evidenze scientifiche in medicina e pertanto non si sostituisce al metodo *evidence-based*, semplicemente vi si affianca con uno sguardo attento al variabile mondo dei pazienti e dei curanti considerati nella loro soggettività, come individui che rivendicano la propria esistenza sia prima che durante la malattia, e di cui solo loro, come portatori di «*invaluable insights*», possono narrare (Kirklin/Richardson 2001: 3).

2. MEDICINA NARRATIVA APPLICATA: IL CASO DELL'ENDOMETRIOSI

In questo quadro, la ricerca presentata al convegno è frutto di uno studio preliminare sulle narrazioni di esperienze di endometriosi.¹

La scelta della parola plurale *esperienze*, anziché *patologia*, *malattia*, o semplicemente *endometriosi* è intenzionale e cruciale sul piano concettuale, per diverse ragioni. Secondo l'approccio della medicina narrativa, si considera il paziente nella sua soggettività e unicità, nella sua personale visione e percezione della salute, del corpo e del dolore.

Nel caso dell'endometriosi la questione narrativa è di particolare importanza perché questa patologia registra un ritardo diagnostico, che giunge fino agli 11 anni in Italia (Pinto *et al.* 2022), dovuto a un insieme di fattori, sia clinici che culturali: da un lato le analogie tra endometriosi e altre patologie ginecologiche rendono più complicato identificare la malattia portando a incertezza sull'interpretazione dei dolori; dall'altro, le esperienze e le credenze sul dolore ginecologico in generale, e da endometriosi in particolare, risultano influenzate dal genere, da ciò che ci si aspetta che le donne provino e sopportino in quanto donne, alimentando discorsi di *disempowerment* (cfr. Bullo 2018: 569-586; Denny 2009: 985-995; Jones 2015: 1083-1113). La minimizzazione delle descrizioni del dolore da endometriosi da parte del personale curante induce le pazienti stesse a parlarne con vaghezza (cfr. Denny 2004: 641-648; Bullo 2020: 476-492) o a mettere in dubbio la loro percezione. Difficoltà nella comunicazione dei disturbi e scarsa attenzione medica agli stessi influiscono sul ritardo

1 L'endometriosi è una malattia cronica, che provoca disturbi nella zona pelvica, addominale e intestinale ed ha un forte impatto sulle funzioni fisiologiche, sui ritmi biologici e sulla vita professionale, sociale e sessuale dei soggetti colpiti. Attualmente interessa 190 milioni di donne nel mondo, 3 milioni delle quali in Italia, dove dal 2013 è classificata come malattia sociale, con notevoli costi assistenziali connessi (OMS 2023).

diagnostico e sulla tempestività di indagine e di intervento (cfr. Denny 2004: 39-44). Al momento non esiste una cura per l'endometriosi ma una serie di trattamenti per controllarne i sintomi e non pregiudicare le possibilità di fertilità.

Inoltre gli strumenti di descrizione e valutazione del dolore più utilizzati rispondono principalmente all'esigenza di produrre dati per la ricerca clinica piuttosto che a quella di favorire la comunicazione tra pazienti e curanti (cfr. Drabble *et al.* 2021: 346), non riconoscendo pienamente la diversità di esperienze della stessa patologia e limitandone l'analisi a dimensioni prevalentemente numeriche. Un questionario di valutazione del dolore rappresentativo di tale approccio è l' ENDOPAIN-4D (Puchar *et al.* 2021), che somministra alle pazienti una serie di domande sul dolore pelvico-ginecologico a cui si può rispondere con opzioni dicotomiche (sì/no) o valutazioni quantitative (esprimere l'intensità del dolore in una scala da uno a dieci). Se con questo sistema si ottengono risultati standardizzati per i curanti, ne emerge anche un quadro omologante rispetto alle esperienze individuali di percezione della malattia, focus della medicina narrativa. Inoltre il questionario non prevede domande specifiche per valutare l'impatto dell'endometriosi sulla salute psicologica e il benessere generale delle donne che ne soffrono (Puchar *et al.* 2021: 9).

Un concetto più rappresentativo della complessità e unicità delle esperienze di endometriosi è stato identificato da Drabble *et al.* nella "*constellation of pain*" (2021: 349-353): i molteplici tipi di dolore da endometriosi sono raggruppati in sistemi (costellazioni) di categorie e relazioni come la localizzazione, l'intensità e la frequenza temporale del disturbo. La combinazione di queste caratteristiche è diversa per ciascun tipo di donna e determina dunque un'esperienza di endometriosi diversa da quelle di qualsiasi altra. Questa idea ha orientato notevolmente il metodo di ricerca adottato nel presente progetto, come spiegato nel par. 3.

Infine, forme di narrazione libere e spontanee dell'esperienza di malattia, come diari dei sintomi o del dolore, non sono attualmente validate scientificamente nel campo dell'endometriosi, nonostante siano raccomandate dalla European Society of Human Reproduction and Embryology, che ne considera i potenziali benefici sia per i medici, come strumenti complementari rispetto ai processi di anamnesi tradizionali, sia per i pazienti, come stimolo a portare i loro sintomi all'attenzione dei curanti (ESHRE 2022: 7-8).

Riconoscere l'importanza delle narrazioni inascoltate (presupposto della medicina narrativa) e analizzarle dal punto di vista sociolinguistico, rilevando il ruolo di variabili di genere, anagrafiche e socioprofessionali all'interno della comunicazione medica, può offrire ai curanti dati altrimenti meno accessibili e percepibili di quelli basati sulle evidenze scientifiche.

Sulla base di queste osservazioni, il progetto si propone di elaborare strumenti di raccolta di narrazioni spontanee di endometriosi in grado di rivelare le percezioni soggettive delle pazienti e di rappresentare più realisticamente la varietà delle loro esperienze di malattia.

3. METODO

Il progetto di ricerca all'interno del quale si iscrive il presente studio prevedeva in origine la raccolta di narrazioni su esperienze di pazienti con endometriosi durante visite mediche specialistiche. Dunque il materiale di indagine sarebbe stato costituito da conversazioni medico-paziente ed eventualmente *caregiver*, se presenti durante i consulti medici. Data la complessità dei processi di approvazione dei comitati etici necessari a rilevare e analizzare questi dati, in attesa di tali permessi, la ricerca si è preventivamente concentrata su testi di altra natura.

Più precisamente si è analizzato un corpus di 20 narrazioni (11.087 parole totali), condivise da donne con endometriosi sul sito web dell'associazione dedicata, *La voce di una è la voce di tutte* (www.lavocedellendometriosi.it, ultimo accesso 25/03/24).

Si tratta quindi di testi non più orali, né dialogici in senso stretto, perché slegati dall'interazione con il curante, e con un grado di spontaneità comunicativa differente, perché scritti e destinati alla pubblicazione (digitale). Le narratrici sono dunque consapevoli del pubblico a cui scrivono esattamente come lo sarebbero state in caso di registrazione autorizzata delle conversazioni (prevista in origine), per cui entrambe queste modalità di raccolta dati influenzerebbero l'autenticità dei testi ma non la natura del corpus inteso «come raccolta di dati linguistici autentici» (Freddi 2014: 11).

I testi sono stati raccolti principalmente in base a un criterio tematico, ovvero l'esperienza personale di endometriosi e del dolore ad essa correlata. Sono stati esclusi altri criteri per diverse ragioni: come anticipato nel par. 2, le narrazioni sul tema sono spesso considerate poco oggettive sia a livello clinico che di riconoscimento sociale, pertanto in questa sede di ricerca si è ritenuto prioritario non limitarle, né filtrarle e anzi garantire la massima rappresentatività del punto di vista delle pazienti.

Inoltre i testi raccolti mostrano omogeneità di fondo riguardo la forma, cioè la narrazione libera dell'evoluzione della malattia e della convivenza con essa, e le caratteristiche sociali delle autrici, tutte di sesso femminile e di età tra i 15 e i 60 anni, ovvero in grado di coprire gran parte dell'arco anagrafico durante il quale si manifesta la patologia, e con diagnosi accertata di endometriosi.

Infine, l'asincronia nella comunicazione con il medico comporta minore disagio nel condividere informazioni sulla propria sfera intima e minore condizionamento da aspettative culturali legate al genere. L'ipotesi di ricerca e le motivazioni illustrate spiegano quindi i criteri di campionamento utilizzati nella costruzione del corpus in oggetto, che è inoltre monolingue (italiano) e potenzialmente dinamico, perché le narrazioni partono dal 2022 e se ne possono aggiungere ancora di nuove.

Per questo studio si è scelta una metodologia di analisi tematica secondo il modello di Braun/Clarke (2006: 77-101). Dopo una lettura approfondita dei testi sono stati individuati e codificati *pattern* ricorrenti, sulla base delle categorie di localizzazione, intensità e frequenza del dolore riportate dalle pazienti e già presenti nella lettera-

tura scientifica citata nel par. 2 (Drabble *et al.* 2021: 349-353). In aggiunta a queste, sono state identificate anche altre categorie rappresentative della prospettiva delle pazienti come “condizione psico-emotiva” e “linguaggio figurato riferito all’esperienza personale di malattia”. Indicativa della prospettiva dei curanti è invece la categoria “qualificazione attribuita al dolore riferito dalle pazienti”. Questo processo ha portato gradualmente a elaborare macro-temi: per le pazienti si sono delineati l’eterogeneità del dolore fisico, la percezione della malattia e del corpo, l’effetto dell’atteggiamento dei medici sul proprio stato psicoemotivo; per i curanti la minimizzazione del dolore delle pazienti e la visione del genere come fattore discriminante nell’esperienza di cura.

L’analisi del corpus ha fornito ulteriori dati a supporto alla ricerca. Il software utilizzato è Sketch Engine, un software con modalità d’uso molto intuitive che ha permesso di interrogare il corpus soprattutto in termini di collocazioni e concordanze. Ad esempio, tramite la funzione KWIC (*Key Word in Context*) è possibile avere una panoramica graficamente chiara e dettagliata di tutti i termini di ricerca *all’interno* delle frasi in cui ricorrono, con il loro immediato contesto a destra e sinistra. Questo consente di inferire molte considerazioni di ordine qualitativo su significati espliciti e impliciti come verrà esemplificato nel par. 4.

Sfruttando proprio questa funzione e le classificazioni di Drabble (*et al.* 2021: 349-353) esposte nel par. 2, si è interrogato il corpus principalmente sulla frequenza e concordanza di parole relative ai seguenti criteri di descrizione del dolore: localizzazione (ad esempio addome, testa, ecc.); intensità (lieve, forte ecc.); frequenza temporale (costante, ciclico, intermittente).

L’approccio di analisi è stato prevalentemente *corpus-driven* (Freddi 2014: 34), in quanto ha permesso di formulare induttivamente considerazioni generali sulla base dei dati estratti. Per altri aspetti illustrati nel par. 4, i risultati hanno anche confermato teorie già esistenti sul tema indagato (approccio *corpus-based*).

4. RISULTATI

Lo studio condotto, come attività preliminare di un più ampio progetto di ricerca, riguarda un corpus ristretto di narrazioni e rappresenta un campione limitato di popolazione. Tuttavia la complessità dei fattori socio-culturali che ruotano intorno al tema dell’endometriosi si delinea con chiarezza già in questa analisi.

La prima parola di cui si è osservato il comportamento collocazionale è proprio *dolore*. Sempre in base alle classificazioni proposte da Drabble (*et al.* 2021), in termini di frequenza temporale prevalgono i concetti di cronicità o di posizioni/situazioni in cui ricorre il disturbo (“dolore cronico, dolore a stare in piedi/seduta”).

Le co-occorrenze del corpus mostrano anche una grande varietà lessicale nell’esprimere i diversi gradi di intensità del dolore tramite aggettivi come “atroce, inspiegabile, lacerante, lancinante, forte, molto forte, troppo forte, fortissimo, strano,

profondo, insopportabile”.

In merito alla localizzazione del dolore, il risultato più sorprendente restituito dal corpus si osserva nel caso della parola *testa*: questa non ricorre tanto in qualità di luogo fisico del dolore (pur essendo l'emicrania tra i disturbi associati a endometriosi), quanto in senso figurato: la testa sarebbe la presunta fonte di autosuggestione delle pazienti, di costruzione ed estremizzazione dell'idea di un dolore che di fatto non viene esperito.

Nelle narrazioni del corpus sono soprattutto i curanti a sostenere questa origine mentale del dolore, come dimostrano i seguenti passaggi: “il ginecologo mi dice che è tutta una questione di testa, [...] che sono esagerata” oppure “i medici sostenevano che il mio malessere stava tutto nella mia testa”.

Anche le collocazioni delle parole *dolore* e *soglia* in *soglia del dolore*, per quanto modestamente frequenti, sembrano suggerire l'idea che i curanti attribuiscono alle donne narranti scarsa capacità di sopportazione del dolore, come mostra questo esempio: “i medici non mi credevano, pensavano che [...] avessi la soglia del dolore troppo bassa”.

Altra collocazione indicativa delle aspettative associate alla salute femminile è quella dell'aggettivo ‘normale’: “non hai nulla, non c'è niente qui, il dolore è normale, la fai tragica però tu! Eh però non sopporti nulla!” o “È normale, sei donna, devi solo imparare a gestire meglio il dolore”.

Un'analisi delle occorrenze del verbo ‘sentire’, ‘sentirsi’ ha mostrato gli effetti di questo scenario comunicativo sullo stato psicologico delle pazienti: tra gli aggettivi più frequenti che accompagnano il verbo compaiono “sola, incompresa, colpevole, sbagliata”.

Rappresentative dell'universo simbolico a cui si associa l'esperienza di endometriosi sono tre metafore ricorrenti nel corpus: quella della “bestia”, del “mostro” e del “calvario”. Le prime due richiamano il concetto di presenza estranea ed invasiva di cui liberarsi, come nei passaggi “la bestia aveva invaso parte del mio corpo” o “ho cominciato a informarmi per togliermi di dosso questo mostro”; la terza, si riferisce al percorso estremamente faticoso che vede le pazienti vagare senza tregua tra medici, esami e trattamenti nel corso della malattia: “inizia qui il mio calvario: visite su visite” o “un calvario di diagnosi sempre diverse”.

A questo linguaggio figurato se ne contrappone uno più tecnico solo quando le pazienti riferiscono di esiti di esami clinici e di referti medici.

L'interrogazione del corpus ha messo in luce aspetti fondamentali nella comunicazione tra curanti e pazienti. In primo luogo la descrizione dell'intensità del dolore su base numerica citata nel precedente paragrafo rappresenta solo in parte la varietà di percezioni: parole come “atroce, insopportabile, troppo forte” paiono difficilmente classificabili nel range quantitativo previsto dai test validati, mentre vengono veicolate efficacemente proprio tramite il mezzo narrativo.

Altro dato emerso dall'analisi delle narrazioni riguarda il personale curante, che

tende a ritenere inattendibili o esagerati i racconti delle pazienti, a colpevolizzarle e accusarle di vittimismo. Il mancato riconoscimento del dolore psico-fisico proprio da parte di chi dovrebbe alleviarlo comporta un forte senso di isolamento nelle pazienti, che vagano tra incertezze sulla diagnosi, convinzioni culturali sulla “normalità” del dolore ginecologico, stereotipi basati sul genere e un atteggiamento di chiusura alla comunicazione.

I risultati dell’analisi del corpus di narrazioni libere, una volta condivisi con i curanti, dovrebbero permettere di strutturare questionari o tracce narrative da sottoporre alle pazienti per un’elicitazione più efficace delle descrizioni del dolore in fase di anamnesi.

Lo studio si incentra prevalentemente su una delle prospettive dei soggetti coinvolti nel percorso di cura, quella delle pazienti: nell’ottica della medicina narrativa come illustrata nell’introduzione, sarebbe dunque coerente integrare tali narrazioni con quelle dei curanti e dei *caregiver*, per restituire un quadro completo della comunicazione in contesti di cura. Al momento questo è lo step successivo previsto ed è subordinato all’approvazione degli interlocutori sanitari coinvolti nel progetto.

5. CONCLUSIONI

L’analisi linguistica condotta sul corpus di narrazioni di donne con endometriosi ha confermato i risultati di ricerche cliniche sui limiti dei test di misurazione quantitativa del dolore e sui preconcetti di “normalità” della sofferenza fisica attribuita ai soggetti femminili, già citate nel par. 2 (Denny 2004; Bullo 2020; Puchar *et al.* 2021).

La ricchezza espressiva con cui si definisce il dolore nel corpus analizzato ha evidenziato le potenzialità della narrazione rispetto ad altri strumenti comunicativi nel rendere la diversità e complessità delle esperienze da endometriosi.

I dati estratti rappresentano una base su cui elaborare e proporre al personale curante strumenti narrativi che possano affiancarsi a quelli tradizionali di anamnesi, dai diari del dolore alle tracce semistrutturate per rilevare aspetti specifici dell’esperienza di malattia (ad esempio il suo impatto sulla sfera professionale o privata).

Nello stesso tempo sono emersi dati indicativi della rappresentazione e mistificazione del dolore tra i curanti, che riconducendo spesso i disturbi riferiti dalle pazienti a un loro distorto processo mentale, provocano in esse un senso di incertezza che si va ad aggiungere a quella diagnostica.

Per contro la narrazione può contribuire al riconoscimento di una malattia reale, alla riduzione dello stigma sociale ad essa associato e all’*empowerment* delle pazienti, che possono comunicare il loro stato psico-fisico senza subire condizionamenti di genere.

BIBLIOGRAFIA

- Ars Toscana 2022 = Agenzia Regionale di Sanità, *Welfare e salute in Toscana 2022*, https://www.ars.toscana.it/images/pubblicazioni/Collana_ARIS/2022/Welfare_e_salute_2022/Welfare_e_salute_volume_1.pdf (ultimo accesso: 25/03/24).
- Braun/Clarke 2006 = Virginia Braun / Victoria Clarke, *Using thematic analysis in psychology*, in «Qualitative research in psychology», 3, pp. 77-101.
- Bullo 2018 = Stella Bullo, *Exploring disempowerment in women's counts of endometriosis experiences*, in «Discourse and Communication», 12, pp. 569-586.
- Bullo 2020 = Stella Bullo, «*I feel like I'm being stabbed by a thousand tiny men*»: the challenges of communicating endometriosis pain, in «Health», 24, pp. 476-492.
- Denny 2004 = Elaine Denny, *Women's experience of endometriosis*, in «Journal of Advanced Nursing», 46, pp. 641-648.
- Denny 2009 = Elaine Denny, «*I Never Know From One Day to Another How I Will Feel*»: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis, in «Qualitative Health Research», 19, pp. 985-995.
- Drabble et al. 2021 = Blessing Alele / Sarah J. Drabble / Jaqui Long / Alicia O'Cathain, *Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain*, in «British Journal of Pain», 15, pp. 345-356.
- ESHRE 2022 = European Society of Human Reproduction and Embryology, *ESHRE Endometriosis Guideline Development Group – Annex 8*, www.eshre.eu/guidelines (ultimo accesso: 01/11/23).
- Freddi 2014 = Maria Freddi, *Linguistica dei corpora*, Roma, Carocci.
- ISS 2015 = Istituto Superiore di Sanità, *Conferenza di Consenso - Linee di Indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie croniche e rare*, in «I Quaderni di Medicina de Il Sole24Ore Sanità», 7, pp. 5-24.
- Jones 2015 = Cara Eleanor Jones, *Wandering wombs and "female troubles": the hysterical origins, symptoms, and treatments of endometriosis*, in «Women's Studies», 44, pp. 1083-1113.
- Kirklin/Richardson 2001 = Deborah Kirklin / Ruth Richardson (eds.), *Medical Humanities: A Practical Introduction*, Londra, Royal College of Physicians of London.
- OMS 2023 = Organizzazione Mondiale della Sanità, *Endometriosis*, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis> (ultimo accesso: 25/03/2024).
- Pinto et al. 2022 = Jida Pinto et al., «*Meglio tardi che mai, ma mai tardi è meglio*», soprattutto nelle donne giovani. Uno studio multicentrico italiano sul ritardo diagnostico per l'endometriosi sintomatica, in «The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care», October.
- Puchar et al. 2021 = Anne Puchar / Pierre Panel / Anne Oppenheimer / Joseph Du Cheyron / Xavier Fritel / Arnaud Fauconnier, *The ENDOPAIN 4D Questionnaire: A New Validated Tool for Assessing Pain in Endometriosis*, in «Journal of Clinical Medicine», 10, pp. 1-13.