



SAPIENZA  
Università di Roma  
Facoltà di Scienze Matematiche Fisiche e Naturali

**Master in**  
**La scienza nella pratica giornalistica**

A.A. 2013/2014

**Medicina narrativa: un'inchiesta**

Masterizzando  
Mattia Maccarone

Docente guida  
Dr. Elisa Manacorda

Direttore  
Prof. Isabella Saggio

## Indice

Introduzione.....	3
1. Definizione, ruolo ed efficacia della medicina narrativa.....	7
1.1 Sviluppo del fenomeno <i>narrative medicine</i> .....	7
1.2 L'esperienza della ASL di Firenze.....	10
1.3 Valore quantitativo e qualitativo a confronto.....	15
1.4 Lo strumento della cartella parallela.....	17
1.5 Intervista a Stefania Polvani.....	19
2. L'importanza della narrazione.....	24
2.1 Effetto terapeutico del raccontarsi.....	24
2.2 I risultati del progetto «Viverla Tutta».....	27
2.3 Il significato della “contro-storia”.....	30
3. <i>Evidence e Narrative-based medicine</i> : critiche e punti d'incontro.....	31
3.1 La <i>Evidence-based medicine</i> .....	31
3.2 Due metodologie a confronto.....	33
3.3 Intervista a Lorenzo Moja.....	36
4. Sostenibilità del sistema medicina narrativa.....	42
4.1 La narrazione “difensiva”.....	42
4.2 Regioni ed <i>empowerment</i> .....	44
5. Gli sforzi sul cambiamento della sanità visti dai professionisti.....	48
5.1 Riorganizzazione delle strutture sanitarie: l'AUSL di Ravenna....	48
5.2 Il modello della rete riabilitativa dell'ASL3 Umbria.....	51
5.3 Intervista a Mauro Zampolini.....	53
Conclusioni.....	57
Bibliografia.....	59

## **Introduzione**

Lo scopo di questa inchiesta è quello di analizzare nel dettaglio una pratica di recente sviluppo, quella della medicina narrativa, che ha tra i suoi obiettivi quello di incoraggiare il malato a raccontarsi. A raccontare di sé per avere una percezione migliore della propria malattia: una consapevolezza che sembra essere in grado di incrementare la qualità di vita del paziente stesso. La parola, il *logos*, può diventare un mezzo per migliorare il percorso di cura e anche il rapporto tra il terapeuta e il suo paziente.

Il Master «La scienza nella pratica giornalistica» della Sapienza si occupa di comunicazione scientifica e nella medicina narrativa la comunicazione è la parte centrale.

«La medicina narrativa è una sorta di pratica clinica rinforzata dalle parole (dei medici e degli infermieri, ma anche e soprattutto dei pazienti) al fine di riconoscere, assorbire, interpretare, onorare, metabolizzare e infine lasciarsi guidare dalla storia con cui ci si confronta verso un certo tipo di azione medica. Attenzione: non si tratta semplicemente di aggiungere un po' di empatia alla competenza tecnica. Piuttosto, di rendere concreta un'idea di salute e di malattia viste non più solo come specifiche situazioni fisiche, ma come condizioni profonde dell'essere da cui dipendono la sofferenza, il dolore, la salute e la stessa morte. Dal punto di vista pratico, esistono molte possibili declinazioni di questo concetto incentrate sul paziente, sul medico, sul lavoro di gruppo o individuale, sul dialogo, la scrittura, o su forme espressive diverse e così via, ma è sempre necessaria una formazione, perché la malattia non è semplicemente un guasto tecnico, e chi ha l'onere di aiutare gli altri a uscirne deve essere formato ad affrontare le complesse interazioni che si sviluppano tra esperienze reali e vissuto del singolo, che dunque comprendono ma non sono limitate a una mera descrizione dei sintomi». Così Rita Charon, in un'intervista del 2011 per «L'Espresso», dà una definizione personale della medicina basata sulla narrazione. Tra i principali promulgatori della medicina narrativa o, secondo la sua stessa definizione, della *Narrative-based medicine* (NBM), e direttrice

del programma di Medicina Narrativa della Columbia University di New York, è stata lei che ha iniziato a sistematizzare esperienze molto eterogenee di centri diversi, istituito i primi corsi, scritto libri e articoli.

Il movimento di medicina narrativa è ben descritto in un articolo di Dinitia Smith sul «New York Times» dove appare come una tendenza, quasi esplosiva negli Stati Uniti, destinata a diffondersi nell'approccio della biomedicina alla salute.

Il suo sviluppo negli USA nasce dalla constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, è passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili per il trattamento e la cura della malattia.

La NBM compare per la prima volta sulle riviste scientifiche alla fine degli anni novanta, in una raccolta di articoli pubblicati sul «British Medical Journal». Prende forma nell'ambito dei corsi di psicologia medica della Harvard Medical School, dove lavorano due grandi protagonisti della psicologia antropologica del Novecento: Arthur Kleinman e Byron J. Good. Per Kleinman e Good la medicina è un sistema culturale, e come tale usa significati simbolici che danno forma sia alla realtà clinica (cioè alla diagnosi) sia all'esperienza di malattia. Per capire meglio questo concetto bisogna rifarsi alla lingua inglese, che ha tre modi diversi per dire «malattia». È proprio Arthur Kleinman, nel 1988, a far notare che i termini vogliono dire cose assai differenti: con *disease* si intende infatti la malattia in senso biomedico (una lesione organica o comunque qualcosa che si può dimostrare sulla base di alterazioni di tipo fisico-chimico, come la temperatura corporea o un valore di laboratorio), mentre con *illness* si intende il malessere, ossia il vissuto soggettivo, che può essere influenzato anche dalla cultura<sup>1</sup>. Infine con il termine *sickness* si intende il significato sociale dello star male, per esempio in relazione alle assenze dal lavoro o da scuola. La medicina narrativa dovrebbe fornire, attraverso il racconto del paziente, strumenti sufficienti a consentire di curare non solo il «disease» ma anche l'«illness» e la

«sickness», per esempio coordinando la presa in carico da parte dell'istituzione sanitaria con quella dei servizi sociali o del sostegno psicologico<sup>2</sup>.

Nelle università statunitensi e canadesi, così come più di recente anche in alcuni istituti italiani (Università Cattolica, Fondazione ISTUD, ecc.) si sono sviluppati corsi specifici di *narrative medicine*, sia in connessione allo sviluppo dell'antropologia medica di Byron Good e Brian Hurwitz, sia attraverso l'originale coniugazione della medicina con gli studi umanistici e letterari. Appaiono così, accanto ai testi di anatomia, libri come «La morte di Ivan Ilic» di Tolstoj o «La montagna incantata» di Thomas Mann, o saggi come «Malattia come metafora» di Susan Sontag.

A questo punto una domanda potrebbe sorgere spontanea: vista la “necessità” della medicina narrativa di essere un aspetto integrato e integrante nella formazione, nella pratica clinica e nell'attitudine personale di chiunque si occupi di salute, era altrettanto necessario darle una dimensione e un'importanza tale da farne un campo di studi a sé stante? Secondo i protagonisti della *Narrative-based medicine* era necessario perché, a quanto pare, solitamente non è un aspetto così integrato nella clinica, anzi. L'ascolto, e più in generale la relazione con il paziente nella sua totalità (psicofisica, storica e sociale), pare sia qualcosa di ormai talmente estraneo alla medicina intesa come prassi e sistema (i clinici durante un consulto interrompono i pazienti in media ogni 23 secondi)<sup>3</sup>, che è emerso il bisogno di ribadire l'importanza trovando nuovi nomi e nuove definizioni. La spinta analitica e industriale che ha portato la medicina a strutturarsi così com'è oggi e che ha consentito di raggiungere traguardi eccezionali in termini di conoscenza e di efficienza, sembra stia da tempo rivelando alcuni effetti collaterali. Il primo, tra quelli riscontrati, è proprio quello della progressiva disumanizzazione delle cure. Il complesso sistema (politico, economico e burocratico) di saperi frazionati, specializzazioni, protocolli, standard, certificazioni e statistiche, pur avendo aumentato l'aspettativa di sopravvivenza a cui si può ambire, ha effettivamente trasformato la gente in qualcosa che assomiglia più

a un ingranaggio che a una persona in quanto tale. E questo vale sia per i pazienti, sia per i professionisti della sanità. Ed ecco allora che hanno cominciato a nascere movimenti culturali volti a reintegrare questa “umanità” perduta per strada, movimenti che sostengono la necessità di mettere in correlazione una medicina tecnocratica e autoreferenziale, con saperi provenienti dalle discipline umanistiche. E così nascono le *medical humanities* di cui la medicina narrativa è un esempio.

Ma al di là delle descrizioni, delle declinazioni, degli esempi e delle spiegazioni della *Narrative-based medicine*, cosa c'è realmente dietro la creazione di questa disciplina? È veramente il bisogno di recuperare un modo di fare medicina e di prendersi cura dei pazienti che contempra l'indeterminato, la soggettività e l'incertezza, o è la necessità di creare un nuovo sistema per il mantenimento dei costi in sanità che rientri nell'apparato della “medicina difensiva”? Sembra infatti che il sistema “medicina narrativa” sia lontano dall'essere un lusso che la sanità non si può permettere, anzi, al contrario, potrebbe essere un valido strumento di contenimento dei costi che è ancora in fase di sperimentazione. Il tutto rientra in un concetto di “sostenibilità” della medicina narrativa che, oltre a fornire metodologie e approcci, suggerisce anche un modello. Un modello orientato alla riduzione degli sprechi (esami non necessari, ricoveri inutili, terapie inappropriate), al consolidamento del rapporto con il paziente (una medicina difensiva che riduce i rischi di denunce), al coordinamento dei processi interni alle strutture (spesso poco presidiati) e al miglioramento del rapporto fra processi interni ed esterni (territorio)<sup>4</sup>.

## **1. Definizione, ruolo ed efficacia della medicina narrativa**

### **1.1 Sviluppo del fenomeno *narrative medicine***

Dall'11 al 13 giugno 2014 si è svolta a Roma la *Consensus Conference sulla medicina narrativa*, promossa dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Una giuria di esperti, medici e associazione di pazienti si è confrontata sulla creazione delle linee di indirizzo necessarie per la definizione e l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica del nostro paese. I partecipanti hanno cercato di circoscrivere, capire e organizzare un ambito sfuggente e stratificato come quello della medicina narrativa, grazie all'aiuto di un'analisi dettagliata di 1.600 studi e sperimentazioni offerta da un pool di studiosi ed esperti. Quali studi, evidenze, trial mostrano che la medicina narrativa è efficace e funziona? Le linee di indirizzo della Consensus Conference hanno innanzitutto individuato la definizione più efficace del sistema medicina narrativa in Italia: "Con il termine di «medicina narrativa» (mutuato dall'inglese *narrative medicine*) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere, e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura). La medicina narrativa si integra con la medicina basata sulle evidenze e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura".

La definizione delle linee di indirizzo si affianca ai concetti di

Brian Hurwitz, uno dei maggiori esperti della *Narrative-based medicine*, che con parole più semplici inquadra la materia come “quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente”. La medicina narrativa si occupa infatti di come la persona viva il suo essere ammalato, e di quale possa essere l'eventuale significato di un percorso di cura da avviare insieme al proprio terapeuta o gruppo di cura di riferimento. Il rischio di fallimento degli obiettivi di cura si origina dal possibile disallineamento di significato tra un eventuale medico, o terapeuta, e il suo paziente. Un esempio valido che inquadra bene il problema è raccontato dallo stesso Hurwitz nel suo libro «Incontro tra narrazioni ed evidenze per una sanità da trasformare» - Una signora anziana di ottant'anni, vedova da cinque anni con due figli che di frequente entrano ed escono dal carcere, viene chiamata dal suo medico di famiglia perché da molto tempo non viene visitata e quindi le prescrive una serie di esami di routine: leggendo i risultati delle analisi emerge un quadro di ipertensione e di diabete, come indicato dal tasso di glicemia e di emoglobina glicosilata. Il medico, molto scrupoloso nella gestione del diabete e dell'ipertensione di questa anziana donna, le prescrive dei farmaci; poi guarda la signora per cercare di capire se ha ben compreso tutti i passaggi clinici necessari. Lei, dopo averlo ascoltato con attenzione, risponde semplicemente così: “Jack è morto e i miei figli se ne sono andati”. Ecco cosa significa disallineamento: il medico è concentrato sulla malattia, la *disease*, e sui parametri biochimici, mentre la signora gli comunica “di nascosto” che ha un grave problema esistenziale e che l'ultima delle sue priorità è curare la sua malattia. Il prendersi cura di questa signora avrebbe previsto l'andare oltre la patologia diabetica per accogliere il suo malessere esistenziale che deve riprendersi ancora, dopo cinque anni, dal lutto della morte del marito e dal suo possibile fallimento come madre in quanto i suoi figli sono, agli occhi della società,



pericolosi, e quindi da detenere in prigione -<sup>5</sup>.

Lo strumento della narrazione dovrebbe quindi aiutare chi ha una malattia a fare ordine, a dare un senso alle sue esperienze e a collocarle a livello spazio-temporale, in modo da farlo diventare un meccanismo terapeutico. Dall'altra parte aiuterebbe il curante a conoscere la persona che ha davanti, a costruire percorsi di cura condivisi e a migliorare la *compliance*, ossia l'adesione ai trattamenti proposti dal terapeuta. Non solo: negli Stati Uniti, alla fine degli anni novanta, l'esplosione della NBM ha portato al fiorire di seminari di letteratura e gruppi di lettura riservati ai medici, anche nell'ottica di far fronte al *burnout*, ovvero all'esaurimento della spinta ideale e psicologica a portare avanti il proprio lavoro che può colpire proprio i medici più umanamente disponibili all'ascolto. I benefici della medicina narrativa sembrano quindi evidenti anche per i medici che, attraverso il confronto con il paziente, riscoprono gli aspetti umani della loro professione e superano più facilmente le frustrazioni a essa legate<sup>2</sup>.

Da una serie di lavori empirici e dalle pubblicazioni scientifiche dei professionisti che da anni si occupano di medicina narrativa, partendo da Harvard e passando per il King's College e il Queen Mary of London, fino ad arrivare alle università italiane e ai vari enti e fondazioni che si occupano di salute, si possono sintetizzare alcuni documentati vantaggi della medicina narrativa<sup>6</sup>:

- migliora la pratica clinica [Greebhalgh T., Hurwitz B., 1998; Hurwitz B., 2003];
- permette una diagnosi più approfondita [Byron J. Good, 1999];
- favorisce l'aderenza alla terapia [Vermeire E., Hearnshaw H., Van Royen P., 2001];
- aiuta e consolida le scelte [Gordon D., Peruselli C., 2001];
- favorisce le relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario [Fins J., Guest R.S., Acres C.A., 2000];
- migliora la qualità reale e percepita del servizio [Giarelli G., 2005];

- migliora la strategia curativa [Zannini L., 2008];
- riduce la sofferenza [Cepeda M.S., Chapman C.R., Miranda N., Sanchez R., Rodriguez C.H., Restrepo A.E., Ferrer L.M., Linares R.A., Carr D.B., 2008];
- verifica e permette un feedback ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia [Greenhalg T., Chowdhury M., Wood G.W., 2006];
- crea benefici per i malati cronici e favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale e psicologico [Greenhalgh T., 2009];
- fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura [Engblom M., Alexandersson K., Rudebeck C.E., 2009].

## **1.2 L'esperienza della ASL di Firenze**

In Italia esistono diverse esperienze, come quella consolidata della ASL 10 di Firenze – prima in Italia con l'Azienda sanitaria di Reggio Emilia ad avere avviato progetti di approfondimento sulla narrazione (NBM) - in cui alcuni dipartimenti medici lavorano supportati dalle pratiche della medicina narrativa in modalità multidisciplinare e in continuità fin dal 2004 (progetto del laboratorio sperimentale di medicina narrativa coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con la European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia). Queste le tappe dell'approccio della ASL di Firenze alla NBM attraverso un percorso di formazione e ricerca:

- 2004 Primo seminario NBM: formazione di circa 70 persone
- 2005 Secondo seminario NBM: formazione di circa 50 persone
- 2006 Start up del progetto triennale NaMe (da *NArrative MEDicine*)

- 2009 Convegno internazionale 12 gennaio 2012 dove partecipano 236 persone alla disseminazione dei risultati NaMe
- 2010 Start up progetto annuale NaMe
- 2011 Start up NAME 3 patologie croniche e malattie rare
- 2011 “Viverla Tutta” campagna per la raccolta storie su [www. repubblica.it.](http://www.repubblica.it), il primo studio di Medicina Narrativa sul web
- 2012 costituzione del laboratorio di NBM in ASL

I progetti NaMe promossi a Firenze si inseriscono nella logica di promozione della continuità assistenziale e dell'esigenza di formazione continua degli operatori sanitari. Per questo motivo, in parallelo all'avanzare del progetto NaMe, è stata effettuata attività di formazione, in modo da diffondere e valorizzare la cultura della *Narrative based medicine*.

Il primo passo, negli anni 2004-2005, è stato appunto attivare un percorso formativo attraverso un seminario di una giornata e un corso di formazione di due giorni, volti a promuovere la cultura della NBM tra gli operatori dell'Azienda sanitaria di Firenze. In totale hanno partecipato circa 70 operatori dell'azienda e del mondo del volontariato. Questi primi interventi hanno reso possibile l'individuazione di tre aree di applicazione o gravi patologie, da privilegiare per un primo intervento della NBM: oncologia, cardiologia e morbo di Alzheimer. In seguito al coinvolgimento dimostrato durante il primo percorso formativo, nel 2006 è stato poi attivato il primo progetto di ricerca NaMe, un progetto triennale inserito dal 2008 nel Laboratorio d'innovazione per la salute (LIS) della ASL di Firenze.

Il primo obiettivo di NaMe è stato quello di promuovere l'integrazione della narrazione clinica della malattia, dal punto di vista biomedico (*disease*), come quella elaborata dai pazienti e dai familiari (*illness*)<sup>1</sup>. Il secondo obiettivo è stato integrare le informazioni rilevate attraverso strumenti di rilevazione quantitativa (questionari di soddisfazione) con le indicazioni

ottenute dalle narrazioni dei pazienti, al fine di produrre elementi di cambiamento qualitativo nel processo di cura. Il terzo obiettivo, infine, è stato integrare le linee guida e i *care path* (percorsi di cura) esistenti con i suggerimenti raccolti dall'ascolto dell'esperienza del paziente.

Alla luce dei risultati ottenuti dal primo progetto, nel 2010 è stato lanciato, in continuità, un secondo progetto aziendale denominato NaMe2, il cui ambito di interesse ha riguardato i pazienti affetti da patologie cardiache croniche con diagnosi di infarto del miocardio o scompenso cardiaco, concentrandosi, in particolare, sulla relazione medico-paziente, in quanto le maggiori criticità emerse con il primo progetto in ambito cardiologico riguardavano il legame tra l'aderenza terapeutica e l'aspetto comunicativo nella relazione medico-paziente. Le tre diverse correnti (*stream*) di lavoro su cui si è concentrata la seconda ricerca hanno riguardato, quindi, il colloquio medico-paziente, la storia di malattia dei pazienti stessi e le storie di reclamo. Cronologicamente, in un primo momento, sono stati studiati i reclami presentati all'URP (Ufficio relazioni con il pubblico) nei confronti del Dipartimento di medicina per l'anno 2009. I reclami sono stati letti come se fossero delle vere e proprie storie, perché i cittadini, solitamente, presentano reclami descrittivi, non sintetici, che ricostruiscono la storia di malattia e il percorso di cura. Ciò ha permesso di analizzare e ricostruire complessivamente gli elementi problematici percepiti dai cittadini stessi, per cercare di ri-orientare e trasformare le criticità in una maggiore qualità dei servizi assistenziali.

Mentre si portava a compimento il progetto NaMe2, in parallelo il Dipartimento di oncologia ha proseguito le tradizionali attività in medicina narrativa e nel laboratorio di psico-oncologia. Inoltre il reparto di Terapia intensiva dell'Ospedale Santa Maria Nuova ha collaborato strettamente con NaMe2. I medici e il personale di questo reparto, non a caso, sono particolarmente attenti al rapporto con il paziente trovandosi a vivere ogni giorno situazioni piuttosto difficili e in circostanze di emergenza.

Dal 2012 è partito un altro progetto NaMe, il terzo, improntato sulla divulgazione e formazione in medicina narrativa. Gli interventi di NaMe3 riguardano i percorsi di assistenza ai pazienti con patologie rare nell'ambito della regione Toscana. L'approccio narrativo è stato sperimentato in più contesti operativi che corrispondono a specifici *stream* progettuali. In particolare gli obiettivi di questo terzo progetto hanno riguardato quattro punti<sup>6</sup>:

- la redazione e pubblicazione di articoli scientifici, sia a livello nazionale sia internazionale, nonché di materiale divulgativo all'interno di ospedali, ambulatori pubblici e privati, e consultori;
- la creazione di una rete locale, regionale e nazionale di enti, associazioni, istituzioni e partner come laboratorio permanente sulla medicina narrativa;
- l'organizzazione e la gestione di un sistema di formazione che crei competenze specifiche per diffonderne la conoscenza e l'adozione;
- creare dei reparti/ambulatori che adottino la metodologia narrativa all'interno dei processi di assistenza e cura, anche a integrazione dei protocolli di *Evidence-based medicine*.

L'utilizzo degli strumenti appropriati per la valorizzazione delle storie di cura e malattia come interviste semi-strutturate, videoriprese di colloqui, analisi dei reclami, uso di diari, poesia, gruppi di lettura e di analisi, ha sollecitato a Firenze come altrove il riconoscimento e la verifica di alcuni vantaggi, in particolare nei casi di persone affette da malattie croniche cardiologiche, oncologiche e colpite da Alzheimer. Questi sono stati i reparti e i soggetti coinvolti nel laboratorio sperimentale di medicina narrativa istituito dalla ASL di Firenze:

- Oncologia
- Cardiologia
- Terapie intensive

- Rischio clinico
- Comunicazione URP e Tutela
- Reumatologia
- Infermieristica
- Innovazione e sviluppo servizi sanitari
- Formazione
- Epidemiologia
- Educazione alla Salute
- Dipartimento Pianificazione e controllo

Il lavoro integrato teorico e operativo da parte di metodologi e professionisti sanitari insieme, ha permesso l'ideazione e la realizzazione di un laboratorio sperimentale di medicina narrativa che, grazie alle esperienze consolidate attorno alla narrazione in sanità, potrebbe espandersi a livello nazionale. La speranza degli attori di questo progetto è che questo modo di agire già presente a Firenze e in altre aziende ospedaliere si possa diffondere in modo più uniforme sul territorio nazionale.

Il dato reale è che i clinici sono divisi in specialità sempre più esperte e segmentate. Un altro obiettivo della medicina narrativa, come nel caso della ASL di Firenze, è anche quello di tentare la costruzione di legami tra queste specialità sempre più distanti. La formazione universitaria della classe medica solitamente non prevede un corso di comunicazione medico-paziente (oggi è presente in alcune facoltà come esame complementare) e l'insegnamento umanistico è delegato all'educazione, alla cultura generale, al buon senso e alla volontà di alcuni professori più inclini alle relazioni umane. Ufficialmente, a livello universitario, è contemplato l'esame di psichiatria obbligatorio per il futuro medico, e azioni come umanizzare, parlare, ascoltare e applicare la terapia della parola sono spesso riservate ai soli casi psichiatrici. Per il resto della popolazione dei pazienti il *logos*, la parola, è un elemento che sembra meno necessario di quanto lo sia invece il farmaco, in quanto solitamente non rientra nella formazione universitaria<sup>7</sup>.

### 1.3 Valore quantitativo e qualitativo a confronto

Gli strumenti tipici del mondo quantitativo per esplorare l'organizzazione sanitaria sono i questionari rivolti sia ai professionisti sanitari sia ai pazienti. Campi tipici di un questionario per indagare una realtà sanitaria sono, ad esempio, il numero di pazienti da seguire, i tempi di attesa, la costituzione dell'équipe, il numero di farmaci e le indagini prescritte. Parametri classici di un questionario di qualità percepita di una struttura sanitaria sono: la modalità di organizzazione delle visite, gli orari e la qualità dei pasti, la pulizia e via dicendo. Questi sono strumenti già consolidati, facili da utilizzare e da analizzare; ma, da una ricognizione effettuata presso le direzioni sanitarie e generali degli ospedali, risulta che non è più un'epoca d'oro per i questionari - rapporto AGENAS (Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali) dell'aprile 2011 -. I professionisti che per anni hanno diligentemente compilato le interviste, ora, almeno in alcuni campi come quelli dei malati cronici e degli anziani, provano un forte rifiuto di fronte a questo strumento di misura se lasciato fine a sé stesso. Perché tale disagio? Perché spesso sono state eseguite analisi a cui non è stato poi dato riscontro ai professionisti, ovvero non è stato restituito il giusto feedback. Oppure è stato dato il feedback ma non sono state poi effettuate azioni di correzione e di miglioramento rispetto a quanto tenuto sotto controllo nelle indagini. Quanto poi ai questionari di qualità percepita dai pazienti, i campi da indagare riguardano principalmente dei servizi accessori alla cura e il livello qualitativo delle informazioni, e si applicano perché la certificazione della qualità richiede di registrare tali dati. Ma, ad esempio, è risaputo che, benché i pazienti continuino a segnalare la scarsa qualità del cibo in ospedale, spesso in ospedale si continua a mangiare male, proprio in un luogo dove potrebbe essere il nutrimento uno dei fattori di cura<sup>7</sup>.

La narrazione è effettivamente un mezzo che potrebbe intervenire là dove questionari, test, scale di misura e strumenti di utilizzo comune nelle organizzazioni sanitarie non riescano a cogliere la

totalità degli aspetti di un fenomeno. Infatti, gli strumenti attualmente in uso nel sistema sanitario presentano alcuni limiti oggettivi come quello di indurre la persona a crearsi delle opinioni che non permettono la libera espressione, e quindi possono risultare non esaustivi rispetto al fenomeno indagato. L'aspetto più evidente è che il compilatore diventa un soggetto passivo che subisce lo strumento, anche perché non ci sono spazi di libertà per lasciare una testimonianza attiva. Nel pensare comune di molti statistici che agiscono nel panorama sanitario, i campi di risposta aperti non sono facilmente analizzabili e troppo spesso sono ritenuti problematici e non scientificamente attendibili. Differentemente, il contenuto di un racconto, contiene invece non soltanto considerazioni qualitative e aneddoti, ma anche numerosi dati quantitativi, un patrimonio conoscitivo importante che spesso non viene considerato ma che potrebbe fornire indicazioni nella comprensione di cosa sia di “valore” per il paziente.

Bisogna inoltre considerare che il questionario è spesso vincolato temporalmente all'atto della compilazione, non c'è sempre la possibilità di calibrare il dato, di coglierne le sfumature, di modificarle e aggiornarle nel tempo. In questo contesto, la narrazione potrebbe effettivamente rappresentare uno strumento di raccolta informazioni più personale, flessibile e mirato.

In uno studio del 2009 della Fondazione ISTUD, svolto in collaborazione con INAIL<sup>8</sup>, sono state censite il numero delle persone in Italia che hanno avuto una lesione al midollo spinale in seguito a traumi sul lavoro, a incidenti stradali, ad attività sportive, oppure ad altre situazioni che abbiano comportato un grave danno improvviso. È risultato che le persone con lesione midollare sono una popolazione relativamente giovane: infatti l'80% dei casi si trova in una fascia di età che va dai 18 ai 40 anni. Si tratta di persone che rimangono in condizioni di disabilità da paraplegia o tetraplegia. Poter intervenire attraverso un programma sociale e sanitario adeguato significa voler ripristinare, nel più breve tempo possibile, una vita autonoma e indipendente in cui, nonostante le condizioni di disabilità, le persone possano inserirsi di nuovo nel



mondo relazionale e professionale. Nello studio del 2009 sono stati censiti 1531 casi di persone con paraplegia e tetraplegia. Presupponendo una durata media di ospedalizzazione in un centro specializzato pari a sei mesi per i nuovi casi è stata calcolata la proporzione tra il numero di posti letto qualificati e il numero di nuovi casi ricoverati. Il rapporto evidenzia come, nella fase di emergenza, i posti letto esistenti in Italia coprono il 77% del fabbisogno. Resta dunque un 23% di persone con una nuova diagnosi di lesione al midollo spinale che, durante la fase acuta, non trova adeguate risposte assistenziali. Questa percentuale diventa più favorevole nel Nord e nel Centro Italia, mentre al Sud la situazione è peggiore. Per posto letto qualificato si intende la possibilità di offrire un ricovero che sappia gestire le fasi più intensive della malattia, dall'insufficienza respiratoria alle manovre che portano a una corretta stabilizzazione della colonna vertebrale: ci si riferisce quindi a una fase acuta, da curare attraverso équipe multidisciplinari in centri ad alta specializzazione. Di fronte a questo dato quantitativo piuttosto preoccupante, la Fondazione ISTUD in collaborazione con INAIL ha voluto indagare i motivi di questa penuria di posti letto, e le storie dei pazienti sono state poi raccolte attraverso narrazioni libere<sup>9</sup>.

#### **1.4 Lo strumento della cartella parallela**

La cartella parallela è stata introdotta da Rita Charon<sup>10</sup> ed è lo strumento chiave della medicina narrativa. Nasce come integrazione alla schematizzazione della cartella clinica, il documento sanitario che accompagna il paziente nel suo *iter* di cura. La cartella clinica è un documento che ha valenza conoscitiva clinica, legale e amministrativa. Con l'avvenuta aziendalizzazione della sanità, in Italia, ma anche in altri paesi, la cartella clinica rappresenta l'atto attraverso cui avviene il rimborso del ricovero sanitario. Le schede di dimissione ospedaliera (SDO) sono i "giustificativi" con cui le diverse regioni italiane pagano le quote

dei diversi DRG (*Diagnosis Related Groups*) e, quindi, riconoscono agli ospedali le loro prestazioni.

In Italia il significato clinico della cartella sottende, dal 1992, un significato economico – legge 502/92 aziendalizzazione della sanità italiana - ; si aggiunge anche un valore legale, in quanto, in caso di medicina difensiva, è la cartella clinica il documento che attesta l'insieme delle indagini diagnostiche e percorsi di cura erogati dai terapeuti nei confronti dei pazienti.

La cartella è uno strumento di lavoro fondamentale in quanto permette il passaggio di conoscenze e informazioni cliniche sullo stato di salute del paziente tra gli operatori che si alternano nei turni di giorno e notte nelle strutture di ricovero: la sua compilazione deve essere quindi comprensibile, chiara ed esauriente all'équipe di cura per consentire il trasferimento informativo nel cambio turno e tra ruoli diversi tra medici, infermieri e altri operatori sanitari. Oggi le cartelle cliniche informatizzate sono luoghi di raccolta delle informazioni su supporto elettronico e facilitano la diffusione dei dati del paziente a tutti i membri dell'équipe, minimizzando il rischio di decifrazione di grafie non comprensibili e abbassando quindi il rischio di errore. Notevoli sono i benefici dell'informatizzazione delle cartelle cliniche per una dimensione organizzativa che riesca a diventare *knowledge based* (dove le corrette informazioni circolano a tutti i livelli appropriati) e ad applicare una dimensione di gestione del rischio che può derivare da disinformazione o informazione errata. Tecnicamente e scientificamente le cartelle cliniche contengono le *check list* con le serie di variabili cliniche che devono essere indagate e che descrivono lo stato di salute e malattia: le variabili registrate quindi si riferiscono più alla dimensione “paziente” (*disease*) che a quella di “persona” (*illness*). Sono dati legati alla medicina basata sulle evidenze per un ricavo basato sulle evidenze (vedi Cap. 3) e, infatti, su questa dimensione si sviluppa appunto il *Disease Management*, una pratica gestionale della malattia.

La domanda era se questa cartella clinica fosse effettivamente sufficiente per come veniva impostata. Non era contemplato il

modo di vivere e di pensare della persona/paziente, i suoi valori di riferimento, ed erano nascoste anche le reazioni e le emozioni dei curanti di fronte al malato. Questa “perdita informativa”, principalmente nei casi in cui il paziente presenti una cronicità, ovvero una condizione di disequilibrio di salute che perdura nel tempo, si è cercato di colmarla attraverso l'introduzione della cartella parallela.

La cartella si chiama “parallela” e non “alternativa” o “sostitutiva”: accompagna infatti, in modo parallelo, l'altra cartella, quella clinica, dall'inizio della presa in carico del paziente e poi per tutto il trattamento di cura. L'intento è quello di modificare la visione del fenomeno stesso: quindi non più solo “la presa in carico” del paziente ma anche il “prendersi cura della persona” e “del curante”. Ma in pratica, cos'è questa cartella parallela? È solo una pagina bianca, uno spazio di libertà espressiva dove il curante scrive le impressioni evocate dal paziente, e anche i fatti, ma non solo quelli clinici, come le vicende umane del paziente e del reparto che gli ruota attorno. Non bisogna essere né scrittori, né particolari creativi per scrivere una cartella parallela: basta una penna, un pezzo di carta o un computer qualsiasi<sup>7</sup>.

**1.5 Intervista a Stefania Polvani**, sociologa, dirigente della struttura di Educazione alla Salute e coordinatrice del laboratorio di Medicina Narrativa della ASL di Firenze.

- Quali sono state le motivazioni che hanno spinto la ASL di Firenze a essere uno dei primi esempi in Italia a interessarsi di medicina narrativa?

Non ci sono state motivazioni vere e proprie. L'esperienza di Firenze è nata molto spontaneamente, e anche un po' casualmente. In pochissimo tempo, nel 2004, con una mia collega ci siamo confrontate su quello che girava intorno ai metodi qualitativi in sanità. Abbiamo notato entrambe questa realtà che veniva dalla

Harvard University, a partire da Byron Good, e che parlava di medicina basata sulla narrazione. Da qui abbiamo avuto l'idea di fare una giornata formativa, un seminario, con l'approvazione del direttore sanitario. Nonostante ci aspettavamo poche persone che avrebbero partecipato all'evento, se ne presentarono circa 70, e capimmo che l'interesse era molto alto. Parlammo di medicina basata sulla narrazione, ma parlammo anche di alleanza terapeutica, di metodi qualitativi, e da lì in poi è stato un crescendo di bisogni espressi da parte degli operatori. Quindi abbiamo continuato, prima con un'altra formazione, e poi con una storia che dura da dieci anni fatta di sperimentazione di strumenti e metodi qualitativi; fino a oggi, dove siamo principalmente in una fase di disseminazione. I reparti che sono stati coinvolti hanno fatto la loro storia e la loro sperimentazione pubblicando un libro e un *paper*. A dieci anni di distanza siamo passati dalla formazione alla sperimentazione di metodi all'interno di realtà operative come la cardiologia, la terapia intensiva, l'oncologia, l'Alzheimer, la reumatologia, fino alla costruzione di questo laboratorio che interessa molte strutture dell'azienda. Adesso cerchiamo di disseminare la nostra esperienza in un momento storico in cui questo aspetto della medicina basata sulla narrazione, e l'importanza delle storie, sono di forte interesse nazionale e internazionale.

- A proposito del laboratorio di NBM creato nella ASL di Firenze nel 2012, quali sono stati i risultati e gli obiettivi raggiunti che, a partire dai primi seminari di medicina narrativa del 2004, passando per il progetto NAME degli anni seguenti, hanno permesso la sua realizzazione?

Con dieci anni di lavoro il risultato principale è stato quello dell'organizzazione di un laboratorio, e quindi di soggetti istituzionali, che hanno e hanno avuto degli obiettivi in parte separati. Come quello del reparto di terapia intensiva, che ha tentato di raccogliere delle storie di malattia e di cura per poter fare anche un ragionamento di tipo organizzativo, anche a livello di

team professionale. La cardiologia invece, ad esempio, sta sperimentando un decalogo del buon medico e del buon paziente, molto semplice e strutturato su dieci regole a specchio: dieci per il medico e dieci per il paziente. Questi sono due esempi, tra i tanti, che illustrano alcuni dei risultati e degli obiettivi raggiunti.

I risultati ottenuti sono quelli di un cambiamento di paradigma in cui la medicina narrativa cerca, attraverso l'importanza di una singola storia, di integrare le conoscenze e le evidenze che la sanità in questo momento possiede attraverso la EBM.

- I risultati ottenuti sono supportati anche da dati statistici significativi che quantificano l'efficacia della medicina narrativa nel corso di questi anni di sperimentazione?

Dati statistici e narrazione non sono parenti. Visto che la sanità e la medicina sono guidate dalla EBM, la NBM cerca un'integrazione e non una sostituzione. L'identità della *Narrative based medicine* non è l'identità della *Evidence based medicine*. Un esempio: quando abbiamo deciso di fare trenta interviste, dieci in cardiologia, dieci in oncologia, e dieci a malati di Alzheimer, abbiamo seguito il criterio della non ripetitività, non della dimensione statistica del campione. Per cui, una singola storia, può far capire tutto quello che si vuol sapere da quel tipo di argomento. È l'opposto della EBM. Per cui dieci interviste non sono né poche né tante, ma nel nostro caso, dopo tre o quattro risposte, solitamente ricorrevano gli stessi elementi.

- A parte l'entusiasmo iniziale per un progetto così interessante a livello umano, come è stata presa a lungo andare la sua messa in pratica da parte del personale sanitario? Ancora come un'opportunità o con il tempo è diventato un peso a fronte della già vasta mole di lavoro da svolgere?

A lungo andare la messa in pratica della medicina narrativa non so

se ha seguito lo stesso entusiasmo iniziale. Non so neanche se si possa parlare di vero e proprio entusiasmo. Però ha di certo avuto un valore peculiare nella partecipazione diretta degli operatori. Ci sono molte realtà che lavorano o hanno lavorato con la medicina narrativa e gli operatori sono stati coinvolti direttamente. Quindi non è stato un percorso solamente culturale ma è stato un percorso in cui la messa in pratica ha visto il mettersi in gioco degli operatori con *focus group* che hanno elaborato in profondità le interviste raccolte dalle storie dei pazienti. Nel libro «Medicina narrativa in terapia intensiva. Storie di malattia e di cura», Armando Sarti, primario di terapia intensiva dell'ospedale Santa Maria Nuova della nostra ASL, lo spiega molto bene. Sarti afferma che alcune decisioni organizzative le ha prese dopo aver sentito le storie. Per cui questo aspetto del tempo diventa un'opportunità, non diventa un peso. Almeno questo è quello che posso dire io, anche se bisognerebbe sentire chi è coinvolto personalmente. Anche perché è comunque un aspetto più che altro culturale, c'è solo da allenarsi a una buona comunicazione e a un aspetto relazionale leggermente diverso.

- Cartelle parallele, questionari, storie e interviste. Una volta catalogato e raccolto questo materiale come diventa utile ai vostri scopi?

L'aspetto dell'analisi qualitativa in medicina narrativa è complesso e richiede una formazione specifica. Noi abbiamo utilizzato l'analisi del testo e abbiamo impiegato tempo per leggere e rileggere le storie e le interviste insieme ai professionisti che hanno una borsa di studio per questo progetto. Abbiamo anche sperimentato questo software di elaborazione statistica che si chiama "NVivo". Anche se ci sono software come questo, o ATLAS, ad esempio, che ci fanno risparmiare tempo e portano dritti alla meta, nella NBM il tema principale è sempre quello della centralità della persona e la parola chiave è l'ascolto.

- In che modo questi software elaborano dati di tipo qualitativo?

Il software NVivo è stato utilizzato per raccogliere i dati di “Viverla Tutta” che sono stati poi portati direttamente all’ISS. Le storie di “Viverla Tutta” erano 812 e più di 2500 risposte ai questionari. Se fossero stati dati quantitativi avremmo usato parametri statistici come media, mediana, scostamento dalla media, ecc. Invece qui abbiamo concetti, ma anche i concetti nel ripetersi delle stesse esperienze, come lo sono le storie di cura e di malattia, chiaramente sono ricorrenti. Per cui per prima cosa abbiamo letto tutte le storie, poi estrapolato i concetti ricorrenti (come il presentarsi dei sintomi, il rapporto paziente-medico, ecc.) e in seguito li abbiamo strutturati dentro NVivo, dove sono emersi elementi chiave come, ad esempio, il rapporto medico-paziente nel *disease*.

- Questo materiale è ancora utile anche quando il paziente è stato dimesso?

La risposta è molto difficile. Posso rispondere con le parole del nostro primario di cardiologia, parole che non ho mai dimenticato. Una volta disse durante una sessione pubblica: «Io ho imparato più da una storia che da molte meta-analisi della letteratura». Per cui, indipendentemente dall’esito del percorso di cura del paziente, anche dopo la sua dimissione dall’ospedale, quella storia resta utile: perché ci si è lavorato sopra, è stata ascoltata e magari ha cambiato le persone aiutandole a riflettere su una condizione particolare, indicando una strada che attraverso l’EBM non era chiara. Le storie di cura e di malattia hanno questo valore, questa potenza, perché viaggiano non solo nella parte di informazione ma anche nella parte delle emozioni. Quando hai letto una storia, se per qualche motivo ti è arrivata, può cambiare il tuo modo di vedere le cose. Con questo non voglio dire che gli operatori sanitari senza la medicina narrativa non ascoltano le storie, ma se

lavori con la NBM la consapevolezza con cui dai importanza alle singole storie di cura e di malattia cambia un po' il paradigma. Quindi se una storia è stata utile in un certo momento, la stessa storia può tornare utile sempre, anche quando il paziente è stato dimesso.

## **2. L'importanza della narrazione**

### **2.1 Effetto terapeutico del raccontarsi**

«Il pensiero narrativo non è da considerarsi in opposizione al mondo astratto e assertivo del pensiero scientifico. La logica narrativa opera, infatti, in maniera semplicemente diversa e complementare: non generalizza, ma resta radicata al particolare e alla sua interpretazione simbolica. L'interesse per la forma narrativa sta tutto qua: nella sua possibilità di offrirci una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile al di là del pensiero razionale» con queste parole nel novembre 2011 il sociologo Guido Giarelli, uno dei protagonisti della medicina narrativa in Italia, comincia un articolo su [repubblica.it](http://repubblica.it) intitolato «Pazienti e svolta narrativa oltre il pensiero razionale».

Le testimonianze dei pazienti possono essere raccontate per iscritto fino a trasformarsi in diari che a volte assomigliano a delle vere e proprie opere di narrativa. Inoltre, che la scrittura sia di per sé una forma di terapia è stato dimostrato da diverse pubblicazioni negli ultimi vent'anni<sup>11</sup>. La lista dei benefici attesi è lunga: meno stress durante le visite con il proprio curante, migliora il funzionamento del sistema immunitario, abbassa la pressione del sangue, l'umore è più sereno e si riducono i sintomi depressivi; diminuiscono i giorni di ospedale, si abbassa l'assenteismo dal lavoro e migliorano le relazioni interpersonali. Tutti questi vantaggi quindi si riflettono sulla persona, sulla famiglia e in ambito sanitario, e sembra siano raggiungibili grazie all'introspezione riflessiva e alla calma generata dalla scrittura del proprio modo di essere e di vivere che,



in questo caso, coinvolge la malattia.

Come mai scrivere e narrare di sé funziona? Secondo la psicologa clinica Karen Baikie la scrittura permette di affrontare emozioni inibite in precedenza, di cui la persona difficilmente aveva percezione: «consente un'elaborazione cognitiva in cui è probabile che lo sviluppo di una narrazione coerente aiuti a riorganizzare e strutturare ricordi traumatici, generando schemi interni più adattabili e meno oscuri». Nel 2004 un gruppo di ricercatori dell'Università di Toronto, in Canada, ha pubblicato una revisione di tutti gli studi sull'argomento dimostrando che le aree cruciali per queste elaborazioni risiedono nella corteccia mediale e laterale, sede della memoria di lavoro. Questa funzione cognitiva consente di tenere a mente le sequenze di eventi narrati fino a ricompone il significato. Sempre grazie alla corteccia prefrontale si riesce a “immaginare” lo sviluppo di una storia nel tempo e nello spazio. La corteccia del cingolo invece sembra essere necessaria ad aggiungere alle storie una dimensione spaziale e a creare le immagini mentali che le accompagnano, spesso grazie all'enorme archivio visivo costituito dai nostri ricordi. Le principali aree cerebrali deputate alla teoria della mente sono la corteccia prefrontale mediale, la giunzione temporo-parietale e parte del lobo temporale. Si attivano quando ascoltiamo o creiamo storie, per consentirci di capire i sentimenti dei personaggi e di immedesimarci in essi. Questa funzione offrirebbe dei vantaggi, dal momento che consente di interagire con gli altri sul piano sociale<sup>12</sup>.

Queste evidenze sono utili a organizzatori e programmatori dell'offerta di cura perché permettono di ripianificare *caremaps* più aderenti ai valori esistenziali dei pazienti. I diari dei pazienti sono delle cronache del loro percorso di cura: da «Lo scafandro e la farfalla» di Jean-Dominique Bauby, la storia autobiografica di un malato di una tetraplegia in gravissime condizioni che detta il suo diario con un battito di ciglia, fino a Tiziano Terzani che, con «Un altro giro di giostra», narra da cronista il suo viaggio tra Oriente e Occidente per la cura del suo tumore, fino a quaderni meno noti

che permettono di leggere e comprendere il rapporto tra individuo, ambiente, malattia e cura. La grande maggioranza di questi non è stata pubblicata: una produzione di diari che, seppur non condivisi con la comunità di lettori, rappresenta un grande approfondimento sui temi della “cura” e conserva il suo significato anche se non è presente in libreria, nelle pubblicazioni e in rete<sup>7-39</sup>.

La narrazione inoltre è un punto centrale di tutte le psicoterapie, che sono definite appunto come terapie della parola, o *talking cure*: «A usare per la prima volta questo termine per definire la nascente psicoanalisi è una delle prime pazienti di Freud, Bertha Pappenheim, passata alla storia come Anna O. e in seguito diventata sociologa femminista», ricorda Clara Mucci, psicoterapeuta e docente all'Università di Chieti. «La psicoanalisi nasce dal racconto di queste storie femminili, da questi corpi repressi che parlano attraverso i sintomi. È lo stesso Freud a descrivere come i sintomi spariscano via via che le pazienti ritrovano la parola ricostruendo un tassello della loro storia: tra narrazione e guarigione, in questa fase, c'è una relazione che non si è mai più ripetuta».

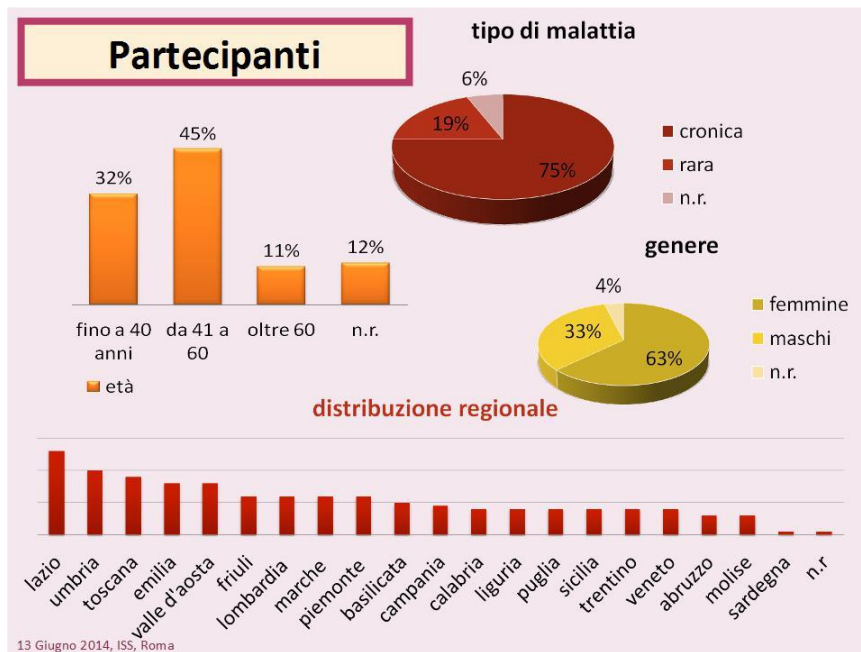
Secondo Franco del Corno, psicologo e psicoterapeuta, presidente per l'Italia della Society for Psychotherapy Research: «Il racconto non è più visto come un messaggio che arriva da un emittente a un ricevente, e che il curante è chiamato a commentare come diceva Foucault, ma come percorso di “co-costruzione”. Un concetto centrale che non vede più il terapeuta e l'analista come esterno alla storia ma come interno». «Il lavoro terapeutico consiste nel ristrutturare questa teoria portandola a una condivisibilità intersoggettiva», in questo modo la storia sta al centro del processo di guarigione: «L'obiettivo è aiutare il paziente a costruire una teoria di sé e del mondo più partecipata e più comprensibile, e raccontare una storia che gli altri possano condividere» sottolinea Del Corno<sup>13</sup>.

## 2.2 I risultati del progetto «Viverla Tutta»

Carenza di ascolto, mancanza di tempo e di empatia, incapacità di interpretare la narrazione della malattia: è questo che i pazienti lamentano di più nell'indagine condotta da Gfk Eurisko, commissionata da Pfizer Italia e presentata nell'ambito della campagna «Viverla tutta», il portale dedicato proprio alla medicina narrativa. Un luogo online, nato da uno spazio dedicato dal quotidiano *repubblica.it* nella sezione “Salute”, dove i pazienti e i *caregiver*, cioè coloro che si prendono cura della malattia di un congiunto e ne portano il peso, possano trovare spazio e tempo per raccontare la loro esperienza. Le storie raccolte sono confluite in uno studio più ampio, promosso dal laboratorio sperimentale di medicina narrativa costituito dall'Azienda Sanitaria di Firenze, dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità e la European Society for Health and Medical Sociology, istituito nell'ambito dell'iniziativa e composto dai massimi esperti italiani del settore (vedi cap. 1.2) con il contributo dell'Istituto Mario Negri nella stesura del protocollo collaborativo.

L'indagine Gfk, condotta su un campione di oltre 2000 persone, mostra come tra coloro che hanno o hanno avuto esperienza di malattia, in prima persona o come sostegno (quasi il 60% del campione), sia fondamentale la possibilità di essere aiutato, capito e confortato. In particolare, gli intervistati ritengono che la narrazione e la condivisione dell'esperienza della malattia, anche attraverso un portale online, li aiuterebbe moltissimo a trovare consigli e informazioni (44%), a superare i momenti di angoscia (41%), o anche solo a sfogare la rabbia (35%). La narrazione, prosegue ancora il rapporto Gfk, si rivela inoltre uno strumento importante anche per dare un senso all'esperienza della malattia: il racconto è ritenuto di grande aiuto per accettare la situazione e affrontarla (37%) e trovarvi un senso positivo (34%). Complessivamente, giudica importante l'opportunità di raccontarsi l'86% dell'intero campione degli intervistati<sup>14</sup>.

Il comitato di esperti che coordina l'iniziativa «Viverla tutta», con il contributo di Pfizer, lavora di continuo per “decifrare” e sistematizzare l'enorme materiale raccolto. Con un'estrema sintesi si può quindi affermare che: in due casi su tre a scrivere sono le donne e tre su quattro parlano di esperienze di malattie rare.



Inoltre appaiono emergere dalle storie e dalle risposte ai questionari sette punti fondamentali: l'esperienza dei sintomi e la scoperta della malattia; l'iter diagnostico e le difficoltà correlate; l'atteggiamento verso la malattia; i cambiamenti della quotidianità; le prospettive e le speranze future; l'atteggiamento del personale sanitario; la politica di supporto alle cure. Rispetto all'esperienza dei sintomi, questi spesso non favoriscono diagnosi precoci e ciò condiziona da subito la storia della malattia. Le reazioni di fronte ai sintomi richiamano sentimenti di paura, sgomento, rabbia, abbandono, chiusura, ribellione. Ormai i professionisti devono considerare che la reazione di fronte ai sintomi non è più solo

quella di rivolgersi agli esperti, ma quella di attivarsi e di ricercare informazioni tramite associazioni, amici, contesto sociale in generale e sempre più spesso via web. Voci di pazienti testimoniano che: “Solo grazie a internet, facendo ricerche autonome, vengo a sapere della sindrome...”; “tramite internet ho scoperto che ci sono tanti malati come me e in tutti i continenti. Ora sta nascendo un'associazione di pazienti, speriamo bene”. Il paziente ormai, in particolare quello ad alta scolarizzazione, arriva ai servizi non più spaesato, ma competente e, più o meno correttamente informato. E spesso al medico è richiesta, a sua volta, una nuova competenza comunicativa<sup>6</sup>.

A scegliere di raccontare in prima persona la propria storia sono stati in tanti: dall'inizio della campagna «Viverla tutta» (nel settembre 2011) sino a oggi, lo spazio aperto sul quotidiano online in collaborazione con il laboratorio sperimentale di medicina narrativa ha raccolto migliaia di storie e confessioni. Il successo dell'iniziativa testimonia una grande voglia di raccontare la propria esperienza di paziente e di *caregiver* da parte delle persone che vivono una condizione di fragilità, di malattia o disabilità; condizione che di solito ha cambiato e stravolto la loro vita familiare. L'iniziativa online prevede il racconto della propria storia da descrivere in 2500 battute e/o la risposta a domande di interviste semi-strutturate. Il racconto della storia può essere fatto liberamente dal paziente stesso o da chi lo assiste; le interviste sono state predisposte singolarmente sia per il paziente sia per il *caregiver*. A raccontare l'esperienza della malattia sono soprattutto i pazienti con malattie croniche (cardiovascolari o oncologiche), e i *caregiver* con familiari anziani colpiti da demenze. A raccogliere e interpretare le loro parole sono gli esperti del CNMR e della ASL fiorentina, che cercano di “decifrare” e sistematizzare l'enorme mole di materiale, per poi riportare ai medici le richieste e le raccomandazioni emerse dalla voce dei pazienti<sup>14</sup>.

### 2.3 Il significato della “contro-storia”

La narrazione può essere usata in molti modi in ambito sanitario, sia dai pazienti, sia dai professionisti. Uno di questi è la “contro-storia”, un racconto che può essere adottato per neutralizzare gli effetti di storie che promuovono teorie smentite. Si possono prendere, per esempio, le false teorie riguardo l'esistenza di un nesso causale tra vaccini per l'infanzia e l'autismo. Come racconta Paul Offit nel suo libro «Autism's False Prophets», una celebre attrice affermò di non aver bisogno della scienza per sapere che il vaccino contro i virus del morbillo-parotite-rosolia (MMR) fu la causa dell'autismo di suo figlio, dichiarando in televisione: «Mio figlio è la mia scienza», ricevendo fragorosi applausi e consensi da parte del pubblico in sala. Queste narrazioni spesso riescono a ottenere un vasto consenso nell'opinione pubblica, molto più di quello ottenuto da ricercatori che si presentano in televisione armati dei “soli” dati scientifici, e hanno molto spesso come risultato quello di indebolire gli sforzi per promuovere scelte decisionali basate sulle prove scientifiche. Quando i ricercatori si scontrano con storie che promuovono approcci poco o per nulla scientifici in campo della salute, potrebbero utilizzare come strategia delle “contro-storie” basate sulle evidenze. Alcune di queste “contro-storie” sono finalizzate: ad esempio la decisione della Food and Drug Administration (FDA) di rimuovere il tumore al seno tra le indicazioni approvate per l'uso del farmaco bevacizumab, si era basata non solo sulla mancanza di prove a sostegno della sua efficacia in una popolazione generale, ma anche sui rischi relativamente elevati di eventi avversi, tra cui anche il decesso, raccontati attraverso la storia di alcune pazienti. La gente - scrive Jason Karlawish nell'articolo «Narrative vs Evidence based medicine and, not, or» pubblicato sulla rivista internazionale «JAMA, The Journal of American Medical Association» - ha bisogno di sentire le storie dei pazienti e delle loro famiglie, che hanno intravisto in un farmaco la possibilità di una nuova speranza, e che si è invece rivelato inefficace e persino pericoloso<sup>15</sup>.

### **3. Evidence e Narrative-based medicine: critiche e punti d'incontro**

#### **3.1 La Evidence -based medicine**

La nascita della medicina basata sulle evidenze coincide con la pubblicazione sul «JAMA» di un articolo firmato da un folto gruppo di ricercatori intitolato “Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine”<sup>16</sup>. Nell'articolo del 1992 viene sottolineato come le decisioni cliniche nell'ambito della pratica medica debbano derivare da un'analisi sistematica delle prove sperimentali e non più, come era stato fatto fino ad allora, solamente sulla base dell'intuizione e dell'esperienza soggettiva del terapeuta. Gli autori quindi, più che creare un nuovo approccio alla pratica clinica, hanno dato a un movimento culturale già presente nel mondo medico, e nelle scienze più in generale, un nome ben definito che ne riassume scopi e intenti.

Da un punto di vista storico, sin dai tempi delle civiltà greca e romana, lo spirito critico e d'osservazione si è scontrato con chi intendeva e praticava la scienza come una verità assoluta. Ippocrate scrisse: «la malattia sacra non era né più sacra né più divina delle altre malattie ma era sacra perché l'uomo non ne comprendeva la causa e conseguentemente la attribuiva al divino»<sup>17</sup>. In tempi moderni il XIX secolo ha rappresentato un momento di cambiamento: con la rivoluzione scientifica termina, infatti, l'approccio filosofico della medicina romantica e un acceso confronto si avvia tra i fautori della medicina intesa come arte e la medicina intesa come scienza<sup>18</sup>. In questo contesto storico fu un medico, in particolare, a rivelarsi come pioniere della medicina basata sulle evidenze. Pierre Charles Alexandre Louis, infatti, riteneva inammissibile che la somministrazione di purghe, salassi e altre terapie fosse fatta senza presentare alcuna prova di efficacia ma basandosi solo su un supposto beneficio: molti pazienti, a detta di medici suoi contemporanei, dopo tali procedure “stavano meglio”. Decise quindi di valutare, attraverso lunghe serie di

osservazioni di casi, il grado di efficacia di tali cure. Il suo metodo prese il nome di “metodo numerico” e fu il primo a divulgare ipotesi basata su elaborazioni statistiche<sup>19</sup>. Già il nome, *medicine d'observation*, richiamava la successiva medicina basata sulle evidenze e *l'observation*, l'osservazione, sarà uno strumento chiave della medicina narrativa. Il fondatore promuoveva una medicina empirica, basata su lunghe serie di osservazioni degli eventi di malattia, da cui ricavare una grossa mole di dati e da questi grandi numeri derivare verità sulle cause di malattia e sull'efficacia dei trattamenti. Verità formate sull'osservazione e sulla loro quantificazione mediante numeri. A quei tempi però, questo movimento fu osteggiato e tra le critiche fu messo in risalto che la tecnica statistica di Louis non era sufficiente: considerava come significative delle differenze che in realtà potevano avere poca o nessuna importanza<sup>20</sup>.

Secondo la medicina basata sulle evidenze, il medico non dovrà più solamente attingere alla sua intuizione ed esperienza clinica (o casistica), ma potrà, invece, basarsi sull'analisi delle osservazioni. È necessario per il medico consultare regolarmente la letteratura, valutando criticamente gli studi clinici e la loro metodologia per trovare le risposte ai quesiti clinici che incontra durante la sua professione. Il medico, la cui pratica è basata sulla comprensione delle prove di efficacia fornite dalla letteratura, sarà pertanto in grado di dare una migliore assistenza al proprio paziente. Secondo Dave Sackett e collaboratori il concetto di *evidence*, dovrebbe quindi essere tradotto come “prova scientifica” e non “evidenza” perché «l'utilizzo coscienzioso, giudizioso, ed esplicito della miglior prova scientifica corrente per prendere decisioni inerenti l'assistenza dei singoli pazienti, si riferisce ai rischi e alle probabilità derivanti dagli studi clinici randomizzati su campioni di popolazione, e meta-analisi, rispetto a ciò che è definito aneddoto»<sup>21</sup>.

Per alcuni professionisti la medicina basata sulle evidenze è semplificata a un movimento che fa coincidere la pratica della medicina con un metodo quantitativo e considera l'aneddoto



sull'esperienza di malattia, ossia le narrazioni di varia natura (diari, racconti, storie cliniche), sia dal punto di vista del malato (*illness*) sia dal punto di vista della pratica clinica (*disease*), come un elemento di scarsa utilità professionale<sup>15</sup>.

### **3.2 Due metodologie a confronto**

«Un ingegnere di mezza età, appassionato di elettronica, ha una forma precoce di Parkinson, e spiega alla sua dottoressa che desidera rallentare il più possibile il decorso della malattia. Vuole tenersi attivo, fare del moto. Pur avendo le prime difficoltà motorie, come tutti i pazienti affetti dal morbo, cerca di camminare il più possibile. L'attrezzatura per camminare è questa: scarpe da ginnastica e lettore mp3. Ascoltando una musica molto ritmata si accorge di camminare meglio. Lo ha misurato: esiste un sensore venduto nei negozi sportivi, e scaricando i dati si è accorto del miglioramento. Ecco quindi che con questi elementi (il racconto del nostro ingegnere, un paio di scarpe, un lettore mp3 e un sensore di movimento) nasce il disegno di una sperimentazione clinica per valutare se l'utilizzo di questa strumentazione nelle fasi precoci del Parkinson possa portare a un miglioramento significativo delle funzioni motorie»<sup>22</sup>. La realizzazione di questo studio statunitense è un ottimo esempio di restituzione della narrazione in forma di ricerca basata sulle evidenze ai livelli più alti della gerarchia delle evidenze.

Un altro esempio in cui sia una metodologia quantitativa (tipica della medicina basata sulle evidenze) che una qualitativa (tipica della medicina narrativa) sono state integrate è una sperimentazione clinica che valutava l'uso di un sistema computerizzato di supporto decisionale. L'ipotesi era che il sistema aiutasse a prendere decisioni per gestire correttamente i pazienti con asma e angina negli ambulatori di medicina generale. Il supporto decisionale anticipava gli interrogativi del medico e, utilizzando le informazioni contenute all'interno della cartella

computerizzata di un paziente, forniva delle risposte: in base alle informazioni, il sistema suggeriva la raccomandazione da seguire per la gestione del paziente. Lo studio è stato condotto su molti medici di medicina generale, all'inizio del 2000, e i risultati si sono dimostrati negativi. Il sistema di linee guida computerizzato non ha avuto nessun impatto sulla gestione dei pazienti con angina e asma. Sembra quindi che, statisticamente parlando, il sistema di supporto decisionale non funzionava e non dimostrava alcun impatto. Per interpretare perché il supporto decisionale non avesse funzionato è stato fatto un passo indietro che era probabilmente necessario: tramite uno studio qualitativo, pubblicato sulla stessa rivista<sup>23</sup>, i medici sono stati intervistati sulle possibili ragioni del mancato successo. Ciò che è emerso dalla raccolta di informazioni e analisi è che i medici non hanno adottato il sistema informatizzato di supporto, perché lo hanno trovato difficile da usare, invasivo e non hanno percepito dei benefici per la pratica clinica. Alcune ragioni chiave riguardavano la rilevanza e l'accuratezza dei messaggi e la mancanza di flessibilità in un sistema complesso come quello per la gestione delle malattie croniche. Probabilmente in mancanza dello studio qualitativo, i dati dello studio quantitativo non sarebbero stati compresi: in questo caso l'utilizzo della metodologia qualitativa ha sollevato nuove domande (che originano dalle risposte delle interviste) per capire, riformulare, ridisegnare, migliorare un nuovo sistema che meglio potesse incontrarsi con le esigenze dei medici nella pratica clinica e che potesse dare vita a un nuovo studio quantitativo.

Secondo gli esperti di ricerca clinica e sanità pubblica la diffusione della medicina narrativa non è però senza rischi<sup>15</sup>. In particolare un'adozione acritica e totalitaria degli strumenti della medicina narrativa potrebbe essere controproducente. Il primo rischio è legato all'abuso: quando la medicina narrativa viene utilizzata per delle inferenze a livello causale, legando un intervento a un certo esito (solitamente positivo). Le implicazioni causali non si possono accettare con metodologie qualitative. Si può ipotizzare un nesso d'associazione che poi deve essere dimostrato attraverso disegni

sperimentali come lo studio clinico randomizzato. Un altro rischio altrettanto importante è tendere a una “medicalizzazione” dei pazienti. In questa accezione, con il termine “medicalizzazione” si intende per i pazienti che, attraverso i loro racconti, si sostituiscono ai medici: solo il paziente che racconta la malattia la conosce davvero e quindi la può curare. Infine, bisogna prestare attenzione all'abuso delle storie che proviene dai media, da chi supporta le ricerche e dall'industria. Molte associazioni di pazienti, ad esempio, utilizzano le storie come ariete per guadagnare consensi nell'opinione pubblica, e spesso, l'uso di queste storie, non è scevro da secondi fini. Diverse associazioni infatti non sono così “libere” da conflitti d'interesse, perché ricevono grandi finanziamenti da parte di industrie farmaceutiche, e non solo. L'EMA (European Medicine Agency), ad esempio, ha trenta associazioni di pazienti riconosciute come suoi partner e venti di queste ricevono finanziamenti dalle industrie: nel 2008 il finanziamento medio era di 180 mila euro, e oggi sono stati ampiamente superati i 320 mila euro annuali<sup>15</sup>.

Una medicina esclusivamente basata su un unico approccio sembra quindi avere difficoltà a garantire un adeguato percorso terapeutico. Secondo gli operatori sanitari l'integrazione degli strumenti e dei metodi della medicina narrativa con la medicina basata sulle evidenze rappresenta un passo di fondamentale importanza per realizzare dei percorsi assistenziali che siano sempre più di qualità. La medicina narrativa sembra possedere alcuni strumenti per portare a ideare, migliorare o capire sia quello che viene testato nelle sperimentazioni cliniche, sia quello che viene proposto nei percorsi diagnostico-terapeutici. Inoltre ha un ruolo nell'educazione medica e può aiutare i medici ad aumentare quella capacità d'ascolto e d'attenzione al vissuto del malato influenzando le scelte terapeutiche.

L'integrazione tra medicina basata sulle evidenze e medicina narrativa sembra dunque possibile. Da alcuni considerate due modi di fare ricerca dicotomici, sono entrambe le discipline figlie dell'osservazione, che poi prende forme e connotazioni diverse a

seconda delle metodologie che vengono utilizzate. La forma di numeri e statistiche nella medicina basata sulle evidenze, e la veste di storie nella medicina narrativa. Secondo i professionisti sanitari coinvolti nei progetti di NBM, se lo stesso sforzo di sistematizzazione delle osservazioni compiuto negli ultimi vent'anni dalla EBM fosse fatto per le osservazioni della medicina narrativa, allora si avrebbero più strumenti maturi per prendere decisioni per il paziente e per promuovere nuovi percorsi assistenziali di maggiore qualità<sup>15</sup>.

**3.3 Intervista a Lorenzo Moja**, epidemiologo clinico e ricercatore al Centro Cochrane Italiano, Istituto Ricerche Farmacologiche del Mario Negri di Milano. Si interessa di ricerca clinica, in particolare di revisioni sistematiche, meta-analisi, trial clinici randomizzati e di trasferimento delle conoscenze dal mondo della ricerca a quello della pratica clinica.

- *Evidence-based medicine e Narrative-based medicine*. Due metodologie a confronto che si sta cercando di far integrare tra di loro. Ma la medicina basata sulla narrazione ha la stessa forza di quella basata sulle evidenze?

Con EBM e NBM si intendono due pratiche, una più quantitativa e l'altra più qualitativa. Ma nessuna delle due, di per sé, risponde a una sola metodologia. L'EBM utilizza alcune metodologie mentre la NBM ne utilizza di più altre sviluppate all'interno di un metodo scientifico e non all'interno dell'EBM. La ricerca sperimentale, ad esempio, come l'epidemiologia, si sviluppano all'interno del grande calderone delle scienze biomediche. Allo stesso modo le componenti della ricerca qualitativa della NBM si sviluppano all'interno del contesto delle scienze sociali, della psicologia e quindi della medicina nel ramo qualitativo. Le metodologie sono degli strumenti per poter rispondere ad alcuni quesiti. Il quesito all'origine, quindi, può essere lo stesso e può essere affrontato

attraverso metodologie differenti. Un esempio: se devo capire se un farmaco funziona meglio del placebo adatterò una metodologia sperimentale che prevede di randomizzare i pazienti al farmaco e al placebo, utilizzando quindi un disegno sperimentale di tipo randomizzato e inserendo una serie di elementi come un follow-up più esteso, sfruttando poi tecniche di inferenza statistica per trovare una risposta; allo stesso modo posso fare una ricerca qualitativa, intervistando i pazienti per capire se prendono il farmaco e che tipologia di problemi hanno avuto nell'assumerlo, per poi dedurre quali sono gli elementi che potrebbero spiegare il risultato del trial. Quindi, se non vedo una differenza tra il farmaco e il placebo, questo fenomeno potrebbe essere spiegato da una bassa *compliance* che si può esplorare facendo delle interviste semi-strutturate o utilizzando una metodologia più qualitativa, come quella etnografica, che mi aiuta a capire quali sono le problematiche legate al successo o all'insuccesso della sperimentazione.

- Nella ricerca clinica, quindi, viene utilizzato l'approccio qualitativo della NBM?

Le grandi ricerche cliniche viaggiano all'interno di due filoni. Se si ha a disposizione un budget molto alto si può rispondere a una serie di domande, ma se si fa una ricerca che è molto più "parcellizzata" si preferisce rispondere a un quesito più quantitativo che a un quesito più qualitativo.

Ci sono due parti importanti nella medicina narrativa, con due componenti professionali anche diverse. Una è di chi utilizza la medicina narrativa in maniera molto astratta, quindi si parla di medicina narrativa intesa come "l'importanza di ascoltare i pazienti" e "l'umanizzazione della medicina", concetti astratti ideali e acontestuali, che non possono fornire un calcolo del campione o dei numeri. Questa è una modalità di approcciare la medicina narrativa. Un altro modo è invece un approccio scientifico, ugualmente scientifico quanto è la medicina basta sulle evidenze.

Ad esempio, se si ha un'ipotesi che si vuole testare, si raccolgono dei dati in maniera qualitativa, ma il protocollo e i metodi sono sviluppati tanto quanto quelli della EBM. Spesso sono molto pochi i ricercatori e le persone che si occupano di medicina narrativa e che hanno anche un background di ricerca. I metodi della ricerca della NBM ci sono: lo *shadowing*, l'etnografia, le pratiche riflessive. Uno dei peccati è che questi non sono ancora diffusi e si parla molto della medicina narrativa in senso astratto, in senso ideale, e invece non si parla sufficientemente di quelli che sono appunto i metodi.

- In che modo un racconto può migliorare la pratica clinica?

Il metodo principale riguarda l'utilizzo delle pratiche riflessive nei clinici: l'aver a che fare con i racconti, le storie dei pazienti, in un tempo protetto e in un contesto adeguato in cui i medici hanno l'opportunità di leggere queste storie con una finalità. Ad esempio, capire perché l'ambiente ospedaliero è vissuto in maniera negativa dai pazienti e quali sono gli ostacoli che impediscono di percepirlo piacevole (considerando anche le problematiche di malasanità). Quindi coinvolgere non solo la storia del paziente ma quelle che sono le ricadute sull'organizzazione sanitaria e sulla complessità del lavoro. Nel momento in cui la medicina narrativa interviene con questa modalità dimostra ai clinici, in modo immediato, come il processo di cura e l'ospedale stesso possono essere migliorati. Essere migliorati, quindi, per rispondere anche ai bisogni dei pazienti. Non si tratta solo della "storia del paziente", ma il fatto di osservare il paziente, osservare le abitudini del paziente e quello che dice, quindi il proprio vissuto, per poi collegarlo al contesto sanitario e culturale. Se invece le storie sono raccolte senza una finalizzazione è più difficile poi andare a estrapolare dalle storie stesse quali sono le ricadute per il contesto sanitario.

- Non crede che la NBM sia solo una strategia della medicina difensiva per proteggersi dalle lamentele dei pazienti?

Se la medicina narrativa è un modo di ascoltare i pazienti e individuare le criticità di sistema per poi andare a risolverle, si tratta di una buona pratica. Quindi non può essere interpretata come medicina difensiva. Potrebbe essere individuato come un intervento di miglioramento della qualità e dell'appropriatezza, mentre la medicina difensiva ha una forte connotazione negativa correlata al fatto che le organizzazioni sanitarie e i medici pensano a tutelare se stessi e a evitare eventuali conseguenze legali. Ci sono sicuramente degli atti e delle problematiche che portano il paziente ad accumulare sfiducia verso le organizzazioni perché ad esempio non c'è alcuna disponibilità all'ascolto o c'è una franca maleducazione da parte del sistema. Un'attenzione migliore all'utente, quindi, non vuol dire fare "medicina narrativa" ma rivolgere un'attenzione particolare a quando il paziente si trova all'interno dell'ospedale, a quali sono i bisogni legati non solo alla sua cura ma anche al servizio per apportare possibili miglioramenti al sistema, che è di per sé un meccanismo virtuoso.

- Quali pensa che siano i punti deboli della medicina narrativa?

Come accennato prima, un punto debole della medicina narrativa è che molto spesso si sviluppa in uno scenario ideale, acontestuale, in cui diventa una dichiarazione di intenti tipici: "dobbiamo essere più umani", "dobbiamo ascoltare il paziente". Questo ha un scarso impatto dal punto di vista pratico. Un approccio di tipo relazionale, quindi, è sicuramente qualcosa di molto importante ma deve avere ricadute anche a livello organizzativo: possiamo rendere i medici molto bravi ad ascoltare il paziente ma, se non si riesce a coinvolgere anche l'organizzazione attorno ai medici a essere sufficientemente idonea per mettere il paziente in una posizione in cui possa interagire con il sistema, ci sarà sempre un elemento di

debolezza. Invece, tanto più la medicina narrativa entra in contatto con gli aspetti organizzativi diventando una metodologia “robusta”, tanto più rinforza in incisività.

L'ultima debolezza è che a livello politico non ha ancora una forte base. A livello politico alcune istanze della medicina narrativa devono essere presentate con dei piani operativi, rispetto alle organizzazioni sanitarie, più precisi e cogenti. Se ad esempio l'ospedale ha un problema di infezioni, in quegli ospedali viene attivata una task force per prevenire le infezioni ospedaliere. Questa task force segue dei protocolli per ridurre il rischio di infezione ospedaliera e se ci sono delle problematiche agisce per contenere il danno. Nella medicina narrativa, invece, un protocollo comune è ancora da sviluppare. Quindi, se un reparto necessita di un infermiere che sia in grado di raccogliere le storie dei pazienti è necessario che vengano attivate una serie di lezioni per formarlo ad applicare uno specifico protocollo: un protocollo che permetta poi di portare a dei miglioramenti misurabili.

- Perché è importante parlare di un “livello politico” per la NBM?

È importante parlare di “livello politico” perché il passaggio chiave è quello di passare da contesti come libri o meeting in cui si parla molto della medicina narrativa, ad avere una ricaduta nell'organizzativo che abbia piani di sviluppo di politiche sanitarie. Per cui se si decide di coinvolgere un medico narratore, o un infermiere narratore, si deve sapere quali sono i benefici che va a riscontrare e che questi possibili benefici devono essere necessariamente quantificati.

- Come si può integrare la medicina narrativa all'interno della politica sanitaria?

È difficile integrare la medicina narrativa come pratica all'interno delle politiche sanitarie perché ancora non esiste una massa critica



di persone che sia in grado di utilizzare questi metodi. Diverse persone si occupano di medicina narrativa ma di questi molto pochi hanno un background in termini di ricerca, di raccolta dati, e di sviluppo di un dato rispetto a un'ipotesi, tanto da poter raccontare il miglioramento avuto in seguito a un certo tipo di intervento.

Deve essere qualcosa che va al di là della singola persona che fa medicina narrativa coinvolgendo anche i medici del reparto, i dirigenti dell'azienda, il direttore generale. Questi devono raccontare il miglioramento e raccoglierlo attraverso i metodi della ricerca etnografica, dello *shadowing* e monitorando le pratiche riflessive dei medici insieme ai pazienti.

- Sati Uniti, Inghilterra: come viene gestita all'estero l'integrazione tra EBM e NBM?

All'estero è molto più diffuso il fatto di affiancare la ricerca quantitativa alla ricerca qualitativa. Ci sono trial che ho portato personalmente in Italia e che hanno sempre una parte relativa di ricerca qualitativa in cui vengono ascoltati sia i pazienti sia i medici. Questi sono dei dati straordinariamente utili per leggere poi quello che accade per gli interventi complessi e avere ricadute organizzative. Ad esempio, adesso stiamo studiando l'uso dei sistemi di supporto decisionale computerizzati, dei veri e propri navigatori per la medicina. Si può immaginare il medico che viene indirizzato da un navigatore e viene controllato diagnosi per diagnosi, terapia per terapia, e se sbaglia c'è immediatamente l'input per correggerlo. Questo, sia dal punto di vista del medico sia dal punto di vista del paziente, vuol dire cambiare completamente la medicina e anche l'impatto che ha per chi la fa e chi la riceve. Qui la narrazione è importante perché ti dice quali sono le barriere effettive e non è più soltanto il medico che segue la sua "arte", ma c'è anche un computer che fornisce dei feedback immediati sul suo operato. In questo contesto si vede subito la presenza di un'ipotesi di partenza e quali sono le barriere

nell'adozione dei sistemi di supporto decisionale. La medicina narrativa viene affiancata alla EBM e fa parte di un sistema articolato che fa buona ricerca. E la buona ricerca è una sola, sia a livello qualitativo sia a livello quantitativo.

## **4. Sostenibilità del sistema medicina narrativa**

### **4.1 La narrazione “difensiva”**

I professionisti sanitari che intendono intraprendere un percorso di narrazione all'interno della propria organizzazione sentono giustamente chiedersi dalle amministrazioni «ma quanto costa la medicina narrativa?». È la domanda finale dopo i comprensibili scetticismi iniziali del «di cosa si tratta?», «a che cosa serve?» e quello intermedio dell'attendibilità dei suoi risultati. Per dare una risposta appropriata a questo interrogativo finale è opportuno contestualizzare la medicina narrativa rispetto al momento storico della sanità italiana e più in generale dei paesi industrializzati, alla ricerca costante di un'adeguata sostenibilità finanziaria. Secondo la Ragioneria generale dello Stato nel 2030 la spesa sanitaria pubblica potrebbe avere un incremento sul PIL maggiore rispetto a quello che avranno le pensioni rendendo ancor più difficile, per le organizzazioni sanitarie, rispettare il bilancio. Perché allora parlare di medicina difensiva? Perché secondo l'indagine nazionale dell'Ordine dei medici di Roma il costo del sistema medicina difensiva in Italia è pari a 13 miliardi di euro l'anno, vale a dire l'11,8% della spesa sanitaria totale (pubblica e privata). La medicina narrativa è essa stessa parte del sistema medicina difensiva e il suo contributo è quello di ridurre questa ingente percentuale. Resta da valutare se questo sia effettivamente il suo obiettivo primario o viene prima la salute dei pazienti.

Per definizione, la medicina difensiva consiste nella pratica di misure terapeutiche condotte principalmente non per assicurare la salute del paziente, ma come garanzia delle responsabilità medico

legali seguenti alle cure mediche prestate. Evitare la possibilità di un contenzioso medico legale è quindi la motivazione principale del porre in atto pratiche di medicina difensiva. Negli Stati Uniti ad esempio, ha incidenza variabile tra il 79% e il 93% (Fonte: JAMA Network), e viene praticata specialmente nella medicina di emergenza, nei reparti di ostetricia e in altri interventi specialistici ad alto rischio. La medicina difensiva può essere positiva o negativa. La medicina difensiva positiva si attua con un comportamento cautelativo di tipo preventivo (*assurance behaviour*); in tal caso il comportamento cautelativo si esplica nel ricorso a servizi aggiuntivi non necessari (analisi, visite o trattamenti) atti a:

- Diminuire la possibilità che si verifichino risultati negativi;
- Dissuadere i pazienti dalla possibilità di presentare ricorsi;
- Redigere documentazione che attesti che il medico ha operato secondo gli standard di cura previsti, in modo da cautelarsi da eventuali future azioni legali.

La medicina difensiva negativa si pratica invece con l'astensione dall'intervento di cura (*avoidance behaviour*), che si manifesta nel caso in cui il medico eviti di occuparsi di determinati pazienti o dall'eseguire interventi ritenuti ad alto rischio. La medicina difensiva è ritenuta un fenomeno da arginare nell'interesse del medico, del paziente e anche delle casse dello Stato. Tra i rimedi suggeriti, quelli di migliorare la formazione degli studenti in medicina con maggiore attenzione al rapporto medico-paziente, di rendere gli orari di lavoro meno stressanti, di favorire il ricorso alla conciliazione in caso di errori medici. Il ricorso a strumenti stragiudiziali per la risoluzione delle controversie è divenuto indispensabile anche allo scopo di evitare l'immediato ricorso al tribunale. Non a caso, il risarcimento del danno derivante da responsabilità medica rientra tra le materie per le quali, a partire da marzo 2011, è obbligatorio tentare preventivamente la mediazione civile. È anche da considerare che la medicina difensiva non nasce solo come una prassi negativa impostata da parte del medico che teme la denuncia del paziente, ma anche da un uso crescente della

minaccia di denuncia da parte dei cittadini. La spettacolarizzazione della guarigione, gli ultimi ritrovati tecnologici e le false promesse di miracoli condizionano alcune persone a pensare che non sia più possibile ammalarsi e che sia quindi impossibile non essere guariti. È anche vero che, se da una parte la medicina positivista ha fatto dei progressi straordinari e ha “trasformato” alcuni tumori da “malattie che concedono al paziente pochi mesi di vita” a “patologie croniche che consentono una discreta durata di vita”, dall'altra parte ha creato aspettative in cui, per ogni sintomo, c'è la giusta risposta terapeutica<sup>9</sup>.

#### **4.2 Regioni ed *empowerment***

In ambiente sanitario ultimamente si parla spesso di sostenibilità economica del SSN (Sistema Sanitario Nazionale) anche perché viviamo in un paese di evidenti contrasti dove in una parte importante del nostro territorio i cittadini hanno servizi di buona qualità, di valenza europea e di costi contenuti, e in un'altra si spende di più per avere servizi peggiori (rapporto AGENAS). Quindi recuperare il divario tra le diverse zone del paese resta l'obiettivo principale del SSN, assieme alla ricerca di una sua piena sostenibilità economica minacciata dalla crisi generale della finanza pubblica. La strada per perseguire questo obiettivo si basa sull'esperienza maturata dall'AGENAS, a livello nazionale, nell'ambito del lavoro degli ultimi anni con le regioni e le province autonome per la promozione dell'*empowerment*.

“L'*empowerment* è un processo dell'azione sociale attraverso cui le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita”. Da questa definizione - proveniente da un report sulle evidenze dell'efficacia dell'*empowerment* nel migliorare la salute dell'*health evidence network* (HEN) dell'Ufficio regionale europeo dell'Organizzazione mondiale della sanità – deriva un modello di analisi secondo cui

L'*empowerment* rappresenta il processo attraverso cui le persone accrescono una consapevolezza critica che può essere sviluppata a livello individuale, organizzativo e di comunità.

Uno strumento di rilevazione online sul sito dell'AGENAS è stato utilizzato da regioni e province autonome per individuare le esperienze di *empowerment* realizzate nelle proprie realtà. I temi meno rappresentati riguardano quelli relativi al processo decisionale di cura per cui, a livello dell'*empowerment* individuale, sono stati raccolti alcuni progetti sul consenso informato e la cartella clinica integrata; a livello organizzativo sono state segnalate alcune esperienze di servizi di mediazione dei conflitti e di mediazione culturale nel rapporto medico-paziente. L'ambito che si è rivelato meno esplorato è stato quello dei processi/strumenti di governo locale della comunità capaci di coinvolgere i cittadini e le organizzazioni nelle scelte in merito a problemi, bisogni e domande di salute. Oltre che una diffusione online, sono stati organizzati una serie di eventi di diffusione locale su quanto realizzato e condiviso a livello nazionale. Tali eventi, tra cui convegni, workshop e seminari a cui hanno partecipato più di 800 professionisti, hanno fornito occasioni di incontro e progettazione all'interno e tra le regioni. Il lavoro svolto è stato poi presentato anche in occasione di convegni nazionali e internazionali sulla qualità dell'assistenza.

La medicina narrativa, da quanto emerge dalle esperienze nazionali e internazionali, sembra possa essere utilizzata come strumento rivolto al singolo paziente e finalizzato al miglioramento della qualità delle cure: secondo i suoi principi, attraverso una relazione operatore-paziente che si nutre della capacità di ascolto e condivisione, vengono promossi gli aspetti di personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza. Questo utilizzo della medicina narrativa può quindi promuovere un processo di *empowerment* individuale e organizzativo che a sua volta si può ricondurre nell'ambito delle iniziative che favoriscono un processo decisionale di cura personalizzato e condiviso. Sembra quindi che l'*empowerment* e la medicina narrativa condividano buona parte

delle finalità relative alla sostenibilità e alla qualità dei sistemi sanitari<sup>24</sup>.

**Mappa delle principali città italiane coinvolte in progetti di medicina narrativa**



**Firenze:** ASL 10

**Foligno/Umbria:** ASL 2-3

**Roma:** Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare

Ospedale San Filippo Neri

**Ravenna:** AUSL;

**Milano:** Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

**Biella:** ASL

**Torino:** ASL 4; Istituto Change

**Savona:** ASL 2

**Siena:** UOC (Immunoterapia Oncologica) dell'AOU, Azienda Ospedaliera Universitaria

**Sassari:** ASL

**Oristano:** ASL 5

**Cagliari:** Azienda Ospedaliera Brotzu

**Foggia:** Azienda Ospedaliero-Universitaria OO.RR

**Trani:** ASL Bt

**Potenza:** Ospedale San Carlo

**Cosenza:** ASP

**Catania:** Clinica psichiatrica Università degli studi di Catania

## **5. Gli sforzi sul cambiamento della sanità visti dai professionisti**

### **5.1 Riorganizzazione delle strutture sanitarie: l'AUSL di Ravenna**

La sanità pubblica, da diversi anni, è attraversata da profondi cambiamenti organizzativi e culturali tesi a modernizzarla e a renderla più efficiente. I processi di innovazione organizzativa, regolati nelle forme e nei tempi dalle normative nazionale e regionale, sembrano essere diventati una necessità per sopravvivere in un contesto con evidente incremento della complessità<sup>25</sup>. L'attenzione delle amministrazioni sanitarie si è per questo rivolta a cercare riposte alle richieste sempre più diversificate dei pazienti, oltre a contenere le dimensioni della spesa. La crescita della ASL ha, inoltre, creato la necessità di sviluppare nuovi modelli organizzativi per superare una funzionalità settoriale e favorire dimensioni di collaborazione e interazione.

Alcuni cambiamenti organizzativi hanno quindi coinvolto interi Dipartimenti sanitari. Punti critici ricorrenti, presenti anche nel Dipartimento di salute mentale e dipendenze patologiche dell'AUSL di Ravenna, hanno suggerito al dipartimento di promuovere, nel mese di settembre 2010, un corso di formazione per favorire un cambiamento organizzativo che sembrava necessario. L'iniziativa formativa, dal titolo «Il benessere organizzativo in sanità», ha utilizzato delle tecniche di narrazione per coinvolgere direttamente i partecipanti nel cambiamento organizzativo in atto.

Nel 2010 questa realtà era rappresentata da una rete organizzativa composta da cinque Unità operative complesse: Centro salute mentale, Riabilitazione psichiatrica, Servizio psichiatrico diagnosi e cura, Servizio tossicodipendenze, Unità operativa della neuropsichiatria infanzia e adolescenza. Tutte le strutture del dipartimento erano allocate nei territori dei tre distretti sanitari in



cui è articolata l'AUSL di Ravenna (Lugo, Faenza, Ferrara). Nel dipartimento operavano circa 300 persone (area medica e area del comparto, che fa riferimento alle professioni infermieristiche e socio-sanitarie) impegnate a fornire un servizio a un territorio (provincia di Ravenna) in cui risiedevano, nel 2010, 392'458 abitanti. L'esigenza di garantire un buon livello di integrazione tra le diverse strutture, in modo particolare con la medicina primaria e con i servizi sociali, rappresentava per questo dipartimento una notevole sfida, anche in considerazione dei fattori che avevano condizionato la storia di questa realtà organizzativa. I professionisti delle strutture del Dipartimento di salute mentale e dipendenze patologiche di Ravenna hanno evidenziato, nel corso degli anni, precise difficoltà a condividere un comune cammino organizzativo, in considerazione di importanti differenze quali la storia, le peculiarità del territorio di riferimento, gli stili direzionali diversi nella gestione del potere e nell'approccio al disagio psichico. Questi fattori, che nel corso degli anni si sono accentuati, condizionano la qualità dell'offerta e limitano le potenzialità espresse dal dipartimento. In questa organizzazione sanitaria sono evidenti situazioni ricorrenti in strutture sanitarie analoghe: diverse difficoltà nel riuscire a creare percorsi di integrazione tra le unità operative complesse e diffuse resistenze da parte degli operatori che vedono nel cambiamento una minaccia per la trasformazioni di alcuni equilibri lavorativi già consolidati. Le numerose richieste, provenienti soprattutto da associazioni dei familiari dei pazienti, hanno suggerito di intervenire significativamente per risolvere una situazione divenuta sempre più critica. Per questo, nel 2010, è stato avviato un cambiamento organizzativo rivolto a migliorare l'efficacia e l'efficienza del dipartimento. È stata quindi promossa la realizzazione di un evento formativo, rivolto inizialmente ai ruoli di guida e di coordinamento, per avviare un processo che avrebbe impegnato il dipartimento per alcuni anni<sup>25</sup>. La scelta di riconoscere alla formazione un ruolo strategico ha rappresentato per gli operatori coinvolti un approccio diverso da quello di altre organizzazioni che tendono a considerare il personale come “una

risorsa critica rispetto ai costi in quanto rappresenta una quota rilevante del bilancio delle aziende [...] e non come un potenziale qualitativo che si ha a disposizione e di cui vanno garantiti la crescita e lo sviluppo professionale<sup>26</sup>.

Tra gli strumenti più efficaci, l'utilizzo della narrazione si è dimostrato particolarmente utile per favorire la libera espressione di emozioni che caratterizzano i momenti del passaggio, come il timore per la perdita dell'identità professionale. La possibilità offerta ai partecipanti del corso di esprimersi attraverso la narrazione può dimostrarsi particolarmente efficace<sup>27</sup>. Narrare il cambiamento della propria organizzazione significa anche condividere con i colleghi le difficoltà che caratterizzano il futuro professionale. Da qui la consapevolezza di non essere soli con la propria esperienza, ma di poterla invece condividere con chi può capirla. Nei momenti successivi è poi possibile definire strategie e risorse per affrontare in modo più adeguato il cambiamento. Le narrazioni dei partecipanti spiccano per creatività e immaginazione, risorse poco conosciute e valorizzate dalle organizzazioni, ma importanti nelle situazioni di cambiamento<sup>28</sup>. C'è anche da dire che la creazione di narrazioni ha sollevato criticità e alcune resistenze in quegli operatori che hanno interpretato l'attività assegnata (la creazione della storia) più come un compito da seguire che come un'opportunità. Le tecniche narrative utilizzate possono essere di *storytelling* (in riferimento a situazioni organizzative) oppure, trattandosi di storie di sanità, di tecniche NBM (anche se non direttamente riferite alle storie di pazienti). In entrambi i casi la narrazione è un processo originale: non vi è mai una sola storia per raccontare una situazione. Invitare i partecipanti a raccontare della "loro organizzazione" e dei "loro vissuti" chiede al formatore di porsi in una dimensione di ascolto. Rivolgere attenzione ai problemi del singolo o del gruppo diventa, nei percorsi di formazione e di assistenza e cura, un elemento importante per sviluppare dimensioni di umanizzazione e di rispetto delle differenze.

Così come gli operatori sanitari si sentono liberi di esprimere il

disagio nei confronti del cambiamento, in modo analogo il malato racconta al curante le difficoltà di un cambiamento, doloroso e non scelto, che lo vede al centro dell'attenzione dell'ascoltatore<sup>25</sup>.

## **5.2 Il modello della rete riabilitativa dell'ASL3 Umbria**

Il percorso di medicina narrativa della ASL3 Umbria nasce in un contesto aziendale e regionale con una forte esperienza in ambiente riabilitativo, con una storia, in questo campo, cominciata trent'anni fa e con una diffusa cultura multi-professionale, transdisciplinare e relazionale. Questo percorso si è sviluppato attraverso un'integrazione tra il Dipartimento di riabilitazione e il Servizio di comunicazione e formazione aziendale<sup>29</sup>.

In Umbria, e in particolare nella ASL3, esiste una consolidata rete di servizi riabilitativi sia in ambito ospedaliero che territoriale, sostenuti da percorsi formativi che privilegiano l'approccio clinico basato sulle evidenze e le strategie comunicativo-relazionali mirate al rapporto terapeuta-paziente. Negli anni scorsi sono state fatte diverse esperienze formative e di studio sulla valutazione dell'*outcome* (esito, risultato) e sulla costruzione del progetto riabilitativo individuale, basato sulla classificazione del funzionamento e della disabilità ICF (International Classification of Functioning) prodotto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità [OMS, 2001: 37, 122, 150]. Questo modello è stato adottato perché supera il concetto di malattia per porre l'attenzione sulle capacità funzionali della persona in relazione con l'ambiente. Vengono, quindi, valutate le funzioni adattative ai vari modelli e contesti di riabilitazione. L'incontro tra percorsi formativi, pratica clinica e modelli riabilitativi si è dimostrato una solida base su cui costruire un laboratorio di medicina narrativa applicabile alla riabilitazione attraverso la classificazione ICF.

La rete riabilitativa regionale è composta da ospedali e strutture operative dedicati alla riabilitazione e una rete territoriale di supporto dedicata ai trattamenti in regime ambulatoriale e

domiciliare. L'offerta riabilitativa dell'ASL3 è strutturata in una Unità di Neuroriabilitazione articolata in due poli territoriali (Foligno-Trevi) e due Unità di riabilitazione intensiva (Trevi-Cascia).

Dall'analisi dei bisogni degli operatori sanitari e dalle linee strategiche aziendali era emersa la richiesta di costruire dei percorsi formativi sulla comunicazione efficace e sulla relazione terapeutica. È stata quindi avviata una progettazione pluriennale per acquisire le giuste conoscenze e strumenti per adottare uno stile comunicativo efficace. L'opportunità formativa in medicina narrativa nasce da questi corsi, quasi come uno sviluppo naturale di competenze. Infatti, in fase iniziale, è stato realizzato un corso di medicina narrativa rivolto agli operatori del Dipartimento di riabilitazione che, più di altri, avevano manifestato questa esigenza.

La formazione ha permesso ai partecipanti di acquisire conoscenze generali sulla materia, i campi di applicabilità e le sperimentazioni più significative. A seguito di questo passaggio, che ha riguardato più di 60 professionisti dell'area riabilitazione, sono stati sviluppati ulteriori corsi di formazione per approfondire le tematiche e acquisire una metodologia sistematica e scientifica da impiegare nel proprio campo di intervento. I partecipanti hanno poi elaborato dei modelli operativi di medicina narrativa [Pignatto, 2010: 46] e sono state fatte esercitazioni di analisi del testo e di analisi del contenuto per imparare a interpretare “le storie”. In particolare i percorsi di formazione sono stati strutturati attraverso alcuni punti:

- analizzare la complementarità e la possibile integrazione tra EBM e NBM nell'ambito dei servizi riabilitativi;
- costruire percorsi che prevedano la partecipazione attiva di pazienti e familiari/*caregiver*;
- formazioni con lezioni frontali e condivisione di casi ed esperienze;
- attivazione di laboratori per la costruzione di modelli operativi in lavori di gruppo;

- raccolta del materiale, condivisione delle esperienze e supervisione dei materiali prodotti con i docenti del corso;
- presentazione in plenaria attraverso una *consensus conference*.

Il laboratorio di medicina narrativa è stato articolato in attività di gruppo che hanno esaminato le definizioni ICF utili a identificare gli elementi chiave che potevano emergere dalle storie. Questo è stato identificato come un possibile ponte tra la narrazione (NBM) e la standardizzazione alla base della EBM. Un lavoro complesso con poca letteratura ed esperienze precedenti a cui fare riferimento e che ha prodotto alcuni schemi sintetici e tabelle di classificazione NBM-EBM che rappresentano i fattori ambientali (contesto e rapporto sociale), le attività e la partecipazione (impegno personale), e le funzioni corporee (salute fisica e mentale). Per queste ultime, da quanto si evidenzia dalle tabelle elaborate, NBM e EBM possono essere compatibili nell'ambito dello schema ICF. Infatti le funzioni corporee possono essere intese sia come elemento qualitativo sia come elemento quantitativo. L'attività e la partecipazione invece, pur essendo quantificabili con alcune scale, rappresentano una peculiarità dell'approccio narrativo così come i fattori ambientali.

Non tutti gli elementi emersi dalle storie dei pazienti e dei loro familiari erano identificabili in termini ICF. Infatti, questa classificazione non include gli elementi legati alla qualità della vita percepita e le aspettative delle persone. L'ICF è stato comunque utile a identificare gli elementi critici legati alla malattia e ha creato la base per strutturare i progetti riabilitativi individuali<sup>29</sup>.

**5.3 Intervista a Mauro Zampolini**, neurologo, direttore del Dipartimento di Riabilitazione della ASL 3 – Umbria e della S.C. di Neurologia presso l'Ospedale di Foligno.

- Al congresso nazionale di medicina narrativa a Foligno ha

presentato il progetto di integrazione tra EBM e NBM avvenuto all'interno della ASL3 e del Dipartimento di Riabilitazione da lei diretto. In questa sperimentazione avete utilizzato l'ICF per stabilire un linguaggio comune che ha permesso di estrarre dalla storia dei pazienti gli elementi importanti emersi in modo da usarli per il progetto riabilitativo. Ma l'integrazione con la medicina narrativa è veramente necessaria? Se sì, potrebbe fare degli esempi significativi provenienti dalla sua esperienza personale?

Un aspetto importante nell'approccio narrativo è quello dell'organizzazione di base del reparto: aperto, senza orari fissi di visita, e con un coinvolgimento dei pazienti e dei *caregiver* immediato, in particolare nel percorso riabilitativo, dove c'è un'attitudine all'ascolto da parte di tutto il personale, dai medici ai fisioterapisti. Questo è il quadro di partenza, quello minimo per tentare l'approccio narrativo. Un altro esempio è che non ci sono orari di colloquio tra i medici e i familiari, o tra i medici e il malato, perché tendiamo a organizzare gli incontri in maniera proattiva: convocando e facendo incontri formali dove il paziente e/o i familiari ci dicono qual è la loro visione della malattia e la loro prospettiva. Chiaramente siamo in un ambito soprattutto riabilitativo, quindi il progetto di vita deve essere tarato su quello che ci racconta il paziente. Il progetto è condiviso formalmente e viene poi riportato in cartella. I pazienti narrano qual era la storia prima della malattia, qual è il loro vissuto, e questo fa solitamente parte dell'attività di routine.

Nel nostro progetto abbiamo voluto strutturare in maniera sistematica questo approccio, attraverso colloqui formalizzati con pazienti e *caregiver*, traendo da questi, in maniera standardizzata, quelli che possono essere gli obiettivi del progetto riabilitativo, o del progetto di cura. Per fare questo abbiamo utilizzato l'ICF, che permette di standardizzare quelle che sono le storie dei pazienti, ricavandone gli elementi fondamentali e condivisi per poter poi strutturare un percorso di cura. Perché la disabilità, ad esempio,

può essere vissuta da ogni paziente in maniera diversa: per alcuni, ad esempio, è fondamentale tornare a camminare, mentre per altri è riuscire a parlare di nuovo bene. Quindi abbiamo tentato la sperimentazione per vedere se poteva essere una modalità valida per standardizzare la narrazione.

- Quali sono i limiti dell'utilizzo dell'ICF per le pratiche di medicina narrativa?

Il problema è che questo aspetto funziona bene per la parte riabilitativa, ma se andiamo a mettere insieme altri punti fondamentali come la qualità di vita del paziente, o la sua propensione a riprogettare una vita, l'ICF non è in grado di aiutarci. Questo è un deficit che abbiamo rilevato nel corso del nostro lavoro.

Noi stiamo comunque sperimentando l'ICF per cercare di tradurre anche l'approccio di storia del paziente. Abbiamo notato che l'attitudine all'ascolto per le storie ha di per sé un valore terapeutico, nel senso che alza la qualità percepita da parte dei *caregiver* e da parte dei pazienti (anche se quelli più gravi spesso non riescono a comunicarlo). L'approccio narrativo, infatti, diminuisce la conflittualità e migliora la percezione e l'elaborazione del lutto relativo alla patologia.

- Medici, infermieri, fisioterapisti, dove trovano il tempo per ascoltare e poi elaborare tutti i racconti dei pazienti? Non c'è il rischio di intasare e impedire la già problematica efficienza delle strutture sanitarie creando ricadute per il personale e i pazienti stessi?

L'approccio narrativo non appesantisce l'attività clinica quotidiana, anzi, l'arricchisce. A volte può essere più difficile ma il nostro team capisce l'importanza di usare ed esercitare la NBM. I tempi possono dilatarsi se si applica l'approccio narrativo in maniera più sistematica e tradizionale, come una cartella parallela riempita con

storie particolarmente dettagliate. È chiaro che questo poi implica un problema di tempo e di traduzione.

Ora stiamo sperimentando un progetto europeo per vedere come implementare la narrazione nella cartella clinica attraverso la cartella parallela, ma, realisticamente parlando, bisogna ancora capire bene come farlo. Introdurre la cartella parallela sarà quindi il nostro passo successivo.

- Dove trova maggiori difficoltà l'introduzione e la diffusione di una metodologia come la medicina narrativa all'interno delle organizzazioni sanitarie? Le critiche e lo scetticismo sono effettivamente in grado di impedirne la diffusione, o si tratta solo di lentezza burocratica e politica?

Come responsabile del dipartimento non ho trovato particolari difficoltà. Anche perché l'approccio narrativo migliora la qualità percepita della struttura e l'immagine che ne consegue è quindi di tipo positivo. Certo si riscontrano delle criticità muovendosi al di fuori del dipartimento, come mi successe tre anni fa, quando proposi il progetto al dipartimento di medicina. Qualcuno mi disse, comunque in modo ironico, che riuscivamo a integrare la medicina narrativa solo perché facendo riabilitazione avevamo del tempo da perdere per ascoltare i pazienti. Questo è l'atteggiamento medio da parte dei colleghi.

Con la rianimazione, invece, abbiamo avuto un'esperienza positiva. Anche loro, infatti, hanno di recente implementato la NBM.

Grazie al mio intervento poi, sono riuscito a convincere chi sta facendo il piano sanitario regionale a inserire una parte sulla necessità di introdurre la medicina narrativa in tutto l'ambito sanitario. Quindi la NBM sarà probabilmente buona parte integrante del futuro piano sanitario umbro.



## Conclusioni

Attraverso la medicina narrativa il rapporto tra medici e pazienti, e tra organizzazioni sanitarie e associazioni, sta cercando il cambiamento: l'obiettivo è quello di aumentare e migliorare la comunicazione tra le diverse parti coinvolte.

Dall'inchiesta emerge un quadro attuale in cui la formazione dei professionisti clinici, e in particolare dei medici, ha da tempo spostato l'attenzione dalla persona malata alla malattia. Man mano che è aumentata la fiducia nella tecnologia medica, la figura del terapeuta ha subito un cambiamento radicale, e la relazione medico-paziente è passata in secondo piano. Di conseguenza è cambiato anche l'atteggiamento dei pazienti che si aspettano una prestazione tecnica, appunto, quindi a rischi zero e senza complicazioni. Questo contesto apre la porta al contenzioso giuridico, perché la fallibilità della cura non è contemplata in un rapporto dove non c'è un riconoscimento reciproco della persona. Vittime di questo sono quindi i pazienti ma anche gli stessi professionisti sanitari, che reagiscono alla perdita di autorevolezza del proprio ruolo con la pratica della medicina difensiva. Una medicina difensiva "positiva" che tende a prescrivere esami diagnostici sempre più sofisticati per tutelarsi al meglio, con ovvio aumento dei costi per la sanità; e una medicina "negativa" attraverso cui le organizzazioni sanitarie e i medici evitano i casi più gravi perché a rischio fallimento. Ne consegue un ulteriore distacco emotivo del terapeuta, uno dei sintomi principali della sindrome di *burn out*. Il sistema spinge le singole organizzazioni a scegliere una gestione caratterizzata da un sempre più alto numero di prestazioni tecniche, che pesano a causa della mancanza di risorse economiche e creano quindi un aumento della spesa sanitaria.

In questo panorama nasce e cresce la medicina narrativa, una pratica che ancora necessita di essere inquadrata a livello metodologico. Le premesse epistemologiche e teoriche del fenomeno sono conosciute e apprezzate nel mondo clinico, ma c'è

una carenza di pratica e sperimentazione di un metodo che sia riproducibile in un più ampio contesto nazionale e internazionale. Le diverse realtà italiane di sperimentazione (Foligno, Firenze, Ravenna, ecc.) stanno cercando di dimostrare che l'approccio narrativo, relazionale e partecipativo è compatibile con il metodo scientifico e dà la possibilità di ottenere prodotti e risultati verificabili.

Affinché i gruppi di NBM continuino a sperimentare è necessario che i professionisti sanitari siano aperti e disponibili a promuovere la medicina narrativa nei loro reparti, e che le diverse organizzazioni sanitarie, a partire dalle ASL, siano convinte sostenitrici del progetto, assumendolo come strategia aziendale e promuovendolo nei dipartimenti e negli uffici direzionali.

Le sperimentazioni osservate in questa inchiesta, e i protagonisti coinvolti, sembrano dunque confermare la possibilità di coniugare il metodo scientifico con il dialogo narrativo, nonostante ci siano ancora delle grosse lacune sull'applicazione pratica e universale del paradigma "medicina narrativa".

## Bibliografia

1. Kleinman A. (1988) *Rethinking psychiatry*, The Free Press, New York.
2. Ovadia D. (2014) *Medicina narrativa*, *Mente & Cervello*, anno XII, n.115, pp. 30-35.
3. Hurwitz B. (2011) *Narrative [in] Medicine*, in Spinozzi P., Hurwitz B., *Discourses in the Biosciences*, Vandenhoeck & Ruprecht Unipress, Gottingen, pp. 13-30.
4. Castelli N. (2012) *Prefazione*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 11-13.
5. Hurwitz B., (28 ottobre 2011) *Incontro tra narrazioni e evidenze per una sanità da trasformare*, Palazzo delle Stelline, Milano, [http://www.istud.it/up\\_media/narrazione/hurwitz.pdf](http://www.istud.it/up_media/narrazione/hurwitz.pdf).
6. Polvani S., Biondi F. (2012) *Viverla Tutta*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 111-124.
7. Marini M.G. (2012) *La medicina narrativa e i suoi strumenti*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 19-42.
8. Marini M.G., Reale L., Chesi P., Morando V. (aprile 2011) *La composizione dell'offerta socio-sanitaria per le persone con lesioni midollari*, Report Fondazione Istud-Inail.
9. Reale L., Marini M.G. (2012) *La medicina narrativa e la sua sostenibilità*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 43-66.

10. Charon R. (2008) *Honoring the stories of illness*, Oxford University Press, Oxford.
11. Baikie K.A., Wilhelm K. (2005) *Emotional and physical health benefits of expressive writing*, *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 11, pp. 338-346.
12. Ovadia D. (2014) *Le storie nella mente*, *Mente & Cervello*, anno XII, n.115, pp. 24-29.
13. Cicerone P.E. (2014) *Narrazione e psicoanalisi*, *Mente & Cervello*, anno XII, n.115, pp. 36-41.
14. Manacorda E. (2012) *Raccontare la malattia, per viverla tutta*, *Galileo - giornale di scienza*, Roma, articolo per il web, <http://www.galileonet.it/articles/4fcf01bf72b7ab5894000002>.
15. Moja L., Alessandrini I. (2012) *Medicina narrativa e medicina basata sulle evidenze*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 67-81.
16. Evidence-based medicine working group (1992) *Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine*, *JAMA*, v. 268, n. 17, pp. 2420-2425.
17. Lanata G. (1961) *Opere. Ippocrate*, Boringhieri, Torino.
18. Vandembroucke J.P., (1996) *Evidence-based medicine and "medicine d'observation"*, *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 49, n. 12, pp. 1335-1338.
19. Greenwood M. (1835) *The medical dictator and other biographical essays*, Keynes Press, Londra; Louis P.C.A. (1835)

*Recherches sur les effets de la saignée*, Librairie de l'Académie royale de médecine, Parigi.

20. Shryock R.H. (1977) *Storia della medicina nella società moderna*, Isedi, Milano.

21. Sackett D.L. (1996) *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*, British Medical Journal.

22. US National Institutes of Health Clinical Trials Registry, NCT 00727467.

23. Eccles M., (2003) *Practice based, longitudinal, qualitative interview study of computerized evidence based guidelines in primary care*, BMJ.

24. Caracci G., Carzaniga S., Cerilli M. (2012) *Il ciclo delle buone pratiche per l'empowerment: promuovere l'equità, la qualità e la sostenibilità nei servizi sanitari*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 103-109.

25. Abate G., Arreghini L. (2012) *Il cambiamento nelle organizzazioni sanitarie. Le narrazioni dei professionisti*, in Marini M.G., Arreghini L., *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*, Istud-Lupetti, Milano, pp. 189-231.

26. Barberis M.R.(2010) *Le risorse umano in ambito sanitario: un patrimonio da salvaguardare*, Societing.

27. Kaneklin C., Scaratti G. (1998) *Formazione e narrazione*, Cortina, Milano.

28. Castelli C., Ancona C. (1998) *Il bilancio di competenze nell'orientamento e nella formazione*, Isu Università Cattolica.

Mattia Maccarone

---

---

Pag 62



Mattia Maccarone

---

---

Pag 64