



Medicinanarrativa.eu

Un anno di interviste



FONDAZIONE ISTUD

Interpretatio



www.medicinanarrativa.eu

Dal dicembre 2014, abbiamo raccolto sul blog dell'Area Sanità di Fondazione ISTUD una serie di interviste a medici, professionisti, ricercatori e accademici che lavorano nel campo della **Medicina Narrativa**, delle **Medical Humanities**, o della comunicazione medico-paziente.

Alcune delle persone intervistate avevano già collaborato con Fondazione ISTUD su percorsi di formazione o progetti di Medicina Narrativa, con altre queste interviste sono state veicolo di conoscenza reciproca: in entrambi i casi, fermarsi a ragionare, riflettere, scrivere sui risvolti teorici e pratici di queste due discipline ha portato a un ricchissimo scambio di punti di vista, posizionamenti ed esperienze.

Abbiamo quindi deciso di unire queste interviste in un unico e-book, pensando che possa dare un'idea forte del dialogo e del dibattito attorno alle questioni in gioco: quale "rivoluzione culturale" è in atto con la Medicina Narrativa e le Medical Humanities, e quali definizioni sono possibili; quali sono i rapporti con la Evidence-Based Medicine, quali i punti di contatto e quali le differenze; quale posizionamento assumere di fronte alle storie di malattia, e quale "verità" saper leggere in queste, andando oltre al dato oggettivo; che importanza può avere la Medicina Narrativa in un contesto accademico, e a quali "spazi del sé" dà accesso la scrittura riflessiva per professionisti della salute, studenti, pazienti, familiari; quali siano i discorsi di potere che intersecano il Sistema Sanitario, andando a toccare le vite individuali e collettive. E infine, se possiamo già guardare oltre la **Medicina Narrativa** e le **Medical Humanities**, arrivando a parlare di Sanità Narrativa: ossia, l'indagine e il miglioramento della qualità della cura a tutto tondo – nella formazione medica, nella relazione col paziente, la sua rete di riferimento, e all'interno del team di lavoro, nell'organizzazione, nel benessere di tutti gli attori che si muovono nel contesto della cura.



5

Dicembre 2014

John Launer



7

Gennaio 2015

Maria Vaccarella



9

Febbraio 2015

Antonio Virzi



11

Marzo 2015

Trisha Greenhalgh



13

Aprile 2015

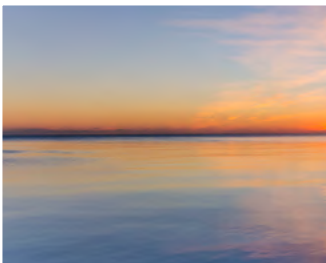
Johanna Shapiro



16

Maggio 2015

Wolf Langewitz



18

Luglio 2015

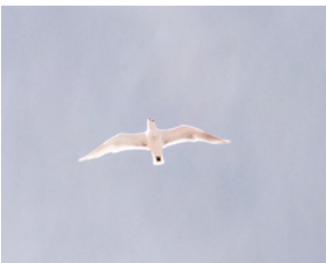
Egidio Moja



20

Settembre 2015

Carol-Ann Farkas



22

Ottobre 2015

Susana Magalhães



25

Novembre 2015

Paolo Banfi



27

Dicembre 2015

Interviste dalla conferenza stampa "Comprendere, curare e assistere la persona con maculopatia degenerativa in Italia"



Intervista a John Launer

John Launer è medico, terapeuta familiare, educatore e scrittore pluripremiato. Le sue principali aree di interesse includono la Medicina Narrativa, la Supervisione Clinica per i medici, e la Psicologia Evolutiva. È consulente onorario a vita alla Tavistock Clinic, Senior Lecturer onorario alla Queen Mary University of London, e Decano Associato alla Health Education England.



Come possiamo definire la Medicina Narrativa oggi?

Non penso che ci sia una cosa chiamata Medicina Narrativa. Dal mio punto di vista, il termine rappresenta una serie di differenti attività, dallo studiare testi letterari riguardanti la malattia, alla formazione pratica per i professionisti della salute per aiutarli a diventare più attenti alle storie delle persone. Comunque penso che tutte le forme di Medicina Narrativa abbiano due cose in comune: un interesse a dedicarsi ai resoconti di esperienze vissute, e un contrappeso per la Evidence-Based Medicine e l'influenza della tecnologia. Mi piace anche il concetto di Rita Charon di "competenza narrativa", che collega vari tipi di Medicina Narrativa.

È importante praticare la Medicina Narrativa?

Il mio interesse principale è sempre stato l'applicazione clinica. Ammiro le persone che intraprendono un approccio di ricerca per la Medicina Narrativa, ma la mia carriera si è basata sull'applicare idee e competenze narrative alle interazioni mediche: in particolare la consultazione con il paziente e la supervisione clinica.

Vi è uno scarto epistemologico necessario per passare dalla Evidence-Based Medicine alla Medicina Narrativa?

Per alcune persone un salto epistemologico è necessario, e ho sentito questo scarto descritto anche in termini di "risveglio spirituale". Altre persone hanno una inclinazione epistemologica naturale per la narrazione, e sono sollevate dal trovare questa conferma. In pochi si sentono istintivamente a loro agio in entrambi i mondi – o acquisiscono questa attitudine nel tempo.

Perché i pazienti dovrebbero raccontare le loro storie di malattia? Dobbiamo ritenere queste storie come sempre vere? E come dovremmo comportarci con le narrazioni dei pazienti?

I pazienti raccontano le loro storie di malattia perché sanno che questo ci aiuterà a fare una diagnosi e a proporre un trattamento, ma anche perché ci ritengono esseri umani interessati alle loro esperienze – facendo loro da testimoni, offrendo loro compassione, e mostrando curiosità. Quasi tutte le storie che sentiamo dai pazienti sono vere, nel senso che rappresentano

le esperienze come genuinamente ricordate dalle persone al momento del racconto, anche se le storie e i ricordi possono cambiare nel tempo, il che è umano. Poche persone ci raccontano intenzionalmente delle cose non vere, di solito perché pensano che noi abbiamo il potere di fornire loro qualcosa di cui sentono bisogno.

La Medicina Narrativa può essere una competenza da imparare già all'università?

Sì, anche se ci sono così tante informazioni tecniche da imparare all'università che rischierebbe di essere distraente. La mia preferenza personale è sempre stata quella di lavorare con professionisti "rodati", come una sorta di "terapia correttiva".

Possiamo pensare di passare dalla Medicina Narrativa a una forma più "olistica" di comprensione della malattia, degli stati del corpo e della salute, per arrivare a una Sanità Narrativa, o a una competenza narrativa nell'ambito della salute?

Penso che le attitudini delle persone siano più importanti della terminologia. Ho incontrato persone che non avevano mai sentito la parola "narrazione" usata in un contesto medico, ma che possedevano istintivamente una sorta di comprensione olistica della malattia. Ho anche insegnato Medicina Narrativa a persone che amavano la teoria, ma che erano senza speranza nel metterle in pratica. Mi aspetto che la Medicina Narrativa dia il via eventualmente a qualche altro termine: il che non mi preoccupa, se manterrà lo stesso spirito.



Intervista a Maria Vaccarella

Maria Vaccarella è Lecturer in Medical Humanities al Dipartimento di Inglese dell'Università di Bristol. I suoi interessi di ricerca includono la Medicina Narrativa, la Bioetica Narrativa, e gli studi critici sulla disabilità.



Cosa sono le Humanities for Health e la Medicina Narrativa ora, in breve?

Mi piace pensare alle Medical Humanities (sì, uso il termine forse più datato, ma certamente più immediatamente riconoscibile) come a un campo interdisciplinare per esplorare il corpo, la mente e la sofferenza tramite una cornice analitica che deriva dalle discipline umanistiche, mantenendo una prospettiva critica sulla pratica e sull'educazione mediche. Vedo la Medicina Narrativa come una forma di "applicazione" delle Medical Humanities che si regge su studi letterari e linguistici per migliorare la comunicazione nella pratica clinica.

Pensa che la pratica della Medicina Narrativa sia importante?

Certo! Penso anche che i professionisti sanitari competenti e compassionevoli pratichino la Medicina Narrativa senza etichettarla così... E questo davvero testimonia ancora di più il suo valore nell'assistenza sanitaria.

Vi è uno scarto epistemologico necessario per passare dalla Evidence-Based Medicine alla Medicina Narrativa?

Quando insegno Medical Humanities, le

discussioni tra i miei studenti spesso vertono su ciò che chiamo la "stroncatura" dell'EBM e questo è sbagliato, e decisamente non è quello che raccomando. Non sono sicura che qui sia necessario qualcosa di così marcato come uno scarto epistemologico. Gli studenti spesso fanno riferimento a un'unione delle due prospettive e – per quanto possa sembrare utopico – sono molto d'accordo.

Perché i pazienti dovrebbero raccontare le loro storie di malattia? Dobbiamo ritenere queste storie come sempre vere? E come dovremmo comportarci con le narrazioni dei pazienti?

Bene, questo suggerisce una domanda un po' provocatoria: cosa trasforma una persona in un paziente, se non nel parlare della sua storia di malattia? Di certo, questo parlare accade a livelli differenti, e in alcuni casi ecografie ed esami del sangue sembrano "dire di più" di una descrizione verbale. Il punto è che l'esperienza di malattia di una persona è fatta di tutti questi sintomi, risultati di laboratorio, parole, silenzi... È una forma di verità composita (forse, apparentemente contraddittoria), o di autenticità, come si preferisce. Qui le Humanities tornano utili: quando

affrontiamo l'ambiguità e dobbiamo imparare ad accoglierla, e da qui a procedere.

Pensa che le Medical Humanities e la Medicina Narrativa debbano essere competenze da apprendere già all'università?

Sì, senza dubbio! E questo sta già accadendo in diversi paesi con diverse modalità, e alcuni studi hanno dimostrato l'impatto positivo di questi corsi sugli studenti di medicina.

Possiamo pensare di passare dalla Medicina Narrativa a una forma più "olistica" di comprensione della malattia, degli stati del corpo e della salute, per arrivare a una Sanità Narrativa, o a una competenza narrativa nell'ambito della salute?

Credo che la centralità della narrazione nell'interazione umana sia fuori discussione. Quello di cui possiamo beneficiare è lo smantellamento delle attitudini iperpatologizzanti nella società in generale.



FEBBRAIO 2015

Intervista ad Antonio Virzì

Antonio Virzì è specializzato in Neurologia, Psichiatria e Psicologia, ed è professore universitario nonché direttore dell'UOC Psichiatria di Ragusa-Vittoria. Autore di oltre trecento pubblicazioni, ha svolto ricerca presso la Clinica Universitaria dell'Università di Catania, con particolare attenzione all'area clinica, riabilitativa e psicosociale. Negli ultimi anni, il suo interesse si è focalizzato sui temi della didattica medica, con approfondimenti sul rapporto medico-paziente e sulla Medicina Narrativa. Presidente in carica della Società Italiana di Medicina Narrativa, è anche componente del Comitato Esecutivo.



Nella sua opinione, in cosa consiste, oggi, la Medicina Narrativa?

Niente di più difficile che racchiudere in una definizione quella piccola rivoluzione culturale che la Medicina Narrativa rappresenta oggi. Anzi, già "rivoluzione culturale" è una definizione e nemmeno molto lontana dal mio modo di intendere la Medicina Narrativa. La Narrative-Based Medicine (NBM) è un atteggiamento culturale che comporta un modo diverso di pensare l'essere medico e dell'intera organizzazione della sanità. È chiaro che questa definizione non può che essere generica e che può anche apparire superficiale. Se si vuole qualcosa di sicuramente più esaustivo rimanderei alla Consensus Conference che si è tenuta, proprio su questo tema, l'anno scorso a Roma a cura dell'Istituto Superiore di Sanità. Non sottovaluterei però la portata di una definizione più semplice, perché questa permette un "utilizzo" della Medicina Narrativa molto più accessibile e anche senza una approfondita preparazione. Faccio notare che queste sono premesse indispensabili per un utilizzo diffuso. Allo stato attuale mi accontenterei anche solo di un'attenzione nuova

alle storie delle persone, di una disponibilità all'ascolto. Del resto non dimentichiamo che per secoli l'ascolto del paziente e l'attenzione al racconto della sua malattia, che non era staccato dal racconto della sua vita, sono stati gli strumenti principali del medico, e non mi sembra che la credibilità e l'autorevolezza del medico ne abbia mai sofferto. E non solo, tutta la sanità in generale. Il fulcro è l'attenzione alla storia della persona: questa sarebbe la sintesi, e mi accontenterei anche di questo. Sensibilizzare all'importanza delle storie personali delle persone: è un obiettivo minimo, ma di grandissima portata, perché potrebbe riguardare tutto l'operato medico. C'è anche un discorso, parallelo, di abilità narrativa, di attenzione alla narrazione... In questa direzione ci andiamo specializzando, con un "polo" finale che è quello della psicoterapia. Ossia, è come se andassimo da un polo, rappresentato da un tipo di capacità che dovremmo avere tutti, ad un altro che si situa in ambito psichiatrico – e questa, per me, già non è più Medicina Narrativa.

Pensa che sia importante praticare la Medicina Narrativa?

Se per "praticare" intendiamo una maggiore capacità di ascolto della storia delle persone, se intendiamo l'assunzione di quell'orientamento culturale di cui ho parlato prima, certamente sì. Se la intendiamo come una pratica alternativa, una nuova medicina alternativa fra le altre, quella più alla moda, credo sia estremamente pericoloso con il rischio di creare un nuovo "specialista" che in realtà sarà l'ennesimo medico alla ricerca di un'identità più utile al proprio progetto imprenditoriale che al paziente.

Vi è uno scarto epistemologico necessario da compiere per passare dalla Evidence-Based Medicine alla Medicina Narrativa?

Due mondi diversi che devono essere considerati complementari, che devono imparare, entrambi, a convivere, a criticarsi, a conoscere i propri limiti, a definire ambiti di applicazione, a riconoscersi diversi ma con un unico obiettivo: il benessere dell'uomo. È chiaro che la Medicina Narrativa ha le difficoltà maggiori in quanto deve recuperare posizioni perdute, vecchi e nuovi pregiudizi, ma guai se, nel tentativo di un accreditamento scientifico, si cerca di utilizzare gli stessi paradigmi della EBM. Sono due situazioni diverse, che per gran parte del loro percorso devono rimanere distinte. Abbiamo bisogno della Evidence-Based Medicine, con il suo metodo rigoroso e scientifico, che possa dar valore alle terapie. Ma se applichiamo alla Medicina Narrativa le regole della EBM, noi la uccidiamo, e la facciamo diventare un'altra cosa. D'altra parte, dare importanza alle singole storie, come se fossero verità scientifiche, è ancora più pericoloso. Come ad esempio nel caso Stamina, ma vale anche per certe terapie antitumorali, per certe "mode", che si basano esclusivamente sui singoli racconti, è chiaro che non possiamo far diventare verità oggettive le esperienze delle personali.

Perché i pazienti dovrebbero condividere la propria illness narrative? Dovremmo sempre considerare le storie riferite come reali? E come dovremmo posizionarci rispetto alle narrazioni dei pazienti?

La storia del paziente non è mai "reale": è la storia del paziente, la storia che vive e che ci racconta. Di reale ci può essere giusto il dato anagrafico (a parte palesi casi di malafede). La storia del paziente è sempre soggettiva: va presa per quello che viene raccontata, e per quello che viene interpretata. Quello che conta è il vissuto del paziente, che è molto diverso dal dato obiettivo, ammesso che esista. Bisogna sempre credere che quella sia la realtà che il paziente sta

vivendo. È necessario capire come quel tipo di realtà può confrontarsi con quella di altri soggetti. Uno dei meriti principali della Medicina Narrativa è il riconoscimento della necessità di cogliere punti di vista diversi. La stessa storia può essere raccontata in modi diversi: dal paziente, dai famigliari... Non c'è vero o falso, solo punti di vista.

Pensa che la Medicina Narrativa possa essere una competenza da imparare già all'università?

Deve essere insegnata all'università! Bisogna tuttavia capire come spesso le giuste esigenze si scontrino con tradizioni che molto spesso sono difese di posizioni, di interessi quasi mai legittimi. Quando una competenza diventa una materia di insegnamento rischia uno snaturamento inimmaginabile e questo rischio è ancora più forte nel caso di materie giovani. Siamo capacissimi di programmare anche venti ore per una cardiocirurgia che nessun medico applicherà mai e non ne diamo nemmeno la metà per approfondire competenze più "umanistiche". Anche in questo caso dovremmo trovare strade nuove per far crescere quella sensibilità alle narrazioni che evitino il pantano della attuale organizzazione didattica delle nostre università.

Possiamo pensare di passare dalla Medicina Narrativa verso una più "olistica" forma di comprensione della malattia, degli stati del corpo, della salute, per arrivare a una Sanità Narrativa o a una competenza narrativa nell'ambito della salute?

Probabilmente non sto rispondendo a questa domanda in maniera diretta, ma approfitto per dire un'ultima cosa che ritengo importante, e la domanda mi dà lo spunto per un "esercizio narrativo". Personalmente mi sono specializzato prima in Psichiatria, poi in Psicologia e infine in Neurologia. Tutto questo forse alla ricerca di riunire quella mente e quel corpo che mi venivano presentati come assolutamente distinti, attraverso l'acquisizione di sempre ulteriori competenze. Per esperienza non credo che questa sia la strada più giusta e quando sento domande come quella che mi ha posto, rivivo tutte le polemiche, gli scontri di anni di "militanza" psichiatrica. Non vorrei che per strade diverse, mi trovi a discutere ancora sulla dicotomia mente-corpo. Quando sento questo tipo di discorsi, ho l'impressione che si percorra una strada già percorsa, anzi continuamente percorsa. Faccio una provocazione: e se invece di sprecare energie a discutere sul rapporto mente-corpo, ci accontentassimo di ascoltare entrambi?



MARZO 2015

Intervista a Trisha Greenhalgh

Trisha Greenhalgh è accademica riconosciuta a livello internazionale nell'ambito delle cure primarie, e medico di base a Oxford.

Nel 1980 ha preso la sua prima laurea in Scienze Sociali e Politiche all'Università di Cambridge, per poi laurearsi in Medicina all'Università di Oxford nel 1983. Ha cominciato la sua carriera di ricerca in laboratorio, ma si è riqualificata come medico di base lavorando all'University College London per molti anni, prima di trasferirsi alla Barts Medical School nel 2010, e all'Università di Oxford nel 2015. I suoi molti premi e riconoscimenti includono l'Ordine dell'Impero Britannico per i Servizi alla Medicina, il Premio di Senior Research Investigator per l'Istituto Nazionale della Salute, il premio Paper dell'anno del Royal College of General Practitioners (due volte), e il Baxter Prize per contributi esterni per la ricerca nel management sanitario della European Health Management Association (due volte).



Cosa sono le Humanities for Health e la Medicina Narrativa ora, in breve?

Penso che la pratica della medicina sia in una fase molto interessante della sua evoluzione. Ci sono alcuni segni che le Humanities stiano facendo ritorno. La Evidence-Based Medicine (EBM) ha dato molto – ma non così tanto come le persone si aspettavano vent'anni fa. Verosimilmente, vi è un ritorno della Medicina Narrativa in quelle aree in cui un approccio severamente razionalista ha fallito. L'ascesa della medicina patient centred e "personalizzata" offre il potenziale per avvicinare la EBM e la Medicina Narrativa – se possiamo sviluppare un dialogo più vicino con i nostri colleghi epidemiologi.

Pensa che la pratica della Medicina Narrativa sia importante?

Certo, ma lo chiedete sempre a persone che supportano già la Medicina Narrativa, così avete un esempio distorto! C'è un nuovo ed eccellente riepilogo della storia della Medicina Narrativa fatto dalla Wellcome Trust, basato su un witness seminar frequentato da alcuni dei principali studiosi in questo campo.

Vi è uno scarto epistemologico necessario da compiere per passare dalla Evidence-Based Medicine alla Medicina Narrativa?

Sì. L'EBM e la Medicina Narrativa sono basati su differenti serie di assunti filosofici. Ma sebbene siano due paradigmi "in concorrenza", possono

essere integrati pragmaticamente e seguendo un ragionamento case-based per formare le cure dei singoli pazienti.

Perché i pazienti dovrebbero condividere la propria storia di malattia? Dovremmo sempre considerare le storie riferite come reali? E come dovremmo posizionarci rispetto alle narrazioni dei pazienti?

Alcuni pazienti trovano utile parlare della loro malattia, altri no, quindi non penso che sia il caso di usare la parola "dovrebbero" qui. La narrazione è un modo di dare senso all'esperienza di vita e ai sintomi corporei. Dà a queste esperienze e sensazioni dei significati sociali e un valore morale.

Le Medical Humanities e la Medicina Narrativa potrebbero essere competenze da apprendere già all'università?

Come ad altri che hanno contribuito in precedenza a questo blog, mi piace il concetto di Rita Charon di "competenza narrativa" – noi clinici dovremmo essere in grado di carpire, valutare, rispettare e agire sulle storie che i nostri pazienti ci raccontano delle loro storie e scelte di vita.

Possiamo pensare di passare dalla Medicina Narrativa a una forma più "olistica" di comprensione della malattia, degli stati del corpo e della salute, per arrivare a una Sanità Narrativa, o a una competenza narrativa nell'ambito della salute?

Certamente. Ma penso anche che abbiamo bisogno di passare dalla "storia raccontata" alla "storia rappresentata", e quindi fare meno uso di interviste narrative individuali e più uso di metodi etnografici. In un recente studio di telecare per le persone più anziane, il mio gruppo ha impiegato l'etnografia in casa per costruire dei sommari narrativi di come le persone vivono con comorbidità complesse, come usano le tecnologie e perché a volte non usano queste tecnologie.

Riferimenti

Breve storia della Medicina Narrativa fornito dalla Wellcome Trust: <http://histmodbiomed.org/witsem/vol52>

Analisi fenomenologica dell'uso e del non-uso della telehealth e della telecare: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953613003304> e <http://www.atheneproject.org/Case%20Studies.html>



APRILE 2015

Intervista a Johanna Shapiro

Johanna Shapiro, PhD è Professore di Medicina della Famiglia e Direttore del Programma in Medical Humanities e Arte presso la Scuola di Medicina dell'Università di California Irvine. Come psicologa e formatrice medica, ha focalizzato la sua ricerca sul processo di socializzazione nell'educazione medica, con un focus speciale sull'impatto della formazione sull'empatia degli studenti, e sulla relazione medico-paziente, incluse le interazioni mediche con popolazioni culturalmente diverse di pazienti "difficili" e stigmatizzati. È coeditore per "Pulse: Voices from the Hearth of Medicine and for Families, Systems, and Health", e assistente editore per "Family Medicine". Il suo libro, "The Inner World of Medical Students: Listening to Their Voices in Poetry", è un'analisi critica dei temi importanti nel processo di socializzazione degli studenti di medicina, espresso dagli studenti stessi tramite la scrittura creativa.



Come possiamo definire le Health Humanities e la Medicina Narrativa, ora?

Le Health Humanities e la Medicina Narrativa sono un'opportunità per capire la pratica della medicina clinica e, in generale, della sanità da prospettive alternative e più critiche. A un livello macro, rivelando discorsi di potere sulla salute e sulla malattia, ci permettono di chiederci come il potere e l'autorità fluiscono nel Sistema Sanitario, e come questi vadano a toccare le vite individuali. A un livello micro, l'enfasi delle Health Humanities e della Medicina Narrativa sulle intersoggettività aiuta studenti e professionisti nello sfidare i propri presupposti e pregiudizi, coltiva punti di vista alternativi, aiuta a mettere in primo piano le voci dei partecipanti marginalizzati, e ci permette

avvicinarci alla sofferenza degli altri senza dare giudizi o colpe, e con l'intenzione di intraprendere azioni per migliorare quella sofferenza.

Le Health Humanities e la Medicina Narrativa sono importanti nella pratica clinica?

Sia la Medicina Narrativa che il più ampio campo interdisciplinare delle Health Humanities hanno chiaramente importanti implicazioni nella pratica clinica. Ancora, come detto sopra, queste offrono una lente (in realtà, molte lenti diverse!) attraverso cui guardare pazienti, familiari, medici, infermieri, psicoterapeuti, assistenti sociali e così via. Nella sua permutazione più semplice – ma forse più rilevante – la Medicina Narrativa verte sull'ascoltare (nella terminologia di Arthur Frank),

dare valore, rispettare, e imparare dalle storie – prima di tutto quelle dei pazienti e dei loro familiari, ma anche le proprie, e quelle di colleghi e collaboratori. Questo non vuol dire accettare o appoggiare totalmente queste narrazioni – che è il motivo per cui è cruciale acquisire gli strumenti della Medicina Narrativa, che ci aiutano a scavare il linguaggio, il tono, influenze e presupposti sociali più ampi, in breve, come la storia è stata costruita.

La Medicina Narrativa potrebbe diventare una specifica materia accademica? E così facendo, potrebbe esserci un cambiamento radicale per la pratica della Medicina Narrativa?

Se la domanda è se lo studio della Medicina Narrativa, o qualche approccio alle storie dei pazienti usato nelle Health Humanities, debba diventare parte del curriculum accademico richiesto, rispondo di sì. Ci sono diverse ragioni. Il curriculum richiesto è percepito dagli studenti – e dalla facoltà – come più rilevante, di maggior valore. Rappresenta una testimonianza istituzionale e disciplinare di certi corpi di conoscenza, metodi di ragionamento, e anche modi di essere. Tuttavia, gli studenti potrebbero prendere più seriamente l'argomento – e l'approccio riflessivo e interrogativo all'insegnamento in generale. Pure, la partecipazione a un livello base di Medicina Narrativa assicura che, proprio come tutti gli studenti di medicina devono studiare l'anatomia, tutti i futuri medici avranno una comprensione fondamentale del senso in cui la medicina è pratica narrativa. Considerando come la Medicina Narrativa stessa possa beneficiare nel divenire richiesta nel curriculum, credo che questo possa incoraggiare i suoi sostenitori e insegnanti a rimanere ancorati alle realtà cliniche.

Cosa possiamo leggere dietro alle forme ed espressioni narrative degli studenti di medicina?

Non c'è bisogno di dire che non solo i pazienti hanno storie, ma anche i medici e gli studenti di medicina. Le storie di questi ultimi, come le altre storie, non sono costruite in un vuoto, ma emergono da una rete di potenti discorsi autoritari e istituzionali, sociali, e culturali. Poiché gli studenti elaborano almeno parte delle loro storie nel contesto formativo, e poiché narrazioni del genere meritano sempre rispetto e sospensione del giudizio, dal mio punto di vista è anche legittimo aiutare gli studenti a

vedere come le loro storie possono riflettere preconcetti, pregiudizi ed espressioni di potere non elaborati. Le storie degli studenti di medicina sono uno strumento formativo valido per aiutare a incoraggiare il pensiero critico degli studenti su come percepiscono il mondo della medicina. Riflettere con loro sulle narrazioni può incoraggiarli a "scavare più a fondo", a considerare eventi e attori da prospettive alternative, a rivalutare i comportamenti propri e altrui, e ad interrogare i valori soggiacenti. Inoltre, queste storie sono particolarmente meritevoli di attenzione, perché permettono di penetrare nella percezione degli studenti delle proprie esperienze educative e professionali, che avranno implicazioni significative per rivedere la formazione medica.

Possiamo pensare di passare dalla Medicina Narrativa a una più "olistica" forma di comprensione della malattia, degli stati del corpo, della salute, per arrivare a una Sanità Narrativa o a una competenza narrativa nel campo della salute?

Penso che potrebbero esserci limitazioni sia con il termine "narrativa" che col termine "medicina". Dipende tutto dalla definizione. Per esempio, è stato fatto un eccellente lavoro sulle storie incomplete come caratteristiche delle storie di malattia. Le storie incomplete sono anti-narrazioni o narrazioni? Forse. Anche "medicina" può essere un termine limitato, il che spiega la recente adozione del più espansivo e inclusivo termine "Health Humanities". La medicina ha la brutta abitudine di porre il medico e la medicina al centro di tutto, mentre di certo sappiamo che qui dovrebbe esserci il paziente.

Questo approccio potrebbe essere importante nella formazione degli studenti di medicina?

La lodevole tendenza verso la team-based medicine ha il potenziale di sfumare e adattare la relazione tra medico, infermiere e altri professionisti in direzioni più orizzontali e rispettose, meno interessate alla gerarchia e più interessate a rispettare e avvalorare la competenza, comunque e in chiunque si manifesti. In questo senso, gli approcci delle Humanities che onorano una comprensione interdisciplinare della cura dovrebbero essere promossi. La lingua conta. Un termine più inclusivo che riconosce non solo il ruolo della medicina nella cura, ma anche dell'infermieristica, della psicoterapia, dell'assistenza sociale, e così

via, è infinitamente preferibile, specialmente perché così facendo reifichiamo un impegno a onorare prospettive multiple su cosa significa essere malato e cosa dovrebbe essere fatto al riguardo. In modo ancora più importante, la formazione interdisciplinare si abituerrebbe al fatto che studenti di medicina e infermieristica (e altri) imparino a risolvere insieme i problemi, e queste saranno basi essenziali per la futura pratica clinica. La Medicina (o Sanità) Narrativa è essenzialmente uno studio interdisciplinare con cui iniziare, quindi si presta bene a coinvolgere studenti dai differenti background e al di là delle differenti professioni. L'impresa di curare persone malate e sofferenti è caotica, incerta, e complessa (e a volte anche meravigliosa). Dovremmo abbracciare la ricchezza di questa realtà, e le Health Humanities e la Sanità Narrativa (!) ci danno modalità importanti per farlo.



MAGGIO 2015

Intervista a Wolf Langewitz

Wolf Langewitz, MD è Professore e Medical Director del Dipartimento di Medicina Psicosomatica all'Ospedale Universitario di Basilea. Abbiamo ospitato un commento sul suo lavoro "Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study", e vogliamo – con questa intervista – approfondire alcuni aspetti delle strategie di comunicazione nella consultazione medico-paziente.



Cosa vi ha condotti all'ipotesi di ricerca di "Spontaneous talking time at start of consultation in outpatient clinic: cohort study"?

La ragione è che quando abbiamo formato i medici interni nell'ascolto dei pazienti – e per offrire spazio ai pazienti, in modo che potessero parlare liberamente – di solito perceivamo un problema principale: i medici dicevano "Non lo farò, perché i pazienti parlerebbero così a lungo che violerei il programma". Quindi, la domanda di ricerca era, prima di tutto, se questa affermazione fosse giustificata – ossia che i pazienti parlino senza fine se li lasci parlare; per prima cosa, eravamo interessati nel verificare se questa supposizione fosse vera o meno.

Cosa possiamo imparare dai risultati di questa ricerca?

Quello che abbiamo concluso era che, in generale, un medico non rischiasse molto nel lasciare il paziente parlare dettagliatamente, perché in media questo non occupava più di

due minuti di tempo. Tuttavia, abbiamo anche visto che alcuni pazienti parlano anche di più, fino a quindici minuti, e quindi abbiamo seguito una doppia strategia: da una parte, abbiamo rassicurato i medici del fatto che, generalmente, i pazienti non parlano a lungo se li lasci fare, dopo due minuti vogliono che sia il medico a continuare; dall'altra parte, abbiamo pensato di dare ai medici una tecnica, in modo da evitare che i pazienti interrompessero il programma del medico. Quindi, quello che abbiamo insegnato agli studenti di medicina e ai medici nei corsi di specializzazione è una combinazione tra il chiudere questo spazio, riducendo le possibilità del paziente, strutturandolo esplicitamente, e l'aprire altri spazi in questi confini definiti inizialmente. Abbiamo chiesto a medici, dottori, infermieri e così via, prima di tutto di dire al paziente qual è il programma, in modo che il paziente possa regolarsi in questo arco temporale. E chiediamo ai dottori di arrivare subito a un accordo sui punti che andranno discussi durante la consultazione. Ad esempio, il medico può dire "Cara signora Gianfranca, ho due punti su cui parlare oggi:

la sua pressione, e il dolore da lei lamentato al ginocchio destro. Cosa vorrebbe discutere con me?", e la paziente anticipa i suoi punti. Il passo successivo è la condivisione della decisione su cosa discuteranno, e cosa rimanderanno all'incontro successivo. Questa è la nostra idea basilare di combinare tecniche che aprano spazi, e strumenti che li restringano.

Quali vantaggi può avere il focalizzare l'attenzione sul paziente e non sulla malattia?

Questa è una domanda fondamentale, perché include la distinzione tra *disease* e *illness*: con *disease* si intende la malattia oggettivamente confermata – una persona soffre di una certa malattia perché soddisfa certi criteri, e questo lo si osserva in fatti oggettivi. Se dicessi che una persona soffre di diabete, potrei giustificare questa diagnosi citando certe scoperte di laboratorio, e ogni medico del mondo giungerebbe alla stessa conclusione. Quindi, la malattia intesa come *disease* è una scoperta oggettiva. Tuttavia, se sono interessato a capire come questa persona convive con la malattia, mi interessa alla *illness*: e la *illness* è qualcosa che non ha una base oggettiva, anzi si basa su valutazioni soggettive del vivere con una certa malattia. Quindi la *illness* è soggettiva, la *disease* è oggettiva. Direi che le malattie croniche, così come i loro trattamenti, contano sulla volontà del paziente di seguire un determinato regime terapeutico – il che significa che ciò che il medico propone al paziente deve essere corrisposto, almeno similmente, dal paziente. Se no, il paziente non seguirà i consigli del medico. Pertanto, per trattare una persona con una malattia cronica devo capire come percepisce la sua malattia. E questo è qualcosa che va al di là dell'affermazione oggettiva che il paziente soffre di una data malattia.

Una maggiore attenzione agli elementi della comunicazione può essere utile durante la formazione medica?

Sì, certamente. E sarà ancora più importante perché l'invecchiamento della società costituisce una spinta in questo senso, che porta a più persone con malattie più complesse, il che significa che anche le terapie diverranno più complesse. Pertanto, diviene ancora più difficile spiegare la terapia al paziente e trovare un accordo, il cambiamento di un certo comportamento, incluso il prendere le pillole. Inoltre, la medicina offre una varietà continuamente in crescita di

possibilità terapeutiche, per cui non posso dire al paziente "Prenda la pillola rossa, e starà meglio", ma gli devo offrire la pillola rossa, quella rosa, e quella verde, perché oggi abbiamo tre possibilità terapeutiche. Il paziente dovrebbe prendere una decisione, ad esempio se la pillola rosa è l'ideale per lui; e io devo spiegare la differenza tra la pillola rossa, quella rosa e quella verde. Questo fa funzionare la comunicazione.

Quali strumenti pratici e quali consigli possono aiutare la comunicazione medico-paziente, secondo lei?

Secondo quello che penso, e secondo quello che insegno, sono gli strumenti pratici e i consigli che ho menzionato sopra – tecniche che riducono lo spazio, di cui la più importante è la struttura esplicita, e tecniche per aprirlo, che possono essere facilmente riassunte col termine "riflessione". Queste sono tecniche con cui il dottore non introduce nuovi elementi al discorso, ponendo domande o fornendo informazioni. Riflettendo, ossia fungendo da "specchio", il medico si fa condurre nell'interazione col paziente. Questa è una tecnica saggia se il medico non sa davvero in che direzione andare. Se lo sa, invece, non è utile comunicare in un modo puramente centrato sul paziente, perché si generano più informazioni. Il dottore ha bisogno che il paziente chiarisca il problema e che sviluppi idee per risolverlo, se sa (o se pensa di sapere) quale sia il problema, e quale soluzione potrebbe avere, deve prendere una decisione e ridurre lo spazio dicendo lui stesso cosa pensa di dover dire.



Intervista a Egidio Moja

La comunicazione medico-paziente è uno dei temi su cui si è concentrata la ricerca del Centro di Psicologia Clinica dell'ospedale San Paolo di Milano. Responsabile del Centro, per diversi anni, è stato Egidio Moja, Professore Straordinario di Psicologia Clinica e autore, insieme a Elena Vegni, del manuale "La visita medica centrata sul paziente".



Perché il tema della comunicazione medico-paziente sta ricevendo un'attenzione maggiore rispetto al passato?

Credo che la principale ragione stia nel numero crescente di lavori che dimostrano che alcuni stili comunicativi influenzano in modo positivo i risultati delle consultazioni cliniche.

Che caratteristiche hanno questi stili comunicativi?

Il metodo clinico con cui i medici sono usualmente formati è stato definito come disease-centred: come conseguenza, la comunicazione si concentra solo sulla malattia, intesa come deviazione dalla norma di variabili biologiche, ed esclude, come ininfluyente, il significato che essa ha per il malato. Negli ultimi decenni è risultata sempre più chiara l'utilità di raggiungere, accanto alla comprensione della patologia, una sufficiente comprensione delle interpretazioni, dei sentimenti e delle aspettative che i sintomi generano nel paziente. Questa proposta culturale viene in genere indicata come "medicina centrata sul paziente" e ha precise conseguenze sullo stile comunicativo delle consultazioni cliniche.

Potrebbe fare qualche esempio?

Pensiamo a un paziente che si rechi dal proprio medico e dica qualcosa come: "Dottore, ho una specie di peso qui al centro del petto e sono preoccupato. Sa, con questo maledetto internet...". È naturalmente necessario che il medico, partendo dal sintomo, risalga alla eventuale malattia e alla proposta di una terapia, ma oltre a questi passaggi è spesso straordinariamente utile che il medico esplori l'altra parte del messaggio del paziente. Una domanda come: "Mi ha detto che è preoccupato per qualcosa che ha trovato su internet. Cosa ha letto?" può permettere al paziente di rivelare idee e sentimenti costruiti intorno al sintomo e al medico di spiegare, educare e, quando opportuno, rassicurare.

Che vantaggi comporta uno stile centrato sul paziente? Si possono misurare?

Sì. È un'area oggetto di numerose ricerche. Per ora sappiamo che ci sono dei vantaggi, come dire immediati, che riguardano l'accresciuta soddisfazione del paziente al termine di una consultazione clinica condotta secondo questo

stile. Ci sono poi importanti vantaggi a medio-lungo termine: l'accresciuta aderenza alle terapie proposte è probabilmente l'esempio più importante. Le ragioni appaiono relativamente semplici: la visita ha rappresentato un momento in cui il paziente ha potuto anche discutere una serie di pensieri e sentimenti – ingenui, magari, ma per lui importanti – che non avrebbero trovato alcuno spazio in una consultazione rivolta unicamente alla malattia.

Che rapporti ci sono tra medicina centrata sul paziente e Medicina Narrativa?

Entrambi questi movimenti culturali hanno ben presenti i limiti dell'odierna medicina centrata sulla malattia ed entrambi cercano di ampliare le capacità di ascolto del medico. Diversa è però l'origine: la Medicina Narrativa deriva da discipline umanistiche; la medicina centrata sul paziente da ricerche inizialmente condotte nel campo della general practice. La differente origine si traduce in una maggiore "operatività" della medicina centrata sul paziente. L'indicazione "Devi prestare attenzione alle interpretazioni di malattia del paziente" è più concreta dell'indicazione "Ascolta la storia del paziente". Questa è naturalmente un'opinione di parte (ho passato gli ultimi vent'anni a studiare alcuni aspetti della medicina centrata sul paziente). Per attenuare questa posizione di parte posso dire che la medicina centrata sul paziente corre maggiori rischi, rispetto alla Medicina Narrativa, di un utilizzo meccanico delle tecniche di comunicazione e quindi di un impoverimento relazionale analogo a quello della medicina centrata sulla malattia.



Intervista a Carol-Ann Farkas

Carol-Ann Farkas è Professore Associato di Inglese e Direttore dei Writing Programs al Massachusetts College of Pharmacy and Health Sciences (MCPHS) dell'Università di Boston. Il suo corso "Literature and Medicine" è volto a indagare l'esperienza della malattia non solo dal punto di vista strettamente clinico, ma anche attraverso le narrazioni delle esperienze vissute: un modo per "allenare" all'ascolto attento, alla riflessione, alla comprensione, e completare la formazione dei futuri professionisti che dovranno imparare a curare e a prendersi cura delle persone. Carol-Ann è stata ospite "virtuale" al Master in Medicina Narrativa Applicata di Fondazione IStUD: attraverso un dialogo guidato successivo alla proiezione in aula del film "The elephant man" di David Lynch, ha portato un esempio di come accompagnare a comprendere l'esperienza umana della malattia attraverso la filmografia – senza allontanarsi dagli attuali contesti socio-culturali ma anzi, analizzandoli ed interpretandoli.



Come possiamo definire le Health Humanities e la Medicina Narrativa, ora?

Gli studenti che si preparano per le carriere in una qualsiasi area della salute – futuri medici, psicologi, ricercatori, infermieri, tecnici, farmacisti – hanno bisogno di una forte educazione di base nelle Humanities, in particolare Arte, Cultura, Storia, e Letteratura. In linea con le principali scuole di Medical Humanities degli ultimi vent'anni, concordo sul fatto che studi di questo tipo diano ampi benefici nel migliorare il bagaglio culturale, l'apprezzamento, il pensiero critico, le abilità comunicative e l'empatia degli studenti. Come sappiamo, queste capacità hanno un'applicazione clinica più specifica – coltivare la competenza narrativa, e insegnare ai futuri professionisti nell'ambito della cura come creare e rapportarsi con la narrazione nell'incontro

clinico possono solo migliorare la comprensione e il rispetto tra professionisti, pazienti e caregiver. Inoltre, penso che uno studio combinato di sanità, narrazione e Humanities sia di grande beneficio per i giovani studenti di ogni disciplina. Per esempio, un corso in Medicina Narrativa (già più ampio di un corso in Medicina e Letteratura, che non si focalizza clinicamente come la Medicina Narrativa) offre agli studenti l'opportunità di confrontare le tematiche della cura, della compassione, dell'empatia, dell'identità e dell'affiliazione o dell'alienazione – tutte questioni importanti negli studi umanistici. Allo stesso tempo, i programmi di Humanities spesso sminuiscono la formazione nelle Scienze, per non dire delle Health Sciences, eppure l'attenzione alle questioni interpersonali ed etiche che riguardano la malattia e il benessere sono centrali anche per

gli studi umanistici.

Si potrebbe rendere la Medicina Narrativa una specifica materia accademica? Potrebbe essere un cambiamento radicale per la pratica della Medicina Narrativa?

Si potrebbe fare della Medicina Narrativa una specifica materia accademica, come un corso interdisciplinare per gli studenti nelle professioni sanitarie e in campo umanistico, come per professionisti più formati e interessati in questa materia per applicazioni sia scolastiche che pedagogiche. Ma diffiderei dal creare solo un corso, inserendolo nei programmi di formazione medica. Con il mio background in studi letterari, sono una forte sostenitrice del Writing nelle discipline – sviluppando dei curricula per gli studenti in cui loro imparino a scrivere e scrivano per imparare trasversalmente alle discipline, e in generi specifici sul loro campo di studi. Quando creiamo dei corsi di Humanities nell'educazione sanitaria, gli studenti tendono a vedere quel lavoro come complementare nella migliore delle ipotesi, come meramente ausiliaria nella peggiore – molto più utile, penso, applicare i metodi della Medicina Narrativa nei vari contesti.

Cosa potremmo leggere dietro alle forme ed espressioni narrative degli studenti di medicina? Pensa che questo approccio possa essere importante nella formazione degli studenti di medicina, e come questi reagiscono nella competenza narrativa nell'ambito della salute?

Recenti ricerche hanno scoperto che leggere romanzi scatena le stesse connessioni neurologiche dell'esperienza "reale". Ora abbiamo un'evidenza quantitativa che leggere ti fa diventare un essere umano migliore! Più gli studenti si impegnano a leggere e scrivere in modo sia riflessivo che critico, meglio è. La pratica richiede che diventino più premurosi e consapevoli della portata dell'esperienza umana (sia direttamente a che fare con la salute e il benessere che più ampiamente), che deve sicuramente aiutarli a fare i conti con le richieste della sanità moderna, e a comunicare più efficacemente e compassionevolmente con i loro pazienti. Oltretutto, l'educazione sanitaria è spesso molto focalizzata specificamente e tecnicamente; è una conseguenza involontaria, gli studenti spesso non imparano abbastanza sui più ampi fattori psicosociali che influiscono sulla sanità – tutto, politica, economia, problemi di genere, razza, cultura, classe. I corsi in Medicina Narrativa, e più generalmente in Medical Humanities, aiuteranno i futuri professionisti nel campo della salute a sviluppare un contesto significativo per il loro lavoro. Idealmente, saranno

ispirati non solo a trattare i pazienti, ma anche a sostenere riforme sociali più ampie.

Potremmo pensare di passare dalla Medicina Narrativa a una più "olistica" forma di comprensione della malattia, degli stati del corpo, della salute, in modo da arrivare a una Sanità Narrativa o a una competenza narrativa in sanità?

Assolutamente! È possibile che l'evoluzione delle Medical Humanities rappresenti una evoluzione in come pensiamo la malattia, la salute e la sanità – un movimento di prendersi cura per la totalità della persona attraverso un modello biopsicosociale, piuttosto che il modello biomedico. C'è certamente un'evidenza nella psicologia comportamentale e della salute, come nei progetti di Medicina Narrativa portati avanti da Fondazione ISTUD, che aiutano le persone e i professionisti sanitari a pensare la salute individuale e collettiva in un contesto più olistico, fa davvero una differenza positiva!

Le Medical Humanities sono spesso considerate un "nice to have": pensa che attraverso queste sia possibile evitare gli sprechi nel Sistema Sanitario?

Certo! Nella mia ricerca, e come il progetto di ISTUD sulla Medicina Narrativa e fibromialgia ha dimostrato – i pazienti con sintomi medicalmente non spiegati, o condizioni dalla diagnosi difficile come la fibromialgia o sindrome della fatica cronica, sono consumatori intensi della sanità. Spaventati dai loro sintomi, e frustrati dal trattamento dei sintomi, ritornano ancora e ancora per test, trattamenti, e rassicurazione, spesso con scarsi risultati. I loro sintomi fisici continuano, aumenta la loro angoscia, perché hanno poche certezze e, molto spesso, poca simpatia per le persone cui si affidano, come i professionisti sanitari. Invece, quando i professionisti e i pazienti possono impegnarsi in una pratica di leggere e scrivere condivisa e riflessiva, possono migliorare la comprensione reciproca di loro stessi e dell'altro. Con una comunicazione più specifica e con più empatia, i professionisti e i pazienti possono lavorare insieme più efficacemente, anche in termini di costi.



OTTOBRE 2015

Intervista a Susana Magalhães

Susana Magalhães, PhD è ricercatrice in Bioetica, Letteratura e Medicina Narrativa per l'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica del Portogallo.

Cos'è la Medicina Narrativa, nella sua opinione?

La Medicina Narrativa è un'attitudine intellettuale e una pratica che si focalizza sull'esperienza della malattia, della percezione sociale del paziente e del caregivers e sulle basi biologiche della malattia, tessendo queste dimensioni tramite la narrazione. Dal mio punto di vista, la Medicina Narrativa non esclude né la scienza né la tecnologia, anzi le integra in una rete di cura radicata nell'interazione interpersonale. Richiede un cambiamento nel modo di guardare da parte di tutti coloro che sono coinvolti nella cura, soprattutto perché ci sfida a vedere, guardare e notare chi, e non solo cosa, sia l'altro. La Medicina Narrativa mira a integrare la polifonia e il dialogo, intesi secondo le teorie di Bakhtin sul discorso. In Problemi dell'opera di Dostoevskij, Bakhtin sviluppa il concetto di polifonia (preso in prestito dalla musica), che letteralmente indica una molteplicità di voci, ciascuna con la sua propria prospettiva, validità, e peso narrativo nel racconto. Nell'analisi che Bakhtin fa dell'opera di Dostoevskij, non vi è un singolo mondo oggettivo, tenuto insieme dalla voce dell'autore, vi è invece una pluralità di coscienze, ciascuna col proprio mondo. Questa realtà multivocale è l'essenza di ogni incontro clinico. Medici, infermieri, assistenti

sociali, pazienti, caregivers, tutti devono dialogare, e il potere di dare un significato non può essere monopolizzato da nessuno di questi "personaggi". Nel monologo, una prospettiva o coscienza trascendentale integra, organizza, sistematizza la realtà, cancellando tutto quello che è irrilevante per la sua prospettiva. La Evidence-Based Medicine, facendo troppo affidamento sulle somiglianze, le repliche, le statistiche, tende a silenziare la molteplicità di voci che deve essere ascoltata da chi vuole migliorare la qualità della cura. Il monologo implica aderire a una rappresentazione del mondo che risalta come l'ultima parola, precludendo tuttavia ogni cenno di soggettività, identità, individualità. Questo è precisamente quello che la Medicina Narrativa si rifiuta di fare: ridurre tutta la cura al trattamento, ridurre tutte le voci a un singolo discorso; al contrario, apre spazi per la cura e per il dialogo. Nel 2015 siamo consapevoli che la filosofia dietro la Medicina Narrativa non sia nuova, ma richiede una nuova metodologia, e sta lentamente conquistando terreno tra le professioni sanitarie. Il vero problema che dobbiamo affrontare è come integrare la Medicina Narrativa nell'organizzazione e nella gestione dei servizi sanitari. Vi sono questioni importanti che dobbiamo affrontare quando



proviamo a diffondere l'approccio narrativo in sanità: come gestiamo il tempo? Possono la narrazione e le nuove tecnologie coesistere nelle Medical Humanities? Vi è un ponte tra le nuove tecnologie e le storie di cui vogliamo fare parte? Noi assumiamo che la Medicina Narrativa permetta diagnosi più veloci e più accurate; una riabilitazione orientata all'individuo; aderenza alle terapie; meno conflitti; riduzione dei costi, minor rischio di burn-out, minori residui morali. La ricerca su questi aspetti deve essere portata avanti con metodologie qualitative e quantitative, in modo da integrare la Narrative-Based Medicine nell'educazione medica, nella pratica clinica e nella gestione delle organizzazioni sanitarie.

La Medicina Narrativa può offrire importanti strumenti teorici e pratici nel contesto di cura?

La narrazione apre spazi per la forza del possibile, che significa che la letteratura e le storie in generale ci aprono possibilità che altrimenti sarebbero rimaste chiuse, sottolineando così la loro forza. Pertanto, quando parliamo della responsabilità della letteratura, quello a cui ci riferiamo è una responsabilità di apertura e libertà: il tipo di libertà che è intrinseco all'essere e alla sua fioritura nel tempo e nello spazio. Questa "forza del possibile" è precisamente quello che le storie di malattia, come i testi letterari, propongono a noi – lettori, ascoltatori, narratori, curanti. Il mondo di possibilità che è parte della natura letteraria coinvolge i lettori/ascoltatori in cerca di percorsi alternativi, differenti visioni del mondo, permettendo a chi interviene nelle relazioni di cura di vedere oltre la malattia, di integrare il passato dei pazienti e delle loro famiglie, la presente esperienza di malattia e un futuro alternativo che consideri i cambiamenti delle storie personali. La Narrative-Based Medicine considera il ruolo dell'ermeneutica, l'interpretazione nella relazione medico-paziente come nel team di cura; sottolinea la molteplicità di voci del setting clinico e di tutta l'esperienza di cura. Rinforza lo sviluppo delle competenze narrative, mentre enfatizza il contenuto delle storie di malattia. Dal momento che la comprensione clinica è sempre interpretativa e non esclusivamente oggettiva, deve confrontarsi coi conflitti, i disaccordi e le ambiguità. D'altra parte, gli elementi soggetti al parere clinico non implicano il relativismo, piuttosto invitano i professionisti della salute, in particolare i medici, a considerare tutte le interpretazioni di

una situazione clinica, e a valutarle come non egualmente valide. Riflettere su queste varie strade richiede di dialogare, di porre le domande giuste e condividere le decisioni. Quindi, la Narrative-Based Medicine può fornire ai professionisti evidence-based le competenze interpretative che la cura richiede, riempiendo gli spazi vuoti lasciati dal troppo ordine e dalla troppa organizzazione dei documenti medici elettronici.

Come può la Medicina Narrativa entrare nel dibattito sulle decisioni in ambito etico, sulla responsabilità individuale e sul decision-making nel contesto sanitario? E che impatto può avere la Medicina Narrativa sulla sostenibilità delle cure?

Uno studio recente sulla decisione medica rivela dati preoccupanti: il 90% dei medici riporta di avere difficoltà nel prendere decisioni, di questi l'80% evidenzia che i problemi maggiori sono relativi a decisioni etiche sul fine vita (si vedano Hurst et al, 2007; Antonella et al, 2008). Recenti pubblicazioni hanno dimostrato che ci sono costi risultanti dal fallimento della comunicazione, non solo al livello di soddisfazione e di efficacia del trattamento per il paziente (Parker et al, 2001), ma anche riguardanti il burn-out tra i professionisti sanitari (Pereira et al, 2011), e costi economici per il Sistema Sanitario stesso (Bernardi et al, 2007). È altamente importante allenare le capacità di decisione a un livello individuale e politico, basandosi sul rispetto per chi partecipa alla procedura di decisione, e sempre focalizzandosi sulla equità nella distribuzione dei servizi sanitari e delle risorse. La nostra ipotesi è che la Medicina Narrativa possa migliorare la sicurezza nell'abilità di comunicare del medico coi suoi pazienti e i loro familiari, e di rispondere alle preferenze dei pazienti riguardanti il modo in cui vorrebbero essere coinvolti nell'intero incontro clinico. Si suppone anche che qualsiasi miglioramento nell'efficacia della comunicazione e del decision-making ridurrà significativamente il rischio di burn-out per i professionisti sanitari, e avrà un impatto sui costi della salute. Un modello decisionale per la sanità richiede la narrazione, dal momento che i differenti momenti della decisione sono basati sulle narrazioni di tutti quelli che prendono parte a questo processo. Il primo passo è arrivare a sapere i fatti esplicitati in testi differenti: l'esperienza dei pazienti, l'interpretazione dei medici, un esame fisico, la diagnosi. Il secondo passo implica evidenziare i valori in conflitto

in una situazione clinica particolare, che non possono essere messi in pratica senza le storie dei conflitti pazienti, le storie personali e professionali dei medici, e le storie dette in un setting culturale e storico. In un terzo momento, i percorsi alternativi che possono essere seguiti devono essere considerati, tuttavia ottenendo la forza del possibile che è parte della natura della narrazione. In un ultimo momento, viene presa una decisione dopo questo pensiero condiviso, permettendo a ciascun partecipante di assumere le proprie responsabilità, dando un volto alla decisione raggiunta. Rompendo la cospirazione del silenzio che influenza molti pazienti, le loro famiglie, i caregivers, e i professionisti della salute in generale, possiamo condividere le difficoltà della comunicazione e del decision-making, il che contribuirà sicuramente a una sanità più solida e appagante. Il silenzio come risultato della repressione non aiuterà nessuno, né i medici, né i pazienti e le loro famiglie. Prendendosi le responsabilità dagli eventi passati, riconoscendo la sua vulnerabilità e l'incapacità di predire la vita, assumendo il suo ruolo negli eventi negativi, il lavoro attraverso la comprensione di sé e l'aprirsi all'altro può avvenire. Inoltre, un decision-making condiviso può contribuire a un servizio sanitario più sostenibile, dal momento che ascoltare i pazienti e i caregiver può ridurre il numero di esami medici prescritti e sicuramente contribuirà a un burn-out tra i professionisti sanitari.



Intervista a Paolo Banfi

Paolo Banfi è Responsabile del Reparto di Malattie Neuromuscolari presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi. Esperto di Medicina Narrativa, è membro del Comitato del progetto "Le parole del respiro" di Fondazione ISTUD: obiettivo del progetto è la raccolta delle cartelle parallele – ossia le narrazioni delle esperienze dei pazienti – da parte dei medici, per far emergere il vissuto della persona con broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) nel suo contesto globale, tra cura, casa, lavoro, famiglia, affetti, amici, emozioni, pensieri e attività.



Quali effetti ha avuto la Medicina Narrativa nella vita del paziente, nella sua esperienza?

La Medicina Narrativa, nella mia esperienza, è stata estremamente importante: ha messo una vera e propria "pietra miliare" sul mio comportamento nei confronti dei pazienti. Il fatto di stare ad ascoltare, di interagire in senso positivo, di cercare di capire anche i risvolti che prima non consideravo, ha cambiato totalmente il mio approccio verso il paziente. E penso che la cosa sia avvenuta anche in senso inverso. Nel mio reparto, per esempio, abbiamo avuto molti contenziosi relativi a un discorso di mancanza di empatia e di colloquio col paziente: il fatto di aver introdotto dei colloqui sistematici coi pazienti ha fatto sì che i contenziosi si riducessero notevolmente. E ritengo che questo sia, come ho detto, una pietra miliare nel comportamento del medico. Il paziente viene finalmente considerato una persona, e non una malattia.

Tra gli strumenti in uso c'è la cartella parallela, ossia la narrazione scritta della relazione tra il medico e il paziente. Ha provato a utilizzarla, e se sì, con quali risultati?

Noi non abbiamo una vera e propria cartella parallela, ma utilizziamo un sistema simile. Abbiamo una case-manager – una figura di riferimento, formata e assunta appositamente – che segue tutto il percorso del paziente. Nel caso dei cosiddetti "pazienti fragili" (ad esempio, pazienti con BPCO, SLA e problemi di decision-making) noi facciamo, almeno una volta alla settimana, delle riunioni col paziente e con i caregiver, e da queste riunioni emergono le criticità. Questo ci serve perché scriviamo e mettiamo in cartella le criticità emerse, e da lì viene il ruolo del medico e il ruolo della case-manager: capire come possiamo seguire il paziente perché non si senta solo, ma senza influenzarlo nella sue scelte, e fare in modo che il paziente non percepisca solo il lato negativo del ricovero, ma

anche quello del beneficio personale.

Comunque questo può considerarsi un tipo di applicazione di cartella parallela. Quali sono le maggiori problematiche che incontra nei pazienti che lei ha in cura, come persone con BPCO, SLA e SMA, e come la Medicina Narrativa può essere di aiuto?

La problematica maggiore, essenzialmente, è la solitudine. La Medicina Narrativa è di aiuto perché ci permette di accompagnare il paziente nel percorso di scelta.

Quanto tempo ci vuole per utilizzare un approccio narrativo? Possiamo dire che il tempo investito nella comprensione di un paziente è un tempo risparmiato dopo?

La domanda è molto importante. Di fatto, il medico è temporizzato: le visite devono durare pochi minuti, i colloqui col paziente deve durare tot minuti – siamo regolati non da un'etica, ma da un orologio. Il fatto di lasciar parlare il paziente è estremamente importante, perché emerge già metà della diagnosi. Grazie a questo facciamo meno esami, siamo meno portati a usare la medicina difensiva, inoltre si instaura una alleanza terapeutica, si crea una condivisione di percorsi. È ovvio che c'è anche un risparmio di costi. Il paziente non viene "sbattuto" per fare vari esami, che spesso si rivelano non necessari. Diciamo che "si perde" tempo all'inizio, ma questo tempo viene assolutamente recuperato nel tempo di diagnosi. Abbiamo visto che riusciamo a fare diagnosi in tempi ridotti, e questo viene tutto a vantaggio del medico e del paziente.

Alcuni considerano la Medicina Narrativa come medicina preventiva. Lei cosa ne pensa?

Oltre che come "medicina preventiva", considero la Medicina Narrativa soprattutto come "medicina della persona": finalmente si enfatizza il concetto di cura della persona e non di cura della malattia.



Interviste dalla conferenza stampa "Comprendere, curare e assistere la persona con maculopatia degenerativa in Italia"

Il progetto "**VISION AMD: Value in Stories of Illness on Neovascular wet AMD**", che ha ricevuto il supporto incondizionato di Bayer, si è proposto di realizzare la mappatura del journey della persona con maculopatia essudativa tramite il coinvolgimento di dodici centri italiani di Oculistica, e di ripercorrere questo viaggio raccogliendo le narrazioni dei pazienti, dei caregiver e dei professionisti sanitari. Il 15 dicembre si è svolta la presentazione della ricerca con la partecipazione di **Edoardo Midena** (Professore Ordinario e Direttore della Clinica Oculista dell'Università – A.O. di Padova), di **Monica Varano** (Direttore Scientifico IRCCS Fondazione G.B. Bietti), **Luigi Reale** (Responsabile per l'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD), **Patrizia Ponzi** (Payer Marketing e Advocacy Manager, Bayer) con la testimonianza del pittore **Lorenzo Chinnici**. A conclusione della presentazione della ricerca, abbiamo raccolto le voci di chi ha reso questo progetto possibile.

LUIGI REALE

163 narrazioni di persone con maculopatia degenerativa legata all'età, 42 narrazioni di familiari e persone che assistono: questo grazie al contributo di dodici centri oculistici in tutta Italia. Tra i principali risultati di questa importante operazione di ascolto, che è avvenuta grazie alla metodologia della Medicina Narrativa, c'è innanzitutto il fatto che il 50% delle persone non conosce la maculopatia quando viene comunicata la diagnosi. Non solo, ma emerge chiaramente l'impatto che la maculopatia ha nella vita di tutti i giorni – nel 77% dei casi le

persone addirittura hanno rinunciato o hanno smesso di svolgere delle attività. Per fortuna dallo studio emerge anche forte un messaggio di speranza: nel 91% dei casi le persone con maculopatia considerano le terapie utili per stabilizzare o, in alcuni casi, addirittura migliorare la capacità visiva.

EDOARDO MIDENA

Cos'è la maculopatia?

La maculopatia, o meglio la maculopatia degenerativa legata all'età, è una delle principali

cause di perdita irreversibile della capacità visiva, soprattutto nei soggetti dopo i 55 anni. Essa è caratterizzata dal fatto che la macula, la parte centrale della retina, subisce delle alterazioni irreversibili per dei processi patologici specifici.

Come vive una persona con maculopatia?

Una persona con una maculopatia legata all'età avanzata è una persona che ha nel suo campo visivo una macchia scura, che noi chiamiamo scotoma, e che gli impedisce di fare tutte le cose più fini, ma anche semplici come attraversare una strada guardando il semaforo dalla parte opposta, leggere un pacchetto, prepararsi da mangiare, e così via.

Vi sono dei possibili suggerimenti da dare al Servizio Sanitario Nazionale?

Certo. Di riorganizzarsi un po' meglio (non dobbiamo avere lunghissime liste d'attesa) e al tempo stesso poter convogliare in strutture più organizzate i soggetti con maculopatia, dal momento che sappiamo che più precocemente viene iniziato il trattamento, più è facile che dia buoni risultati. In questo caso l'organizzazione, visto che le terapie le abbiamo e sono efficaci, è la cosa che conta di più.

MONICA VARANO

Come si cura la maculopatia?

Se parliamo di maculopatia essudativa, da diversi anni abbiamo delle nuove strategie terapeutiche che consistono in iniezioni intravitreali di farmaci anti-VEGF. Queste terapie però danno dei risultati estremamente positivi se il paziente è particolarmente bravo a seguire il percorso terapeutico, che consiste in numerosi controlli e nella possibilità di dover fare l'iniezione molto frequentemente. Solo a queste condizioni si riesce ad avere un buon controllo della malattia e un buon residuo di acuità visiva.

Qual è la sua opinione rispetto all'uso della Medicina Narrativa?

La Medicina Narrativa è stata un'esperienza nuova, decisamente positiva, in quanto ci dà la possibilità di vedere la malattia dal punto di vista del paziente e del familiare che lo accompagna nel percorso. Il vedere la malattia dal punto di vista del paziente, con tutte le barriere e le problematiche legate al management della patologia e della terapia, fa sì che si possa

arrivare, guardandole dal punto di vista del paziente e del familiare, a strategie diagnostico-terapeutiche più favorevoli.

PATRIZIA PONZI

Perché un'azienda farmaceutica deve e vuole sponsorizzare un'iniziativa di questo tipo? Perché di fatto quello che per noi è importante è fornire alla comunità scientifica e alla comunità in generale tipi di ricerca finalizzate non solo a valutare lo stato puramente clinico del paziente, ma – dal momento che il paziente è al centro della patologia e della cura – è per noi anche importante che siano note anche le modalità in cui il paziente vive la patologia, in cui si adatta, trova le risorse per reagire e per contribuire al percorso di trattamento. Il paziente ha un ruolo centrale e noi vogliamo che sempre più questo sia supportato e riconosciuto da evidenze.

LORENZO CHINNICI

È cambiato il suo modo di dipingere con l'insorgenza della maculopatia?

Senz'altro, in maniera notevole. Prima ero un perfettista, riuscivo a dipingere in maniera realistica, un po' "michelangiolesca", tirando fuori tutta quella che è la "struttura umana", specialmente nelle figure e nei colori dei paesaggi. Adesso invece il mio modo di dipingere è cambiato, forse in maniera migliore. La mia visuale è diversa, specie nelle linee, nei contorni, nel colore, perché il colore non lo vedo più nitido come prima, ma vedo un amalgama che riesco a mescolare, dando toni completamente diversi, come delle note musicali. Se senti le canzoni in una lingua che non comprendi, e pur non conoscendo le parole riesci ad amare la musica, questa colonna sonora... Questo succede a me con l'arte che faccio adesso. È il mio mondo, ci sono entrato, e sono contento. Speriamo che questo periodo duri a lungo.

