



FONDAZIONE ISTUD

Medicina narrativa per una sanità ecologica

Dal feto al neonato

Maria Giulia Marini, Pollenzo – Bra, 5 aprile 2017



Parleremo di...

- La crisi del sistema di Medicina Basata sulle Evidenze
- La medicina narrativa
- Le linee guida della *World Health Organization*
- Il linguaggio delle narrazioni
- Il sistema di adattamento - *coping*
- La sostenibilità della parola
- Gentilezza Intelligente



La crisi della medicina basata sulle evidenze- EBM

“Is evidence based medicine broken?”

E' la domanda che si pone Trish Greenhalgh, autrice del documento sui metodi narrativi in Sanità per la World Health Organization nel 2016.

Nel 2014, T. Greenhalgh effettua una survey attraverso il British Medical Journal: il 51% dei medici usa le linee guida della Evidence Based Medicine, il 49% non le applica.

Marini MG: Springer, Narrative medicine, *Bridging the gap between evidence based care and medical Humanities*



Perché linee guida EBM non applicabili?

“Research-derived facts about the average patient must not outweigh individual patients’ observations of their own bodies and illnesses.”

Dal punto di vista statistico, l’intera EBM poggia su medie di popolazione alla ricerca della “normalità”, come la medicina di laboratorio deve far rientrare i parametri nella norma, a rischio di ignorare oramai anche gli stessi sintomi clinici e la qualità di vita della persona.



La cosmogonia della medicina contemporanea?

In altre parole, l'egemonia della normalità, dettata soprattutto dalla medicina di laboratorio, “crea Corpi e Menti sottomessi e disciplinati, definiti da parametri di normalità stabiliti aprioristicamente.” (LJ Davies 2009).

Questo può comportare una “negazione” del fattore umano, della ricchezza e complessità, e variabilità dell'individuo, dei suoi sentimenti e valori culturali e biodiversità. E non essere funzionale alle cure.



Le possibili definizioni della malattia

- **Disease:** Malattia come devianza dalla Normalità Biomedicale. Malattia come mero oggetto di cura, il paziente è sullo sfondo, e vissuto con distacco. Corpo, macchina, medico, meccanico
- **Illness:** E' il vivere, il sentire, il pensare la malattia, essendone protagonisti. Riguarda l'adattamento- *coping*- o meglio il destreggiamento nel convivere con una condizione di malattia. Il paziente è fonte di relazione.
- La **Sickness:** è la percezione che il Terzo ha della malattia, la Società. Come nella *Disease*, la valutazione sociale poggia su quanto il soggetto portatore - il malato- è vicino o si discosta dalla norma.

Ci troviamo di fronte a continue richieste di normalità, sia biomedicali che sociali.





La medicina narrativa: definizioni

PERSONALIZZAZIONE: “medicina narrativa è quello che accade tra il professionista sanitario e il paziente: dalla raccolta di informazioni di eventi prima della comparsa della malattia, a come la malattia si è mostrata, con attenzione a aspetti fisici, psicologici, sociali e ontologici”” Greenhalgh and Hurwitz of King’s College, BMJ , 1999: *“Narrative based medicine in an evidence based world”*.

ORGANIZZAZIONE: “la medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le competenze narrative per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare e essere “smossi” dalle storie di persone malate...: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti per migliorare l’efficacia delle cure attraverso la capacità di attenzione, riflessione, interpretazione e affiliazione con pazienti e colleghi.”
Rita Charon, JAMA, 2001



2016, un anno speciale: Finalmente le politiche per la ricerca narrativa della World Health Organization



L'importanza della cultura per comprendere la salute

Nel 2014, il Lancet ha pubblicato un report intitolato "Culture and health", definendo la cultura come "un insieme di pratiche e comportamenti, definiti da costumi, abitudini, lingue, e geografie che condividono i gruppi e gli individui". Gli autori riconoscono che mentre molto progresso è stato fatto in clinica, epidemiologia e ricerca di base, vi è una sistematica mancanza d'attenzione verso la cultura.

Da qui una serie di raccomandazioni: la prima, la medicina deve considerare la costruzione culturale di benessere, la seconda che la cultura deve essere incorporata nel "dare salute".



Fonti di narrazioni: no a fantasie e romanzi

- ✓ Casi clinici tradizionali con riflessioni del professionista
- ✓ Cronache individuali di malattia, raccolte attraverso tracce scritte e interviste qualitative
- ✓ Casi di studio narrativi di organizzazioni sanitarie
- ✓ Narrative di gruppo (le meta narrazioni di comunità-
NASCERE PRIMA DEL TEMPO)
- ✓ La voce condivisa delle comunità on line e delle associazioni.



In simbiosi tra EBM, narrazione e epidemiologia

“L’uso rigoroso delle narrazioni deve essere integrato per valutare e interpretare i contesti culturali della salute in integrazione a procedure e protocolli.”

Le aree specifiche di potenziale supporto della narrazione:

- In associazione con misure tradizionali di popolazione per confrontare i paesi su salute e malattia
- Per capire le singole esperienze delle persone su salute e malattia e le loro scelte di vita
- Per capire e ridisegnare la bontà degli interventi sulla popolazione



Confrontare I paesi con “parole universali”: l’aiuto del MetaLinguaggio Semantico Naturale

(Goddard & Wierzbicka, 2002, 2014, 65 parole presenti in tutte le lingue del mondo.)

| I, me, you, someone, something-thing, people, body | Substantives |
|---|--|
| Kind, part | Relational substantives |
| This, the same, other, else | Determiners |
| One, two, much, many, little, few, some, all | Quantifiers |
| Good, bad | Evaluators |
| Big, small | Descriptors |
| Think, know, want, don't want, feel, see, hear | Mental predicates |
| Say, words, true | Speech |
| Do, happen, move, touch | Actions, events, movement, contact |
| Be (somewhere/someone/something), there is, is mine | Location, existence, specification, possession |



Atomi che formano molecole di parole

| Live, die | Life and death |
|--|------------------------|
| When, time, now, before, after, a long/short time, for some time, moment | Time |
| Where, place, here, above, below, far, near, side, inside | Space |
| Not, maybe, can, because, if | Logical concepts |
| Very, more | Augmentor, intensifier |
| Like | Similarity |

In ISTUD's Narrative Medicine storyline Marini realized how much she and her team, when drafting the original version, had actually – but unwittingly – relied on NSM semantic primes (such as I, PEOPLE, BODY, MOMENT, AFTER, FEEL, DO, HAPPEN, THINK, SAY, WANT and NOT....)

Bert Peeters, Minimal English for a Better Communication, Palgrave 2017



La trama delle narrazioni

Le storie dei pazienti e dei familiari evolvono in senso diacronico:

- Il **regno del passato**. La memoria del “cadere ammalati”
- il **regno del presente**. I fatti e le percezioni attuali.
- il **regno del futuro**. le aspettative, le emozioni, paure e speranze



La mia storia / My story

- Prima della malattia // Before the illness

| | |
|--------|----------|
| Ero... | I was... |
|--------|----------|

- Poi mi successe qualcosa // Then something happened to me

| | |
|---|---|
| <p>Successe così:</p> <p>Eroquando sentii qualcosa di Mi sentii</p> <p>Allora, per sapere cosa stesse succedendo, parlai a Dopo qualche / molto / poco tempo, mi dissero che</p> <p>Mi sentii perché</p> <p>Il mio corpo</p> <p>Pensai che Volevo; perciò</p> <p>A casa</p> <p>Quando non ero a casa</p> <p>Le persone nella mia vita</p> | <p>It happened like this:</p> <p>I was when I felt something I felt</p> <p>Then, to know what was happening, I spoke to After some / a long / a short time, they said to me that</p> <p>I felt because</p> <p>My body</p> <p>I thought that</p> <p>I wanted; because of this,</p> <p>At home</p> <p>When I was not at home</p> <p>The people in my life</p> |
|---|---|

- Dopo, le cose / alcune cose non erano più come prima // After that, things / some things were not like before

| | |
|---|--|
| <p>Nel luogo dove mi avevano detto cosa mi era successo,</p> <p>Con la persona / le persone che mi aveva(no) parlato, mi sentivo</p> <p>Il medico / L'infermiere / Lo specialista</p> <p>Volevo / Non volevo parlare ad altri specialisti perché</p> <p>La malattia era</p> <p>In casa, parlavo a perché</p> <p>Quando non ero a casa</p> <p>Le persone nella mia vita</p> <p>Perciò, mi sentivo</p> <p>Le cose erano</p> | <p>In the place where they first told me what had happened to me,</p> <p>With the person / the people who had spoken to me, I felt</p> <p>The doctor / The nurse / The specialist</p> <p>I wanted / I didn't want to speak to other specialists because</p> <p>The illness was</p> <p>At home, I spoke to because</p> <p>When I was not at home</p> <p>The people in my life</p> <p>Because of this, I felt</p> <p>Things were</p> |
|---|--|

• Adesso // Now

| | |
|---|---|
| Adesso, mi sento | Now, I feel |
| La malattia..... | The illness |
| Il mio corpo | My body |
| Posso fare | I can do |
| Molte / alcune persone hanno fatto cose per me; hanno | Many / some people have done things for me; they have |
| Non hanno | They haven't |
| Adesso, la malattia è / non è più | Now, the illness is / is not anymore |
| A casa, posso / non posso | At home, I can / I cannot |
| Quando non sono a casa, posso / non posso | When I am not at home, I can / I cannot |
| Adesso, con le persone nella mia vita, | Now, with the people in my life, |

- Domani // Tomorrow

| | |
|---|---|
| Quando penso a domani, Voglio | When I think about tomorrow, I want |
|---|---|

- Scrivendo la mia storia // Writing my story

| | |
|---|--|
| Quando ho scritto la mia storia, mi sono sentito | When I wrote my story, I felt |
|---|--|

Tradotta anche in francese e portoghese.

E dopo il linguaggio, l'analisi delle narrazioni

- Disease, Illness e Sickness, ovvero quanto **meccanicismo, espressione di sé, e percezione sociale**
- **Dinamismo o staticità nelle narrazioni**, a identificare i fattori di *coping*
- Cronaca, Pensieri e Emozioni, e **Giudizio Morale**



L'adattamento - il coping

Il coping –adattamento- è definito come lo sforzo consapevole per gestire situazioni non volute personali e inter personali,
per cercare di tollerare, ridurre al minimo e padroneggiare stress e conflitti.

Snyder, C.R. (ed.) (1999) Coping: The Psychology of What Works. New York: Oxford University Press.)

Se la narrazione è caotica, statica e piena di giudizio morale è in dubbio il coping.



Coping: fattore di attivazione e deattivazione

- Ottimismo
- Apertura
- Consapevolezza
- Gentilezza
- Responsabilità
- Pensiero Ossessivo
- Introversione
- Negazione

*Carver C.S. et al. Assessing coping strategies:
a theoretically based approach.*

Journal of Personality and Social Psychology, 1989. Vol.56, N.2 267-283

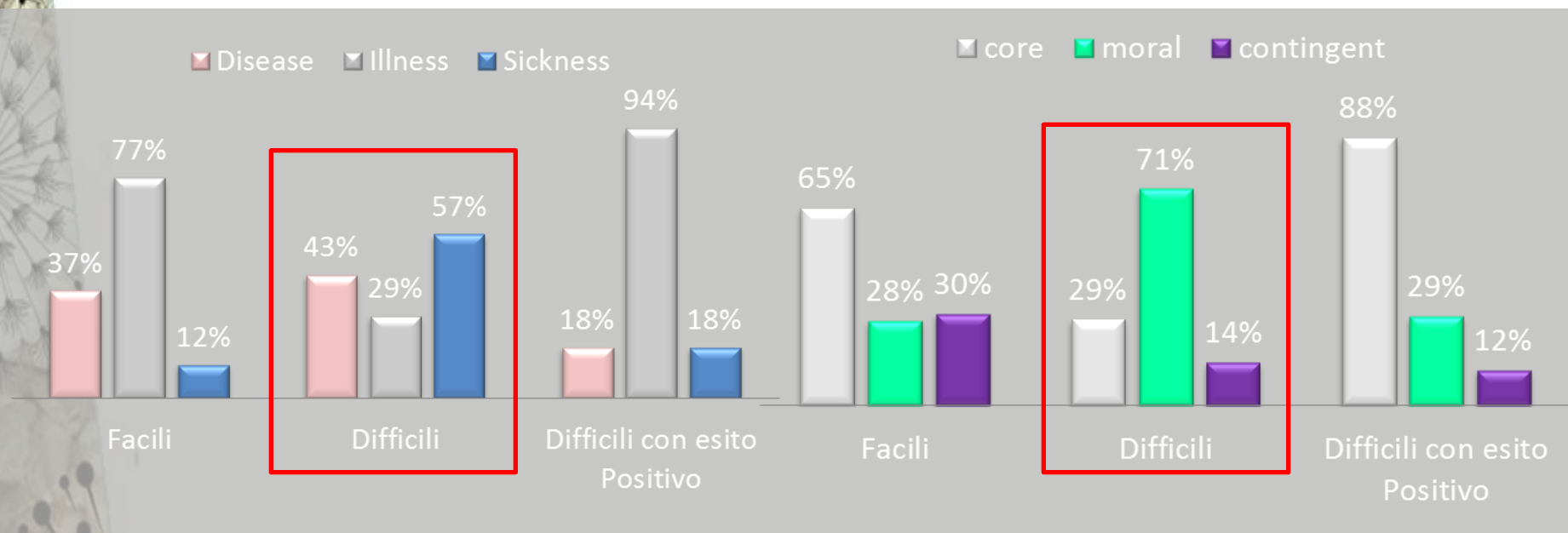


FONDAZIONE ISTUD

Il giudizio come fattore di influenzamento negativo

«...la madre super ansiosa, raccontava gli episodi di broncospasmo con una maniacalità [...] erano pazzi a non accogliere la mia proposta di variazione terapeutica»- «High Society, madre molto vistosa, assolutamente non empatica...spero che la bambina possa andare a vivere con il padre perché la mamma non adeguata».

Studio SOUND 67 bambini con asma grave raccontati dai clinici



Le parole possono cambiare il nostro cervello, ed essere agenti di cura o di tossicità

- Un linguaggio di **gentilezza e benevolenza** ha la capacità di rafforzare aree nei nostri lobi frontali e promuovere funzioni cognitive logiche. E' stimolatore del centro della motivazione e costruisce il Sistema di Resilienza.
- Un linguaggio ostile può attivare geni specifici che producono neurotrasmettitori che ci proteggono dallo stress. **Le parole "rabbiose" mandano messaggi di allarme e attivando l'amigdala-** il centro della paura, parzialmente bloccano i centri logici e di ragionamento nei lobi frontali.

Andrew Newberg, Mark Robert Waldmen, 2013



FONDAZIONE ISTUD



Darsi il giusto tempo per parlare

Attraverso l'approccio narrativo per **informare e motivare il paziente a prendere decisioni più efficaci e nei giusti tempi** sulla base della loro condizione.

....in nefrologia spesso i clinici non dedicano il giusto tempo per informare e motivare o pazienti sui vantaggi del sottoporsi, prima di cominciare l'emodialisi, ad un intervento chirurgico per l'inserimento di una fistola artero-venosa.

Ne risultano alti tassi di infezioni e complicazioni legate all'utilizzo di un catetere.

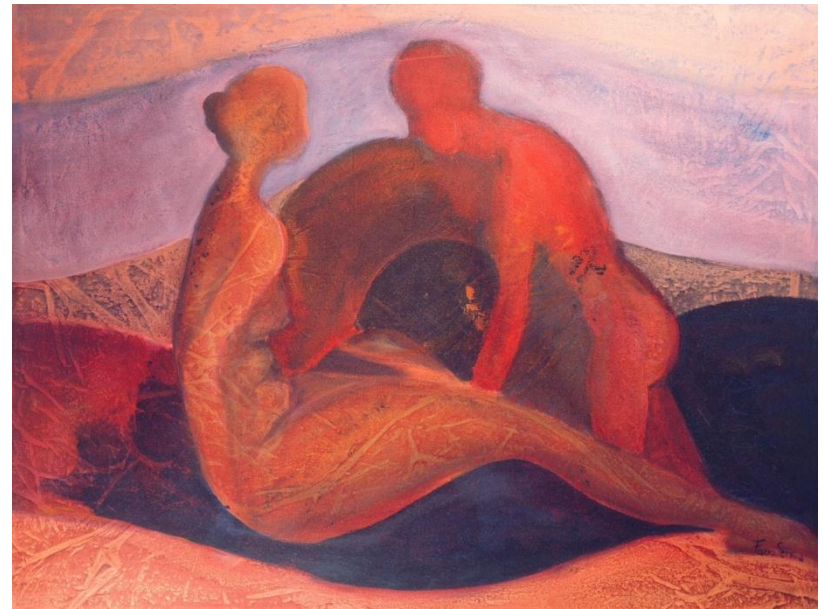
Una mancata comunicazione (costo del tempo dedicato di 200 dollari) può determinare un peggioramento delle condizioni del paziente e un aumento delle spese fino a 20.000 dollari nei sei mesi successivi all'inizio della terapia.



L'armonia del dialogo per una prognosi efficace

Un **migliore scambio di informazioni** consente di intervenire sulle aspettative dei pazienti. **Quante volte le aspettative dei curanti sono diverse da quelle dei curati ?**

In **pazienti gravi ospedalizzati**, una **conversazione di 30-60 minuti** con medico o infermiere nel protocollo di cura ha generato una **riduzione significativa dei periodi di degenza** e un **aumento del numero di pazienti ritornati nella propria abitazione**.



DIALOGO IN ARMONIA - OLIO SU TELA 60x/80 1978

Al di là dei soldi, la gentilezza intelligente, *intelligent kindness*

L'etimo della parola «**Kindness**» rimanda a **Kind** che ha a che vedere con «una parte» e anche a «kinship» ovvero l'affiliazione. In un significato quindi più «universale» essere Kind, - essere gentili, significa mantenere l'«unione» con l'umanità.

La parola «Kind» quindi, nel suo significato profondo, non richiama una gentilezza fasulla, di facciata, ma un senso di profonda appartenenza.

La parola «**Gentile**» deriva da «**gens**», famiglia nobile, e poi successivamente a indicare le Genti. Anche qui, a prescindere dalle future connotazioni di Civiltà, Cortesia e Rispetto, il significato «gentile» ha a che vedere con un'appartenenza ad un gruppo, un popolo.



Il rischio della perversione nelle relazioni

- *Viviamo in una cultura a rischio di relazioni perverse. La perversione fiorisce quando le relazioni strumentali hanno il dominio, **ossia quando le persone sono utilizzate come mezzi per uno scopo, come strumenti, come beni di consumo, anziché come «cittadini rispettabili».***
- *La perversione ha a che fare principalmente con le istituzioni, e in sanità con l'industrializzazione eccessiva, la meccanicizzazione, l'EBMismo, che porta a pazienti- macchine e curanti- nemmeno meccanici- ma robot.*

Susan Long 2008, «The perverse organization and its deadly sins»



Da Nascere Prima del Tempo: nelle narrazioni dei genitori la presenza/assenza di gentilezza

- Ho trovato alcuni **medici fantastici e altri meno**, tra i ginecologi. Più che altro nessuno sapeva cosa dirmi, nessuno poteva fare previsioni su quanto tempo sarei restata in quelle condizioni.
- Ho incontrato le infermiere e i neonatologi che sono stati per lunghi mesi i miei riferimenti straordinari. Chiedevo tutto a loro che sono sempre stati **fantastici**.
- Non ci sono parole per definire i meravigliosi operatori che hanno seguito il nostro bambino. **Sono stati professionali dal punto di vista medico, ma anche straordinariamente umani**. Hanno reso quei mesi terribili un'esperienza di vita straordinaria. Le cure ci venivano spiegate giorno per giorno, ci insegnavano l'importanza dell'attesa e della pazienza.
Personale che mi dava forza e **soprattutto erano tutti molto amorevoli**.



L'albero della gentilezza

Salute e benessere conquistati

Concordanza -
diagnosi, trattamento,
cooperazione

comunicazione,

Fiducia - riconoscimento,
dell'ansia,

riduzione
apertura di sè

Sintonizzazione - empatia, risposta,

cura sensibile,

Attenzione - osservare, sentire,

pensare, capire

Gentilezza - generosità, simpatia,

compassione

Appartenenza - lavorare per il bene comune

