

Monografia

Medicina Narrativa, prevenzione, promozione della salute

La medicina narrativa: una moda o un'esigenza per la personalizzazione della cura?

Narrative medicine: a fashion or a need for personalized care?

*Giorgio Bert, **Silvana Quadrino

* *Medico*

** *Psicologa psicoterapeuta, docente di counselling sanitario*

Parole chiave: cura, narrazione, ascolto, relazione, formazione

RIASSUNTO

Gli autori individuano nella medicina narrativa uno strumento fondamentale della relazione di cura. Le preferenze, i valori, le esperienze, le esigenze del paziente possono essere conosciute dal professionista sanitario soltanto se sono narrate. Il professionista sanitario deve saper facilitare, ascoltare, guidare la narrazione per costruire una relazione di cura basata sul riconoscimento delle specificità della persona, sul rispetto delle sue esigenze e sulla valorizzazione delle sue risorse.

Per realizzare un intervento di cura basato sulla narrazione è necessaria una formazione che unisca alla conoscenza di sé precise competenze di conduzione del colloquio narrativo applicato all'ambito sanitario, tenendo conto delle regole dei diversi contesti di cura e delle caratteristiche dei diversi tipi di intervento da svolgere: informativo, educativo, motivazionale, di affiancamento nelle decisioni, di sostegno nel percorso di cura.

Fra il professionista e il paziente si costruisce così una relazione narrativa, in cui ciascuno partecipa alla costruzione di un percorso di cura condiviso: in questo senso la Medicina Narrativa non è *patient centered* ma *relation centered*.

L'attenzione alla narrazione consente di migliorare l'efficacia degli interventi informativi, motivazionali, decisionali, e di individuare e valorizzare le risorse del paziente e dei sistemi significativi in cui è inserito. La Medicina Narrativa può essere vista come il miglior metodo disponibile per "integrare l'esperienza del medico e l'utilizzo delle migliori evidenze scientifiche con le aspettative e le preferenze del paziente". Richiede però specifiche competenze comunicative e relazionali e non può limitarsi alla raccolta di "storie": il suo obiettivo è sempre e comunque un obiettivo di cura.

Keywords: care, narrative, listening, relationship, training.

Autore per corrispondenza: silvana.quadrino@gmail.com

SUMMARY

The authors identify in narrative medicine a fundamental tool for care relationship. The preferences, values, experiences, needs of the patient can only be known by the health professional if they are described by the interested. The health professional must know how to facilitate, listen, guide the story to build a relationship of care based on the recognition of the person, on the respect of his needs and on the enhancement of his resources.

To carry out a care intervention based on the narration it is necessary a training that puts together the knowledge of self skills in conducting the narrative interview applied to the health field, taking into account the rules of the different care settings and the characteristics of the different types of intervention to be to carry out: informative, educational, motivational, support in decisions, support in the care path. Thus a narrative relationship is built between the practitioner and the patient, in which each participates in the construction of a shared care path: in this sense the Narrative Medicine is not patient centered but relation centered. The attention to the story allows to improve the effectiveness of information, motivational and decisional interventions, and to identify the resources of the patient and of the significant systems in which it is inserted.

Narrative Medicine can be seen as the best method available for “integrating the physician’s experience and using the best scientific evidence with patient expectations and preferences”. However, it requires specific communication and relational skills and can not be limited to the collection of “stories”: its goal is always a goal of care.

Diceva Gaber “quando è moda è moda”: il rischio che la medicina narrativa diventi una moda esiste, così come è diventato una moda il suo fratello snob, lo storytelling. Niente di male nelle mode, ma bisogna evitare che diventino contenitori vuoti, o peggio ancora pieni di cose troppo diverse e non sempre di buona qualità. “Parole valigia” come scrive Eugenio Borgna (1) a proposito della parola “comunicazione”.

Per evitare questo rischio è buona regola chiedersi sempre: concretamente, di cosa stiamo parlando. Bè, di narrazione. Sì. E anche di medicina. *Medicina* narrativa, cioè narrazione in contesti legati alla medicina. Alla cura. È in questa cornice che deve rigorosamente collocarsi qualunque intervento di medicina narrativa: una cornice di cura, con obiettivi di cura.

Le conclusioni della Consensus Conference (2) del 2014 definivano in modo chiaro e preciso la collocazione della medicina narrativa all’interno di questa cornice: in particolare nella definizione di medicina narrativa si afferma “*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*”.

Sul “come”, sulle modalità, le azioni, i metodi che ciascun professionista può utilizzare per “acquisire comprendere e integrare i diversi punti di vista ecc.” si apre ancora un mondo molto variegato e disomogeneo. Inevitabile, del resto: la stessa Consensus Conference ha dichiaratamente rinunciato a individuare un unico metodo o un unico strumento da utilizzare negli interventi basati sulla narrazione.

Nel proliferare di pubblicazioni, corsi, convegni sulla medicina narrativa può quindi accadere di sentirle attribuire significati, contenuti, obiettivi diversissimi.

La deriva più rischiosa è a nostro avviso quella che pone l'enfasi sul "narrativo" trascurando l'obiettivo di cura, o addirittura lasciando intendere che narrare abbia comunque, sempre, effetti curativi. Su questo punto la Consensus Conference dava una chiara indicazione metodologica: è necessario che il professionista che propone, facilita, accoglie la narrazione del paziente sappia *"contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo a un risvolto operativo nelle cure"*.

In realtà, non sempre questa raccomandazione sembra essere accolta e praticata: è ancora molto diffusa la convinzione che contenere la dimensione del racconto sia riduttivo, irriverente, poco rispettoso del bisogno del paziente di narrare.

In altri casi, è il fascino della "bella" narrazione a catturare il professionista: ed ecco comparire storie emozionanti, ricche, intense, ben formate. Lette nei convegni, raccolte in libri, pubblicate su riviste. Ma quale utilità ne avrà tratto il paziente? E in che modo il professionista che ha raccolto quella storia, e gli altri personaggi coinvolti nel processo di cura, avranno utilizzato, nei diversi momenti del loro intervento, quel dono intimo, irripetibile che è la narrazione di sé, per farne strumento di cura?

Nella nostra idea di Medicina Narrativa (MN) la narrazione non è un prodotto finito, la storia ben confezionata della malattia o della vita del paziente consegnata a un professionista: è narrazione ogni momento di contatto fra un professionista sanitario e frammenti, lampi, brandelli del mondo del paziente. Accogliere quei frammenti, inserirli nello scambio comunicativo con quel paziente, dividerli con gli altri professionisti coinvolti nel processo di cura significa riconoscere e preservare l'unicità di quella persona; significa dare senso e concretezza alle esortazioni a "personalizzare la cura" e a "integrare l'esperienza del medico e l'utilizzo delle migliori evidenze scientifiche con le aspettative e le preferenze del paziente" (3).

Per esprimere le proprie preferenze e i propri valori esiste un solo mezzo comunicativo: la narrazione.

E perché la narrazione si trasformi in strumento della cura sono necessari due personaggi: chi narra e chi ascolta (facilita, guida, integra) la narrazione.

Narrazione, conversazione, dialogo

I due autori di questo articolo provengono da una formazione e da professioni diverse: un medico con un forte interesse per gli aspetti comunicativi e relazionali dell'intervento di cura, una psicoterapeuta sistemica con ascendenze pedagogiche e un forte interesse per la formazione degli adulti.

Uno degli elementi fondanti del metodo di comunicazione e counselling sistemico nella relazione di cura che abbiamo sviluppato, e che a partire dal 2002 si è orientato più spe-

cificamente ai temi della narrazione e della medicina narrativa (4-5), oltre ovviamente alla visione sistemica dei processi comunicativi, è il principio dialogico di Buber (6): la relazione io/tu, contrapposta alla relazione io/esso. La relazione io-esso è essenzialmente unidirezionale, autoreferenziale: l'altro è oggetto, fenomeno da osservare e nient'altro. La relazione io-tu è reciprocità; rapporto rispettoso fra due persone, mutuo riconoscimento. "Chi dice *tu* – scrive Buber – non *ha* nulla. Ma *sta* nella relazione".

Si può ascoltare una narrazione rimanendo in una relazione io/esso: succede quando l'interesse per la storia prevale sull'interesse per la relazione. Quando chi ascolta si limita a raccogliere le parole dell'altro. Quando – ancor peggio – ascolta attribuendo significati alla narrazione dell'altro senza dividerli, senza preoccuparsi di co-costruire insieme a lui una storia comune.

In una relazione io/tu, la sola che possa definirsi relazione di cura, la narrazione non può che essere conversazione, confronto, dialogo, scambio attivo fra due persone che reciprocamente si riconoscono, si ascoltano, si parlano, condividono quel momento narrativo, mantenendo però rigorosamente il proprio ruolo. Un paziente e un medico (infermiere, riabilitatore, ostetrica...). O meglio, *quel* paziente e *quel* medico (in *quel* momento); caratterizzati dalla propria individualità e specificità, ma anche da una ineliminabile asimmetria: di ruolo, di potere, e quindi di responsabilità.

È sulla capacità di assumersi la responsabilità di fare di ogni momento narrativo un momento della cura che si fonda la competenza narrativa del professionista sanitario.

Il professionista deve avere ben presente che, in quei momenti, sia lui che il paziente stanno narrando

- se stessi
- la loro relazione
- la loro immagine della malattia (quella sperimentata dal malato, quella che il medico conosce attraverso la sua esperienza clinica) e questo scambio agisce sulla relazione di cura, sulla relazione di fiducia, sugli esiti stessi dei trattamenti e degli interventi clinici.

Paziente e curante camminano affiancati. Conversano: non "ora narro io/ora tocca a te" ma costruiscono un processo narrativo sempre nuovo, sempre diverso, che ha un obiettivo (mai definitivo) ma non ha un termine.

La relazione non è un percorso, è un viaggio.

Per Cura (C maiuscola) intendiamo l'associazione secondo noi necessaria tra competenza tecnica, conoscenze scientifiche aggiornate e competenze comunicative e relazionali.

La Cura è prassi, ma una prassi fondata su di un particolare atteggiamento mentale: una visione "umanistica" che coinvolge aspetti estetici, letterari, artistici, talora anche piacevoli.

Poiché questa visione, come del resto la relazione, è narrativa essa si esprime e si tratta in

termini di narrazione.

Sulla MN, lo abbiamo detto, convegni, congressi, seminari si moltiplicano. In genere viene proclamato che la MN mette il paziente al centro del percorso di cura (anche se poi i pazienti in questi incontri sono rari e non di rado marginalizzati).

Ma il punto secondo noi è un altro: la MN mette (o dovrebbe mettere) al centro non il malato né del resto il medico (o il professionista) ma l'irripetibile, dinamica, variabile *relazione* tra di essi: è la relazione l'unità base della Cura. È chiaro che un soggetto ("il malato", "il medico"...) si vede, si tocca (con attenzione e rispetto, mi raccomando...), si ascolta, si pesa, si misura... ma "la relazione" che cos'è? Non è una "cosa", non è esprimibile in numeri o in percentuali, non è percepibile con i sensi, si descrive solo con storie e metafore; e tuttavia medico e paziente esistono come tali solo per via di quel legame unico invisibile che è la relazione di cura, o meglio di Cura.

Insomma, La MN non è a nostro avviso *patient centered* ma *relation centered*; in altre parole non è una raccolta ben fatta di aneddoti e di eventi né un excursus biografico biopsicosocioambientale ma il solo modo che abbiamo per costruire *insieme* ("costruire", non descrivere!) e definire la relazione, che è una storia aperta, in progress, danzante, continuamente variabile, e ignora le unità di misura.

In questo senso anche i dati anagrafici "narrano": geografia, etnia, soprannomi, storie e struttura familiare... Una delle raccomandazioni che facciamo ai professionisti è di raccogliere al più presto, e inserire nella cartella del paziente, quello che abbiamo definito "genogramma semplificato", e che Dizard e Gadlin (7) definiscono *minimal family*: una "mappa" del nucleo familiare, dei personaggi significativi in qualche modo coinvolti nella cura. Anche quei personaggi narrano, e il paziente ci narra di loro: è importante collocare tutte le voci in un quadro di sistema che si confronta con il sistema della cura. La medicina narrativa, secondo noi, non può prescindere da una visione sistemica.

Medicina narrativa e formazione

Si può "insegnare" la MN? La Consensus Conference del 2014 ha dato anche su questo aspetto una indicazione chiara: la medicina narrativa non è una nuova disciplina ma un metodo di lavoro. Se è chiaro che "*il professionista che utilizza la Medicina Narrativa deve avere specifiche competenze comunicative e relazionali*", i percorsi per acquisire quelle competenze e imparare ad utilizzarle come metodo di lavoro variano a seconda del contesto in cui vengono proposte. È molto diverso, per esempio, un percorso che può essere proposto a futuri professionisti all'interno della formazione universitaria, rispetto ad un percorso proposto ad "adulti esperti", professionisti che lavorano da anni nell'ambito della cura, e che possono attivare resistenze più o meno consapevoli nei confronti di un metodo che richiede un cambiamento profondo nel modo di confrontarsi con il

“mondo” del paziente. Resistenze che prendono la forma di obiezioni spesso irritate: “Sì, e dove lo trovo il tempo di stare a sentire storie che non hanno né capo né coda?” o di svalutazioni sprezzanti “I pazienti dicono di tutto, hanno orecchiato qualcosa sulla loro malattia, si sono “informati” su Google... Se diamo importanza a quello che dicono non ne usciamo più”.

In questo caso la domanda diventa: si può insegnare il rispetto? L'ascolto non giudicante, l'interesse genuino per l'altro – quello che Arthur Frank definisce magistralmente “*generosità*” nella relazione di cura? (8)

La risposta è sì: si può insegnare; non predicare, o proporre in modo astratto e generico. Per apprendere, un adulto deve essere coinvolto in processi attivi capaci di valorizzare le sue esperienze, di stimolare la riflessività sul proprio operare e la curiosità per ciò che non sa e che potrebbe essergli utile imparare, per utilizzarlo nella concreta realtà della sua vita e del suo lavoro.

Accade talvolta che chi scrive o propone formazione in tema di medicina narrativa non abbia sufficiente esperienza del contesto sanitario, delle sue specificità e dei limiti oggettivi che il professionista può incontrare nel “fare” medicina narrativa. Questo non significa che a parlare di medicina narrativa debbano essere esclusivamente i professionisti sanitari: l'apporto di sociologi, pedagogisti, esperti di narrazione fornisce strumenti importanti, pur di collocarli all'interno della realtà del lavoro di cura. Il formatore non può ignorare o sottovalutare i limiti di tempo, la scarsa valorizzazione dello spazio dedicato alla comunicazione da parte degli amministratori sanitari, il carico emotivo che la pratica narrativa comporta. Non può ignorare le regole del contesto in cui operano i destinatari del suo intervento formativo, e le caratteristiche dei diversi tipi di intervento che sono chiamati a svolgere: informativo, educativo, motivazionale, di affiancamento nelle decisioni, di sostegno nel percorso di cura... Il cambiamento che l'intervento formativo propone deve essere coerente con quel contesto e con quei compiti. Deve essere sostenibile, accettabile, e soprattutto, deve essere sentito come utile: il medico, l'infermiere, devono percepire immediatamente che quello che viene loro proposto – l'uso di una modalità di conversazione e di dialogo con il paziente basati sulla narrazione – ha dei vantaggi per lui, oltre che per il paziente, e facilita la buona riuscita del suo intervento. Per questo preferiamo parlare di “uso della narrazione nella pratica quotidiana della cura” (9). Non esiste un tempo della narrazione separato dai tempi della cura: il professionista formato all'uso della narrazione sa “stare” nei momenti narrativi del proprio intervento quotidiano, sa cosa farsene delle parole, delle frasi del paziente e adeguare la propria risposta al tempo di cui dispone. Anche cinque minuti possono rappresentare un buon incontro narrativo con il paziente; o segnalare, invece, distacco e disinteresse. Tutto dipende da quello che il professionista ha imparato a fare in quei cinque minuti.

Di cosa è fatta una buona formazione all'uso della narrazione? I due pilastri sono la conoscenza di sé e la competenza nell'uso della comunicazione. I metodi per realizzarli possono

essere vari: le tecniche autobiografiche sono sicuramente utili per prendere contatto con la propria storia personale e professionale, le medical humanities – così tristemente assenti nella formazione universitaria – permettono di sviluppare la riflessione sui propri presupposti, sui propri valori, sui meccanismi mentali automatici che orientano i giudizi e le decisioni. Per quello che riguarda le competenze di comunicazione, è importante chiarire che l'identificazione – ancora diffusa – con le competenze psicologiche è rischiosa e fuorviante: il dialogo narrativo in un contesto medico deve escludere tutti gli aspetti del colloquio psicologico che hanno a che fare con l'interpretazione, l'ipotesizzazione, la ricerca di significati nella scelta delle parole o nella modalità di narrare o di comportarsi. L'incontro narrativo di cui stiamo parlando non avviene in un contesto di diagnosi psicologica, il paziente non ha chiesto un intervento psicologico e il professionista che parla con lui non ha né il mandato né in genere le competenze per svolgere un intervento di questo tipo. Purtroppo la tentazione di interpretare, di “scoprire” significati nella parole dell'altro è molto forte; imparare a fare “altro”, a intervenire nella narrazione con modalità non copiate dalla psicologia è più faticoso e meno affascinante rispetto alla libera produzione di ipotesi su cosa pensa *realmente* l'altro, su cosa intende dire e non dice, sul perché dei suoi comportamenti e delle sue reazioni.

La formazione all'uso della narrazione attinge in realtà più alla pedagogia, all'antropologia, alla retorica che alla psicologia. Deve dare al professionista sanitario la capacità di usare le parole con sapienza e attenzione, con cautela e rispetto. Per questo non può essere disgiunta dall'altro “pilastro”, la conoscenza di sé: perché nel colloquio narrativo le persone che narrano sono due, e il professionista deve sapere che in ogni momento sta introducendo se stesso nella narrazione, e non può farlo in modo casuale e superficiale.

La narrazione vestita di tecnologia

È questo il titolo che è stato dato a un incontro su medicina narrativa e nuove tecnologie organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Si può parlare di narrazione se le parole scorrono su uno schermo, sul display di un iphone o di un tablet?

Sta di fatto che le nuove tecnologie esistono; fanno parte della vita quotidiana, vengono utilizzate per iniziare una storia sentimentale o un'amicizia, per condividere esperienze e momenti importanti... per raccontare, insomma. Con tutti i vantaggi, gli svantaggi e i rischi di una comunicazione molto particolare, che non sempre viene padroneggiata con la necessaria attenzione e consapevolezza.

Se parliamo di narrazione in situazioni di cura, l'uso delle nuove tecnologie richiede una estrema chiarezza degli obiettivi che si vogliono raggiungere e delle caratteristiche della struttura – quella che si definisce piattaforma – che viene utilizzata. L'uso disinvolto di strutture inadatte (WhatsApp, sms, blog) si sta già dimostrando rischioso per la facilità di errori di comunicazione, malintesi, diffusione incontrollata di dati riservati ecc.

Richiede anche una riflessione, ancora in parte da sviluppare, sugli aspetti cognitivi e relazionali della comunicazione digitale: cosa produce nella relazione fra due persone un messaggio che rimane “in memoria”, che può essere ripreso a distanza di tempo e utilizzato con obiettivi imprevedibili? Che effetto ha una narrazione di sé, di una esperienza, di un momento emotivo, che viene condivisa con altri e non è più modificabile, se non a costo di una faticosa ritrattazione? Esiste il rischio di una “condanna alla coerenza” che potrebbe ridurre il potere innovativo della narrazione, la capacità insomma di rinarrarsi continuamente per adattarsi alla realtà che cambia?

Sappiamo che la memoria umana non è stabile ma di continuo seleziona, modifica, inventa elementi e li pone in correlazione in modo variabile e più o meno arbitrario, costruendo spesso catene lineari variabili di cause e di effetti; come si relaziona questa memoria “vivente” con la fissità, con la ripetitività di una memoria esterna?

Sono interrogativi su cui è necessario riflettere.

In ogni caso, l'esplorazione di questi nuovi spazi è necessaria, soprattutto per muoversi fin dall'inizio con attenzione e riflessività.

Gli spazi più fertili al momento sembrano essere

- la realizzazione di “cartelle della comunicazione” che permettano a un team di professionisti di tenere traccia di comunicazioni particolarmente significative fra un membro del team e un paziente e di dividerle fra loro per mantenere una “storia condivisa” di quel paziente e del suo percorso di cura;
- l'affiancamento di pazienti cronici nel mantenimento di modalità terapeutiche e comportamentali legate alla malattia, con spazi narrativi che permettono al paziente di raccontare al suo medico momenti di difficoltà, di crisi, di dubbio e di ricevere risposte personali, indicazioni terapeutiche, sostegno;
- la creazione di spazi narrativi fra il medico e un paziente in situazioni di particolare difficoltà (attesa di diagnosi, fronteggiamento della cronicità, riabilitazione difficile.

Quando si parla di spazi narrativi si intende che la narrazione non viene lasciata “scorrere” senza guida, cosa che renderebbe impossibile intervenire in modo efficace, ma inserita in spazi narrativi guidati, basati su domande o su aree specifiche (ad es.: Come ti sei sentito dopo la terapia di oggi? Hai difficoltà nella ripresa del lavoro? Ci sono reazioni che ti preoccupano?)

Per la buona riuscita di interventi di questo tipo sono necessarie sia una struttura tecnologica accuratamente progettata sia una formazione specifica dei professionisti sanitari che la utilizzeranno, che dovranno a loro volta istruire i pazienti ad un uso ottimale di questi mezzi. Istruirli, ovviamente, in momenti di comunicazione reali e non virtuali: insomma, la relazione diretta con il paziente non perde, almeno per ora, la sua centralità.

BIBLIOGRAFIA

1. Borgna E. Parlarsi: la comunicazione perduta. Torino: Einaudi; 2015.
2. http://www.iss.it/binary/cnmr4/cont/Quaderno_n._7_02.pdf
3. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB . Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM, 2nd ed. Edinburgh & New York: Churchill Livingstone; 2000.
4. Bert G, Quadrino S. Parole di medici parole di pazienti. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2002. <http://pensiero.it/catalogo/libri/parole-di-medici-parole-di-pazienti>
5. Bert G. Medicina narrativa: storie e parole nella relazione di cura. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2007.
6. Buber M. Il principio dialogico. Bologna: Bonomi; 1995.
7. Dizard J, Gadlin H. The minimal family. Amherst, Massachusetts: University of Massachusetts Press; 1990.
8. Frank AW. The Renewal of Generosity. Chicago: The University of Chicago Press; 2004.
9. Bert G, Quadrino S. Narrazione e cura: la medicina narrativa in pratica. Torino: Edizioni Change; 2017. <https://www.ebookecm.it/corsi-ecm-fad/narrazione-e-cura-111.html>

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno