

269

gennaio-marzo 2018



la Salute umana

Rivista trimestrale di promozione ed educazione alla salute

Dossier

NARRAZIONE, SIGNIFICATI, STORIE DI MALATTIE:
LA RICERCA E LA MEDICINA NARRATIVA

Il paziente, il professionista, il contesto



I primi 40 anni della Legge 180. La sfida continua
Interculturalità, mediazione, interpretariato e salute



ABBONAMENTO ANNUALE ITALIA 2018

Enti: cartaceo €40.00 / on-line €20.00 / cartaceo + on-line € 50.00 - **Privati:** cartaceo €30.00 / on-line €15.00 / cartaceo + on-line € 40.00 - **Un fascicolo:** cartaceo €20.00 / on-line €10.00

ABBONAMENTO ANNUALE ESTERO 2018

Cartaceo €60.00 / on-line €20.00 / cartaceo + on-line € 70.00 - **Un fascicolo:** cartaceo €20.00 / on-line €10.00

TUTTE LE TARIFFE SONO IVA INCLUSA (IVA 4%)

PAGAMENTO TRAMITE BONIFICO BANCARIO

IBAN: IT 40 M 02008 03030 000104591258

Conto corrente bancario UniCredit Agenzia di Perugia – Via XX Settembre
intestato a CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA - codice SWIFT UNCRITM1770

Sommario

n° 269, 2018

2 NOTIZIARIO

4 EDITORIALE

Tutti hanno una storia da raccontare

Giancarlo Pocetta

5 SALUTE MENTALE

I primi 40 anni della Legge 180. La sfida continua

Davide Bruno

7 MARKETING SOCIALE E SALUTE

Documento di consenso su principi, concetti e tecniche di marketing sociale

a cura di Giuseppe Fattori, Anne Marie Pietrantonio

11 DOSSIER

Narrazione, significati, storie di malattie: la ricerca e la medicina narrativa

13 Medicina narrativa. Un modello antico per tempi nuovi

Edvige Mancinelli

17 L'emergere della medicina narrativa: questione epistemologica nella cultura, nella scienza e nella medicina occidentale

Qual è la definizione di medicina narrativa?

26 **Implicazioni dai 4 approcci**

29 **Commenti: punti di forza e punti di debolezza**

32 **A conclusione del percorso: una definizione di medicina narrativa**

Guido Giarelli, Gaia Marsico, Domenica Taruscio,

Co-Autori: Marta De Santis, Francesca Scapinelli, Mirella Taranto

38 Da "Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector"

Trisha Greenhalgh, HEALTH EVIDENCE NETWORK SYNTHESIS REPORT 49

49 Etiche narrative per la cura narrativa

Sintesi da Clive Baldwin, Narrative ethics for narrative care; Journal of Aging Studies

55 Introduzione all'approccio complesso e sistemico in medicina e sanità.

Presentazione

Fabrizio Stracci

57 La medicina narrativa come strumento per l'approccio sistemico

Paolo Trenta

61 Complessità e approccio sistemico: vincere le nuove sfide in sanità

Tiziano Scarponi

64 La medicina personalizzata

Ildo Nicoletti

69 Come si organizza un ospedale secondo i nuovi parametri

Mauro Zampolini

73 INTERNAZIONALE

Interculturalità, mediazione, interpretariato e salute

Stéphane Tessier

LA SALUTE UMANA, Rivista trimestrale del Centro Sperimentale per la Promozione della Salute e l'Educazione Sanitaria dell'Università degli Studi di Perugia, fondata da Alessandro Seppilli.

EDITORE: Cultura e Salute Editore Perugia

DIRETTORE RESPONSABILE: Maria Antonia Modolo. REDATTORE CAPO: Giancarlo Pocetta.

COMITATO DI REDAZIONE: Erminia Battista, Filippo Antonio Bauleo, Paola Beatini, Luciano Bondi, Francesca Cagnoni, Marco Cristofori, Osvaldo Fressoia, Fabrizio Germini, Edvige Mancinelli, Elisa Marceddu

SEGRETERIA DI REDAZIONE: Paola Beatini [e-mail paola.beatini@unipg.it]

GRAFICA, IMPAGINAZIONE E STAMPA: Grafox srl

Autorizzazione del Tribunale di Perugia n° 551 del 22.11.1978

Per gentile concessione del "Comité française d'éducation pour la santé" e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, alcuni articoli sono ripresi dalla rivista "La Santé en action" e da documenti O.M.S.

Abbonamento annuale Italia 2018 - ENTI: cartaceo €40.00 / on-line €20.00 / cartaceo + on-line € 50.00 - PRIVATI: cartaceo €30.00 / on-line €15.00 / cartaceo + on-line € 40.00 - UN FASCICOLO: cartaceo €20.00 / on-line €10.00

Abbonamento annuale Estero 2018 - Cartaceo €60.00 / on-line €20.00 / cartaceo + on-line € 70.00 - UN FASCICOLO: cartaceo €20.00 / on-line €10.00

TUTTE LE TARIFFE SONO IVA INCLUSA (IVA 4%)

PAGAMENTO TRAMITE BONIFICO BANCARIO - IBAN: IT 40 M 02008 03030 000104591258

Conto corrente bancario UniCredit Agenzia di Perugia - Via XX Settembre

intestato a CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA - codice SWIFT UNCRITM1770

MASTER

Pianificazione, gestione e valutazione di azioni integrate di promozione della salute per la comunità Community Health Promotion (CHP) Anno Accademico 2018/2019



Dipartimento di Medicina
Sperimentale

Centro Sperimentale per la Promozione della Salute e l'Educazione Sanitaria (CeSPES)

Il Master è l'unico corso in Italia accreditato dall'International Union for Health Promotion and Education (IUHPE) all'interno dell'European Health Promotion Accreditation System.

Applica gli standard di qualità e competenza nella formazione e nella pratica in promozione ed educazione alla salute a livello europeo.

Articolazione formativa:

- 280 ore di didattica frontale e attiva distribuite in sette moduli residenziali
- attività di tirocinio presso istituzioni varie stabilite in accordo con il

Consiglio del Master

- studio individuale
- elaborazione di una tesi finale

È strutturata in modo da facilitare l'apprendimento di specifiche competenze e sperimentare tecniche e strumenti da trasferire nella propria operatività.

L'articolazione didattica prevede: sintesi informative, lavoro di gruppo, studi di casi, simulazioni, metodi art based, lavori individuali, osservazione, portfolio

I moduli residenziali

I MODULO

Le basi culturali – scientifiche e l'organizzazione della promozione della salute in Italia e in Europa

Modelli di salute: evoluzione concettuale, l'approccio salutogenico

Le capacità personali per la salute: il contributo delle neuroscienze e della ricerca psicologica

Le opportunità per la salute: i sistemi culturali della salute, le istituzioni sociali della salute

Evoluzione del concetto di welfare e dei sistemi di salute: *la salute in tutte le politiche*

Etiche per la salute. Evoluzione del concetto di educazione sanitaria e promozione della salute

Evoluzione e organizzazione del sistema socio sanitario in Italia, ruolo dei servizi di educazione sanitaria e promozione della salute

Le responsabilità e i ruoli per la promozione della salute nei settori non sanitari

Dimensione europea della promozione della salute. Prospettive culturali, economiche e politiche

II MODULO

Teorie, metodi e strumenti per la ricerca in promozione ed educazione alla salute

La cornice della ricerca azione nel campo della salute: elementi teorici e metodologici

Contributi e integrazioni disciplinari per lo sviluppo di conoscenza: gli strumenti della conoscenza epidemiologica, psicologica, socioantropologica, pedagogica

Analisi dei bisogni di salute nella popolazione da un punto di vista promozionale

I determinanti di salute

La diagnosi di comunità

Metodologia della ricerca bibliografica e della documentazione in PdS: aspetti metodologici ed operativi

Enti e istituti per la documentazione in Italia ed in Europa

III MODULO

Progettazione territoriale partecipata in promozione della salute ed educazione sanitaria

Modelli di progettazione in promozione ed educazione sanitaria

Le finalità e le fasi

Diagnosi educativa (rapporto con diagnosi di comunità e sue specificità)

L'identificazione delle priorità

La definizione degli obiettivi

I modelli di apprendimento/cambiamento degli stili di salute

La scelta dell'intervento: evidenze di efficacia

Trasferibilità e sostenibilità

Approccio all'analisi della fattibilità degli interventi

Setting educativi per la promozione della salute

La relazione individuale, il gruppo, la comunità

IV MODULO

Valutazione partecipata dell'Impatto sulla salute (VpIS) dei programmi integrati di promozione della salute

Valutazione di Impatto e Valutazione partecipata di impatto sulla salute

Valutazione e progettazione di un intervento: empowering evaluation

Il concetto di qualità: criteri ed approcci operativi alla valutazione della qualità in sanità

Il percorso operativo della Valutazione di Impatto

Strategie partecipative per la valutazione dei risultati di un intervento di educazione alla salute

La valutazione di processo di un intervento di promozione ed educazione alla salute

Trasferimento dei risultati della ricerca alla pratica operativa

V MODULO

Gestione di programmi integrati di

promozione della salute: relazioni intersectoriali, gruppi multiprofessionali

Scenari politico-legislativi per l'intersectorialità nella salute

Gli strumenti della programmazione territoriale integrata per la promozione della salute della comunità

Profili di comunità e di salute, Patti territoriali, Piani di salute

Il gruppo di lavoro come strumento di gestione e di apprendimento

Ruoli e compiti nelle fasi della vita di un gruppo multiprofessionale:

Leadership e relazioni interne

VI MODULO

Progettazione territoriale partecipata in promozione della salute ed educazione sanitaria

L'approccio Community-oriented alla promozione della salute

Intersectorialità e alleanze per la Salute

Disuguaglianze socio economiche e promozione della salute: esperienze italiane ed europee

Lavorare per la promozione della salute della comunità: la programmazione integrata e l'intervento di rete

La comunità come contesto educativo per la salute: partecipazione comunitaria

Riorientare i servizi: la qualità dei servizi di promozione ed educazione alla salute nella sanità e negli altri contesti operativi

VII MODULO

Comunicazione e salute: teorie e metodi per l'empowerment La Documentazione

La comunicazione per la salute e la sanità

Il problema della Health Literacy

La comunicazione educativa

Il marketing sociale

La comunicazione istituzionale come trigger nell'azione di promozione della

salute

Comunicazione di massa e informazione sulla salute

La Documentazione in promozione della salute: indirizzi e organizzazione

L'accesso al Master è riservato a coloro che sono in possesso di una Laurea di I livello, II livello o del vecchio ordinamento conseguita in Italia, a professionisti in possesso di un titolo equipollente.

Il Corso è a numero chiuso.

Direzione del Master

Giuseppe Masanotti
(Coordinatore CeSPES)

Coordinatore scientifico

Giancarlo Pocetta
(Coordinatore scientifico)

Coordinamento didattico

Paola Beatini
e-mail: paola.beatini@unipg.it
tel: +39 075/5857357

Segreteria organizzativa

Alberto Antognelli
e-mail: alberto.antognelli@unipg.it
tel: +39 075/5858036

Per informazioni:

paola.beatini@unipg.it

Tel 075.5857357

“Tutti hanno una storia da raccontare”. Ma cosa significa raccontare una storia o raccogliere una storia nella pratica, di cura, di prevenzione, di promozione della salute rivolta ad accrescere l’empowerment dei cittadini verso i determinanti della loro salute?

Stiamo parlando, con tutta evidenza, di quel grande tema che è la Medicina narrativa, la Narrative Based Medicine. Non è una curiosità scontata, questa. Il recente documento di consenso (che presentiamo in questo numero): “Linee di indirizzo per ‘utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative”, infatti, parte proprio dal presupposto che non esiste un unico modo di usare la “narrazione” nelle pratiche di salute.

Da qui si deve partire per approfondire le domande fondamentali: che cosa si intende per medicina narrativa? Quali ne sono le metodologie e gli strumenti? Quali le ricadute della Narrative Based Medicine? Anche se i promotori del Documento di consenso esplicitano chiaramente il perimetro di significato entro cui il documento si colloca, tuttavia esso apre squarci significativi per la comprensione non ingenua del “fenomeno” Medicina Narrativa.

Insomma, un tema ampio e trasversale al quale i contributi che abbiamo raccolto in questo numero de La Salute Umana apportano senz’altro spunti di chiarezza ed ai quali rinviamo, senza però tralasciare di evidenziare alcuni elementi che ci sembrano significativi come orientamento generale al tema e alla lettura.

Primo. Una certa vulgata della Medicina Narrativa ne sottolinea la radicale diversità rispetto alla medicina basata sull’evidenza. Ora, questo pregiudizio deve essere sfatato definitivamente. Occorre partire da un assunto. La Narrative Based Medicine non si pone in contrasto con la Evidence Based Medicine, anzi, ne condivide la visione secondo cui ogni azione rivolta alla salute umana deve essere fondata su prove riconosciute di efficacia. Ciò che deve essere chiaro però è che non esiste un unico approccio alla valutazione ma che ogni esercizio valutativo deve essere coerente con l’oggetto che valuta.

Seconda ragione fondamentale per interessarci al tema della medicina narrativa e più in generale all’uso della narrazione come metodo di lavoro in sanità e come strumentazione a supporto del metodo. Ed è la considerazione, fatta propria anche dagli stati membri della WHO per l’implementazione degli obiettivi del programma *Salute per tutti 2020*, ovvero di tenere conto della rilevanza del contesto – o dei contesti – culturale/i nei quali si generano e prendono senso e significato le questioni di salute. E questo si lega all’altro tema cui abbiamo fatto cenno sopra: quello delle evidenze. Occorre che i processi operativi e decisionali in medicina siano innervati da un nuovo tipo di evidenze, quelle prodotte da un approccio di ricerca di tipo qualitativo e narrativo che abbia il concorso di molte discipline scientifiche diverse tra di loro e collocate in molteplici contesti culturali.

Un terzo elemento che voglio richiamare a sostegno dell’interesse de La Sa-

lute Umana per il tema della medicina narrativa, è quello etico. Infatti, siamo sempre più consapevoli della crescente pervasività della medicina nella vita quotidiana delle persone. La medicina ormai si trova a parlare non più solo in relazione alla malattia o alla prevenzione (e già questo è uno spazio che la medicina si prende nella vita individuale, basti pensare all’interferenza nelle scelte comportamentali) ma dice la sua anche nei momenti fondativi dell’esistenza umana: la vita e la morte.

I medici hanno acquisito un potere reale sulla vita delle persone che mai hanno avuto in passato, tale che il supporto della deontologia non è più sufficiente a garantire i non medici. Per far fronte a tutto ciò occorre che i medici siano sempre più consapevoli dello spessore etico delle proprie affermazioni e delle proprie azioni. Questa valutazione, etica, non può prescindere dal tener conto della unicità fisica, spirituale, culturale della persona che il medico si trova di fronte nel lavoro clinico, di prevenzione dei rischi e dei danni e le società nelle loro azioni di promozione della salute. Quindi mettere al centro il tema della medicina narrativa in un modo non ingenuo ma tale da coglierne la complessità vuol dire toccare nervi ancora scoperti della medicina contemporanea e aprire molti filoni di analisi e di ricerca per mettere a disposizione dei decisori e degli operatori nuovi metodi e strumenti di lavoro efficaci soprattutto tenendo conto dello scenario demografico e epidemiologico che si va via via delineando nelle nostre società “avanzate” ed in quelle che “stanno” avanzando.

Tutti hanno una storia da raccontare

Giancarlo Pocetta

I primi 40 anni della Legge 180. La sfida continua

Davide Bruno

Oggi gli operatori della salute mentale si trovano invece sempre più spesso soli di fronte ai pazienti, alle loro famiglie, e alle responsabilità legate al proprio lavoro, spesso in relazione ad una sempre maggiore aziendalizzazione della sanità pubblica, più attenta a “far quadrare i conti” che alle esigenze di malati e curanti. Così è possibile ravvisare nuovi “piccoli manicomi” laddove vengono creati servizi poveri, latitanti, abbandonati, che soddisfano le esigenze del risparmio piuttosto che quelle della cura e del prendersi cura.

La legge 180, conosciuta anche come legge Basaglia, ha appena compiuto 40 anni. Vedrà infatti la luce il 13 maggio 1978, mentre il testo confluirà qualche mese più tardi nella 833, che istituisce il Servizio Sanitario Nazionale nel nostro Paese. La sua promulgazione portò ad una “rivoluzione copernicana”, avrebbe detto Kant, dell’assistenza psichiatrica in Italia in quanto al centro dell’intervento terapeutico viene posto il soggetto, con le sue fragilità e i suoi bisogni, ma anche con le sue potenzialità e possibilità di sviluppo, che l’istituzione totale del manicomio negava a priori. Vennero quindi chiusi gli ospedali psichiatrici, in un lungo processo di adeguamento delle realtà sanitarie ai principi ispiratori del-

la legge, istituendo contemporaneamente i servizi territoriali di salute mentale, rappresentati dagli ambulatori, dalle comunità terapeutiche e dai centri diurni. *La legge 180 è quindi innanzitutto una legge di speranza, laddove apre le porte del manicomio per offrire ai pazienti psichiatrici interventi terapeutici differenziati, di ordine farmacologico, psicologico e sociale, che possano contribuire a migliorare la loro condizione di vita.* L’internamento nell’ospedale psichiatrico aveva infatti il significato non solo di “chiudere la porta e gettare via la chiave”, ma anche di “gettare la spugna”, consegnando i malati ad un destino di progressivo deterioramento del proprio funzionamento mentale e relazionale che veniva pensato come ineluttabile.

La legge 180 è una legge di accoglienza, laddove consente ai pazienti di riappropriarsi di un proprio posto nella società, permettendo loro di sognare che le cose siano, in qualche modo, nuovamente possibili. Percorsi di sostegno all’abitare e di avviamento al lavoro sono presenti, ad esempio, nei servizi di psichiatria con il significato di sostenere il reinserimento sociale di chi è affetto da patologie mentali.

La legge 180 è infine una legge umana,

A Dangerous Method, David Cronenberg, 2011 perché sancisce il diritto di tutti gli individui ad abitare il mondo, opponendosi ai movimenti di emarginazione nei confronti di chi è percepito come “diverso”, e come tale escluso dalla rete delle relazioni sociali, relegato ai margini e privato dei diritti fondamentali della libertà e dell’autodeterminazione: “la libertà è terapeutica”, recitava non a caso uno slogan in voga in quegli anni. La libertà permette gli scambi e la contrattualità delle persone, mentre l’ospedale psichiatrico rappresenta il luogo zero dello scambio, come afferma Franco Rotelli, collaboratore di Basaglia e già Direttore del Dipartimento di Salute Mentale a Trieste.

La chiusura del manicomio, tuttavia, non ha eliminato in toto le contraddizioni che esso materializzava, spostandole da un campo ad un altro, ma non di rado lasciandole immutate nella sostanza. Il tema del controllo sociale, ad esempio, che si coniuga con gli aspetti più coercitivi della psichiatria intesa come “potere” psichiatrico è ancora presente negli interventi a carattere coattivo che hanno come reale obiettivo la difesa della società dai comportamenti “folli” che fanno problema, piuttosto che il reale benessere del paziente (quanti ricoveri presso il Servizio Psichiatrico di Dia-

gnosi e Cura vengono effettuati per questa ragione? La dizione “pericoloso per sé e per gli altri, e/o di pubblico scandalo” è come se talora fosse ancora in voga, nonostante risalga alla normativa precedente alla 180). Una visione “paternalistica” della psichiatria è inoltre ravvisabile in alcune sentenze che condannano gli psichiatri in quanto ritenuti di non essersi comportati con la diligenza di un “buon padre di famiglia” nei confronti dei loro pazienti. Non è quindi solo la società che deve essere difesa dal “folle” minaccioso, ma anche il “folle” che deve essere protetto dalla società e da sé stesso, in un movimento che nega qualsiasi forma di evoluzione e di autonomia delle persone, seppur malate, e nega quindi ogni possibilità reale di terapia.

I servizi della psichiatria devono essere vivi, percorribili, flessibili e creativi, per contrapporsi all’immutabilità e alla rigidità che caratterizza la psicosi, nonché alla morte psichica sperimentata dai pazienti. Devono essere luoghi in cui le relazioni tornano ad essere possibili, in contrapposizione all’isolamento in cui spesso li troviamo ripiegati, devono essere belli, perché troppo spesso sono entrati in contatto con le brutture del mondo. *Purtroppo oggi gli operatori della salute mentale si trovano invece sempre più spesso soli di fronte ai pazienti, alle loro famiglie, e alle responsabilità legate al proprio lavoro, spesso in relazione ad una sempre maggiore aziendalizzazione della sanità pubblica, più attenta a “far quadrare i conti” che alle esigenze di malati e curanti.* Così è possibile ravvisare nuovi “piccoli manicomi” laddove vengono creati servizi poveri, latitanti, abbandonati, che soddisfano le esigenze del risparmio, per dirla con Benedetto Saraceno, piuttosto che quelle della cura e del “prendersi cura”. Gli psichiatri si trovano ad essere sempre più demotivati e spesso “abbandonano il campo”, in un movimento che fa riecheggiare

l’abbandono dei pazienti nell’ospedale psichiatrico.

La 180 è una legge insatura, che enuncia dei principi ispiratori, ma la cui realizzazione effettiva è affidata alla continua messa in opera di strategie di cura della malattia mentale da parte della sanità in concerto con le amministrazioni locali, direbbe Ota de Leonardis, perché la presa in carico della sofferenza mentale non è astorica, data una volta per tutte, ma è legata ad un momento storico specifico e alle evoluzioni in campo scientifico e terapeutico. Si tratta di una legge che non solo permette il divenire, ma addirittura ne fa la sua forza. Da qui deriva la modernità di questa legge straordinaria, che parla di libertà, di diritti, di cittadinanza, di legami e di solidarietà, ispirando ancora oggi l’Europa e le sue oscillazioni tra curare e sorvegliare, tra curare e mettere al bando e quindi punire (Moro 2017). *Oggi questi temi tornano ad essere di attualità, in un mondo in rapida evoluzione, attraversato dai fenomeni della globalizzazione e delle migrazioni internazionali, in cui lo spettro dell’istituzione totale torna ad essere evocato al fine di rinchiudere, controllare ed espellere le persone che “fanno problema”, come ad esempio chi viene da altrove.* Non so se Basaglia si sarebbe occupato oggi di migranti, ma a me piace pensare di sì: essi sembrano essere nella nostra società contemporanea i destinatari di atteggiamenti di stigma, esclusione e paura non dissimili da quelli che soffrivano i pazienti ricoverati in manicomio. *In tempi in cui i conflitti internazionali, la crisi economica e le minacce del terrorismo portano ad una radicalizzazione dell’identità individuale e collettiva, riproponendo movimenti difensivi nei confronti dell’alterità,* è necessario poter immaginare nuove soluzioni perché gli scambi tra persone siano ancora possibili, resistendo alla tentazione di relegare l’altro ai margini: i migranti infatti portano con

sé bisogni, desideri e speranze che tentano di opporsi al mondo così come l’hanno sperimentato, caratterizzato da dinamiche di sfruttamento e dominazione, fino ad arrivare alla perdita dei diritti fondamentali. In questo l’etnopsichiatria può oggi fungere da pungolo alla psichiatria generale, aiutandola a riaffermare i principi che hanno portato alla promulgazione della legge Basaglia.

Grazie alla 180 e quaranta volte auguri, perché ci ricorda ancora oggi che i diritti umani non sono diritti di una parte contro un’altra, ma sono diritti di tutti, e ci fa sognare che le utopie possano diventare realtà, perché per ognuno di noi sia possibile trovare il proprio posto in un mondo più giusto, solidale, ed infine umano.

*Davide Bruno Psichiatra e psicoterapeuta,
ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano*

BIBLIOGRAFIA

1. Basaglia F. L’utopia della realtà. A cura di Ongaro Basaglia F. Torino: Einaudi, 2005.
2. Bruno D. Alle frontiere della 180. Storie di migranti e psichiatria pubblica. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2017.
3. Bruno D. Immigration et rejet social: les centres de rétention pour immigrés en Italie. L’Autre. Cliniques, Cultures, Sociétés 2008;9: 217:227
4. De Leonardis O. Il ciclo di una politica: la riforma psichiatrica. In: Donolo C, Fichera F, eds. Le vie dell’innovazione. Milano: Feltrinelli, 1988.
5. Moro MR. Abitare lo stesso mondo. Prefazione a Bruno D. (2017) Alle frontiere della 180. Storie di migranti e psichiatria pubblica. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2017.
6. Rotelli F. (2015) L’Istituzione inventata/ Almanacco, Trieste 1971-2010. Merano: Alpha Beta
7. Saraceno B. La fine dell’intrattenimento. Milano: Etas, 1995.

da Redazione SI on 17 giugno 2018

Documento di consenso su principi, concetti e tecniche di marketing sociale

Edizione italiana a cura di Giuseppe Fattori, Anne Marie Pietrantonio (Italian Social Marketing Network)

COORDINAMENTO NAZIONALE MARKETING SOCIALE

da marketingsociale.net

Background e scopo

Questo documento è stato sviluppato da un gruppo di lavoro costituito da membri dell'iSMA, ESMA e AASM.

Il documento è stato inoltre revisionato dallo SMANA nella sua stesura finale.

Al gruppo di lavoro era stato affidato il compito di ottenere un consenso sulla definizione di Marketing Sociale e sviluppare un set di principi, concetti e tecniche capaci di esplicitare in maniera completa il valore aggiunto legato al Marketing Sociale.

Definizione di Marketing Sociale:

Il Marketing Sociale mira a sviluppare ed integrare i concetti di marketing con altri approcci per influenzare l'adozione di comportamenti da cui possono trarre beneficio individui e comunità con l'obiettivo di ampliare il benessere sociale.

La pratica del Marketing Sociale è guidata da principi etici, si propone di integrare ricerca, best practice, teoria, ascolto e partnership per la elaborazione di programmi segmentati per target che tengano conto dei fattori che competono al raggiungimento dell'obiettivo e dotati di caratteristiche di efficacia, efficienza e sostenibilità.

Approvato dal Board di iSMA, AASM e ESMA

Il gruppo era stato incaricato di assicurare che i principi, concetti e tecniche associati alla definizione di Marketing Sociale fossero coerenti con la definizione globale di consenso e che fossero esposti in maniera sintetica ma anche comprensibile per gli aspetti riferiti alle finalità perseguite.

Il processo

Un gruppo di lavoro costituito da membri delle associazioni di supporto ha sviluppato il seguente set di principi, concetti e tecniche per fornire una ampia descrizione su **come** si sviluppa il Marketing Sociale: questo set di principi risponde all'obiettivo di spiegare **cos'è** il Marketing Sociale secondo quanto approvato nella definizione di consenso precedentemente menzionata.

Il punto di partenza per lo sviluppo di questa guida è stata una revisione della letteratura incentrata sulla natura e sulla pratica del marketing sociale.

L'analisi è stata completata con un riferimento al sondaggio condotto nell'ambito della di definizione di consenso del 2013: il sondaggio ha raccolto le opinioni dei membri sulle componenti chiave della pratica del Marketing Sociale.

Il documento di riferimento è stato oggetto di 4 revisioni da parte del gruppo

di lavoro a fine dicembre 2017 e di due revisioni di supporto tra dicembre 2016 e giugno 2017.

Sin dall'inizio è stato pienamente concordato che il Marketing Sociale costituisce un ambito di intervento dinamico ed in evoluzione sia per gli aspetti teorici che per gli aspetti pratici e che continuerà a mantenersi tale.

Dato il riconoscimento di tale principio si è convenuto sulla necessità di procedere ad emendamenti e revisioni sistematiche dei principi, concetti e pratiche contenute nei documenti da parte delle organizzazioni di supporto e di ogni nuova associazione.

Viene raccomandato che il crescente numero di associazioni interessate al Marketing Sociale forniscano la loro collaborazione affinché, attingendo ai concetti e principi elencati in questo documento, possa essere sviluppato un codice professionale di etica del Social Marketing.

Questo codice dovrebbe svolgere il ruolo di riferimento e guida dei membri nella appropriata ed etica applicazione dei concetti e principi delineati in questo documento.

Razionale

Giunti a questo punto dello sviluppo

delle basi teoriche del Marketing Sociale gli autori si sono occupati della definizione delle caratteristiche delle attività, azioni, concetti, principi e pratiche associati al Marketing Sociale.

Gli autori hanno indicato le caratteristiche indicate come “criteri” o “benchmarks”.

L'approccio di tipo osservazionale riferito all'analisi ha contribuito a focalizzare la discussione su cos'è il Marketing Sociale e su come è stato condotto e praticato, ma non ha contribuito a delineare in maniera esplicita l'unicità del Marketing Sociale ed il suo contributo distintivo quale ambito di studio teorico e di applicazione pratica per la definizione di interventi nell'ambito di programmi sociali.

Tentativi precedenti di definizione di criteri o benchmarks erano stati parimenti oggetto di insuccesso nella attribuzione di priorità a questi elementi descrittivi del Social marketing.

Le liste di criteri o benchmarks che ne risultano non forniscono spiegazioni sulla natura di ciascun criterio e le descrizioni esistenti non consentono di cogliere l'importanza relativa di ogni specifico criterio ai fini della definizione del Marketing Sociale.

Questa analisi limitata rappresenta un elemento che conferisce una marcata debolezza alla teoria del Marketing Sociale e determina pesanti conseguenze nell'ambito dell'insegnamento, ricerca ed applicazione pratica.

Il documento si ripropone di far fronte a queste debolezze elaborando per la prima volta un set di principi concetti e tecniche per il Marketing Sociale definite dal “consensus”.

Principi e concetti di riferimento nella definizione condivisa di Marketing sociale

In questo documento abbiamo definito un modello gerarchico dei principi, con-

cetti e tecniche di Marketing Sociale. Tra i principi, concetti e tecniche esiste una ovvia gerarchia, tuttavia, tra questi cluster non esiste un modo logico per delinearne l'ordine di importanza.

Secondo il punto di vista del gruppo di lavoro è più importante distinguere e riconoscere le relazioni e gerarchie chiave tra criteri di tipo diverso piuttosto che definire le relazioni gerarchiche tra criteri simili.

Rappresentazione sotto forma di diagramma dei principi del social marketing e sei concetti Core

A- Il principio centrale del Marketing Sociale: (Indicatore necessario per tutti i programmi di marketing sociale)

- Migliorare il benessere individuale e sociale

B- I sei concetti core del Social marketing:

- Definire obiettivi sociali espliciti
- Orientamento e focus sui cittadini
- Creazione di valore attraverso il mix di interventi di marketing sociale
- Teoria, intuito, evidenza, informazione del pubblico, segmentazione
- Analisi degli elementi di competizione/barriere
- Pensiero critico, riflessività ed atteggiamento etico

Il principio core del social marketing

Facilitare il raggiungimento del benessere individuale e sociale è un marcatore necessario nei programmi di Marketing Sociale ed è focalizzato sulla realizzazione del benessere sociale attraverso la creazione di valore per gli individui, le comunità e l'intera società.

Il valore sociale è collettivamente condiviso attraverso il dialogo con comunità ed istituzioni civiche.

Per esempio, può accadere che in una comunità vi sia interesse a vaccinare

tutti i bambini ed a guidare in sicurezza la propria automobile per creare valore sociale, entrambi gli atteggiamenti descritti aggiungono valore a favore della comunità e degli individui.

Il Marketing Sociale è focalizzato sia sugli aspetti di supporto nella definizione del benessere sociale sia sullo sviluppo dei programmi che consentono la realizzazione di tale obiettivo.

Nel mondo i governi e le popolazioni utilizzano approcci diversi nella definizione delle priorità, dei valori sociali e su come questi devono essere perseguiti e sostenuti.

Il Marketing Sociale è un processo sistematico che supporta tale obiettivo e costituisce la strada per lo sviluppo di mix di interventi culturalmente appropriati ed eticamente accettabili supportati dalla comunità.

I sei concetti chiave del marketing sociale

1) Definizione di obiettivi sociali espliciti:

I programmi di Marketing Sociale si propongono sempre di influenzare i comportamenti.

Il Marketing Sociale può inoltre essere orientato ad influenzare politiche sociali, credenze ed opinioni se questi possono contribuire all'obiettivo ultimo di creare un ambiente sociale positivo.

Un requisito essenziale nella definizione di obiettivi sociali espliciti deve essere la definizione di indicatori per facilitare la misurazione e valutazione degli interventi.

Le valutazioni di processo, efficienza, qualità, pratiche etiche, impatto a breve termine ed esiti nel lungo periodo rappresentano elementi costitutivi ed imprescindibili nelle pratiche di Marketing Sociale.

Gli obiettivi sono frequentemente espressi come obiettivi strategici e più

precisamente obiettivi riferiti ai comportamenti.

È comunque sempre necessario che nella definizione di obiettivi e traguardi di Marketing Sociale venga adottato un approccio «riflessivo».

2) Orientamento e focus sul cittadino

La ricerca, programmazione e progettazione di Marketing Sociale è costruita sulla comprensione e coinvolgimento delle comunità beneficiarie dei programmi sociali.

Questo significa che, piuttosto che far decidere in maniera isolata gli esperti sulle cose da fare e come farle, è necessario coinvolgere i cittadini per la identificazione dei problemi e per lo sviluppo ed implementazione delle soluzioni. I programmi di Marketing Sociale prevedono sempre una dettagliata ricerca prima dello sviluppo delle opzioni di intervento.

La nozione di orientamento al cittadino non è limitata alla appartenenza ad un sistema politico democratico o a concetti quali l'autodeterminazione o la responsabilità personale. Nell'ambito delle pratiche di Marketing Sociale è sempre presente l'attenzione al coinvolgimento della popolazione nella selezione, sviluppo, valutazione di interventi finalizzati ad assistere e supportare il miglioramento dei comportamenti.

3) Proposte per la creazione di valore attraverso il mix di interventi di Marketing Sociale

I propositi di generazione di valore del Marketing Sociale sono orientati ad un pubblico target e basati sui dati raccolti e generati attraverso un processo di pensiero critico e riflessivo.

Il Marketing Sociale usa quasi sempre un mix di interventi per creare benessere sociale.

I "Social marketers" definiscono per ogni segmento di pubblico che si ri-

propongono di supportare le modalità attraverso cui può essere massimizzata la percezione di valore da parte dei cittadini nell'ambito della adesione ai traguardi sociali desiderati. Le proposte finalizzate a generare valore consentono il perseguimento degli obiettivi voluti risolvendo problemi e rendendo la vita migliore.

Le proposizioni di valore possono essere formulate sotto diverse forme: fornitura di servizi, politiche, sistemi, ambienti, incentivi economici, sanzioni socialmente approvate, comportamenti ed azioni raccomandati.

4) Teoria, intuito, evidenze, segmentazione del pubblico

L'acquisizione della conoscenza delle persone che ci si ripropone di aiutare rappresenta un concetto chiave del Marketing Sociale in quanto consente un approccio differenziato nell'azione di supporto ad individui e comunità.

La segmentazione della audience si attua tramite un processo di raggruppamento di persone che condividono le stesse credenze, attitudini, comportamenti, pressioni sociali consentendo così un approccio più personalizzato nei programmi di supporto per individui e gruppi.

La segmentazione costituisce inoltre una manifestazione di rispetto per i cittadini ed una dimostrazione dell'impegno a lavorare con i cittadini per la erogazione di programmi coerenti con i loro bisogni.

5) Fattori di competizione, elementi ostacolanti, barriere ed analisi delle risorse

Nell'ambito del Marketing Sociale non è sufficiente la ricerca degli elementi che influenzano le linee di condotta ed i comportamenti individuali e di gruppo ma risulta necessario incidere anche sugli elementi di "competizione" che

cercano di influenzare i gruppi target in maniera negativa.

Ad influenzare i comportamenti sociali possono concorrere persone significative, media, fattori ambientali, fattori culturali, economici e norme sociali.

Tutti questi fattori possono agire come barriere nell'adozione e nel sostegno a comportamenti sociali positivi.

Per esempio, se si vogliono incoraggiare le persone a riciclare i propri rifiuti, ad utilizzare meglio l'energia elettrica è necessario innanzitutto capire "chi" e "che cosa" possa incoraggiare le persone a non adottare questi comportamenti; una volta attuata la identificazione è poi possibile sviluppare le strategie di Marketing Sociale finalizzate a ridurre la competizione.

Il Marketing Sociale può essere inoltre focalizzato alla individuazione delle minacce, sfide ed opportunità che derivano dalle interazioni dell'individuo con i più ampi fattori ecologici dell'ambiente.

Quale componente dell'azione di risposta ai fattori di competizione il Marketing Sociale include lo sviluppo di coalizioni con altre organizzazioni, settori, professionisti e comunità per orientare sfide e competizioni sociali.

L'indagine sul patrimonio di cui dispone la collettività per fornire a questa incoraggiamento e sostegno per la risoluzione di problemi sociali rappresenta un marker di "buone pratiche" di Marketing Sociale.

6) Pensiero, riflessività e pratiche etiche

I processi di Marketing Sociale sono al contempo sistematici e sistemici.

Essi implicano ricerca, analisi, pianificazione, management e valutazione.

Il Marketing Sociale implica altresì l'utilizzo di un approccio critico, riflessivo ed adattivo nella fase di analisi e di sviluppo.

L'approccio riflessivo include l'impe-

gno ad assicurare che i programmi di Marketing Sociale siano culturalmente accettabili e rilevanti.

Il Marketing Sociale valuta in maniera continuativa i diversi fattori ambientali, sociali ed economici che hanno o possono avere un impatto sugli obiettivi sociali che si intende perseguire.

Il Marketing Sociale si ripropone la revisione e miglioramento continuo dei programmi da erogare, alla luce delle opportunità, minacce e feedback riferiti alla conduzione dei programmi.

Le pratiche di Marketing Sociale si basano inoltre su considerazioni di natura etica che includono accettabilità, trasparenza e la valutazione costi benefici degli interventi previsti nei programmi. Questi 6 concetti non sono stati forniti in maniera sequenziale in quanto implicano un processo del tipo “passo dopo passo”. Esistono diversi modelli di Marketing Sociale, i concetti descritti identificano gli elementi che, assieme ai principi, intervengono quali fattori di facilitazione al raggiungimento del benessere individuale e collettivo negli interventi di Marketing Sociale.

Tecniche di marketing sociale

Nell’ambito del Marketing Sociale vengono utilizzati diversi strumenti di pianificazione, analisi ed implementazione.

Molte di queste tecniche non sono caratteristiche del solo Marketing Sociale. Come nel marketing commerciale viene disegnato un ampio spettro di teorie, ricerche, metodi e pratiche promozionali per sviluppare, proporre, valutare gli interventi del programma.

Il Marketing Sociale è un ambito di studio e di pratiche multidisciplinari e multiprofessionali.

Mette in campo un approccio adattivo e riflessivo basato sulla continua esplorazione ricerca di tracce nell’ambiente. I programmi di Marketing Sociale ben

costruiti presentano la caratteristica di un agile adattamento ai cambiamenti di contesto inattesi, eventi ed opportunità oltre alla caratteristica della applicazione di un ampio spettro di tecniche ed approcci

L’essenziale nelle pratiche di marketing sociale

Le conclusioni ultime del gruppo di lavoro sono che, perché un intervento possa essere classificato quale intervento di Marketing Sociale, devono essere presenti i principi fondamentali del Marketing Sociale.

Tuttavia la presenza dei soli principi CORE non è sufficiente, l’intervento dovrebbe inoltre poter dimostrare che questi concetti vengono indirizzati ed applicati.

La presenza del principio CORE e dei 6 concetti CORE indicano che pianificatori, accademici, ricercatori e coloro che mettono in atto i programmi stanno applicando le “best practice” di Marketing Sociale.

La presenza o assenza di altre tecniche associate non caratteristiche del solo Marketing Sociale non risultano critiche ai fini della identificazione del Marketing Sociale in quanto applicate in altre forme di intervento sociale.

La corrispondenza relativa a questo documento deve essere inviata a:

Jeff.French@strategic-social-marketing.org

Liberamente tratto da:

GLOBAL CONSENSUS ON SOCIAL MARKETING PRINCIPLES, CONCEPTS AND TECHNIQUES

The membership of this working group:

Hamilton Carvalho, Rebekah Russell-Bennett, Patrick Cook, Duane Sinead, Stephen Dann, Suzanne Suggs,

Wilma Falconer, Matthew Wood, Jeff French (Chair), Win Morgan, Ross Gordon, Nadina Luca, Philip Holden.

ESMA, AASM, SMANA, ISMA, ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE MERCADEO SOCIAL

Narrazione, significati, storie di malattie: la ricerca e la medicina narrativa Il paziente, il professionista, il contesto

La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Le scienze antropologiche, psicologiche e psicoterapeutiche sono da sempre fondate sulla consapevolezza dell'importanza del raccontare e raccontarsi per auto-comprendersi. La narrazione diventa l'elemento centrale per rielaborare pensieri, esperienze cui attribuire un significato nella propria vita e nel proprio contesto.

Dedichiamo questo Dossier ai temi della Medicina Narrativa nell'intento di recuperare il valore della narrazione. Sottolineiamo il suo legame con i principi della "complessità" secondo i quali tutto esiste in relazione al tutto e ogni elemento è parte di un sistema di relazioni che conferiscono senso ai singoli elementi in rapporto al disegno più generale. Così ogni individuo è parte di una struttura familiare e ogni professionista di un sistema professionale.

La relazione di aiuto è un incontro fra questi sistemi all'interno di un contesto sociale, culturale, storico che connota ogni interazione e influisce sulle storie di cura.

La narrazione in medicina fornisce una cornice per affrontare in modo olistico i problemi del paziente.

La storia clinica tradizionale è la storia di una malattia narrata dal medico, che la raccoglie dal paziente e seleziona e riordina, tra gli eventi i dati di interesse clinico, quindi li trascrive nella cartella, aggiungendo i referti degli esami clinici, le relazioni di altri medici, e tutti gli altri dati considerati obiettivi.

Nell'ottica della medicina narrativa, occorre che la storia della malattia narrata dal medico sia integrata dalla narrazione del malato e dalla narrazione che medico e paziente costruiscono insieme, tenendo conto di tutti gli elementi che compongono una storia: gli eventi, il tempo narrativo, la trama, il significato, chi narra, chi ascolta.

L'utilizzo della narrazione e dell'ascolto può aiutare a superare la discrepanza che si sperimenta quando si cercano di applicare i risultati delle ricerche all'incontro clinico: la medicina narrativa

quindi non si oppone alla EBM-EBN, ma rappresenta un'indispensabile integrazione.

Trisha Greenhalgh, autrice di *Why study narrative?* evidenzia gli ambiti di applicazione della medicina narrativa.

Nel colloquio diagnostico, le narrazioni - costituiscono la forma entro cui i pazienti sperimentano e descrivono il proprio malessere

- incoraggiano l'empatia e favoriscono la comprensione tra medico e paziente

- permettono la costruzione di significati

- forniscono utili indizi e classificazioni

Nel processo terapeutico le narrazioni

- incoraggiano un approccio globale al trattamento

- sono in se stesse terapeutiche o palliative

- possono suggerire ulteriori opzioni terapeutiche

Nell'educazione del paziente e dei professionisti le narrazioni

- vengono ricordate molto più facilmente

- sono radicate nell'esperienza

- potenziano la riflessione

Nella ricerca le narrazioni

- costruiscono interventi centrati sul pa-

ziente

- sfidano le idee ricevute
- generano nuove ipotesi

Nell'EBM le narrazioni

- sono uno strumento per la corretta formulazione del quesito
- aiutano a trasferire le "evidenze" sul singolo paziente.

Dopo un'introduzione alla tematica sono proposti i seguenti documenti: la *Relazioni degli esperti alla Conferenza di Consenso* "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative" prende avvio dalla questione epistemologica posta all'interno della cultura della medicina occidentale e dall'analisi dei diversi approcci alla Medicina Narrativa, e perviene alla proposta di una defini-

zione condivisa di Medicina Narrativa.

"*Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*", importante documento commissionato dalla WHO - Regional Office for Europe sulla ricerca narrativa. Il Report è l'esito del lavoro dell'HEN (Health Evidence Network) - task force, redatto da Trisha Greenhalgh, analizza i metodi della ricerca narrativa in assistenza sanitaria, disegni di studio e criteri di qualità ed evidenzia le possibilità di utilizzo di tale ricerca nella politica e programmazione sanitaria.

Le relazioni del Seminario "*Introduzione all'approccio complesso e sistemico in medicina e sanità*" curato dalla Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina preventiva dell'Università degli Studi di Perugia e dall'Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica

(ASSIMSS), illustrano l'approccio sistemico in sanità come strumento per affrontare le sfide della cronicità e multimorbosità nelle cure primarie e nelle relazioni ospedale-territorio, evidenziando le connessioni con la Medicina Narrativa e con le nuove frontiere della medicina personalizzata.

Infine, una sintesi di un articolo *Etiche narrative per la cura narrativa* di Clive Baldwin che sostiene la necessità di un'etica della *cura narrativa*, imprescindibile nel momento in cui si decide che questa costituisca un approccio per promuovere salute e benessere e venga usata per prendere decisioni riguardanti la salute e la malattia delle persone.



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Medicina narrativa. Un modello antico per tempi nuovi

Edvige Mancinelli

Notting Hill, Roger Michell, 1999

“Spesso i pazienti soffrono di cose ben diverse da quelle indicate sulla loro cartella clinica. Se si pensasse a questo, molte loro sofferenze potrebbero essere alleviate”

Florence Nightingale

Certezze antiche

Sin dagli albori, la medicina si è fregiata di attributi narrativi per la sua natura di *attività* di aiuto di un essere umano verso un altro e dunque radicata nel comportamento intersoggettivo esistenziale. Tralasciando dell'antichità, le innumerevoli visioni, tradizioni e pratiche mediche, di interesse archeomedico e paleopatologico, pervase di narrazione (si pensi solo alla concezione della medicina egizia secondo la quale ogni parte del corpo del paziente sarebbe stata collegata con gli eventi del mondo e la malattia non avrebbe colpito il solo individuo ma minacciato il mondo intero da cui la necessità di interventi recitativi ad impronta magico-narrativa da parte del medico) ci limiteremo ad alcuni cenni sulla medicina narrativa nell'antica Grecia.

Basti pensare, tra tutti, ad Ippocrate (Kos 460 a. C. circa - 370 a. C. circa) considerato nella cultura greca (e non solo) tra i più insigni rappresentanti del-

la scienza medica.

Appartenente ad una famiglia di medici, Ippocrate forte dell'essere inserito in una tradizione filosofico-scientifica i cui capisaldi vanno ravvisati nel pensiero di Alcmeone di Crotona (sec VI)¹ e Anassagora di Clazomene (sec V)² si

1. Filosofo e naturalista greco, tra i padri fondatori della medicina antica e al quale viene attribuita la dottrina, di matrice pitagorica, delle opposizioni, secondo la quale ogni manifestazione della vita umana risulta dal concorso di qualità e potenze opposte, la salute dal loro equilibrio (isonomia) laddove la malattia dal prevalere delle une sulle altre. Antesignano delle teorie sulla percezione, individuò l'organo sede centrale della sensazione e del pensiero nel cervello rispetto al quale Alcmeone asseriva fosse l'organo più importante dell'organismo.

2. Filosofo greco (499-428 a. C.) appartenente a quella corrente del pensiero presocratico che ebbe nome di "pluralismo" che pone come principio della molteplicità infinita delle cose, una molteplicità ugualmente infinita di elementi ("semi"), qualitativamente diversi, indiscernibili attraverso i sensi; ciascuno dei

prefisse, con i suoi allievi di elevare la medicina al rango di scienza razionale della natura. Da qui un triplice ordine di polemiche verso: la medicina magico-superstiziosa; la sapienza dogmatica; il piatto empirismo proprio della medicina cosiddetta "cnidia".

Oltre a mutare lo stesso statuto epistemologico della pratica terapeutica, da sapere chiuso e ripetitivo, (trasmesso da padre in figlio e da maestro a discepolo), a tecnica aperta e pubblica, dai principi e metodi controllabili e disponibili alla discussione e alla reciproca confutazione, nel *corpus ippocratico* si rinvengono alcuni concetti strettamente pertinenti alla questione della medicina narrativa.

La condizione, tipica dell'antichità, di scarsità (se non assenza) di conoscenze fisiopatologiche e farmacologiche e la mancanza assoluta delle moderne tecniche diagnostico-terapeutiche e di ricer-

quali è perfettamente simile, per forma e natura, alla forma e natura delle cose che è chiamato a comporre

ca, venivano infatti compensate da Ippocrate con una straordinaria attenzione rivolta, più che alla singola malattia, alla persona malata “olisticamente intesa”. Lo strumento principe del processo consisteva in una esplorazione accurata della storia globale (dalle condizioni di vita ambientali - clima, alimenti, acqua - a quelle sociali) del soggetto, alla ricerca dell’etiologia dello squilibrio degli elementi così da correggerlo e stimolare il malato alla guarigione (secondo Platone per Ippocrate era impossibile curare la singola malattia e il singolo paziente, “senza conoscere la natura del tutto”(*holon*)): la “cura col discorso”. Concettualmente uno dei fondamentali della medicina ippocratica fu identificabile nella capacità di autoguarigione tipica dell’organismo, riconducibile alla forza terapeutica della natura, garante e conservatrice dell’equilibrio bio-psichico (*physis* vitale di ogni individuo). I due perni della diade medico-paziente consistevano nella *philia* (amicizia) e nella *agape* (affetto per il malato). Prerequisito del buon medico (*iatros agatos*) doveva essere, oltre la tecnofilia (amore per l’arte medica), la filantropia (amore per l’uomo in quanto tale) capace di stimolare nel paziente la sua *physis* mediante l’arte del discorso. La medicina ippocratica avvalendosi dunque del ragionamento logico fu capace di operare una, oseremmo definirla con linguaggio moderno, teorizzazione della valenza della narrazione. Sul piano pragmatico, non a caso, Platone (428-427 circa- 348-347 a.C.) ne “Le Leggi”, evidenzia la difforme attitudine comportamentale del medico al capezzale degli schiavi (superficiale e frettoloso, dispotico) o dei cittadini della Polis (non solo tecnico competente bensì - e in primis impegnato in un dialogo col

paziente in una sorta di processo di apprendimento-insegnamento).

Con una cesura netta ed un notevole balzo cronologico eccoci nel Medioevo e alla sua medicina, non certo immune dalla “plurimillennaria storia di intrecci fra la pratica medica e la speculazione filosofica” (Granese).

Una storia di intrecci che costituisce un fenomeno non certo estraneo alla medicina narrativa. Nel medioevo reattivamente all’arte medica, si individuano due filoni principali: la medicina monastica sviluppatasi prima dell’influenza araba in Europa; la medicina araba che erediterà, rielaborandola, la medicina greca trapiantandola in Europa nel XII sec. Il bagaglio culturale del medico laico medievale era dunque sostanzialmente costituito da Ippocrate e Galeno, *arabizzati* e studiati con la mentalità ed i metodi tipici della logica aristotelica cui si informavano sia la teologia che tutti gli altri studi medioevali. Nella pratica medica ritroviamo così le *practicae*, i vari tipi di *regimina sanitatis*, il *consiglio*. Due elementi nuovi sopraggiungono in epoca medioevale: da un lato una accezione della malattia, *infirmitas*,

anche positiva per essere, la sofferenza, la riproduzione dei tormenti del Cristo crocefisso; dall’altro - e soprattutto - la ripresa e lo sviluppo degli studi con l’istituto universitario. Il primo modello di università (sede elettiva della ricerca e dell’insegnamento) erano state la scuola medica salernitana (900 d.C.), e la scuola medica di Montpellier (1100 d.C.), ben prima dell’“Alma mater” bolognese (scienze giuridiche) e della teologica Sorbona di Parigi.

Quanto finora prospettato rinvia a un altro quadro e a un altro livello di considerazioni. È ovvio che il trattare della medicina umanistica come disciplina teorico-pratica, riferibile oltre che alla scienza, all’arte e alla filosofia, impegna a una considerazione critica dei rapporti fra la scienza più generalmente intesa e i vari modelli di pensiero filosofico.

Un ulteriore e rilevante salto temporale ci proietta nell’epoca della Rivoluzione scientifica del Cinque-Seicento con la quale nasce la scienza moderna che porta alla opposizione della scienza funzionale ellenistica al sapere sostanziale classico aristotelico e vede tra i grandi protagonisti Bacone, Galilei,



Notting Hill, Roger Michell, 1999

Cartesio. Ora è proprio dalla scissione cartesiana fra *res cogitans* e *res extensa*, mente e corpo, con il secondo termine di tale dualismo assegnato alla scienza, che si origina la visione meccanicistica del corpo umano e, conseguentemente, della medicina. Secondo tale prospettiva riduzionistica la verità scientifica costituisce il prodotto dell'applicazione del pensiero logico-matematico e delle leggi della fisica e della chimica ai fenomeni della vita (Giarelli, Marsico, Taruscio). Una *dicotomizzazione*, quella cartesiana, che crea "una diversa figura del medico ed una sua evoluzione verso il Paradigma terapeutico di tipo Fisiopatologico, cui seguirà, alla fine del XVIII secolo, il Paradigma terapeutico di tipo Illuministico-razionale" (Spinsanti).

Inquadramento recente

La conseguenza ultima di quell'evoluzione meccanicistico-riduzionista dell'organismo umano, conclusasi con un eccesso di specializzazione, spersonalizzazione, burocrazia, è ravvisabile nella penalizzazione del processo di ascolto di ippocratica (e non solo) memoria.

Da questo stato di cose è sorta un'*inversione di tendenza* ad opera di alcuni professionisti che hanno avvertito l'esigenza di inquadrare il fenomeno con la definizione del concetto di medicina narrativa. Disciplina dunque dagli antichi natali ma dalla recente *sistematizzazione*, la medicina narrativa si affaccia sulla scena internazionale verso la fine degli anni Novanta grazie anche ai contributi di Rachel Naomi Remen e Rita Charon. Rita Charon, statunitense antesignana della dottrina, esordisce da medico internista. Ben presto le appare evidente come il suo essere medico non possa prescindere, anzi, transitare e si realizzi pienamente grazie all'ascolto attivo,

attento e premuroso dei pazienti, delle loro sorprendenti, particolari e complesse vicende la cui *interrelazione* costituisce una sorta di nucleo fondante di significato, imprescindibile per il successivo e concatenato percorso di cura. Da qui il conseguimento del dottorato di ricerca in letteratura inglese alla Columbia University, avviato nel 1999, ed incentrato sul ruolo della letteratura in ambito medico e rispetto al quale la Charon asserisce "le capacità narrative sviluppate nei miei studi di letteratura inglese mi hanno reso un medico migliore. Posso ascoltare quello che i miei pazienti mi dicono con una migliore abilità nel seguire il filo delle loro storie, riconoscendo metafore, adottando il punto di vista dei pazienti o dei loro familiari, identificando il significato sottinteso presente nei racconti, e interpretando una storia alla luce delle altre già raccontate dallo stesso paziente"

In uno dei suoi lavori, "Medicina Narrativa. Un modello per empatia, riflessione, professione e fiducia"³, Charon afferma che la nascita della medicina narrativa è, in realtà, inquadrabile in un movimento culturale più vasto di "svolta verso la conoscenza narrativa" che in tempi recente ha interessato i più svariati ambiti: dalla medicina alla sociologia; dalla infermieristica alla filosofia, alla giurisprudenza alla politica e via di seguito. La conoscenza narrativa, attraverso strumenti cognitivi, simbolici e affettivi, costituisce lo strumento principe per comprendere il significato delle storie e la condizione globale di una persona nel suo dispiegarsi attraverso il tempo e nei vari contesti

3. Rita Charon, *Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust*, in "The Patient-Physician Relationship", University of Illinois-Urbana Champaign, June 7 2007, pp. 1897-1899

di vita reali (lavoro, famiglia etc).

Un punto fondante della riflessione della Charon è ravvisabile nella constatazione che "La conoscenza logico-scientifica tenta di illuminare l'universalmente vero *trascendendo* il particolare; la conoscenza narrativa tenta d'illuminare l'universalmente vero *rivelando* il particolare." In altri termini con "la conoscenza logica-scientifica, un osservatore distaccato e sostituibile genera o rappresenta informazioni replicabili e generalizzabili mentre la conoscenza narrativa porta a comprensioni circostanziate e particolari su una situazione da parte di un partecipante o di un osservatore."

Per la Charon dunque il discorso narrativo inteso come "una persona che dice a un'altra che qualcosa è accaduto"³ sottolinea la necessità della narrativa, di una comunione di un qualche tipo tra narratore e ascoltatore, scrittore e un lettore. Perciò il lettore o ascoltatore, narrativamente competente, sa che il significato di ogni narrativa – dal romanzo al saggio – nasce da un terreno comune a scrittore e lettore (il lettore fa quasi la metà del lavoro" Henry James. Non solo: invece di essere monolitico e gerarchico, il significato è colto in modo collaborativo dal lettore e dallo scrittore, dall'osservatore e dall'osservato, dal medico e dal paziente. Proseguendo la sua analisi sulla rilevanza della narrazione in ambito prettamente medico, definisce la medicina narrativa "Una pratica efficace della medicina richiede la competenza narrativa, cioè la capacità di riconoscere, assorbire, interpretare e agire sulle storie e le sofferenze degli altri. La medicina praticata con competenza narrativa, chiamata medicina narrativa, viene proposta come modello per una pratica medica umana ed efficace." che affonda le radici nella medicina sia biopsicologica che centra-

ta sul paziente e, in un'ottica pragmatica, fornisce gli strumenti concettuali e operativi per la sua implementazione. La Charon enumera inoltre i quattro contesti reazionali/narrativi centrali della medicina (all'interno di ciascuno dei quali la medicina narrativa può inoltre concorrere a ricomporre le fratture interne): medico/se stesso; medico/paziente; medico/colleghi; medico/società. Una medicina scientificamente competente di per sé ovviamente irrinunciabile, non può, da sola, aiutare un paziente a lottare con la perdita di salute o a trovare un significato nella sofferenza.

Nell'incontro tra i due protagonisti, "la narrazione della storia del paziente è un atto terapeuticamente centrale, in quanto rinvenire i termini più idonei per contenere disordine e relative preoccupazioni, delimita e contiene il caos della malattia". In quanto alla modalità narrativa, si avvale di "parole, gesti, scoperte fisiche, silenzi gravati non solo da informazioni oggettive sulla malattia ma anche da paure, speranze e implicazioni ad essa associate." Dal versante medico, l'ascolto diagnostico, consistente nel seguire il filo narrativo della storia, immaginare la condizione del narratore - biologica, familiare, culturale ed esistenziale -, riconoscere i molteplici e spesso contraddittori significati delle parole usate e degli eventi descritti, non solo attiva le risorse interiori dell'ascoltatore ma contribuisce al raggiungimento concreto e comprovato di obiettivi quali: stabilire un'alleanza terapeutica, porre una diagnosi differenziale, interpretare correttamente l'esame obiettivo e i dati di laboratorio, sperimentare e trasmettere empatia e, basilare, ottenere l'aderenza terapeutica. Diversamente, osserva Charon, dinanzi ad "un medico *narrativamente incompetente*, il pazien-

te potrebbe non raccontare l'intera storia, non porre le domande più temibili e non sentirsi ascoltato. Gli esiti deleteri prospettati dalla studiosa potrebbero consistere in diagnosi errate, terapie inappropriate, ricerca di pareri ulteriori, relazione terapeutica superficiale e inefficace, sprechi sanitari." L'ultima questione affrontata concerne le ripercussioni del rapporto del medico con se stesso nella pratica clinica. Partendo dal presupposto che nel medico "altruismo, compassione, rispetto, lealtà, umiltà, coraggio e fiducia-considerazione" dovrebbero essere strutturali già a livello di personalità e rafforzate "dall'autentica cura degli ammalati", non va dimenticato il carico emotivo di cui il medico è vittima. Carico roconducibile "all'oppressione esercitata dal dolore da cui i medici sono sommersi e che assorbono, alle ingiustizie e via di seguito (benché talora ci sia un effetto attenuante esercitato dal coraggio straordinario, dall'intraprendenza, dalla fede e dall'amore quotidianamente profusi nella pratica). Ebbene, secondo Charon, in tal caso, il più potente strumento terapeutico potrebbe essere costituito proprio da un Sé in sintonia con il paziente. Per acquisire competenze in tal senso i sanitari hanno avvertito la necessità di rivolgersi e approfondire gli studi umanistici. Seminari di letteratura e gruppi di lettura sono ormai comuni nelle scuole di medicina e negli ospedali e si rivelano utili per affinare la capacità interpretativa dei medici che leggono storie scritte sulla malattia, divenendo quasi *prestigiatori del mondo altrui*.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Armogathe J-R., La Rivoluzione scientifica: i protagonisti. René Descartes, Storia della Scienza - Treccani, 2002
Charon R., The patient-physician relationship.

Narrative Medicina. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, JAMA 2001; October 17; 286 (15): 1897-1902

Charon R., Wyer P. - NEBM Working Group, Narrative evidence based medicine, Lancet. 2008 Jan 26; 371(9609):296-7

Dionigi I., Il medico: filosofo o ingegnere del corpo? «Buletino delle Scienze Mediche», Anno CLXXVIII, Fasc. 2, pp. 19 - 26.

Giarelli G., Marsico G., Taruscio D., Qual è la definizione di medicina narrativa? In Allegato de "Il Sole24Ore Sanità. I Quaderni di Medicina. "Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative"

Grande Dizionario Enciclopedico UTET Negro F.E., Aspettando Ippocrate. Verso la medicina totale, Franco Angeli, 2000

Scanni A., Perozziello F. E., Manuale di medicina umana e narrativa, Tecniche Nuove, 2016
Spinsanti S., La medicina vestita di narrazione, Il Pensiero Scientifico, 2016

Virzi A., Bianchini O., Dipasquale S., Genovese M., Previti G., Signorelli M. S., Medicina Narrativa: cos'è?, Medicina Narrativa N.1, 2011

Westendorf W., Leitz C., Scienza egizia. Medicina in Gazzaniga V. (a cura di) Corpo e salute nel mondo antico, Collana di Storia della Scienza - Treccani, 2012

SITOGRAFIA

corsoweb2.altervista.org/wp-content/uploads/2016/03/Lavoro-di-gruppo-sullutilizzo-della-Medicina-Narrativa-nelleducazione-terapeutica.pdf

medicinanarrativa.network/www.abcsalute.it/blog/medicina-narrativa-la-fondatrice-rita-charon/
www.iissdesantis.it/wp-content/uploads/2015/11/Alcmeone.pdf
www.lachiavedisophia.com/blog/tag/rita-charon/

www.liceisgv.gov.it/docenti/lucaccini/
www.medicinanarrativa.it/it/simen/
www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/alberto-granese/medicina-narrativa-tra-arte-scienza-e-filosofia/febbraio-2016

www.treccani.it
www.unihermes.org/wp-content/uploads/2017/10/medicina-narrativa.pdf

Edvige Mancinelli, Medico Specialista in Igiene e Medicina Preventiva, Dottore di Ricerca in Educazione Sanitaria Centro Sperimentale per la Promozione della Salute e l'Educazione Sanitaria (CeSPES)

L'emergere della medicina narrativa: questione epistemologica nella cultura, nella scienza e nella medicina occidentale Qual è la definizione di medicina narrativa?

Guido Giarelli, Gaia Marsico, Domenica Taruscio,
Co-Autori: Marta De Santis, Francesca Scapinelli, Mirella Taranto

La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Excursus

Ogni definizione di un oggetto che si voglia scientifica sottende una questione epistemologica fondamentale: la natura di "verità" della conoscenza proposta, di un sapere autentico empiricamente fondato.

Per poter affrontare il problema della definizione di "medicina narrativa" in maniera adeguata occorre quindi analizzare anzitutto come tale problema epistemologico sia stato risolto nella cultura, nella scienza e nella medicina occidentale per poter comprendere le motivazioni dell'emergere della medicina narrativa (1).

A partire dalla cosiddetta "rivoluzione scientifica" del XVII secolo, la nascita della scienza moderna affonda le proprie radici sulla scissione cartesiana fra *res cogitans* e *res extensa*, mente e cor-

po: sulla cui base si assegna alla scienza il secondo termine di tale dualismo, secondo una prospettiva di tipo riduzionistico che considera la verità scientifica il prodotto dell'applicazione del pensiero logico-matematico e delle leggi della fisica e della chimica ai fenomeni della vita. La visione meccanicistica del corpo umano e, conseguentemente, della medicina, che ne è risultata, ha assegnato all'anatomia patologica un superiore valore gerarchico di giudizio finale inappellabile rispetto alla clinica nel percorso che porta alla verità diagnostica, in virtù di una sua presunta maggior prossimità ad una concezione del corpo assimilabile al funzionamento di una macchina (2).

Nella seconda metà del secolo scorso, tale concezione è entrata in crisi a causa soprattutto dell'emergere delle nuove teorie relativistiche post-einsteiniane

e dello sviluppo della prospettiva della complessità (3) nelle stesse scienze fisico-chimiche e naturali quale vero e proprio spartiacque fra le precedenti concezioni della scienza e della causalità di tipo deterministico, lineare e riduzionistico ed una nuova concezione di verità scientifica che sia in grado di riconoscere il carattere di molteplicità plurale, fondata su di una necessaria integrazione mente-corpo, di contestualità socialmente, culturalmente e storicamente determinata, nonché di relatività e di incertezza.

Alla luce di questa necessaria premessa epistemologica, quali sono le diverse definizioni di medicina narrativa oggi in campo e in che misura ciascuna di esse è in grado di tener conto della prospettiva della complessità indicata?

Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", Relazioni degli esperti - A cura dei Coordinatori della Conferenza di Consenso

Da Allegato de "Il Sole24Ore Sanità. I Quaderni di Medicina. CONFERENZA "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". N.7, 24 feb.-2mar.2015

Dall'analisi degli articoli messi a disposizione, è stato possibile individuare almeno quattro diversi approcci alla medicina narrativa:

1. un **APPROCCIO TERAPEUTICO**, secondo il quale la narrazione assume un significato ed una valenza operativa direttamente terapeutica, per lo più di tipo psicologico, psicoterapeutico, psicanalitico, psichiatrico, neurologico e neuropsichiatrico, per cui possiamo parlare di una "terapia narrativa" vera e propria.

L'utilizzo della narrazione ha una lunga tradizione in neurologia, psichiatria e neuropsichiatria: la loro stessa origine affonda le proprie radici nella narrazione clinica; e la descrizione clinica continua in gran parte ad essere fondata sul potere esplicativo delle storie di pazienti. Tuttavia, nel corso degli ultimi anni, la funzione della narrazione si è evoluta dalla classica descrizione clinica a scopo per lo più formativo al percorso terapeutico, e vi è stata un'esplosione di letteratura da parte di malati con problemi neurologici (4): utilizzata da queste persone per raccontare la propria autobiografia, il percorso terapeutico diviene un tentativo di ricostruzione congiunta di narrazioni interrotte da parte del malato e del professionista insieme.

Un altro esempio di questo approccio è il saggio della Facoltà di Psicologia dell'Università di Varsavia (5) che propone una forma di terapia narrativa di tipo psicologico sistemico, con particolare riferimento alle persone con stili di attaccamento problematici. In tale ambito, si suggerisce l'utilizzo del genogramma quale tecnica di terapia familiare classica come strumento chiave per stimolare nel paziente l'esplorazione e

la ri-narrazione delle storie familiari al fine di una loro ridefinizione narrativa orientata al riposizionamento del soggetto narrante. L'analisi del genogramma consente di condurre una conversazione mnemonica sulla base della metafora del "club di vita", che considera la famiglia come un insieme di diverse storie anziché un sistema. La narrazione, che equivale qui ad una forma di psicoterapia di tipo familiare, presuppone un approccio di tipo costruzionista sociale che analizza le modalità con cui le narrazioni familiari modellano la percezione reciproca dei membri della famiglia. Un ulteriore esempio di questo approccio è costituito da uno studio clinico sulla guarigione da trauma del College of Nursing dell'Università del Tennessee (6) nel quale si affronta l'esperienza delle donne sopravvissute con successo al trauma causato da un grave maltrattamento infantile utilizzando un approccio integrato di tipo narrativo, costruttivista e femminista. I complessi resoconti di recupero dal trauma costituiscono delle "narrazioni di salute" (*health narrative*) che evidenziano

le lotte ed i successi ottenuti da queste donne in un percorso riabilitativo definito "diventare risolta". I diversi contesti ed i relativi percorsi che conducono a tale recupero dal trauma vengono analizzati a diversi livelli: traiettorie di vita, relazioni chiave, cambiamenti percepiti e pattern mnemonici, auto-strategie, interventi e risultati terapeutici.

Un articolo pubblicato da ricercatori dell'Università della Virginia (7) riferisce l'esperienza di persone con malattia a cellule falciformi e, estendendo le osservazioni a tutte le condizioni di patologia, si sofferma sulla fase di avvio del rapporto medico/paziente, sul "dovere dell'accoglienza nei confronti del paziente" e sulla necessità dello sviluppo, da parte del medico, di un'attitudine "che consente un'attenzione sincera e un'apertura verso l'altro che sono essenziali per la cura appropriata ed empatica". La buona risposta terapeutica, è la conclusione, non si esaurisce nella diagnosi appropriata e nel trattamento: non può prescindere dall'accoglienza, dal riconoscimento e dal rispetto delle storie del



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

malato in tutte le loro forme e qualunque sia la loro coerenza. Tale valenza operativa della medicina narrativa in ambito terapeutico emerge con nit anche da un lavoro dell'Università di Milano-Bicocca con l'Ospedale San Gerardo di Monza (8) riferito all'esperienza condotta da due associazioni (associazione per la tutela del bambino con malattie metaboliche e associazione italiana mucopolisaccaridosi). L'alleanza terapeutica, sottolineano gli autori, passa attraverso il racconto e la comunicazione. Si riferisce all'ambito oncologico, e all'impiego terapeutico delle narrazioni in questo campo, la revisione di due studiosi inglesi, apparsa sull'*European Journal of Cancer Care* (9), che offre una panoramica di lavori condotti tra il 1980 e il 2003. Le narrazioni permettono ai pazienti di sviluppare le capacità di *coping* (risoluzione dei problemi) e contribuiscono al miglioramento della pratica sanitaria. L'esperienza di storytelling di malati di cancro è anche nell'articolo di Pelusi e Krebs (10) che pone l'accento sul valore sociale del racconto di storie di malattia, che promuove la circolazio-

ne delle informazioni e la consapevolezza: condividere con gli altri il proprio percorso è una responsabilità verso se stessi e verso la comunità ed è parte integrante del processo di cura.

Interessante la riflessione di Romanoff et al. che si sviluppa nel contesto delle cure palliative. Gli autori sostengono l'importanza del creare e raccontare storie come "atto sociale e una delle principali strategie familiari utilizzate per dare senso alla malattie e alla morte". Per questo, continuano, "è importante che i membri dell'équipe terapeutica riconoscano il valore terapeutico del raccontare e siano preparati ad accompagnare il paziente nel cammino attraverso la memoria e il significato" (11).

Una definizione della medicina narrativa rispetto alle storie di vita e all'etica narrativa nella cura delle persone con disabilità intellettive si può trovare in una revisione della letteratura olandese e inglese ad opera di Meininger (12), la cui premessa è che l'approccio narrativo è nato come tentativo di compensare la "autorialità del disabile" senza trascura-

re l'identità personale del caregiver.

La dimensione narrativa è al centro della revisione di Benaglio (13), che passa in rassegna le riflessioni di diversi autori per una epidemiologia a partire dalle forme narrative di pensiero: significativi i riferimenti a Zannini (14), che parla di cura come aiuto nella costruzione di un significato, e a Giarelli et al. (15), che avvalorano l'"integrazione possibile" tra medicina narrativa, intesa come strumento di analisi per trasformare le storie di malattia in storie di cura, e medicina basata sulle evidenze. Di narrazione delle storie come componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie, ancora, parla un editoriale di Tognoni (16), che osserva che "la metodologia della narrazione [...] per farsi cultura deve avere le caratteristiche dell'epidemiologia e dei grandi studi per EBM". Continua affermando che "la narrazione delle storie è la componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie: quella che rende abitate le tabelle, invita-obbliga a guardare al di là dei numeri, ri-stabilisce un rapporto personale e responsabile tra le conoscenze basate sulla EBM/EBN e le persone che [non] ne possono essere destinatarie, fa degli operatori non più solo degli spettatori-esecutori, ma coloro che si prendono cura. Raccontare significa infatti non accontentarsi di descrivere una realtà, ma farla propria, e comunicabile, scambiabile al di là delle cerchie professionali, capace di divenire parte di un linguaggio comune, che può appartenere a tutti".

Com'è noto, in questa prospettiva le narrazioni dei pazienti hanno continuato a svolgere un ruolo centrale nel processo psicoterapeutico in quanto scambio di significati. Sin dai tempi di Freud,



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

una serie di metodi sono stati proposti per l'analisi delle narrazioni dei pazienti, molti dei quali focalizzati sui contenuti delle trascrizioni verbali delle sedute psicoterapeutiche quale modalità per individuare i significati clinicamente rilevati. La pluralità del repertorio metodologico a disposizione dello psicoterapeuta evidenzia l'intrinseca multidimensionalità di significati che riflette i vincoli entro cui il lettore costruisce la propria interpretazione: i testi non hanno dunque un significato unico, vero e fisso, ma una pluralità di significati possibili, che dipendono dal punto di vista adottato dall'interprete. Un gruppo di ricercatori dell'Università del Salento e di Padova (17) propone il *Dynamic Mapping of the Structures of Content in Clinical Settings* (DMSC) quale metodo di analisi del contenuto da essi sviluppato di tipo trans-teorico (non basato su di un'unica teoria clinica) e non clinicamente specifico (che considera anche dimensioni non cliniche) fondato su di una teoria generale del significato di tipo semiotico e dialogico, che considera la mente come incorporata all'interno dei processi di creazione di senso intersoggettivi. Un metodo dialogico di analisi che presuppone tre caratteristiche fondamentali dei significati: contingenza, sistematicità e dinamicità. Questi tre aspetti della contestualità dei significati hanno importanti conseguenze metodologiche per la mappatura dei contenuti nel setting clinico che fondano la logica del modello di analisi del contenuto proposto: l'adozione di categorie di analisi altamente generalizzate e astratte, l'analisi dei pattern sistemici di combinazioni nelle costruzioni di senso, un'analisi sequenziale dei pattern diacronici di combinazione dei contenuti.

2. un **APPROCCIO DI TIPO UMANISTICO-NARRATOLOGICO**, che nasce dall'incontro fra medicina e Medical Humanities (e narratologia in particolare) e che ha indubbiamente in Rita Charon della Columbia University la sua esponente più nota, oltre che l'autrice della definizione stessa di medicina narrativa.

La Charon stessa (21) ne ricostruisce l'origine a partire dal 2000, quando esso scaturisce dalla unificazione della sua formazione in letteratura inglese con la sua pratica di internista. Dallo studio della teoria narrativa e della struttura della storia, l'autrice acquisisce la capacità di attenzione a ciò che "si viene narrando" (*narrating*) nel contesto clinico e la utilizza per trasformare la pratica stessa grazie alla nuova consapevolezza e al sapere che la lettura e la scrittura delle storie produce.

La medicina narrativa rappresenta quindi un'arte di tipo umanistico, la componente artistica della medicina: o, come meglio precisato in un altro articolo (22), "una medicina praticata con la competenza narrativa per riconoscere, interpretare ed esser spinti all'azione dalle difficoltà degli altri". Una pratica medica umana ed efficace, rimarca Charon, richiede "abilità nel conoscere, assorbire, interpretare ed agire in base alle storie e alle difficoltà degli altri", ovvero le cosiddette **competenze narrative**. Se la malattia e la guarigione sono, almeno in parte, atti narrativi, allora la narrazione offre al paziente le parole per contenere il caos della malattia aiutandolo ad affrontarla meglio; mentre al medico rivela un tipo di comprensione della propria pratica clinica che non sarebbe altrimenti percepibile. La capacità umana di comprendere il senso ed il significato

delle storie si fonda sul **sapere narrativo**, riconosciuto come critico per una efficace pratica medica: un **sapere di tipo idiografico** (locale e particolare) che utilizza modalità cognitive di tipo simbolico ed affettivo in contrapposizione al **sapere di tipo logico-scientifico e nomotetico** (che trascende il particolare per ricercare leggi universali (23)). In un quarto articolo (24) la Charon sembra oltrepassare una lettura puramente narratologica delle *illness narratives* per accedere ad una prospettiva più prossima alle scienze sociali, che trascende la mera umanizzazione delle cure propria delle *Humanities*, attraverso la metafora dell'attivazione della membrana cellulare che rappresenta la trasformazione del testo in azione: la teoria e la pratica della medicina narrativa forniscono un metodo disciplinato e rigoroso per comprendere come le storie funzionano e per rivelare come le azioni dei protagonisti delle storie aiutino a comprendere il processo di cura.

Una sistematica messa a punto di questo approccio ci viene offerto in un bel saggio di **un gruppo di narratologi americani** (25) che riconsidera criticamente l'esplosione d'interesse e la risultante proliferazione di pubblicazioni sulla narrazione in medicina verificatasi negli ultimi anni. Particolarmente interessati alle questioni definitorie, essi rilevano come l'utilizzo di concetti derivanti dalla narratologia letteraria non sia stato sempre rigoroso; dall'altra, come la stessa narratologia abbia prestato attenzione quasi esclusiva alla narrativa di tipo letterario, ipostatizzandola quale modello per eccellenza di tutta la narrazione tout court. Gli autori rilevano quindi la tensione che la "verità" derivante dalle storie di malattia introduce

nella medicina nel momento in cui non risulta più subordinata alla “verità più oggettiva” dei dati biologici ottenuti grazie alle tecnologie diagnostiche e, più di recente, alla ricerca statistico-epidemiologica (EBM).

Una tensione che *mette in crisi l'approccio positivistico alla pratica clinica aprendola gradualmente ad un approccio olistico*, che riconsidera il valore di prova di natura idiosincratica e aneddotica offerto dalla storia del paziente. La “svolta narrativa” in medicina può dunque beneficiare di un utilizzo rigoroso dei concetti narratologici a beneficio del paziente e del medico: viene quindi proposta una **tassonomia di tali concetti** in grado di contribuire in tal senso esaminandoli criticamente nel dettaglio, che può risultare di grande aiuto per orientarsi nell'ambito delle diverse modalità che le storie di malattia possono assumere nella medicina narrativa.

Per un'interessante applicazione dell'approccio narratologico ad un ambito apparentemente assai lontano, è poi possibile considerare l'articolo di un genetista canadese (26) sulla medicina narrativa nella pratica delle genetica clinica. Il lavoro adotta la definizione di medicina narrativa della Charon e la applica nello specifico al contesto della genetica clinica considerandola come uno strumento che aiuta a migliorare ed espandere le capacità del medico di prestare ascolto alle voci dei propri pazienti con problematiche genetiche, per le quali le cure sono rare e le malattie sono croniche. La competenza narrativa - fondata sulle tre abilità **dell'attenzione, della rappresentazione e dell'affiliazione** riprese dalla Charon - costituisce già, secondo l'autore, parte integrante

della pratica genetica clinica corrente nel momento in cui essa si interessa alle storie dei propri pazienti: si tratta di affinare e migliorare tale competenza attraverso l'ascolto delle storie dei pazienti e l'utilizzo della scrittura riflessiva da parte dei medici al fine di migliorare la comprensione dei propri pazienti e, in ultima istanza, la qualità delle cure stesse. Ciò dovrebbe consentire anche di approfondire il legame con il paziente e di diminuire il sovraccarico emozionale che il genetista clinico spesso subisce.

Si occupa del concetto di medicina integrativa, poi, un articolo in rivista targato Università di Firenze (27), utile nel portare l'attenzione sull'idea di **“personalizzazione”** della medicina. Sulla scorta delle 4 “p” del marketing (prodotto, prezzo, posto, promozione), **la medicina delle 4 “p” è predittiva, preventiva, personalizzata e partecipatoria**. La medicina narrativa, sostiene l'autore, sviluppa empatia e capacità di comprendere i bisogni del malato. La personalizzazione, in particolare, inte-

gra la classica patofisiologia e richiede partecipazione nel senso della comprensione di tutti gli elementi che rappresentano la persona che necessita di cura. La medicina che integra, secondo un approccio olistico al paziente, può offrire indicazioni aggiuntive per il miglioramento dell'assistenza medica e per il miglioramento della qualità di vita.

La questione della autenticità delle narrazioni viene sollevata anche in uno stimolante articolo (30) che evidenzia **la difficoltà di una precisa definizione di “narrazione”** ed i diversi usi del termine in letteratura per comprendere l'esperienza di malattia, nonché i dibattiti da esso suscitati nell'ambito sia delle Medical Humanities che delle Scienze Sociali, puntualizzando sette diversi pericoli:

- 1) il “rischio etico” relativo al valore di verità delle narrazioni;
- 2) la possibilità che, in determinate situazioni, siano utilizzate in modo dannoso;



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

- 3) un uso impropriamente estensivo del termine che tende ad includere ogni forma espressiva (pittura, danza, poesia, ecc.);
- 4) la mancata distinzione fra i diversi tipi di narrazioni e le loro funzioni nei diversi contesti;
- 5) l'assenza di una classificazione adeguata del genere narrativo sulla base delle tre dimensioni testuali della **organizzazione formale, della struttura retorica e del contenuto tematico**;
- 6) la sottovalutazione delle dimensioni culturali e storiche, che porta ad indebite generalizzazioni transculturali e transtoriche di determinate narrazioni come forme dell'esperienza umana;
- 7) l'implicita **presupposizione, in tali generalizzazioni, di uno specifico modello di personalità – autonoma, attiva, riflessiva – come universale**.

Tutto ciò rimette in discussione gli stessi fondamenti filosofici alla base della personalità e dell'identità del narratore, come evidenzia il saggio del filosofo Galen Strawson "Against narrativity" (31), nel quale si critica l'assunzione fondamentale **dell'ortodossia narrativa relativa alla coestensività delle narrazioni con l'esperienza soggettiva**. Strawson attacca sia la tesi della "narratività psicologica" – che ritiene gli esseri umani vivano la loro vita come narrazione – sia la tesi della "narratività etica" – che valuta come intrinsecamente positiva ed essenziale una visione narrativa per una vita ben vissuta ed una personalità autentica.



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Pur non condividendo le critiche di Strawson, l'autrice ritiene che il suo saggio sollevi alcune questioni fondamentali per la salute-malattia ancora non sufficientemente discusse, a cominciare dai limiti stessi della forma narrativa e dall'interrogativo sulla sua permanenza quale forma privilegiata di espressione e interpretazione dell'esperienza.

3. un **APPROCCIO DI TIPO FENOMENOLOGICO-ERMENEUTICO**, che affonda le proprie radici nella fenomenologia di Husserl e di Heidegger, nell'ermeneutica di Gadamer, nella fenomenologia-ermeneutica di Ricoeur e nella filosofia ermeneutica di Taylor; e che ha trovato applicazione all'ambito della medicina ad opera di diversi autori sia anglosassoni che nordamericani.

Fra gli articoli considerati, il saggio di due studiosi californiani (35) che parte da una critica della concezione definita **come "oggettivista" dominante nella medicina scientifica circa l'utilizzo delle narrazioni di malattia quale mero dato grezzo e neutrale privo di significato nella anamnesi e nel-**

la valutazione clinica, per proporre un approccio alternativo fondato sul concetto di "phronesis clinica" sulla base del concetto di Charles Taylor di "valutazione forte" o "radicale".

La tesi principale del saggio è che le storie di malattia abbiano la potenzialità sia di aiutare il paziente sia di danneggiarlo con effetti iatrogenici veri e propri, a seconda di come la storia venga narrata e compresa.

Conseguentemente, le storie non sono semplicemente "belle storie", gesti catartici o meri supplementi alle procedure scientifiche e decisionali della pratica clinica: esse orientano invece il soggetto ai significati fornendogli un contesto esplicativo per la valutazione dell'episodio di malattia e del percorso terapeutico.

La comprensione di tali significati fornisce indicazioni per l'azione e per le sue scelte: **essa implica dunque una responsabilità etica sia del paziente che del professionista per come la storia viene narrata e per le scelte dei corsi**

d'azione che produce. Alcuni articoli affrontano questioni legate all'etica e, rifacendosi anche ai testi più volte citati di Charon, rimarcano che i medici con consapevolezza degli aspetti narrativi della loro pratica clinica ed etica sono destinati a diventare clinici ed eticisti migliori. Le tecniche narrative, sottolinea ad esempio lo statunitense Jones (36), possono rivelare la comprensione di diverse prospettive in dilemmi di tipo etico.

Alla base dell'etica medica, si legge poi nell'articolo di Charon, Brody, Clark et al. (37), sta anche il raggiungimento di una buona comunicazione tra paziente, famiglia e team medico. I metodi tratti dall'analisi letteraria, questa la premessa, aiutano medici e pazienti a ricavare una comprensione contestuale di esperienze umane, agevolando il riconoscimento del significato di eventi complessi.

Fra le possibili applicazioni di questo approccio al campo medico, si evidenzia l'esperienza umana del dolore cronico, che costituisce una combinazione multidimensionale di esperienze sensoriali, cognitive ed affettive. La sensazione di dolore intenso spesso interferisce con la vita quotidiana, la performance dei ruoli, delle attività e della relazioni sociali, con effetti debilitanti sulla personalità e l'identità del sofferente definiti come un "assalto al sé".

Lo studio israeliano considerato (38) costituisce un tentativo, sulla base di un'analisi fenomenologica interpretativa di sei interviste, di far luce sulle difficoltà particolari che il sofferente sperimenta, trovandosi a dover fronteggiare un problema esperito come totalizzante ma, allo stesso tempo, sfuggente e ingannevole.

La condizione che ne deriva, definita

dagli autori di "afflizione narratologica" (*narratological distress*), si caratterizza per il conflitto interiore fra due narrazioni ugualmente indesiderate: da una parte, il discorso medico e pubblico che tende a delegittimare e ignorare il dolore cronico a causa della sua invisibilità indagnosticabile; dall'altra, la narrazione che riconosce il dolore, ma solo al prezzo di riconoscersi come "malato" o "disabile".

Il concetto di "afflizione narratologica" implica una concezione non pacificata, conflittuale di narrazione, che il sofferente di dolore cronico sperimenta nell'intento di attribuire un significato alla propria esperienza dualistica, superando i propri dubbi e le difficoltà nel costruire una narrazione coerente.

Anche se non direttamente considerati, è il caso poi di aggiungere l'orientamento ermeneutico applicato alla medicina assunto da altri autori come il filosofo americano Drew Leder (39), che enfatizza la natura interpretativa della comprensione clinica: benché la moderna medicina si ritenga fondata su di un approccio di tipo empirista-positivista, essa incorpora infatti anche elementi di natura extrascientifica - quali l'expertise acquisito dal professionista nelle procedure cliniche o le abilità intuitive (l'occhio clinico, ecc.) - che ne fanno fondamentalmente un'arte non esclusivamente basata sull'oggettività ma che richiede anche elementi di soggettività, di ambiguità e di incertezza.

Anche i curatori della celebre raccolta di saggi del *British Medical Journal* sulla "Narrative based Medicine" Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz (40) sono fondamentalmente orientati verso una lettura dell'incontro clinico in chia-

ve ermeneutica, considerato come uno spazio transazionale fortemente strutturato nel quale sia il comportamento del medico che quello del paziente sono condizionati dalle aspettative sociali reciproche.

L'incontro clinico viene così interpretato come un testo, anzi una molteplicità di testi, che include il testo esperienziale del paziente, il testo narrativo della storia medica, il testo fisico o percettivo dell'esame obiettivo del corpo del paziente, il testo strumentale dei risultati degli esami diagnostici ed il testo narrativo del piano terapeutico e della sua implementazione.

La natura interattiva e dialogica di questi testi richiede di prestare attenzione anche alla narrazione dei processi decisionali e del grado di condivisione che essi comportano.

4. un APPROCCIO DI TIPO SOCIO-ANTROPOLOGICO, frutto dell'applicazione delle scienze sociali e, in particolare, della sociologia e dell'antropologia culturale allo studio della medicina, che ha trovato nell'analisi delle narrazioni di malattia (*illness narrative*) proposto dalla Harvard Medical School il punto di riferimento fondamentale.

Ispiratori di tale approccio sono un medico-psichiatra ed un antropologo come Arthur Kleinman (41) e Byron Good (42): entrambi considerano la medicina, ogni tipo di medicina, come un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica che l'esperienza che di essa il soggetto malato fa. Salute, malattia e medicina divengono così dei sistemi simbolici costituiti da un insieme di significati, di valori e di

norme comportamentali e delle reciproche interrelazioni fra queste componenti che in tutte le società funzionano come dei sistemi di significato che strutturano l'esperienza della malattia.

Su queste premesse, Kleinman (41) opera una fondamentale distinzione in relazione a ciò che definiamo "malattia" tra *disease*, *illness* e *sickness*: laddove *disease* è la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, evento oggettivabile e misurabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica (temperatura del corpo, alterazioni nella composizione sanguigna, ecc.); *illness* costituisce l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato sulla base della sua percezione del malessere sempre culturalmente mediata, dal momento che non è possibile alcun accesso diretto cosciente al proprio vissuto corporeo; e *sickness* si definisce come "la comprensione di un disordine nel suo significato generale all'interno di una popolazione in relazione alle forze macrosociali (economiche, politiche, istituzionali)".

Questa triade ormai ben nota costituisce la base di riferimento fondamentale di questo approccio per la comprensione della medicina narrativa. È a questo punto che si inserisce infatti il ruolo della narrazione nella costituzione della malattia e della sua esperienza intesa come *illness*: le "storie di malattia" costituiscono frammenti di storie di vita la cui struttura temporale organizza gli eventi il cui significato viene ricompreso dall'individuo sulla base di ciò che definisce "malattia".

La malattia come *illness* viene così ricostruita e ricompresa fenomenologi-

camente in forma di "trama" all'interno di una struttura narrativa che tende a conferirle senso sulla base di una specifica "rete semantica della malattia (*sickness*)" (42) culturalmente definita che tende a interconnettere i singoli significati soggettivi.

Da questo punto di vista le storie non si limitano a descrivere e raccontare esperienze ed eventi di malattia, ma li "costruiscono" nel momento stesso in cui conferiscono loro quel particolare significato che la malattia assume in ogni specifico contesto culturale sulla base di peculiari strutture di rilevanza.

Un secondo filone di questo approccio è espressione invece della sociologia qualitativa e, in particolare, dagli studi di etnometodologia e di analisi della conversazione: gli studi di Elliot Mishler sul dialogo medico-paziente (43) e di critica della tecnica d'intervista basata sulla sua analisi (44) sono due esempi tra i più noti di questo tentativo di costruire nuove strategie di ricerca per studiare il discorso medico e la dialettica dell'intervista relativa alle narrazioni della malattia.

Il contributo forse maggiore di Mishler (45) è però legato alla sua successiva tipologia dei modelli di analisi narrativa, che egli distingue a tre diversi livelli in riferimento ai tre problemi centrali della ricerca narrativa: il riferimento e la conseguente relazione tra ordine temporale degli eventi e loro rappresentazione narrativa; la struttura e coerenza testuale e come queste vengono acquisite mediante le diverse strategie narrative; le funzioni delle narrazioni in rapporto ai diversi contesti sociali, psicologici e culturali.

Un terzo filone è rappresentato, infi-

ne, dalle ricerche antropologiche come quella di Mattingly (46) che fanno l'uso più esplicito e più ampio della teoria della narrazione per capire la relazione storia/esperienza e l'uso delle narrazioni cliniche da parte degli stessi medici al fine di organizzare le proprie pratiche e le esperienze dei pazienti in cura, da cui appare evidente la strutturazione narrativa del lavoro clinico, il ruolo dei medici nel costruire la trama dell'esperienza della malattia e il lavoro terapeutico in cui sono impegnati i pazienti.

Sulla base di una ricerca durata cinque anni con terapeuti occupazionali operanti in un contesto ospedaliero per acuti, Mattingly sposta il focus della sua attenzione dalla narrazione come "testo" già scritto o raccontato (che prevale negli altri autori), alla narrazione come struttura dell'azione clinica, come esperienza vissuta dai partecipanti all'incontro clinico.

Il suo punto fondamentale diviene così il concetto di "therapeutic *emplotment*": ovvero, la costruzione delle trame terapeutiche che, nell'incontro clinico, coinvolge professionista sanitario e paziente in un processo continuo di creazione e negoziazione di una struttura di significati nell'ambito del tempo clinico. Ispirandosi soprattutto all'approccio ermeneutico di Ricoeur relativamente al rapporto fra temporalità e narrazione, Mattingly mette a fuoco direttamente la struttura narrativa dell'azione sociale, evidenziandone il carattere fragile e mutevole e la natura sempre negoziata delle trame costruite fra tutti gli attori sociali coinvolti.

La natura sociale dell'azione narrativa è così il risultato di una creazione multipla tra gli attori coinvolti nell'incontro

clinico, che consente di considerare la narrazione come una co-costruzione tra il paziente ed il terapeuta: in questa prospettiva la narrazione clinica non è più semplicemente il risultato di una rielaborazione individuale dell'esperienza della malattia, ma il risultato di un processo di "negoziatura di significati" tra l'operatore sanitario ed il paziente e le rispettive versioni alternative delle storie, dal cui incontro è possibile creare una nuova comprensione della malattia grazie al rimodellarsi delle rispettive interpretazioni.

Va a situarsi nell'ambito dei lavori che testimoniano un approccio socio-antropologico alla medicina narrativa anche l'articolo di un team di studiosi dell'ate-

neo di Bournemouth (47) che si focalizza sui colloqui conoscitivi con il paziente e sulle tecniche di ascolto finalizzate al miglioramento della qualità del trattamento e dell'assistenza sanitaria.

L'operatore, sottolineano gli autori, può interpretare i racconti dei pazienti e dei carer sulla scorta delle proprie esperienze cliniche, professionali e di vita e ciò va nella direzione della creazione di migliori o nuovi modi per incontrare i bisogni individuali del malato o di chi gli è accanto.

Numerosi altri articoli esaminati prendono in esame il ruolo del personale infermieristico, strategico nel percorso di "negoziatura di significati" di cui

si è detto poco sopra e nella creazione di un'alleanza in grado di far evolvere la condizione del paziente. L'approccio narrativo da parte della categoria degli infermieri, in particolare, comporta la consapevole intenzione di ascoltare, l'accettazione del codice linguistico dell'interlocutore e l'impiego di una cornice di domande atte a stimolare il racconto (ad es. 48, 49). Non viene tralasciato il delicato tema della privacy e della confidenzialità delle storie di vita (50) e attenzione particolare è rivolta anche allo specifico ambito della medicina di emergenza e all'unicità del contributo della parte infermieristica, che riconcilia prospettive scientifiche e umanistiche (51).



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Implicazioni dai 4 approcci

*Guido Giarelli, Gaia Marsico, Domenica Taruscio,
Co-Autori: Marta De Santis, Francesca Scapinelli, Mirella Taranto*

La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Come anticipato nell'Introduzione, cercheremo qui di analizzare le diverse implicazioni che i quattro approcci esaminati **nell'Excursus comportano a partire da una considerazione relativa al grado in cui ciascuno di essi tiene conto della prospettiva della complessità come premessa per il superamento del dualismo cartesiano**; per individuare quindi quale sia il punto di osservazione privilegiato ed i soggetti professionali e non professionali sottesi che in ciascun approccio è possibile riscontrare:

1. Approccio terapeutico: la definizione di "terapia narrativa" risulta non essere univoca fra gli stessi terapeuti, anche se è possibile identificare una serie di elementi condivisi quali la rilevanza del significato dei sintomi in connessione con l'esperienza del paziente, la necessità di una loro interpretazione sullo sfondo del contesto socio-culturale di appartenenza

del paziente e l'opportunità di passare da un approccio alla narrazione centrato su di un disturbo cognitivo o un deficit neurologico e focalizzato sui problemi ad uno centrato sulla ricostruzione della narrazione e aperto all'emergere di storie alternative (18). Una serie altri elementi rimangono invece materia di discussione non condivisa quali la valenza politica e di giustizia sociale della terapia, il ruolo del terapeuta in qualità di esperto e la relazione fra terapia narrativa e altri tipi di terapia, quale quella sistemica (18). Le difficoltà che quest'ultimo aspetto, in particolare, solleva evidenziano come la prospettiva della complessità non risulti ancora patrimonio comune fra i sostenitori di questo approccio; ed anche il dualismo mente-corpo appare scarsamente problematizzato, dal momento che la terapia narrativa sembra autoconfinare se stessa nei limiti di una focalizzazione esclusiva sulla dimensione mentale e neurologica,

nella quale il punto di vista privilegiato rimane, pur con qualche eccezione, esclusivamente quello del terapeuta.

2. Approccio umanistico-narratologico: forse anche per il suo carattere più recente, questo approccio risulta senz'altro più omogeneo e compatto del precedente al proprio interno, nonché in grado di offrire una definizione coerente di medicina narrativa come quella proposta dalla Charon basata sulla competenza narrativa. È sempre quest'ultima (23) a identificare le quattro situazioni narrative complesse nelle quali tale competenza narrativa ha modo di dispiegarsi come un modello di riferimento: quella del coinvolgimento empatico nella relazione medico-paziente, quella di una pratica riflessiva del professionista con se stesso, quella della relazione del professionista con i colleghi e, infine, quella della relazione medico-società improntata ad una

Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", Relazioni degli esperti - A cura dei Coordinatori della Conferenza di Consenso

Da Allegato de "Il Sole24Ore Sanità. I Quaderni di Medicina. CONFERENZA "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". N.7, 24 feb.-2mar.2015

relazione di fiducia. Implicitamente, il punto di vista resta esclusivamente quello del medico; ed il sapere biomedico non pare rimesso in discussione ma anzi rinforzato dalla riconferma della netta divisione cartesiana del lavoro fra scienza e “humanities”. Un’ulteriore implicazione di questo approccio riguarda quello che è stato definito il “ritorno narrativo” in medicina (66) dopo che il diffondersi di sofisticate tecnologie diagnostiche ed il sorgere dell’Evidence-based Medicine nell’era post-flexneriana aveva oscurato e marginalizzato l’importanza delle narrazioni (ridotte ad “aneddotica”) in medicina. La medicina narrativa comporta, infatti, in senso ampio lo sviluppo di un “senso della storia” (67) fra i professionisti sanitari, intesa come apprezzamento del fatto che la medicina rappresenta “un’impresa narrativa”. I tre elementi fondativi della medicina narrativa secondo la Charon (68) – attenzione, rappresentazione e affiliazione – comportano anche una riscoperta dell’importanza della scrittura narrativa sia da parte del paziente che del professionista. Da quest’ultimo punto di vista, la medicina narrativa rappresenta qualcosa di più della semplice riproposizione della aneddotica clinica tradizionale: la scrittura riflessiva implica la riconsiderazione e l’interpretazione delle proprie esperienze al fine di acquisire una più profonda comprensione del loro significato e di orientare i comportamenti futuri. Il suo scopo è quello di sviluppare il pensiero e l’analisi critica, una migliore comprensione delle proprie e altrui emozioni, ed una capacità di organizzare e attribuire significato a situazioni moralmente complesse e ambigue. In tal senso, essa può risultare sia trasformativa nella direzione di nuove esperienze di intuizione e comprensione, sia confer-

mativa nella direzione della validazione e della riproposizione di determinati valori e convinzioni. Di un certo interesse, infine, il modello di integrazione fra medicina narrativa ed EBM elaborato da un’*équipe* brasiliana coordinata dalla Charon (69) a partire dai tre elementi costitutivi della medicina narrativa (attenzione, rappresentazione e affiliazione), entro la cui cornice vengono poi delineati i problemi clinici, le azioni, le scelte e gli obiettivi terapeutici al fine di definire le quattro componenti dell’interazione clinica (diagnosi, terapia, prognosi e danno) secondo un modello integrato nel quale preferenze, bisogni e priorità sono generati dall’ambito interpersonale della relazione clinica.

**3. Approccio fenomenologico-eme-
neutico:** il punto di partenza di questo approccio è costituito da una critica radicale della modalità riduzionistica con cui l’approccio positivista-empirista in medicina ha tradizionalmente separato fatti e valori, pretendendo di mascherare le proprie scelte basate sui secondi dietro la presunta oggettività dei primi. In tal modo, esso crea le premesse per un superamento del dualismo cartesiano mente-corpo e soggetto-oggetto a partire dalla critica della presunta neutralità oggettiva del dato empirico sulla base del riconoscimento della natura fondamentale interpretativa del processo clinico. Ciò implica la possibilità di una pluralità di significati interpretativi, non più mascherati dietro presunti dati oggettivi, frutto dell’incontro e dell’elaborazione più o meno consapevole da parte del soggetto con la complessa rete semantica in cui tali significati sono inseriti nel proprio come nell’altrui universo socio-culturale di riferimento. La pluralità dei significati interpretativi

possibili rimanda quindi alla pluralità dei punti di vista espressi nelle narrazioni, che come tali vanno considerati non come predefiniti ma come una possibilità narrativa aperta (70). Le narrazioni che si intrecciano nel setting clinico sono quindi delle “co-costruzioni”, che dipendono in buona parte dal comportamento del medico e dal grado di comunicazione e di empatia instaurato con il paziente. Diviene quindi importante per il medico imparare a superare la propria tendenza a limitare e controllare l’interazione clinica agli aspetti strettamente biomedici se vuole evitare che ciò concorra ad aumentare la possibilità di errori diagnostici e terapeutici. La pratica della *mindfulness* – intesa come consapevolezza non giudicante, momento per momento, dell’interazione con l’altro – rappresenta una proposta di metodo per focalizzare l’attenzione del medico sulla narrazione del paziente e sugli elementi che essa può offrire per la pratica clinica.

Un caso interessante di tale “possibilità narrativa” è relativa all’ambito della disabilità e al problema delle difficoltà che incontrano le persone disabili a comunicare ed interagire con gli altri attraverso le proprie narrazioni per condividere esperienze e conoscenze. Uno stimolante saggio svedese basato su precedenti esperienze di ricerca (71) suggerisce che all’origine di tale problema vi siano le nome date per scontate e implicite utilizzate per considerare e analizzare le unità discorsive e testuali come caratterizzate da coerenza argomentativa e temporale: per cui le storie che non soddisfano tali caratteristiche sono inevitabilmente considerate come deficitarie ed i loro narratori meno competenti e dotati di soggettività. Gli autori propongono quindi una ridefinizione di narrazione sulla

base di una concezione “incorporata” (*embodied*) delle narrazioni considerate come co-costruzioni prodotte nell’evento narrativo, testo ed azione insieme. In tal modo è possibile apprezzare anche quelle narrazioni prodotte da persone con disabilità comunicative (problemi neurologici, demenze, ecc.) che non si conformano necessariamente alle aspettative convenzionali relative a ciò che costituisce una narrazione: analizzando la relazione fra storia ed evento narrativo e introducendo la distinzione fra “narratore principale” (*primary storyteller*) e “narratore vicario” (*vicarious storyteller*), diviene così possibile riconoscere le modalità spesso creative con cui i narratori con disabilità comunicative inventano modalità originali per presentare se stessi come narratori competenti pur nella difficoltà di articolare storie strutturate e coerenti. L’idea di una definizione “incorporata” di narrazione appare di grande interesse non soltanto per una piena comprensione delle storie di persone con disabilità ma anche per un ripensamento complessivo del rapporto fra testo e azione, narrazione ed evento narrativo.

4. Approccio socio-antropologico: se l’approccio fenomenologico-ermeneutico riconosce la pluralità dei punti di vista come una possibilità aperta, questo approccio rimanda alla pluralità degli attori coinvolti nell’incontro clinico (il medico ma non solo: gli altri professionisti, il paziente, stesso, i suoi caregiver, ecc.) che sono i portatori di tali punti di vista. Aniché concentrarsi sul processo interpretativo dei significati che esprimono tali punti di vista, ci si focalizza quindi sui contenuti culturali di tali significati e sulla pluralità di narrazioni alternative che essi esprimono in connessione con i diversi ruoli sociali cui fanno riferimento. La triade *illness-disease-sickness* di-

viene così lo strumento fondamentale sia per il superamento del dualismo cartesiano che per il riconoscimento preliminare della pluralità dei punti di vista possibili nell’incontro clinico. La natura di costruzione sociale di ogni narrazione così evidenziata permette quindi di collocare la pluralità di generi e tipi narrativi possibili entro una cornice di riferimento che consente di analizzarli in riferimento al contesto sociale di produzione. La classificazione tripartizione di tipologie narrative proposta da Arthur Frank (63) – storie di restituzione, di caos e di ricerca – costituisce un esempio di come i costrutti narrativi possano essere analizzati in relazione al contesto sociale e culturale di riferimento. Una interessante applicazione di tale tipologia è quella proposta da uno studio inglese (64) che, sulla base dell’idea che le narrazioni non si riferiscono esclusivamente all’esperienza passata, ma possono servire a creare esperienze in chi le ascolta (che evidenzia la natura performativa delle storie), muove dalla considerazione della narrazione come forma di azione sociale e dell’atto del narrare come forma di attività sociale coinvolgente i partecipanti in risposte narrative alla storia ascoltata. Il lavoro si focalizza quindi sulle diverse risposte che la storia di un uomo con una lesione al midollo spinale che gli ha provocato disabilità permanente suscita negli ascoltatori: è quella che, nei termini di Frank (63) si può classificare come “narrazione di caos”, ovvero che ritiene la vita non potrà più migliorare. Gli autori identificano quattro tipi di risposta a questo tipo di narrazione quali copioni (*script*) culturalmente a disposizione dei propri membri: 1) storie di restituzione mediante terapia della depressione; 2) storie di restituzione mediante un intervento biotecnologico (cellule staminali); 3) storie socialmente modellate dalla ri-

mozione delle barriere; 4) storie di conforto mediante l’ascolto empatico. Dopo aver evidenziato i limiti di ciascun tipo di risposta, gli autori si focalizzano sulle complesse assunzioni che informano la loro costruzione e sul possibile impatto che esse producono sia sul narratore che sull’ascoltatore. Seguendo Riessman (65), essi cercano quindi di mettere a fuoco sia i problemi del “raccontare” – quale attività sociale che prevede un narratore che racconta una storia a degli ascoltatori che divengono co-narratori che rispondono con proprie reazioni, domande o storie – che della “raccontabilità” – inteso come lo spazio discorsivo che si colloca fra il limite inferiore dell’ovvio ed il limite superiore dell’imbarazzante e dello spaventoso.

Di particolare interesse in questo approccio è poi il concetto di “costruzione della trama terapeutica” (*therapeutic plotment*) proposto da Mattingly (45), che implica una definizione di narrazione fondata sulla connessione fra storia narrata e azione sociale e sulla similarità fra strutture narrative e modalità di dispiegarsi della vita nel tempo (non lineare, con punti di svolta, ecc.). Esso si fonda su due presupposti filosofici: la connessione fra discorso e azione (filosofia morale e politica) e la natura socialmente e linguisticamente mediata dell’esperienza umana (fenomenologia ed ermeneutica). Su tali premesse, Mattingly ritiene che il significato delle narrazioni non stia tanto nel loro essere raccontate quanto nel loro divenire strumenti per creare esperienze nella pratica clinica. Mediante la creazione di trame terapeutiche, le narrazioni divengono così strumenti nelle mani dei professionisti sanitari per modellare le loro interazioni con i pazienti con malattia cronica co-costruendole assieme ad essi (66).

Commenti: punti di forza e punti di debolezza

*Guido Giarelli, Gaia Marsico, Domenica Taruscio,
Co-Autori: Marta De Santis, Francesca Scapinelli, Mirella Taranto*

La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

Quali sono dunque i punti di forza e di debolezza, le potenzialità ma anche i limiti ed i rischi che ciascuno dei quattro approcci descritti alla medicina narrativa comporta in termini di concrete ricadute operative per i servizi sanitari e socio-sanitari e per i professionisti in essi operanti?

1. L'approccio alla medicina narrativa in termini di **terapia narrativa** appare strettamente interconnesso al contesto di tipo psicologico, psicoterapeutico, psicanalitico, psichiatrico, neurologico e neuropsichiatrico nel quale è nato ed è stato sviluppato: in tal senso, esso si qualifica come tale, ovvero come una forma di terapia alternativa o complementare (a seconda del paradigma adottato: psicoanalitico-psicodinamico, sistemico-relazionale, cognitivo-comportamentale, fenomenologico-esistenziale, ecc.) rispetto ad altre forme di terapia (di tipo farmacologico, ipnotico,

ecc.) individuali o di gruppo utilizzate nel contesto della diagnosi, cura e riabilitazione del disagio psichico o dei disturbi mentali. I criteri di valutazione dei punti di forza e di debolezza di tale forma terapeutica rinviano dunque a tale ambito e non risultano di stretta pertinenza delle finalità perseguite in questo lavoro. Pur nella piena consapevolezza delle indubbie ricadute terapeutiche che l'utilizzo della narrazione può avere nel corso della consultazione clinica e del contributo che essa può offrire all'efficacia del percorso di guarigione, la terapia narrativa risulta infatti perseguire finalità strettamente connesse alla cura del disagio psichico o del disturbo mentale sostanzialmente diverse da quelle perseguite per la cura delle malattie rare e cronico-degenerative. Appare quindi opportuno operare una chiara distinzione fra la **terapia narrativa in senso stretto**, che persegue finalità diretta-

mente terapeutiche della malattia mentale, e la medicina narrativa **in quanto metodologia d'intervento clinico**, i cui eventuali effetti terapeutici di tipo collaterale o secondario sono da considerarsi conseguenze intenzionali delle finalità di altra natura primariamente perseguite. La definizione di tali finalità può essere messa a punto, dopo questo preliminare *distinguo*, grazie alla valutazione degli altri tre approcci individuati.

2. L'**approccio di tipo umanistico-narratologico** è quello al quale si deve la definizione stessa di "Medicina Narrativa": come tale, va quindi sottolineato anzitutto il suo valore pionieristico consistente nell'aver colto per primo la valenza sia euristica che operativa che l'incontro fra medicina e narratologia poteva assumere. In particolare, è la considerazione della medicina stessa come "impresa narrativa" proposta dalla Charon a con-

Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", Relazioni degli esperti - A cura dei Coordinatori della Conferenza di Consenso

Da Allegato de "Il Sole24Ore Sanità. I Quaderni di Medicina. CONFERENZA "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". N.7, 24 feb.-2mar.2015

sentire di gettare le basi per una riconsiderazione della consultazione clinica nella quale la dimensione narrativa non risulti meramente collaterale, puro orpello ornamentale, ma divenga centrale per una comprensione più approfondita delle modalità di operare della consultazione stessa. Come dimostra il modello di integrazione fra medicina narrativa ed EBM messo a punto da un'equipe brasiliana coordinata dalla Charon (69), è infatti possibile partire dai tre elementi costitutivi della medicina narrativa (attenzione, rappresentazione e affiliazione) da lei proposti per ridefinire i problemi, le azioni, le scelte e gli obiettivi delle quattro componenti dell'interazione clinica (diagnosi, terapia, prognosi e danno) secondo un modello integrato nel quale preferenze, bisogni e priorità sono generati mediante l'utilizzo della narrazione. Significativo punto di forza di questo approccio anche l'aver identificato le quattro situazioni nelle quali la "competenza narrativa" ha modo di dispiegarsi come un modello di riferimento: quella del coinvolgimento empatico nella relazione medico-paziente, quella di una pratica riflessiva del professionista con se stesso, quella della relazione del professionista con i colleghi e, infine, quella della relazione medico-società improntata ad una relazione di fiducia. Essa ci consente così anche di ampliare l'orizzonte della ricaduta operativa della medicina narrativa al di là della stessa consultazione clinica per investire le relazioni interprofessionali ed il rapporto fra medicina e società.

I principali punti di debolezza di questo approccio ci sembrano invece essere fondamentalmente tre. Anzitutto, il punto di vista adottato nella definizione della Charon di medicina narrativa re-

sta esclusivamente quello del medico: al fine di sviluppare una definizione più comprensiva, inclusiva anche di tutti gli altri soggetti professionali (infermieri, terapisti della riabilitazione, tecnici, ecc.) e non (caregiver, ecc.) implicati nella consultazione clinica, si rende quindi necessaria una operazione di "pluralizzazione dei punti vista" che il successivo approccio socio-antropologico renderà possibile. In secondo luogo, il limite epistemologico forse maggiore è dato dal fatto che il sapere biomedico non pare rimesso in discussione da questo approccio ma, anzi, rinforzato dalla riconferma della netta divisione cartesiana del lavoro fra scienza e "humanities". La medicina narrativa introduce infatti in un mondo dominato dall'EBM e dalla sua logica fondamentalmente di tipo positivisticò un tipo di conoscenza alquanto diverso che questo approccio non consente di tematizzare adeguatamente, dal momento che non possiede gli strumenti per poterlo fare: la narratologia si limita infatti a leggere l'incontro clinico come trama narrativa e ad analizzarla in quanto tale, mentre questa operazione diviene invece possibile grazie all'apporto del successivo approccio fenomenologico-ermeneutico. Infine, il terzo limite di questo approccio è rappresentato dai rischi in termini di conseguenze negative inintenzionali che la diffusione e disseminazione della scrittura riflessiva può avere per i pazienti, sia in termini di una loro stereotipizzazione in personaggi delle storie, sia di violazione della loro *privacy*; ma anche per i professionisti sanitari non adeguatamente formati all'utilizzo della medicina narrativa, che considerino in modo *naïve* le narrazioni dei pazienti come autentiche "voci dei pazienti", resoconti oggettivi dell'esperienza personale spacciata per verità

oggettiva anziché quali forme di mediazione simbolica del vissuto esperienziale necessariamente influenzate da una serie di fattori soggettivi, sociali e culturali.

3. L'approccio **fenomenologico-ermeneutico** ha il merito di partire proprio dalla considerazione della consultazione clinica come forma d'interazione fondamentalmente interpretativa, di "incontro fra interpretazioni" che, riconoscendo la natura interpretativa della comprensione clinica, consenta il superamento di un approccio di tipo empirista-positivista che si illuda di poter cogliere la verità dei "dati di fatto" senza mediazioni interpretative, pretendendo di fondarsi esclusivamente su di una loro presunta "oggettività", dietro la quale in realtà si nascondono elementi di soggettività, di ambiguità e di incertezza propri di ogni atto interpretativo umano. Una lettura dell'incontro clinico in chiave fenomenologico-ermeneutica non può quindi che iniziare con una premessa di "umiltà gnoseologica" consistente in quella che Husserl definisce *epoché*, ovvero sospensione del giudizio, ammissione di indigenza conoscitiva rispetto ad ogni pretesa di esser portatori di una presunta "verità scientifica" esclusiva, e presa di coscienza dei propri pregiudizi e precomprensioni. Solo così diviene possibile interpretare poi l'incontro clinico come un testo, anzi come una molteplicità di testi, che include il testo esperienziale del paziente, il testo narrativo della storia medica, il testo fisico o percettivo dell'esame obiettivo del corpo del paziente, il testo strumentale dei risultati degli esami diagnostici ed il testo narrativo del piano terapeutico e della sua implementazione: in tal modo, il riconoscimento della natura narrativa dell'incontro clinico comporta necessa-

riamente un ridimensionamento ed una relativizzazione del sapere professionale biomedico, considerato non più come esclusivo ma come una componente di cui la stessa narrazione biomedica si avvale unitamente ad altre componenti di natura extrascientifica (culturali, esperienziali, valoriali, ecc.). La pluralità dei significati interpretativi possibili rimanda quindi alla pluralità dei punti di vista espressi nelle narrazioni, che come tali vanno considerati non come predefiniti ma come una possibilità narrativa aperta il cui esito è legato alle modalità con cui tali narrazioni si intrecciano nel setting clinico: il risultato saranno quindi delle “co-costruzioni”, che dipendono in buona parte dal comportamento del medico e dal grado di comunicazione e di empatia instaurato con il paziente e gli altri attori eventualmente partecipanti. L'unico punto di debolezza di tale approccio appare quello di una insufficiente elaborazione del rapporto fra testo e azione, della natura fondamentale interattiva e dialogica dei testi clinici, che richiede di prestare attenzione anche alla narrazione dei processi de-

cisionali e del grado di condivisione che essi comportano.

4. Su quest'ultimo limite interviene però l'ultimo **approccio di tipo socio-antropologico** che, a partire dal riconoscimento della natura di costruzione sociale di ogni narrazione, compresa quella terapeutica, individua la pluralità degli attori coinvolti nell'incontro clinico (il medico, gli altri professionisti sanitari, eventualmente i professionisti sociali, il paziente stesso, il/i suo/i caregiver) in quanto portatori di una conseguente pluralità di punti di vista, tutti egualmente socialmente legittimi nei loro contenuti e nella diversità di narrazioni alternative che essi esprimono in connessione con i diversi ruoli sociali a cui fanno riferimento. La triade *illness-disease-sickness* consente in tal modo di superare il dualismo cartesiano nell'incontro clinico, permettendo di andare al di là di ogni semplicistica separazione corpo-mente entro una nuova cornice di riferimento che sposta l'attenzione principalmente sulla molteplicità di connessioni possibili fra le diverse di-

mensioni (biologica, psicologica, sociale, economica, politica, ecc.) implicate in ogni episodio di malattia. La natura processuale, interattiva e dialogica della consultazione clinica viene così necessariamente ad integrarsi come quella interpretativa, di co-costruzione testuale proposta dall'approccio fenomenologico-ermeneutico.

Di particolare valore, in questo approccio, appare il concetto di “costruzione della trama terapeutica” in quanto strumento di connessione fra discorso e azione, storia narrata e agire sociale, nonché di espressione della natura socialmente e linguisticamente mediata dell'esperienza umana: il che permette di utilizzare, ad esempio, la possibilità di “messa al congiuntivo” delle trame terapeutiche (ovvero, di costruzione di trame alternative possibili di guarigione o di riabilitazione) per creare nuove esperienze e percorsi terapeutico-riabilitativi nella pratica clinica co-costruendoli fra professionisti sanitari, sociali, malati e caregiver.



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

A conclusione del percorso: una definizione di medicina narrativa

Guido Giarelli, Gaia Marsico, Domenica Taruscio,
Co-Autori: Marta De Santis, Francesca Scapinelli, Mirella Taranto

La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

A conclusione del nostro percorso, cercheremo di pervenire ad una definizione di medicina narrativa che, tenendo conto del pluralismo teorico riscontrato nel corso dell'exkursus relativo alle diverse definizioni, nonché della pluralità dei punti di vista che le diverse implicazioni ad esse sottese ci hanno consentito di individuare, possa risultare la più comprensiva possibile ma anche la più adeguatamente operazionalizzabile in termini di concreta operatività dei servizi sanitari e socio-sanitari e dei professionisti in essi operanti, con particolare riferimento alle malattie rare e cronico-degenerative. Essa è strutturata in un preambolo, in tre assiomi, nella definizione in senso stretto e in un corollario.

PREAMBOLO. È opportuno anzitutto operare un *distinguo* terapia narrativa e medicina narrativa, al fine di evitare ogni possibile equivoco conseguente:

la narrazione può essere infatti intesa e utilizzata in senso stretto come **terapia narrativa**, ovvero come una forma di terapia alternativa o complementare (a seconda del paradigma adottato) rispetto ad altre forme di terapia (di tipo farmacologico, ipnotico, ecc.) individuali o di gruppo utilizzate nel contesto della diagnosi, cura e riabilitazione del disagio psichico o dei disturbi mentali. La terapia narrativa risulta quindi perseguire finalità strettamente connesse alla cura del disagio psichico o del disturbo mentale sostanzialmente diverse da quelle perseguite per la cura delle malattie rare e cronico-degenerative: per cui si rende opportuno operare una chiara distinzione fra la **terapia narrativa in senso stretto**, che persegue finalità direttamente terapeutiche della malattia mentale, e la **medicina narrativa in quanto metodologia d'intervento clinico-assistenziale**, i cui eventuali effetti

terapeutici di tipo collaterale o secondario sono da considerarsi conseguenze intenzionali secondarie delle finalità di altra natura primariamente perseguite. Al fine di rafforzare tale *distinguo*, si consiglia di utilizzare la dizione europea di Medicina basata Narrazione” (*Narrative based Medicine*), che appare maggiormente auto-evidente e meno equivoca di quella americana di “Medicina Narrativa” (*Narrative Medicine*).

ASSIOMA N.1. La consultazione clinica è un sistema d'interazione sociale prodotto dall'evento-malattia al quale partecipano la persona sofferente, uno o più professionisti della salute legittimati ad intervenire dal loro sapere esperto ed altri eventuali soggetti sociali che intervengono a vario titolo (caregiver, badanti, ecc.). Ciascuno di questi tre tipologie di soggetti è portatore di un diverso punto di vista sulla malattia fondato su

Conferenza di Consenso “Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”, Relazioni degli esperti - A cura dei Coordinatori della Conferenza di Consenso

Da Allegato de “Il Sole24Ore Sanità. I Quaderni di Medicina. CONFERENZA “Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”. N.7, 24 feb.-2mar.2015

una differente prospettiva che viene denominata *illness* nel caso della persona sofferente (prospettiva esperienziale), *disease* nel caso dell/i professionista/i (prospettiva esperta) e *sickness* nel caso di altri soggetti sociali coinvolti (prospettiva profana). I tre tipi di prospettiva producono e sono allo stesso tempo espressione di tre diversi tipi di saperi (esperienziale, esperto e profano) che danno luogo ad altrettanti diversi tipi di narrazioni, tutte egualmente legittime e complementari, dalla cui interazione si origina e si sviluppa il processo della consultazione clinica nelle sue diverse fasi (diagnosi, terapia, prognosi).

ASSIOMA N.2. La dimensione interpretativa è quindi strettamente connaturata alla consultazione clinica in quanto incontro di differenti narrazioni e dei relativi significati attribuiti alla malattia, di per sé affatto autoevidente, che richiede quindi per una sua piena comprensione olistica la messa in atto di un dialogo ermeneutico che consenta la piena valorizzazione della pluralità di saperi coinvolti per una loro integrazione finalizzata alla realizzazione di una adeguata relazione di cura (*care*).

ASSIOMA N.3. Al fine di definire la Medicina basata sulle Narrazioni è fondamentale sottolineare con forza che:

- la “buona medicina” oggi non può prescindere dall’ascolto delle narrazioni. Le persone e le storie oggi sempre più chiedono di essere protagoniste del processo di cura affinché questo aderisca il più possibile all’ideale di vita buona e di qualità di vita. Le narrazioni sono un modo per rendere “presenti” le persone;
- ascoltare le narrazioni del paziente e dei caregiver è una *conditio sine qua non* della medicina contemporanea fondata sulla scelta (vedi la rivoluzione in-

trodotta dal consenso) e sulla partecipazione attiva dei soggetti che coinvolge

DEFINIZIONE. Sulla base dei due precedenti assiomi, definiamo come “Medicina basata sulla Narrazione” (*Narrative based Medicine*):

- una metodologia d’intervento clinico-assistenziale che considera la narrazione come uno strumento fondamentale di acquisizione e comprensione della pluralità di prospettive che intervengono nell’evento-malattia, finalizzata ad un’adeguata rilevazione della storia della malattia che, mediante la co-costruzione di una possibile trama alternativa, consenta la definizione e la realizzazione di un percorso di cura efficace, appropriato e condiviso (storia di cura);
- uno strumento dal valore epidemiologico che può dare visibilità ai diritti violati, ai bisogni inevasi, integrare i dati quantitativi raccolti attraverso questionari su accessibilità ai servizi e qualità della cura e della vita;
- un momento-atto politico come mo-

mento di presa di coscienza e conquista-restituzione di diritti, in particolare del diritto ad avere voce, che può favorire situazioni di *empowerment* e promuovere una “cultura di partecipazione e di diritto”;

- una metodologia dal grande valore pedagogico per medici e sanitari, pazienti e caregiver: promuovere Medicina basata sulle Narrazioni implica costruire percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, familiari, associazioni e abbiano rilevanza in termini di salute pubblica.

La messa in atto della suddetta metodologia d’intervento clinico presuppone una adeguata “competenza narrativa” sia da parte dei professionisti della cura che degli altri attori coinvolti (pazienti e caregiver) che si esplica sia sul piano della conoscenza della diversa prospettiva dell’altro (sapere), che sul piano degli atteggiamenti di ascolto empatico e comprensione (sapere essere) e su quello delle abilità pratiche di messa in atto



La storia infinita, Wolfgang Petersen, 1984

delle azioni di cura (saper fare). L'acquisizione di tale competenza narrativa diffusa da parte dei soggetti coinvolti nella consultazione clinico-assistenziale comporta la realizzazione di percorsi formativi sia specifici dei rispettivi ruoli che congiunti e incentrati sulle tecniche narratologiche, fenomenologico-ermeneutiche e socio-antropologiche necessarie a sviluppare un approccio dialogico-narrativo alla consultazione clinica.

BIBLIOGRAFIA

- Materia E, Baglio G. Medicina e verità: tra scienza e narrazione. *Recenti progressi in medicina* 2009;100, 7-8: 365-70.
- Giannetta P, Federspil G. Epistemologia dell'errore clinico. *Arco di Giano* 2008; 55: 11-30.
- Bocchi G, Ceruti M. (a cura di) *La sfida della complessità*. Milano: Feltrinelli, 1985.
- Sachdev P. The narrative in neurology and psychiatry. *Neuropsychiatry* 2011; 24: 215-8.
- Chrzastowski SK. A narrative perspective on genograms: revisiting classical family therapy methods. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2011; 16, 4: 635-644.
- Hall JM. Narrative Methods in a Study of Trauma Recovery. *Qualitative Health Research* 2011; 21, 1:3-13.
- Mohrmann ME, Shepherd L. Ready to listen: Why welcome matters. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012; 43, 3: 646-650.
- Rubessa R, Bertoglio F, Parizzi F et al. Nostro figlio ha una malattia metabolica rara. *Medico e Bambino* 2012; 31, 6: 371-374.
- Carlick A, Biley FC. Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European journal of cancer care* 2004; 13, 4: 308-17.
- Pelusi J, Krebs L. Understanding cancer-understanding the stories of life and living. *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education* 2005; 20, 1: 12-6.
- Romanoff BD, Thompson BE., Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the xpressive Arts, *Am J Hosp Palliat Care*. 2006 Aug-Sep; 23(4): 309-16.
- Meininger HP. Narrative ethics in nursing for persons with intellectual disabilities. *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals* 2005; 6, 2: 106-18.
- Benaglio C. Per una epidemiologia a partire dalle storie di malattia. Una guida all'approfondimento dell'approccio narrativo in medicina e delle storie di malattia. *Assistenza infermieristica e ricerca AIR* 2005; 24, 3: 136-41.
- Zannini L. Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori socio-sanitari. *Franco Angeli* 2001.
- Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio Good M-J, Martini M, Ruozzi C. Storie di cura. *Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Franco Angeli 2005.
- Tognoni G. Aneddoti, blob, storie e persone. La narrazione come priorità infermieristica? *Assistenza infermieristica e ricerca AIR* 2005; 24, 3: 110-2.
- Salvatore S, Gennaro A, Auletta A. et al. Dynamic Mapping of the Structures of Content in clinical settings (DMSC). A new coding system for analysing the patient's narratives. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 2012; 85: 391-423.
- Wallis J, Burns J, Capdevila R. What Is Narrative Therapy and What Is It Not? The Usefulness of Q Methodology to Explore Accounts of White and Epston's (1990) Approach to Narrative Therapy. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 2011; 18: 486-497.
- White M, Epston D. *Narrative means to therapeutic ends*. New York: Norton, 1990.
- Bruner J. *Actual minds, possible worlds*. Cambridge (MA): Harvard University Press, 1986.
- Charon R. Narrative medicine in the international education of physicians. *La Presse Médicale* 2013; 42, 1: 3-5.
- Charon R. Narrative medicine: Form, function, and ethics. *Annals of Internal Medicine* January 2001; 134, 1: 83-7.
- Charon R. Narrative Medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA* 2001; 286, October 17: 1897-1902.
- Charon R. At the membranes of care: Stories in Narrative Medicine. *Academic Medicine* 2012; 87, 3:342-347.
- Holmgren L, Fuks A, Boudreau D. et al. Terminology and praxis: Clarifying the scope of narrative in medicine. *Literature and Medicine* 2011; 29, 2: 246-273.
- Nowaczyk MJM. Narrative medicine in clinical genetics practice. *American Journal of Medical Genetics* 2012; Part A, 158A: 1941-7.
- Gensini GF Integrative medicine in the perspective of P4 Medicine. *European Journal of Integrative Medicine* 2012; 4, 1: 7.
- Borkan J, Reis S, Medalie J. Narratives in family medicine: Tales of transformation, points of breakthrough for family physicians, Families, Systems and Health 2001; 19, 2: 121-134.
- Shapiro J. Illness narratives: reliability, authenticity and the empathic witness. *Medical Humanities* December 2011; 37, 2: 68-72.
- Woods A. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*. 2011; 37: 73-8.
- Strawson G. Against narrativity. *Ratio* 2004; 17: 428-52.
- Coulehan J. Metaphor and medicine: narrative in clinical practice. *The Yale journal of biology and medicine* 2003; 76, 2: 87-95.
- Sontag S. *Illness as metaphor*. Paperback 1978.
- Launer. Narrative-based medicine: a passing fad or a giant leap for general practice? *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners* 2003; 53, 487: 91-2.
- Schultz DS., Flasher LV. Charles Taylor, phronesis and medicine: Ethics and interpretation in illness narratives. *Journal of Medicine and Philosophy* 2011; 36: 394-409.
- Jones AH. Narrative based medicine: narrative in medical ethics. *BMJ (Clinical research ed.)*1999; 318, 7178: 253-6.
- Charon R, Brody H, Clark MW, Davis D, Martinez R, Nelson R M. Literature and ethical medicine: five cases from common practice. *The Journal of medicine and philosophy* 1996; 21, 3: 243-65.
- Lavie-Ajayi M., Almog N., Krumer-Nevo M. Chronic pain as a narratological distress: a phenomenological study. *Chronic Illness* 2012; 8, 3: 192-200.
- Leder D. Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine* 1990;11:9-24.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, , 1998.
- Kleinman A. *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*, New York: Basic Books, 1988.
- Good BJ. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità, Milano, 1999

- (ed. orig.: *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, MA, 1994).
43. Mishler EG. *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*. Norwood (NJ): Ablex, 1984.
 44. Mishler EG. *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge (MA): Harvard University Press, 1986.
 45. Mishler EG. Models of narrative analysis: A typology. *Journal of Narrative and Life History* 1995; 5, 2: 87-123.
 46. Mattingly C. The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social Science and Medicine* 1994; 38, 6: 811-22.
 47. Wilcock PM, Brown Geraint Ceri S, Bateson J, Carver J, Machin S. Using patient stories to inspire quality improvement within the NHS Modernization Agency collaborative programmes. *Journal of clinical nursing* 2003; 12, 3: 422-30.
 48. Overcash JA. Narrative research: a viable methodology for clinical nursing. *Nursing forum* 2004; 39, 1: 15-22.
 49. Sakalys Jurate A. Restoring the patient's voice. The therapeutics of illness narratives. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association* 2003; 21, 3: 228-41.
 50. Milton CL. Stories: Implications for Nursing Ethics and Respect for Another. *Nurs Sci Q* 2004; 17: 208.
 51. Nairn S. Emergency care and narrative knowledge. *J Adv Nurs*. 2004; 48, 1:59-67.
 52. Mitty E. Storytelling. *Geriatr Nurs*. 2010 Jan-Feb; 31 (1): 58-62.
 53. Hawkins SC. Emergency medicine narratives: a systematic discussion of definition and utility. *Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine* 2004; 11, 7: 761-5.
 54. Thomas C. Negotiating the contested terrain of narrative methods in illness contexts. *Sociology of Health & Illness* 2010; 32, 4: 647-60.
 55. Atkinson P. Narrative turn or blind alley? *Qualitative Health Research* 1997; 7, 3: 325-44.
 56. Bochner AP. Narrative's virtues. *Qualitative Inquiry* 2001 ; 7, 2: 131-57.
 57. Frank AW. The standpoint of storyteller. *Qualitative Health Research* 2000; 10: 354-65.
 58. Mishler EG. Patient stories, narratives of resistance and the ethics of human care: a la recherche du temps perdu. *Health* 2005; 9,4: 431-51.
 59. Das Gupta S. Between stillness and story: lessons of children's illness narratives. *Pediatrics*. 2007 Jun; 119(6):1384-91.
 60. Scott SD, Hartling L, Klassen TP. The power of stories: using narratives to communicate evidence to consumers. *Nurs Womens Health*. 2009 Apr; 13(2): 109-11.
 61. Jack B. Giving them a voice: the value of qualitative research. *Nurse Researcher*. 17, 3, 4-6.
 62. Benbow SM, Ong YL, Black S, Garner J. Narratives in a user and carers' group: meanings and impact. *International Psychogeriatrics* 2009; 21: 33-39.
 63. Ziebland S, Herxheimer A., How patients' experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *J Nurs Manag*. 2008 May; 16(4): 433-9.
 64. Kaplan-Myrth N. Interpreting people as they interpret themselves. *Narrative in medical anthropology and family medicine*. *Can Fam Physician*. 2007 August; 53(8): 1268-1269.
 65. Kirkpatrick H. A Narrative Framework for Understanding Experiences of People With Severe Mental Illnesses. *Arch Psychiatr Nurs*. 2008 Apr; 22(2):61-8.
 66. Shapiro J. Narrative medicine and narrative writing. *Family Medicine* 2012; 44, 5:309-11.
 67. Charon R, Hermann N. A sense of story, or why teach reflective writing? *Acad Med* 2012; 87, 1: 5-7.
 68. Charon R. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York: Oxford University Press, 2006.
 69. Silva SA, Charon R, Wyer P. The marriage of evidence and narrative: scientific nurturance within clinical practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 2011; 17: 585-593.
 70. Connelly J. Narrative possibilities. Using mindfulness in clinical practice. *Perspectives on Biology and Medicine* 2005; 48: 84-94.
 71. Hydén LC, Antelius E. Communicative disability and stories: Towards an embodied conception of narratives. *Health* 2011; 15, 6: 588-603.
 72. Frank A. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
 73. Smith B, Sparkes AC. Exploring multiple responses to a chaos narrative. *Health* 2011; 15, 1: 38-53.
 74. Riessman C. *Narrative methods for the Human Sciences*. London: SAGE, 2008.
 75. Tropea S. "Therapeutic emplotment": a new paradigm to explore the interaction between nurses and patients with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 68, 4: 939-47.

Guido GIARELLI,

Università Magna Graecia, Catanzaro

Gaia MARSICO,

Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario

Negri, Chieti

Domenica TARUSCIO,

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto

Superiore di Sanità, Roma

Co-autori

Marta DE SANTIS,

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto

Superiore di Sanità, Roma

Francesca SCAPINELLI,

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità,

Roma

Mirella TARANTO,

Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità,

Roma

Nota sugli Autori

La conferenza di consenso su “Linee d’indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale, per le malattie rare e cronico degenerative” è stata promossa dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità.

È stata realizzata secondo lo standard definito dal Consensus Development Program del National Institutes of Health (NIH) statunitense. La metodologia seguita è descritta nel manuale metodologico “Come organizzare una conferenza di consenso” del Sistema Nazionale Linee Guida, disponibile al seguente link: http://www.snlg-iss.it/cms/files/manuale_metodologico_consensus_0.pdf

Nella promozione, organizzazione e svolgimento della conferenza di consenso sono stati coinvolti diversi soggetti, i cui compiti sono di seguito descritti sinteticamente.

Il promotore (ricercatori del Centro Nazionale malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità) si è occupato di: promuovere la conferenza; organizzarne le varie fasi all’interno di un programma; individuare i membri del comitato tecnico scientifico; individuare i membri del panel-giuria; definire una politica precisa riguardo al conflitto di interessi e alla politica editoriale; definire gli argomenti da trattare e assegnarli ai diversi esperti; fornire le indicazioni e il supporto metodologico agli esperti per la preparazione delle relazioni da presentare al panel giuria; garantire la sostenibilità economica della realizzazione della conferenza di consenso; garantire la divulgazione mediatica delle linee di indirizzo.

Il comitato tecnico-scientifico, composto da membri di riconosciuta esperienza e rappresentatività individuati e invitati dal promotore, si è occupato di: designare gli esperti che hanno presentato le relazioni su singoli argomenti durante la conferenza di consenso; formulare,

in accordo con il comitato promotore, i quesiti da sottoporre agli esperti del panel-giuria.

Il panel giuria, composto da 20 membri selezionati dal comitato promotore sulla base di criteri di autonomia intellettuale, rappresentatività, autorità in campo scientifico e levatura morale e culturale in modo da garantire la necessaria multidisciplinarietà e multiprofessionalità, ha avuto il compito di: sottoscrivere un regolamento di discussione che descrivesse le procedure da applicare all’interno del panel stesso; esaminare le relazioni preparate dagli esperti; assistere alla presentazione e alla discussione delle relazioni durante la celebrazione della conferenza di consenso; discutere, redigere e approvare il documento preliminare di consenso da presentare al momento della chiusura della conferenza; redigere e approvare il documento definitivo di consenso secondo le modalità e i tempi previsti dal regolamento.

Gli esperti sono stati selezionati in base alle loro competenze specifiche sui temi da trattare individuati dal promotore e dal comitato tecnico-scientifico, ovvero: la definizione di Medicina Narrativa: le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa; l’utilità, gli ambiti e i contesti (esperienze applicative). Gli esperti hanno redatto relazioni di sintesi delle prove scientifiche disponibili per ciascun tema loro assegnato, relazioni che sono state consegnate alla giuria prima della celebrazione della conferenza e che sono state successivamente presentate durante la discussione pubblica. Le relazioni sono state elaborate sulla base di una revisione della letteratura effettuata mediante una strategia di ricerca sviluppata in modo sistematico dagli esperti documentalisti del Settore Documentazione dell’Istituto Superiore di Sanità.

Le Relazioni degli esperti sui temi dei tre que-

siti sono disponibili nella sezione “Medicina Narrativa” del sito web del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità.

Organigramma della conferenza di consenso
Responsabile del progetto

Domenica Taruscio (Istituto Superiore di Sanità, Roma) Promotore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Coordinatori

Franca D’Angelo (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Amalia Egle Gentile (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicola Vanacore (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Comitato scientifico

Pierluigi Brustenghi (ASL 2 Umbria, Foligno)
Guido Giarelli (Università Magna Graecia, Catanzaro)

Roberto Lala (Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino)

Gaia Marsico (Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Chieti)

Sasha Perugini (Syracuse University, Firenze)

Stefania Polvani (ASL 10, Firenze)

Domenica Taruscio (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Alfredo Zuppiroli (ASL 10, Firenze)

Autori e relatori della conferenza

Pierluigi Brustenghi (ASL 2 Umbria, Foligno)

Lorenza Garrino (Università degli Studi di Torino, Torino)

Guido Giarelli (Università Magna Graecia, Catanzaro)

Roberto Lala (Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino)

Mariella Lombardi Ricci (Facoltà Teologica, Torino)

Gaia Marsico (Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Chieti)

Domenica Taruscio (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Coautori

Francesco Corea (ASL 2 Umbria, Foligno)

Anna Maria Delpiano (ASL 2 Liguria, Savona)

Marta De Santis (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Valerio Dimonte (Università degli Studi di Torino, Torino)

Giorgia Fenocchio (Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino)

Silvano Gregorino (Università degli Studi di Torino, Torino)

Ilaria Lesmo (Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano)

Paola Montanari (Università degli Studi di Torino, Torino)

Elisa Picco (AUSL Valle d'Aosta, Aosta)

Patrizia Rustighi (ASL 2 Liguria, Savona)

Francesca Scapinelli (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Mirella Taranto (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Supporto bibliografico

Alessandra Ceccarini (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Maurella Della Seta (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giuria

Presidente

Sandro Spinsanti (Istituto Giano, Roma)

Segretari

Franca D'Angelo (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Marta De Santis (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Membri del panel

Giovanna Artioli (IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri, Roma)

Renza Barbon Galluppi (UNIAMO FIMRONLUS, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma)

Marco Bobbio (ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, Cuneo)

Paola Caruso (SIFiR, Società Italiana Fisioterapia e Riabilitazione, Roma)

Fabrizio Consorti (SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Roma)

Michele Cortelazzo (Università degli Studi, Padova)

Claudio Cricelli (SIMG, Società Italiana di Medicina Generale, Firenze)

Mauro Doglio (Istituto Change, Torino)

Raffaele Felaco (CNOP, Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, Napoli)

Umberto Gianì (Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli)

Raimondo Ibba (FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Roma)

Federica Monti (ESTAV-SUDEST, Siena)

Sabrina Nardi (Coordinamento nazionale Associazioni dei Malati Cronici, Cittadinanza Attiva, Roma)

Maddalena Pelagalli (APMAR Onlus, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, Roma)

Ciro Ruggerini (SIDiN, Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo, Reggio Emilia)

Maria Rosa Strada (AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, Pavia)

Luigi Tarani (SIP, Società Italiana di Pediatria, Roma)

Maria Vaccarella (King's College, Londra)

Antonio Virzì (Società Italiana di Medicina Narrativa, Catania)

Comitato di scrittura: Sandro Spinsanti (Presidente), Umberto Gianì (Vicepresidente), Marco Bobbio,

Michele Cortelazzo, Mauro Doglio, Maddalena Pelagalli, Antonio Virzì

Segretario del Comitato di scrittura:

Franca D'Angelo

Segreteria scientifica

Franca D'Angelo (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Marta De Santis (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Amalia Egle Gentile (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Nicola Vanacore (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Segreteria tecnico-organizzativa

Linda Agresta (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Sara Bernabovi (Havas PR, Milano)

Fabrizio Marzolini (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Chiara Mattavelli (Havas PR, Milano)

Norina Serpa (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Giorgio Vincenti (Istituto Superiore di Sanità, Roma)

Da “Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector”

Trisha Greenhalgh

HEALTH EVIDENCE NETWORK SYNTHESIS REPORT 49



Il postino, Massimo Troisi e Michael Radford, 1994

È stato pubblicato nel 2016 “Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector”, importante documento commissionato dalla WHO - Regional Office for Europe sulla Ricerca narrativa.

Il report è l'esito del lavoro dell'HEN (Health Evidence Network) - task force di esperti che supporta i governi nell'utilizzare le migliori evidenze scientifiche per orientare le decisioni nella salute pubblica volto a valutare quale contributo possa offrire l'approccio narrativo, nella comprensione dei contesti culturali della salute.

Nel 2014, Lancet ha pubblicato un report storico intitolato “Cultura e salute” (1). Attraverso la definizione di cultura come “un insieme di pratiche e comportamenti definiti da usi, abitudini, linguaggi, e luoghi geografici che gruppi di individui condividono”, gli autori hanno riconosciuto che mentre erano stati fatti molti progressi nella medicina a seguito di ricerca scientifica di base ed epidemiologica, la mancanza di un'attenzione sistematica alla cultura è stata una carenza significativa. Hanno elaborato una serie di raccomandazioni e tra

queste quella che la medicina dovrebbe accogliere la costruzione culturale del benessere, che la cultura dovrebbe essere incorporata nella salute, nella erogazione di assistenza sanitaria e che questo agire (cioè intenzione umana e azione) dovrebbe essere meglio compreso in riferimento alla cultura.

Nel gennaio 2015, in risposta a una richiesta da parte degli Stati membri che intendono migliorare l'implementazione di Health 2020 in una regione europea dell'OMS fortemente diversificata (2), l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS ha convocato un gruppo di esperti per esaminare come meglio integrare i contesti culturali nel proprio lavoro (3).

Questo report dell'Health Evidence Network affronta il modo in cui sono state utilizzate le prove qualitative della ricerca narrativa nel settore sanitario. Sono state prese in considerazione quattro aree specifiche.

- Cos'è la narrazione e qual è il suo legame con la cultura?
- Come possono i valori condivisi e i sistemi di significato di gruppi di

persone essere raccolti e analizzati dalla ricerca narrativa?

- Quali sono i punti di forza e i limiti di un approccio narrativo per la ricerca sui contesti culturali di salute?
- In che modo la ricerca narrativa può essere utilizzata nella politica e nella pianificazione sanitaria e quali sono le implicazioni per la ricerca futura dell'OMS e di altri ricercatori? [...]

Il rapporto ha utilizzato un nuovo approccio metodologico noto come revisione ermeneutica (vedi Allegati 1 e 2) per esaminare l'uso di approcci narrativi ai problemi di salute. Era chiaro fin dall'inizio che un approccio troppo tecnocratico, a prima vista rigoroso, può oscurare il processo cruciale di interpretazione e giudizio. Come Boell e Cecez-Kecmanovic hanno notato, “approcci altamente strutturati [come revisione sistematica] minimizzano l'importanza della lettura e l'interazione dialogica tra la letteratura e il ricercatore; la continua interpretazione e problematizzazione; la valutazione critica e immaginazione; lo sviluppo della discussione e scrittura:

tutte attività altamente intellettuali e creative, alla ricerca dell'originalità piuttosto che replicabilità" (4).

Metodi di ricerca narrativa in assistenza sanitaria

Cos'è la narrazione?

Mary Piper ha detto: "Le persone si prendono cura, si ricordano e vengono trasformate dalle storie" (12). Una narrazione (la storia) è un racconto con un inizio, una sequenza di eventi che si svolgono e un finale (8). Mette insieme personaggi, eventi, azioni e contesto per dare loro un senso, e generalmente, segue una forma e uno schema riconoscibili (ad esempio, romanzo, mito o caso clinico).

Anche se basata su eventi reali, nessuna storia è una versione oggettiva della verità (anche se importante, si potrebbe dire lo stesso di una serie di numeri o di risposte a un sondaggio).

Le storie sono *soggettive* in quanto espressione di una persona (o, a volte, una collettività), una versione degli eventi che utilizza una particolare scelta di parole, metafore e stili. Le storie sono anche intersoggettive e (cioè si connettono e rispondono alle soggettività del lettore (i) e ascoltatore (i)) e sono incorporate in pratiche istituzionali e sociali. La storia di una persona, raccontata due volte, non è mai la stessa. Persone diverse raccontano storie diverse sullo stesso evento.

Per tutti questi motivi, le storie devono essere gestite con attenzione quando vengono raccolte e utilizzate come dati di ricerca. Tuttavia, usate in modo appropriato, le storie possono essere complementari alle convenzionali forme di ricerca.

Lo psicologo Jerome Bruner ha distinto due forme di conoscenza umana: logi-

co-scientifica (che cerca di comprendere gli eventi osservati in termini di verità generalizzabile e di leggi scientifiche) e narrativa (che cerca di comprenderli in termini di esperienza umana, creazione di senso e scopo) (13), distinzione elaborata prima che la ricerca narrativa venisse riconosciuta come legittima dalle Scienze sociali.

Le storie non convincono per la loro verità oggettiva ma per la loro somiglianza con la vita reale e il loro impatto emotivo sul lettore o ascoltatore, raggiunto attraverso le caratteristiche della letteratura come genere (ad esempio commedia, tragedia e melodramma), metafora (una cosa è resa più significativa o vivida attraverso il confronto soggettivo con qualcosa altro), attrazione estetica (la storia *suona* per un particolare pubblico) e ordine morale (gli eroi ottengono giusti premi, i cattivi sono puniti).

I primi scritti sulla narrazione si sono concentrati sulla struttura (narrazione come sostantivo). Aristotele, per esempio, afferma che una storia ha tre caratteristiche chiave: tempo (svolgimento di eventi e azioni nel tempo, anche se non sempre in una sequenza ordinata), intreccio (giustapposizione retorica di questi eventi e azioni che utilizzano figure letterarie come la metafora e l'attesa per evocare significato, movente e causalità) e *peripeteia* (problemi, imprevisti o colpi di scena nella trama) (14).

Negli ultimi decenni, gli studiosi si sono concentrati maggiormente sull'atto della narrazione (narrazione come verbo) (15). Hanno cercato di esplorare le circostanze del raccontare e del modellare una storia attraverso l'interazione narratore / scrittore e lettore / ascoltatore (reale o immaginario). Ponendo questa domanda: perché questa persona ha rac-

contato questa storia in questo modo a questo pubblico (o addirittura, perché qualcuno non ha raccontato una storia in un particolare contesto) si ottengono informazioni importanti, ad esempio sui vincoli sociali in gruppi vulnerabili in un mondo disuguale.

Ricerca narrativa nell'assistenza sanitaria: disegni di studio e criteri di qualità

La pratica della medicina dipende dalla storia del caso clinico: una storia unica su un singolo paziente che entra in risonanza (in misura maggiore o minore) con schemi generali o testi di come le malattie colpiscono le persone (16). [...] Comprende un numero di generi distinti e progetti di studio, tra i quali:

- studio di caso tradizionale clinico, cioè la riflessione di un clinico su un caso clinico reale raccontato dal punto di vista del clinico;
- resoconti individuali di malattia, acquisiti attraverso interviste qualitative;
- studio di caso narrativi di un'organizzazione o di un sistema di assistenza sanitaria che caratterizza il contesto istituzionale per l'esperienza e il trattamento di malattie individuali;
- narrazioni storico-culturali in cui sono incorporate particolari storie di malattie (ad esempio le metanarrazioni di persone svantaggiate e /o comunità di rifugiati-profughi);
- discorsi politici (particolari quadri che guidano l'azione o giustificano l'inazione);
- teatro sociale della ricerca partecipativa; e
- narrazioni condivise e a molte voci di comunità online e movimenti sociali.

(...)

1. L'uso di approcci narrativi è valido come ricerca se è intrapreso come indagine sistematica e mirata con l'intenzione esplicita di promuovere un corpo di conoscenza (17). Lo scopo di tale ricerca non è quello di determinare una immagine *vera* di eventi, ma esplorare il modo in cui un individuo o un gruppo ha dato un senso a questi eventi (17).

2. La ricerca narrativa può includere una o più delle seguenti attività (17):

- raccogliere storie, raccontate o scritte per uno scopo diverso (ad esempio blog, lettere e libri);
- produrre storie, nelle quali ai partecipanti viene chiesto di raccontare una storia per lo scopo specifico della ricerca, utilizzando una delle metodologie stabilite per la intervista narrativa (10,18-20);
- osservare lo svolgersi della vita reale usando storie in tempo reale (ad es etnografia per osservare eventi e interazioni (21));
- interpretare storie, in cui un campione di storie viene analizzato o ri-analizzato usando un approccio esplicitamente narrativo per disegnare il significato e sviluppare una teoria (10,20,22);
- costruire case study di una organizzazione o di una comunità (20,23); e
- analizzare la trama di un testo usando l'analisi di contenuto (24).

3. La ricerca narrativa deve soddisfare i criteri generali della ricerca di alta qualità (17), compreso:

- originalità, chiarezza e importanza della domanda di ricerca;
- adeguatezza del disegno dello studio per rispondere alla domanda di ricer-



Il postino, Massimo Troisi e Michael Radford, 1994

- ca;
- dimensione del campione e rappresentatività (sebbene si noti che un campione selezionato con forti eterogeneità per incorporare una gamma di punti di vista potrebbe essere più appropriato di un campione statisticamente rappresentativo);
- solidità del processo di raccolta dati, compresa la scelta degli strumenti, esperienza e formazione e supervisione dei ricercatori;
- qualità e trasparenza dell'analisi (compresa la coerenza del quadro teorico e un'unità di analisi identificabile);
- misura in cui le conclusioni sono giustificate dai risultati; e
- consapevolezza della possibilità di errore e misure adottate per minimizzare o dar conto di tutto ciò durante il processo di ricerca.

4. Il rigore nella ricerca narrativa riguarda meno le procedure tecniche (ad es due osservatori controllano indipendentemente i dati) piuttosto che la produzione di una interpretazione convin-

cente. Oltre ai criteri generali di buona ricerca sopra elencati, il rigore della prova è dimostrato da quanto segue (25,26):

- affidabilità: i ricercatori vanno oltre un approccio superficiale di raccolta di dati (attraverso misure come l'impegno prolungato, la triangolazione e la ricerca di casi in cui si confermano le disconfermazioni) per fornire dettagli (quelli che gli antropologi chiamano *thick description*) e include un ciclo di controllo sui componenti del gruppo da parte dei partecipanti alla ricerca;
- plausibilità (verosimiglianza): i ricercatori, nel loro racconto, sono in grado di: reclutare il lettore, dare ordine ad asserzioni contraddittorie, costruire una prima drammatizzazione, individuare i risultati (26). Il racconto suona quindi vero e consente al pubblico di entrare nel mondo del / i soggetto / i della ricerca; e
- criticità: i ricercatori mostrano un alto grado di riflessività, si pongono domande sui propri risultati e considerano anche interpretazioni alterna-

tive.

5. Lo storytelling (e l'interpretazione della storia) appartiene alle discipline umanistiche e non è una scienza pura. Tuttavia, i metodi linguistici scientifici possono essere applicati alla raccolta e interpretazione del testo. Il narratore potrebbe usare l'oratoria e altri dispositivi letterari per dare una versione degli eventi dalla propria prospettiva.

Nella ricerca narrativa, la storia dovrebbe, quindi, essere fondata (17), attraverso:

- raccogliere più storie sullo stesso evento o esperienze comparabili;
- collegare la storia ad altre fonti di dati empirici (ad esempio dati biomedici sulla gravità e il decorso temporale della malattia di una persona); o
- includere una revisione completa e critica della letteratura pertinente.

6. Sorgono obblighi etici per coloro che raccolgono e usano le storie di altri (17,27).

I requisiti del ruolo di ricercatore includono:

- l'onestà nell'essere espliciti e trasparenti sullo scopo della ricerca;
- non-maleficenza, che significa non nuocere (a meno che non sia bilanciata da un maggiore beneficio);
- ottenere il consenso e effettuare solo quelle attività a cui il narratore ha acconsentito; e
- riservatezza e protezione dell'identità del narratore (se questo è il suo desiderio) e di quelli implicati nella storia.

Se l'aneddoto è giustamente collocato nella parte inferiore della gerarchia delle prove della EBM, la ricerca narrativa non dovrebbe essere equiparata a un

aneddoto (28) così come i dati quantitativi non dovrebbero essere equiparati alla verità. Studi epidemiologici e trial aiutano a fare affermazioni predittive sulla frequenza di eventi nelle popolazioni e sulla probabilità di risultati particolari; la ricerca narrativa ci aiuta a dare un senso all'esperienza. Entrambi possono essere fatti bene o male e produrre risultati più o meno affidabili.

La falsa dicotomia tra medicina basata sull'evidenza e medicina basata sulla narrazione è in disuso dalla fine degli anni '90 (28).

Contesti e problemi locali e nazionali influenzano la domanda di ricerche rilevanti per decisioni politiche particolari e richiedono come le prove possono o devono essere applicate nella pratica (29,30). I responsabili politici, di conseguenza, richiedono una vasta gamma di prove (31).

La ricerca narrativa rigorosamente condotta può: integrare i risultati di studi randomizzati, studi osservazionali e dati di routine di vario genere e informare nuovi studi orientati a ipotesi e perfezionamento degli strumenti di indagine; spiegare i fallimenti e i successi parziali di altre iniziative politiche; informare l'introduzione e l'implementazione di nuove politiche.

È chiaro che le narrazioni possono integrare altre forme di prova, ma devono essere raccolte e analizzate con attenzione alla qualità. I criteri di cui sopra possono servire come guida per la valutazione critica della ricerca narrativa.

Potenziali punti di forza degli approcci narrativi

Le grandi sfide per l'assistenza sanitaria e i settori correlati, ad esempio assistenza sociale o rischi ambientali, richiedo-

no una vasta gamma di metodologie per la ricerca e la valutazione (32). Quanto segue considera i punti di forza dell'utilizzo dell'approccio narrativo.

- Le storie sono dispositivi che creano senso. Permettono alle persone di guardare indietro e dare significato alla loro vita (e alle malattie) attraverso la strutturazione retrospettiva di eventi e azioni anche attraverso la causalità percepita (X è successo a causa di Y); per esempio, "Ho bevuto molto da quando mi sono sposato" (13).
- Le storie sono intrinsecamente non lineari (descrivono eventi come emergenti dall'interazione di azioni, relazioni e contesti), quindi sono strumenti particolarmente potenti per dare un senso a fenomeni complessi ed emergenti (come un insieme di sintomi non spiegabili dal punto di vista medico).
- Come ha osservato Charon (27), la narrazione ha i suoi percorsi, rompe i suoi stessi vincoli, sottrae i propri schemi, riesce a trarre qualcosa di nuovo fuori dal passato, creando caos fuori dalla linearità mentre, in modo sovversivo, espone nuove connessioni sottostanti tra cose apparentemente non correlate.
- Le storie sono spesso evocative e legate a ricordi. Sono ricche di immagini, ricche di azione e cariche di emozioni (8). La maggior parte delle persone le ricorda meglio di quanto ricordino elenchi, grafici o numeri.
- Le storie possono trasmettere importanti sfumature, umori, toni e urgenze. Impariamo attraverso le storie perché la storia fa sì che i nostri schemi (modelli mentali della realtà) siano modificati alla luce della conoscenza esperienziale (13).

- Le storie costituiscono l'unità della memoria clinica (16) e, quando si fanno scelte, l'unità del processo decisionale (33).
- Le storie sono necessariamente prospettiche (cioè portano in una prospettiva particolare). Sono raccontate dal punto di vista di una particolare persona (o di un gruppo culturale) e forniscono intuizioni uniche e sfumate sul modo di vita di quella persona (o di un gruppo) e sulle modalità di interpretazione (34).
- Le storie possono cogliere conoscenza inespresa. Ad esempio, nelle organizzazioni sanitarie possono colmare il divario tra conoscenza esplicita, codificata e formale (ad es. descrizioni del lavoro, linee guida e protocolli) e conoscenza informale e non modificata (conoscere come fare le cose in una particolare organizzazione o squadra) (35,36).
- Le storie sono *orazioni*; una storia è uno strumento di argomentazione, progettato per persuadere l'ascoltatore della legittimità della prospettiva del narratore. La storia di un paziente può sottolineare, ad esempio, l'osservanza di un regime terapeutico (quindi è un buon paziente). Le narrazioni possono supportare e ampliare altre fonti di prova (ad esempio una scala della qualità della vita).
- Le storie individuali sono "rintannate" all'interno di metanarrazioni più ampie (37) e forniscono una *finestra* per lo studio di organizzazioni, comunità e culture. [...]
- Le storie hanno una dimensione etica. Molte coinvolgono una *perdente* (qualcuno che è povero, debole, malato, sfortunato, privo di potere, maltrattato – o privo del diritto all'assi-

stenza sanitaria di base). La persona che legge o ascolta una storia di questo tipo incorre nel dovere di agire in modo da guarire i malati, alleviare il dolore, consolare i tristi, proteggere i vulnerabili o risarcire l'ingiustizia sociale.

- Le storie sono aperte. Creano possibilità attraverso ciò che Byron Good ha chiamato *subjunctivization* (39). Immaginando un finale diverso - o, viceversa, un inizio diverso - della storia, una persona (un clinico, un ricercatore, un policy-maker) può esplorare cosa sarebbe potuto accadere, cosa potrebbe accadere, cosa dovrebbe accadere e così via. Eventi critici e *near-miss*, ad esempio, fanno sorgere la domanda "cosa si sarebbe potuto fare diversamente per evitare questo evento?"
- Infine, le storie sono sovversive. Come osservò Bruner, "Tutte le storie comportano una tensione tra l'ortodosso e l'irregolare" (13). I ricercatori che studiano le organizzazioni distinguono tra storie ufficiali di successo e avanzamenti narrati dal top management (ad esempio nelle relazioni annuali e nelle dichiarazioni di missione) e contro-narrazioni raccontate dal personale di prima linea o dai pazienti (40,41). Una storia può supportare il ruolo di agente di cambiamento organizzativo che cerca (spesso per una buona ragione) di *sovvertire* il sistema esistente.

Limiti potenziali degli approcci narrativi

Nonostante i benefici di un approccio narrativo, vi sono alcuni significativi limiti.

Innanzitutto, le narrazioni non sono verità con un unico significato. Norman

Denzin, autorità internazionale nella ricerca qualitativa, ha definito le narrazioni come "affermazioni *romanizzate (di fantasia)* che, in misura diversa, riguardano vite vissute"(42). Tuttavia, le storie possono essere pensate come *prospettiche* (cioè convergenti verso una particolare prospettiva) piuttosto che *faziose* (cioè sistematicamente distorte), sebbene possano a volte essere l'uno e l'altro. Mentre il termine *bias* è usato in epidemiologia e ha sfumature negative, il termine *prospettico* nella ricerca narrativa ha sfumature positive perché consente l'accesso ai sentimenti e al mondo della vita di una persona. Tuttavia, se le storie personali sono equiparate alla verità, questo produrrà una ricerca povera. La storia è - spesso giustamente - classificata come una forma debole di evidenza. La natura temporale della forma narrativa implica spesso causalità (come in "Mi sono sposato e [poi] ho iniziato a bere molto") ma in realtà la storia può evidenziare un fattore accidentale o confondente piuttosto che una vera causa sottostante. Le storie delle narrazioni non sono mai autointerpretate. Come ha osservato Marita Eastmond (43): *un'esperienza non è mai direttamente rappresentata ma modificata nelle diverse fasi del processo che va dalla vita al testo. Come testo pubblicato, la storia è esposta a un pubblico diverso e a ulteriori interpretazioni. La cultura è quindi centrale, non solo nella realizzazione da parte di un soggetto particolare di una storia significativa, ma anche nelle modalità con cui altri capiscono e raccontano la storia.*

La capacità di narrare storie e quello che è stato definito diritto di narrazione (44) non sono distribuiti in modo uniforme nella società. È educato, articolato e culturalmente ricco chi racconta storie

attraverso romanzi, discorsi, blog e così via - e costoro sono solitamente sovra rappresentati nei campioni di ricerca.

I contesti istituzionali in cui viene fatta una ricerca possono limitare e distorcere le storie raccontate. In uno studio delle esperienze dei pazienti dei servizi di interpretariato, i partecipanti hanno raccontato storie positive sulla loro esperienza con il servizio quando sono stati utilizzati interpreti professionisti per facilitare i focus group (45), ma emergeva il tema di un profondo disagio con il servizio di interpretariato ufficiale quando i facilitatori erano forniti da un'organizzazione di volontariato di advocacy nel settore salute.

Alcune narrazioni semplicemente non possono essere raccontate, forse perché l'individuo ha perso la capacità di narrare (per esempio per una lesione o una grave demenza), o è stato così profondamente traumatizzato da eliminare la storia o può trovare angosciante il compito di narrazione (ponendo al ricercatore il dovere etico di interrompere l'intervista e forse rivisitare il disegno dello studio) (43,46).

Le interviste e le analisi narrative sono abilità specialistiche che pochi ricercatori nel campo dell'assistenza sanitaria possiedono. La ricerca narrativa condotta da ricercatori non formati non è più affidabile della ricerca epidemiologica intrapresa da coloro che ignorano le statistiche di base. La ricerca narrativa implica anche un compromettente bilanciamento tra la dimensione del campione e la profondità di analisi. La maggior parte delle interviste qualitative sono semi-strutturate (cioè il ricercatore passa attraverso una lista di domande rapide). Un'intervista narrativa (in particolare quando si chiede di una storia di vita) dovrebbe essere condotta

più come una conversazione ed essere guidata dalla curiosità del ricercatore piuttosto che usare un insieme predefinito di domande (18,19). Tali interviste tendono a essere lunghe e richiedono un'analisi approfondita. Corrispondentemente, le dimensioni dei campioni tendono ad essere piccole (e quindi, in senso statistico, non rappresentative).

In sintesi, i limiti della ricerca narrativa sono significativi e dovrebbero sempre essere tenuti a mente. Le storie non dovrebbero essere interamente rifiutate come forma di ricerca delle evidenze, ma le narrazioni individuali non dovrebbero mai essere usate come prova di causalità o come finestra diretta, non distorta, sulle esperienze e prospettive delle persone.

In che modo la ricerca narrativa può essere utilizzata nella politica e nella pianificazione sanitaria?

La crescente popolarità della ricerca narrativa in ambito sanitario deriva da "un desiderio di catturare il carattere locale e strutturato dell'esperienza contro le semplificanti astrazioni della teoria comportamentista"(47).

Astrazione, in questo contesto, significa convertire i fenomeni in variabili ed esprimere i risultati della ricerca come relazioni tra queste variabili. I ricercatori cercano di determinare il grado di correlazione tra il ricevere o non ricevere un intervento o una esposizione (variabile indipendente) e la misura quantitativa della gravità della malattia e / o della qualità della vita correlata alla salute (variabile dipendente). Questa ricerca ha un ruolo importante e può produrre stime valide e affidabili dell'ampiezza di un problema e dell'impatto di interventi specifici. Tuttavia, come hanno osservato Ramiller e Pentland, "Quan-

do entriamo nel mondo delle variabili, dimentichiamo gli ingredienti necessari per produrre una storia con quel genere di consistenza e verosimiglianza che può fornire una base convincente per l'azione concreta "(48).

Arthur Kleinman ha distinto le narrazioni di *disease* (rappresentate come malfunzionamento del corpo o malfunzionamento della mente), narrazione di *illness* (raffigurante l'esperienza soggettiva dell'individuo) e narrazione di *sickness* (dal punto di vista della società) (9). Mike Bury offre una tassonomia più sociologica dei racconti di malattia (5):

- *contingent narratives* riportano le convinzioni di una persona su ciò che ha causato una malattia e come è probabile che si sviluppi (ciò che altri hanno chiamato epidemiologia laica);
- *moral narratives* descrivono come la malattia modifica l'identità e la relazione dell'individuo con la società;
- *core narratives* rivelano connessioni tra l'esperienza della malattia individuale e meta-narrazioni culturali più profonde.

Nel 2007, il direttore regionale dell'OMS per il Pacifico occidentale, il dott. Shigeru Omi, ha dichiarato che, in un mondo in cui i sistemi sanitari sono sempre più biomedici, orientati al fornitore, burocratici, frammentati e alienanti, dobbiamo orientare i nostri sforzi verso l'assistenza sanitaria centrata sulle persone - cioè, un sistema in cui "individui, famiglie e comunità sono servite da e sono in grado di partecipare con fiducia a sistemi sanitari che rispondono ai loro bisogni in modo umano e olistico "(49). L'assistenza sanitaria centrata sulla persona è altresì un punto di riferimento per la politica della Regione Europea dell'OMS Salute 2020 (2).



Il postino, Massimo Troisi e Michael Radford, 1994

Omi ha suggerito quattro domini collegati in cui questa centralità delle persone deve essere sviluppata (49):

- gli individui, famiglie e comunità, attraverso il miglioramento dell'health literacy, il supporto all'auto-cura, il rafforzamento delle reti di supporto non professionali e il dare voce alla comunità nel processo decisionale locale;
- gli operatori sanitari, attraverso lo sviluppo professionale e un approccio olistico alla cura del paziente;
- le organizzazioni sanitarie, attraverso la promozione dell'accessibilità, dell'accoglienza e dei percorsi di cura centrati sul paziente;
- i sistemi sanitari, con un approccio coordinato e intersettoriale ad aspetti come standard professionali, responsabilità, forza lavoro e così via.

Questi quattro domini interconnessi offrono l'opportunità di utilizzare in maniera produttiva l'evidenza narrativa

nella politica sanitaria.

A livello individuale, la narrazione è sempre più utilizzata nella comunicazione ed educazione alla salute (50). Le narrazioni, come dispositivi della retorica, sono efficaci nella persuasione (51,52), in particolare se colgono contesti culturali (53). L'educazione sanitaria in cui il messaggio è inserito in una storia può essere più efficace di quando il messaggio è fornito attraverso dati concreti (54-56). Alcuni ricercatori hanno sviluppato un quadro di riferimento sulla narrazione per la progettazione di interventi preventivi, basato su principi di retorica (57), sebbene pochi medici di sanità pubblica siano, per ora, addestrati a creare o utilizzare tali storie (50). Inoltre, l'uso di narrazioni (ad es. vignette di esperti) come semplici dispositivi di comunicazione in educazione sanitaria trascurano l'estensione delle narrazioni etiche e fondanti secondo la tassonomia di Bury's (5) non affrontano le disugua-

glianze che possono spiegare scelte di vita non sane.

L'uso più radicale dei metodi narrativi include la ricerca partecipativa basata sulla comunità nella quale i membri della comunità contribuiscono attivamente a una narrazione ricreata, generando dati che informano il lavoro di una partnership comunità-ricercatori per il miglioramento della salute (58); il teatro partecipativo per i gruppi meno abbienti orientato a sensibilizzare e affrontare collettivamente, barriere sociali e ambientali alla salute (59,60). Un primo sostenitore dei metodi narrativi nella formazione professionale è stata Patricia Benner, che ha usato la filosofia fenomenologica per illustrare il legame tra narrazione, empatia e assistenza infermieristica (61). Un'iniziativa analoga nella formazione dei medici è stata guidata da Rita Charon (6,62): "La pratica effettiva della medicina richiede competenza narrativa, cioè la capacità



Il postino, Massimo Troisi e Michael Radford, 1994

di riconoscere, assorbire, interpretare e agire sulle storie e le pene degli altri (6). L'uso della narrazione per informare e ispirare l'organizzazione e le strategie sui servizi sanitari è stato sviluppato nel Regno Unito da Paul Bate e Glenn Robert (63).

In un approccio chiamato *co-design basato sull'esperienza*, storie raccontate dai pazienti e dai loro familiari (insieme a quelle raccontate dal personale) sono state utilizzate per identificare punti di contatto significativi nel percorso assistenziale sotto il profilo emotivo, ispirando così miglioramenti chiave e motivando il personale a implementarli (63). Le narrazioni a livello di macro (discorsi) nei documenti politici possono esse-

re analizzate ponendo domande come "chi sono i personaggi chiave?", "quali eventi e fenomeni sono rappresentati come il 'problema'?", "quali opzioni sono presentate per risolvere il 'problema' e in che modo una opzione è descritta come migliore di altre?", "identificando in tal modo le opinioni nascoste, assunti dati per scontati, alla base delle decisioni politiche (24). I progetti e i programmi di sanità pubblica possono essere pensati come racchiusi in grandi narrazioni che possono essere rivelate cercando metafore e trame sottostanti.

Janine Talley, ad esempio, ha messo in dubbio l'ubiquità della metafora di macchina per il corpo umano nella politica sanitaria (paragonabile ad un'auto,

costituito da sistemi e parti che si possono rompere; richiedendo manutenzione e riparazioni periodiche; e con niente di paragonabile alla mente o all'anima) (64). Tali metafore supportano la definizione di malattie umane come difetti risolvibili nei singoli organi (le narrazioni di Kleinman sulla malattia (9)); trascurano che gli umani, come tutti gli esseri viventi, sono imperfetti e soggetti a processi entropici inevitabili (ma sono anche autoriparanti) e limitano l'importanza delle influenze sociali ed estetiche sulla salute e sul benessere (Racconti di Kleinman sulla malattia (9)).

I discorsi di politica in generale e quelli di sanità pubblica, all'interno dei quali sono "rintanati" interventi e programmi specifici sono raramente visibili finché non vengono "tirati fuori" e sottoposti ad indagine.

L'analisi narrativa a livello macro può dimostrare la natura retorica del processo decisionale (65) e consentire agli analisti di identificare interessi specifici, che possono essere accettati o rifiutati (66). Approcci narrativi partecipativi possono essere utilizzati anche in modo strutturato nel processo decisionale, anche perché rivelano una visione alternativa delle problematiche (67,68).

Allegato 1.

REVIEW ERMENEUTICA

La review ermeneutica è stata sviluppata nel campo dei sistemi di informazione (che, come l'assistenza sanitaria, ha visto negli ultimi tempi un'enorme espansione nelle ricerche e in particolare impegno attraverso reviews di aree tematiche non definite, interdisciplinari e applicate) (1).

Si basa sulla filosofia ermeneutica - una teoria interpretativa che si occupa delle domande e dei significati dei testi. Obiettivo della review ermeneutica è ottenere una migliore comprensione di un'area tematica. Mentre la conoscenza perfetta non sarà mai raggiunta, questa migliorerà progressivamente con un forte impegno concettuale sui contenuti chiave. Il metodo è stato sviluppato separatamente, ma ha un'affinità strettamente intellettuale, con la tecnica della sintesi interpretativa critica utilizzata nelle revisioni sistematiche della ricerca sui servizi sanitari (2).

La review ermeneutica è un processo interpretativo, non tecnico. È riassunto da Boell e Cecez-Kecmanovic (1) e illustrato schematicamente in figura 1.

La ricerca inizia tipicamente con un quesito o un problema individuato nella ricerca o letteratura professionale, attraverso l'educazione, i media o l'esperienza nella pratica. Un ricercatore inizia quindi la sua esplorazione cercando in primo luogo testi introduttivi più generali e documenti di revisione particolarmente preziosi. Legge, dà un senso e interpreta questi testi e scopre ulteriori informazioni rilevanti al fine di identificare altri testi per comprendere le principali idee, risultati, concetti e teorie e stabilire connessioni tra loro. Durante questo processo lo sviluppo della comprensione progredisce gradualmente

Figura 1

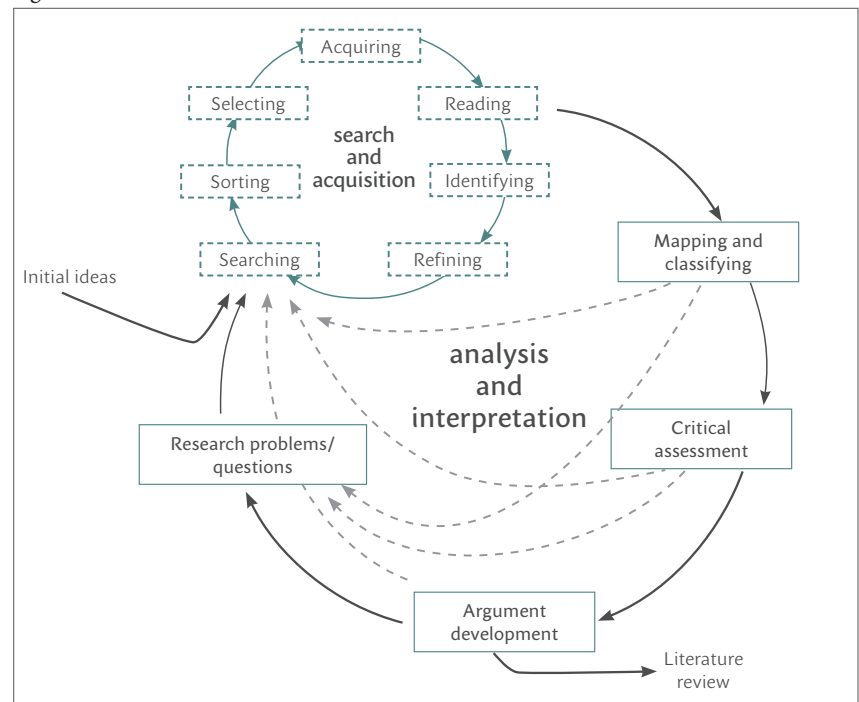
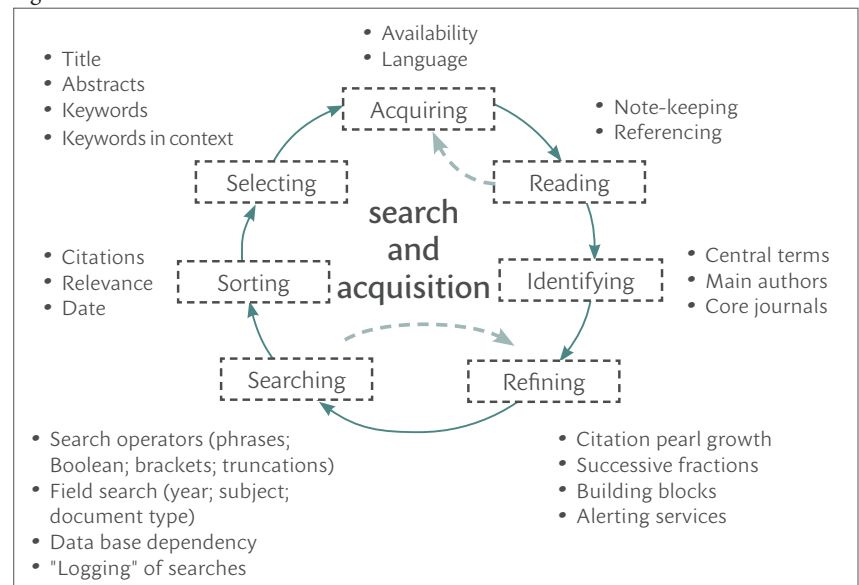


Figura 2



mentre il ricercatore si impegna e fa la sua strada attraverso la letteratura. Idee iniziali e preconcetti vengono messi in discussione, raffinati ed estesi alla luce di cosa si sta imparando.

Come mostra la Fig. 1, il processo di revisione consiste in due cicli ermeneutici interconnessi: accedere e interpretare la

letteratura e sviluppare l'argomentazione. Attingendo alle intuizioni del filosofo Ludwig Wittgenstein, l'approccio distingue tra quesiti o problemi che richiedono informazioni e quelli che richiedono chiarimenti e approfondimenti (1). La ricerca cerca di identificare nuove informazioni su un problema e fonti

di informazioni più rilevanti. Come gli autori interpretano e raccolgono queste fonti, creano una serie di documenti sempre più ampia, che inizialmente è travolgente, estranea e confusa. Più letteratura si accumula, più diventa pressante interpretare, chiarire e comprendere le idee che contengono (1). Questo è descritto nel ciclo inferiore in Fig. 1. Pur se la revisione ermeneutica è iterativa e attribuisce un alto valore alla riflessione e interpretazione (processi che, perché continuano nella testa del ricercatore, non sono facili da monitorare o standardizzare), non è sistematica. Anzi, la fase di ricerca richiede un processo altamente sistematico di perfezionamento dei termini di ricerca, perseguendo riferimenti di riferimenti e rintracciando citazioni successive (riferimento alla crescita delle perle in Fig. 2), gestendo i dati di ricerca e elenchi bibliografici di riferimento e documentando i progressi.

Allegato 2.

BREVE STORIA DI RICERCA NARRATIVA NELL'ASSISTENZA SANITARIA

La ricerca su storie personali di malattia ha una storia lunga e diversificata (ad es. come branca dell'antropologia), ma lo studio sistematico della narrazione della malattia da parte di ricercatori in sanità e scienziati sociali che lavorano nell'assistenza sanitaria è uno sviluppo recente. Come ha fatto notare Arthur Frank, non solo il paziente era assente dai libri di medicina degli anni '70, ma era anche assente dai libri di testo sociologici dello stesso periodo, che si concentrano invece sulla sociologia della medicina come professione (1).

Frank ha cercato di rettificare. Dopo aver sperimentato egli stesso in giovane

età due episodi di malattia potenzialmente letali, ha scritto due libri offrendo una prospettiva teorica (ed esplicitamente soggettiva) sulla sociologia dell'essere veramente malato (2,3). Sostenne che la malattia grave trasforma una persona in un paziente (territorio colonizzato dalla professione medica e rivendicato come proprio) e dà un senso profondo di perdita; la narrazione è uno strumento fondamentale non solo per venire a patti con quella perdita ma (fondamentalmente) per resistere all'intrappolamento da concettualizzazioni e modelli medici.

Insieme ad altri scienziati sociali (4-9) e alcuni medici (10,11), Frank ha sfidato il paradigma prevalente del processo decisionale basato sull'evidenza scientificamente fondata, in cui si supposeva che ogni paziente con una particolare malattia fosse malato più o meno allo stesso modo. Hanno discusso per un ritorno a un *umanesimo* (etico, olistico, paradigma relazionale, personale). In particolare, la narrazione potrebbe potenzialmente far emergere "voci del mondo della vita" (il mondo di casa, famiglia e comunità, dove la persona si è ammalata, ha sperimentato la paura e / o la speranza, e si sforza di farvi fronte), che spesso contrasta nettamente con "la voce (strettamente biomedica) della medicina" (6).

Rita Charon ha presentato cartelle parallele in ospedale: una dava un convenzionale resoconto biomedico e l'altra proponeva le riflessioni del medico sui tentativi di impegnarsi con il "mondo della vita" e la narrazione personale del paziente (12).

Questi studiosi hanno anche sottolineato che la narrazione non è semplicemente un resoconto della malattia di una persona ma (spesso) è anche una

componente del suo trattamento. Nella malattia cronica, una buona relazione terapeutica, sostenuta nel tempo, può consentire la co-costruzione di una guarigione narrativa che dà un senso alla malattia e sostiene la persona malata nella ricostruzione della sua identità (10,11). Tali narrazioni terapeutiche sono state rappresentate come drammatizzazioni di guarigioni (messe in scena anziché raccontate), in particolare in campi come la riabilitazione (5).

Nella sociologia medica e in sanità pubblica, le singole narrazioni si sono dimostrate potenti strumenti nello studio dei determinanti sociali, materiali e ambientali di salute, dal momento che le storie personali sono invariabilmente presentate all'interno di un contesto più profondo, in narrazioni culturali e miti popolari (13).

Alcuni ricercatori hanno aderito a uno sforzo internazionale per raccogliere e indicizzare centinaia di narrazioni sulle malattie in un database online (14).

Le narrazioni individuali raccolte negli studi di ricerca sono il primo passo nella costruzione di misure di esito riferite dal paziente, "questionari standardizzati e convalidati sono completati dai pazienti per misurare le loro percezioni del proprio funzionamento e stato di benessere" e sono utilizzati nella valutazione sistematica dell'esperienza del paziente sia nella pratica clinica che negli studi di ricerca (15).

La ricerca recente sulla narrazione della malattia (che riflette la svolta critica nella ricerca narrativa più in generale) ha visto le storie non come testi ma come "performance sociali" costruite interattivamente, regolate istituzionalmente e valutate "dagli ascoltatori" in relazione alle gerarchie di ... credibilità" (16).

È improbabile che questi elementi ven-



Il postino, Massimo Troisi e Michael Radford, 1994

gano chiariti attraverso interviste narrative formali. Piuttosto i metodi naturalistici-etnografici sono sempre più utilizzati per “catturare in tempo reale” i discorsi del mondo reale (come ad esempio pettegolezzi e battute) e azioni - e le pratiche culturali che hanno un impatto sui comportamenti di salute. I ricercatori hanno anche iniziato a studiare sistematicamente ciò che non viene detto (il non narrato) e ciò che è - deliberatamente o inconsciamente - distorto (17).

Fino a poco tempo fa, la ricerca narrativa si concentrava su ciò che le narrazioni delle singole malattie dicono sull'individuo. Uno sviluppo stimolante sta estendendo l'analisi di tali narrazioni per cogliere narrazioni culturali più ampie (meta) all'interno delle quali è “rintanato” il racconto personale di malattia e sofferenza(18).

Un'altra linea emergente di ricerca narrativa è lo studio del discorso politico. Il discorso politico può essere pensato

come un modo particolare di inquadrare e dare priorità a questioni, che, ovviamente, tendono a favorire la prospettiva di coloro che detengono il potere formale e che utilizzano strumentalmente prove sia qualitative che quantitative per rafforzare una *trama* preferita (19,20). Come dimostrano gli studi di caso, le narrazioni delle persone sulla malattia, presentate all'interno di più ampie metanarrazioni della propria famiglia e dei propri gruppi culturali, possono scontrarsi con le metanarrazioni create dai responsabili politici (che definiscono i problemi, li inquadrano in modi particolari e li posizionano in alto o basso nella gerarchia delle priorità).

Negli ultimi anni, i ricercatori hanno riconosciuto la sfida sia etica che scientifica di applicare questo framework di ricerca alle “voci” dei soggetti più vulnerabili.

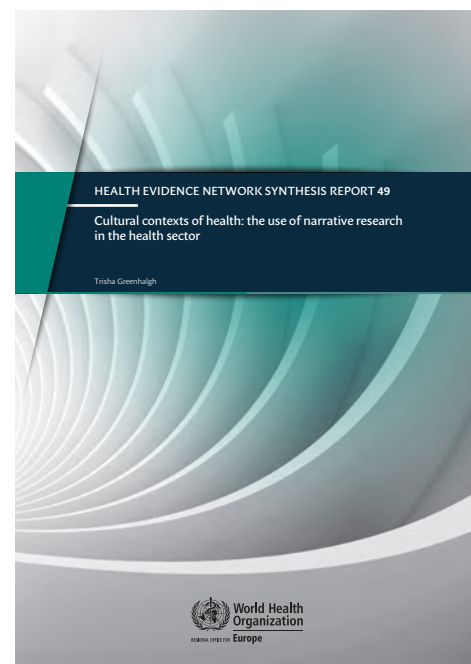
Alcuni hanno cercato di raggiungere un maggior numero di partecipanti (*emic*) piuttosto che il racconto (*etic*) centrato

sui ricercatori (vedi nota) che utilizzano la fenomenologia (cioè lo studio dell'esperienza vissuta dal punto di vista dell'individuo) (21), o attraverso approcci co-costruiti come la ricerca partecipativa di comunità (22) o concentrandosi su narrazioni spontanee e sulla creazione di senso collettivo in comunità online (23,24) e movimenti sociali (25).

Per i riferimenti bibliografici vedi:

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf

Nota: *emic* e *etic* sono termini usati nelle scienze sociali e del comportamento, coniaati dal linguista Kenneth L. Pike mutuandoli dalle desinenze delle parole inglesi phonemics(fonologia) e phonetics (fonetica). In antropologia il termine *emic* si riferisce al punto di vista degli attori sociali, alle loro credenze e ai loro valori (ottica del nativo). *Etic* si riferisce invece alla rappresentazione dei medesimi fenomeni ad opera del ricercatore (ottica “scientifica”, o dell'osservatore).



Etiche narrative per la cura narrativa

Sintesi da Clive Baldwin, *Narrative ethics for narrative care* da *Journal of Aging Studies* 34(2015)183-189, Elsevier Publication

Risvegli, Penny Marshall, 1990

In questo importante saggio Clive Baldwin sostiene la necessità di un'etica della *cura narrativa*, imprescindibile nel momento in cui si decide che questa costituisca un approccio per promuovere salute e benessere e venga comunque usata per prendere decisioni riguardanti la salute e la malattia delle persone.

L'esposizione prende avvio da una definizione di "cura narrativa" come cura che "implica l'ascolto aperto e rispettoso di alcune parti o versioni della storia della vita di una persona, narrata dalla persona stessa che viene ascoltata affinché sperimenti e accresca sensibilità e capacità di comprendere, dare significato, assumere responsabilità, sviluppare controllo, potere e infine una maggiore disposizione alla guarigione emotivo-spirituale".

Questi gli elementi caratterizzanti la narrazione:

- **l'esperienzialità**, la capacità per il soggetto di dare un significato alle esperienze, come i significati sono situati nelle esperienze, nelle relazioni, nei luoghi e nella storia;

- **l'unicità** della narrazione, propria cioè **di quella persona, in quel preciso momento, in quel preciso contesto**;
- **la relazionalità**, la narrazione coinvolge almeno l'autore/ oratore e il lettore/ascoltatore: essa è destinata a un pubblico e può essere costruita diversamente a seconda del pubblico a cui ci si rivolge (la storia del mio problema di salute ad esempio, potrebbe essere diversa a seconda che il pubblico sia composto dai miei colleghi al lavoro o dal medico.
- la fondamentale **instabilità**, una narrazione se riscritta o raccontata due volte può variare non solo nella forma ma anche nel significato attribuitole.

In ultimo, la narrazione è considerata un **mezzo per facilitare il cambiamento all'interno degli individui**; *in termini narrativi, una forma di sviluppo del personaggio*.

La narrazione e il Sé

Si pone quindi un'attenta disamina del rapporto tra la narrazione, Sé e Sé

narrativo, concetto sul quale molti Autori hanno ampiamente discusso.

A grandi linee, afferma Baldwin, possono essere rintracciati **due approcci al Sé narrativo**. Il primo vede la narrazione come mezzo attraverso cui accedere al Sé, un Sé che è preesistente ma trova espressione dentro e attraverso la narrazione, l'approccio definito **il senso "debole"** del Sé narrativo.

Il secondo approccio intende e utilizza la narrazione come costitutiva del Sé. Per una precisa delucidazione riportiamo le parole di Oliver Sacks (1998) citato da Baldwin, "Abbiamo, ognuno di noi, uno stile di vita, una narrazione interiore – la cui continuità, il cui senso sono le nostre stesse vite. Si potrebbe dire che ognuno di noi costruisce e vive, una "narrazione" e che questa narrazione siamo noi, la nostra identità". In questa seconda visione l'esperienza stessa è strutturata narrativamente, ed è ciò che Dennett (1992), concettualizza come **il Sé quale centro di gravità narrativa**.

Due ulteriori considerazioni approfondiscono il concetto di Sé narrativo.

Innanzitutto, “*attingendo a Levinas (1969), scrive Baldwin è importante essere consapevoli che anche una profonda comprensione narrativa di un altro individuo non esaurisce ciò che si può sapere a riguardo di una persona, e, in definitiva, quella persona è radicalmente altro “nel senso della trascendenza, dell’esistente di per sé, dell’essere che è e va oltre” (Jopling, 1991, p.413). In altre parole, nessuna narrazione può mai esprimere pienamente cosa significa essere quella persona. In secondo luogo, a causa della natura fluida e dinamica della narrazione, il Sé è sempre un sé-in-divenire, la narrazione attuale non è in grado di concludere il sé. Come dice Bakhtin (1984), “Finché una persona è viva, vive del fatto che non è definita, perché non ha ancora pronunciato la sua ultima parola” (pagina 59).*

Altro elemento fondamentale: le narrazioni del Sé sono costruite e possono essere raccontate non solo da noi stessi ma anche da altri e possono essere un *ibrido* Sé-altro. A volte le narrazioni Sé-altro convergono e possono facilitare la costruzione e il mantenimento del Sé come centro di gravità narrativa; narrazioni divergenti possono entrare in competizione e costituire un elemento di vulnerabilità.

Le persone con demenza, a esempio, spesso sono progressivamente meno capaci di costruire auto-narrazioni in modo comprensibile per i cognitivamente *integri*. Quando la malattia progredisce, le narrazioni di altri diventano più importanti nel mantenimento dell’essere persona del malato che richiede ad altri di completare la propria storia. Spesso, questa storia è una storia di perdita del Sé, secondo le narrazioni di alcuni familiari, “abbiamo perso una persona, abbiamo perso il suo contributo alla vita,

chi era e i suoi ricordi condivisi”.

Non deve essere necessariamente così, e a volte *i curanti* raccontano storie sui familiari nei quali il malato è visto con un positivo senso di Sé: fa parte della casa, fa parte della famiglia e a volte ci arricchisce. “*Questa signora non ha mai amato particolarmente i bambini, ma ha incontrato i suoi due nipotini, uno ha un anno e l’altro quattro. Ha incontrato prima uno di loro, sono venuti dall’Australia, ed era affascinata dal bambino. Non ha mai amato i bambini nella sua vita ma in questo momento i bambini sono quello che le piace di più, le piacciono i bambini*”.

L’intervento di altri nelle storie è, continua Baldwin, indubbiamente una questione etica. In esse ognuno di questi altri può scegliere se *costruire* persone attraverso elementi che si focalizzano su carenze, fallimenti, menomazioni, comportamenti scorretti, perdita di sé e difficoltà, o costruire storie incentrate sulla conservazione dell’essere persona, sui punti di forza e abilità, sulle relazioni che comunque possono essere approfondite attraverso le difficoltà.

Fatto che non ci esime dal negare le difficoltà affrontate da persone che convivono con la demenza, ma richiede di essere in grado di capire e affermare che questa non è l’elemento esclusivo della loro identità.

Oltre a dare forma all’identità, la narrazione è fondamentale per la comunicazione e per un eventuale processo decisionale, proprio poiché tutte le narrazioni sono “discorsi-orazioni” pronunciate da una specifica persona a un’altra, per uno scopo specifico. Il concetto di narrazione come comunicazione deve essere ampio in modo da includere tutte le forme di comunicazione che fanno appello alla ragione e alla

razionalità narrativa – la convergenza di coerenza e precisione – spesso più potenti e persuasive dell’argomentazione formale e logica.

Oltre ad avere intenti persuasivi, le narrazioni possono agire come argomentazioni per perseguire un particolare percorso o assumere una particolare decisione. Infine le Narrazioni, afferma Baldwin, *una volta raccontate, agiscono nel mondo*. Definisce alcune storie “appiccicose” nel senso che seguono l’individuo e aiutano a modellare le percezioni degli altri su di lui. Basta leggere – afferma Baldwin – lo studio di Rosenhan (1973), *On Being Sane in Insane Places*, per comprendere come la narrazione della schizofrenia s’impantana su pseudo-pazienti,¹

1. L’esperimento Rosenhan è un noto esperimento sulla validità della diagnosi psichiatrica, coordinato dallo psicologo David Rosenhan nel 1973. Fu pubblicato sul giornale *Science* con il titolo «On being sane in insane places»^[1] (in italiano: «Sull’esser sani in luoghi folli»). Lo studio è considerato una critica importante e influente delle diagnosi psichiatriche. Lo studio di Rosenhan si svolse in due fasi. La prima fase coinvolse collaboratori sani o “pseudopazienti” (tre donne e cinque uomini) che simularono allucinazioni uditive nel tentativo di ottenere il ricovero in 12 diversi ospedali psichiatrici in varie località degli Stati Uniti d’America. Furono ricoverati e vennero loro diagnosticati disturbi psichici. Dopo il ricovero gli pseudopazienti tornarono a comportarsi normalmente e dissero agli operatori che si sentivano bene e che non percepivano più allucinazioni. Tutti furono costretti ad ammettere di avere una malattia mentale e accettare di assumere farmaci antipsicotici come condizione del loro rilascio. Il tempo medio che gli utenti trascorsero negli ospedali fu di 19 giorni. A tutti tranne uno fu diagnosticata “schizofrenia in remissione”.

La seconda parte dello studio riguardò un ospedale, tra quelli precedentemente coin-

Le storie possono agire come *buoni o cattivi compagni*. Le storie che portiamo con noi, a cui attingiamo come guida nelle nostre azioni e relazioni, secondo Frank (2010), bene o male ci servono. Le storie richiamano in questo modo personaggi per diventare Sé specifici, proprio come i personaggi del teatro di Pirandello stanno cercando di diventare Sé specifici – e invitano l'ascoltatore o il lettore a essere trasportato nel mondo della propria storia e quindi sperimentare compassione con i personaggi della storia. Per Frank (2010), le storie aiutano a mostrarci ciò che è giusto e ciò che è sbagliato; possono servire a unire le persone o a creare dei confini tra loro; possono servire per liberare o opprimere e giustificare la violenza (vedi anche Plummer, 1994, sulla sociologia delle storie).

Infine, le narrazioni possono promuovere il cambiamento e, a volte sono più efficaci di altri mezzi per farlo. Esempi di questo tipo vanno dall'impatto della *Capanna dello zio Tom* alla causa abolizionista all'uso delle soap-opera per superare la resistenza a comportamenti, screening e messaggi di prevenzione del cancro (Kreuter et al., 2007).

volti, che chiese a Rosenhan a inviare alla struttura alcuni pseudopazienti, che dovevano essere riconosciuti dagli operatori. Su 193 nuovi pazienti dell'ospedale, gli operatori identificarono 41 pseudopazienti. In realtà Rosenhan non aveva mandato all'ospedale nessuno pseudopaziente.

Lo studio concluse "È chiaro che non possiamo distinguere i sani dai pazzi negli ospedali psichiatrici e mostrava inoltre il pericolo della disumanizzazione e dell'etichettamento nelle istituzioni psichiatriche. Suggerì che l'uso di strutture comunitarie di salute mentale focalizzate su problemi e comportamenti specifici piuttosto che su etichette psichiatriche poteva essere una soluzione"



Risvegli, Penny Marshall, 1990

Etica e narrazione

Sviluppato il discorso sulla narrazione viene posto a seguire il tema del rapporto della narrazione con l'etica, con particolare riferimento ad alcuni attuali quadri etici dominanti nell'assistenza sanitaria.

La narrazione è di per sé è considerata di rilevanza etica per tre motivi.

1. le storie possono agire **come strumento di educazione morale**, poiché "danno una lezione" attraverso coinvolgimento emotivo e l'identificazione con problematiche etiche vissute (anche se in modo alquanto indiretto) con il "trasferimento" in un mondo di storie.
2. la narrazione può offrire elementi ricchi e forti che possono informare un processo decisionale etico (vedi Clouser, 1996).
3. **la narrazione è una strada di comprensione e di ragionamento etico.**

In altre parole, esplorando le storie di individui e le loro narrazioni è possibile rilevare *in modo etico* la traiettoria che emerge e prosegue, principi, regole o concetti incorporati in quella storia.

Ed è proprio quest'ultimo sostanzialmente l'approccio narrativo all'etica e si basa su qualcosa di diverso dai fondamenti filosofici degli altri approcci all'etica dell'assistenza sanitaria.

Gli attuali quadri di riferimento etici dominanti nell'assistenza sanitaria

Le teorie etiche normative che guidano spesso il processo decisionale nell'assistenza sanitaria e sociale sono: **utilitarismo, deontologia, e principismo**. Baldwin afferma che tutte e tre possono definirsi quadri etici prescrittivi o normativi, nel senso che hanno regole, principi o norme distintive come guida decisionale.

L'**utilitarismo** è quell'insieme di teorie secondo cui le azioni giuste sono quelle che producono maggior benessere nel maggior numero di persone. Fondato da Jeremy Bentham e ripreso da John Stuart Mill, l'utilitarismo propone di fare delle conseguenze delle azioni l'oggetto e il criterio del giudizio etico. Un esempio si ha quando alla persona con demenza sono somministrate pillole che può non voler prendere. Se i caregiver di quella persona capiscono che il beneficio che le pillole possono dare è prezioso, potrebbero nascondere la pillola nel cibo, contro la volontà della persona.

Per l'utilitarismo, il problema cruciale da cui partire sono le conseguenze di un'azione per stabilire la sua correttezza. Un altro esempio: è accettabile ingannare una persona con demenza, facendole credere che viene portata a fare una gita in campagna, mentre in realtà viene portata in una struttura di cura, cura che ha rifiutato in passato? Prestare attenzione all'esito di una scelta è importante, ma una decisione dovrebbe essere presa in base a *qualcosa di più* di un semplice esito di una certa scelta. E questo "*qualcosa di più*", è secondo Baldwin, la natura narrativa dell'esperienza; in essa le conseguenze sono solo una parte della storia in corso, che comprende valori, intenzioni, speranze, desideri, disaccordi, riconciliazioni e così via.

Per **deontologismo** si intende quell'approccio teorico che pone l'attenzione sulla ricerca di doveri, obblighi e principi assoluti e universali da far valere. Il deontologismo riprende molti contenuti dalla morale kantiana. Secondo il deontologismo, sono gli atti, o meglio le intenzioni, l'oggetto del giudizio morale. Un'azione è morale se lo sono

le intenzioni, ovvero se rispetta la legge morale supposta assoluta e universale.

Tuttavia, a differenza dell'etica della virtù (un'altra teoria etica), che sottolinea il carattere della persona che svolge l'azione, la deontologia si limita a chiedere se una persona, in una situazione particolare, ha degli obblighi o meno, o se deve seguire una regola. Ad esempio, si potrebbe dire che abbiamo il dovere di essere onesti e di non ingannare gli altri. Tuttavia, ci sono alcune circostanze in cui si sostiene che è meglio somministrare farmaci di nascosto (una forma di inganno) perché le conseguenze del non farlo superano il dovere dell'onestà. Il limite della deontologia, secondo Baldwin, è che tenta di allontanare il ragionamento etico dal *flusso* di esperienze attraverso le quali gli individui sperimentano doveri e obblighi, che può essere *percorso* solo in riferimento alle caratteristiche dell'esperienza. Un esempio: prendersi cura di un altro può far sì che mentire a quella persona sia accettabile in determinate circostanze, mentre il *dovere* di essere onesti non lo consente. Come con l'utilitarismo, il processo etico decisionale coinvolge più pezzi del puzzle – sostiene Baldwin – piuttosto che rispondere solo al dovere. Un approccio deontologico all'etica cerca di dedurre norme universali, un processo d'astrazione che "si perde" davanti alla cura narrativa, che si concentra sull'esperienza unica, concreta, personale degli individui.

Principismo

Originato dall'etica medica, il principismo stabilisce che ci sono principi a priori che possono (e dovrebbero) essere applicati nel processo decisionale in assistenza sanitaria. È caratterizzato da quattro principi base: **autonomia, bene-**

ficenza, non maleficenza, e giustizia. (Beauchamp & Childress, 2012).

Il principismo ha guadagnato ampia approvazione in bioetica e in altri campi della medicina; di conseguenza i quattro principi sono attualmente molto influenti nel processo decisionale etico. Nel prendere una decisione sul blocco delle porte e finestre o sull'aumento della somministrazione di un farmaco contro la volontà di una persona con demenza, il principismo cerca di soppesare la riduzione dell'autonomia attraverso la restrizione della libertà e la somministrazione nascosta contro i benefici che tali restrizioni e il farmaco potrebbero aggiungere, insieme ai potenziali effetti collaterali e al danno alla relazione di cura, nel caso in cui questi sotterfugi venissero scoperti.

Sebbene il principismo abbia un supporto sostanziale nell'etica medica, sono state sollevate alcune questioni dall'osservazione della cura della demenza centrata sulla persona. Una delle debolezze più evidenti sta nella scarsa considerazione della specificità e del percorso narrativo di vita della persona (Baldwin e Estey-Burt, 2013). Nell'ultima edizione di *Principles of Bioethics*, Beauchamp e Childress (2012), rigettano lo status della persona come base per lo status etico. Quindi, il principismo non tiene in alcuna considerazione l'aspetto di unicità dell'incontro etico (tra due o più Sé narrativi, che non possono essere sostituiti da altri senza cambiare lo stesso incontro etico), né la natura condivisa del processo decisionale, in quanto pone massima importanza alla scelta individuale.

Le decisioni che riguardano il trattamento di persone con demenza possono potenzialmente coinvolgere molte persone contemporaneamente, famiglie,

medici e la stessa persona con demenza: ognuna di questa offre una prospettiva. L'imposizione di una struttura etica monodica su incontri polifonici è una forma di violenza *levinasiana*, nel tentativo di regolarizzare l'alterità attraverso la totalità etica (vedere Baldwin e Estey-Burt, 2013).

Linee di etica narrativa

L'etica narrativa riguarda sia la storia raccontata che il processo: *il detto e chi dice* di Adam Newton, (Newton, 1995). Nella cura narrativa, questo significa fare attenzione alla co-costruzione delle narrazioni ed essere consapevoli che si può plasmare con proprie idee e visioni la narrazione di un altro. Ciò richiede l'impegno a rispettare la fondamentale inconoscibilità dell'altro, significa essere sensibili a come l'altra persona sta tentando di modellare la sua storia attraverso il dialogo. Un secondo aspetto dell'etica della cura narrativa è mantenere e aprire il futuro narrativo, per consentire il divenire futuro. Per questo,

bisogna evitare *framework totalizzanti*, storie che s'inzeppano quando la desiderabilità di queste storie, o anche la loro utilità, è diminuita e ed evitare la cosiddetta preclusione narrativa.

Secondo Freeman (2000, 2011), la preclusione narrativa assume diverse forme: vicolo cieco, dove il futuro è già bloccato; punto di non ritorno, *punto di decisione*, se continuare nel racconto secondo la strada tracciata; irrevocabilità, impossibilità nel cambiare o riparare ciò che è stato fatto, troppo tardi; disperazione esistenziale, sconforto per i problemi della vita, apparente impossibilità a riaprire la propria narrazione, e senso di fine imminente.

Per far fronte a framework totalizzanti e a preclusione narrativa, Ruffing invita a promuovere la rivisitazione di storie chiave, come "esperienze significative e complesse che non esauriscono il significato in un'unica narrazione" (Ruffing, 2011, p. 107), e suscitano forme di non detto (vedi Ruffing, 2011): attraverso la ricerca di ulteriori dettagli sul detto del-

la storia, rintracciando ulteriori significati e possibilità; attirando l'attenzione su ciò che è stato incluso nella storia, "invitare il 'non detto' alla consapevolezza esplicita"; identificare indizi o ignoti nascosti nel non detto.

Un terzo elemento è l'attenzione alle **reti narrative**. Le narrazioni si situano in una rete di altre storie. La storia di una demenza è allo stesso tempo una storia individuale di malattia, una storia di coppia e una storia professionale di diagnosi, prognosi, trattamento e cura. Le interazioni tra storie sono importanti quanto le storie stesse, perché le storie sono, in un certo senso, performanti; cioè, dal raccontare una storia, ci aspettiamo che abbia un impatto, che influenzi gli altri e influenzi altre storie.

Deve infine essere costante la preoccupazione a **contrastare meta-narrazioni oppressive** che esercitano un potere su risorse sociali, azione morale e auto-comprensione, e sono spesso riconducibili a ciò che viene percepito come «normale» o «dato», e configurano le nostre conoscenze sul come dovrebbero essere. Molte meta-narrazioni rimuovono o silenziano le storie di individui o di piccoli gruppi, dettando i termini con cui essi dovrebbero vivere (vedi Nelson, 2001). Anche se le meta-narrazioni sono spesso profondamente radicate nella nostra vita quotidiana, è possibile sfidarle attraverso ciò che Nelson (2001) identifica come *counterstory*: "Una storia che resiste a un'identità opprimente e tenta di sostituirla con una che genera rispetto".

Nel campo della demenza, ad esempio, Bryden (2005) offre un contraltare, sfidando il pessimismo e nichilismo terapeutico spesso associati alla condizione, concentrandosi sul vivere bene con la



Risvegli, Penny Marshall, 1990

demenza e insistendo sull'unicità della situazione e della storia che non può e non dovrebbe essere inclusa nella narrazione standardizzata medica del declino: "Scelgo una nuova identità come un sopravvissuto Io voglio imparare a ballare con la demenza. Voglio vivere bene ogni giorno, in un rapporto vitale di fiducia a fianco ai miei partner di cura". Allo stesso modo, la meta-narrazione di invecchiare come senescenza può essere sfidata da storie che generano sfide e aspirazioni: il pluripremiato *Dark Horse Venture Award Scheme*, che cerca di affrontare la solitudine, la noia e l'isolamento di molti anziani attraverso l'enfasi sulle loro conquiste e aspirazioni (Dark Horse Venture, 2013); l'attivismo politico di *Raging Grannies*, un movimento politico internazionale che promuove la pace, la giustizia e l'uguaglianza sociale ed economica attraverso il canto (vedi Caissie, 2011; Narushima, 2004); e le celebrazioni di *the Zimmers* (2012), una band inglese con un'età collettiva di oltre tremila anni, nata per dare voce ai sentimenti e alle esperienze di prigionia vissute da anziani.

Per concludere

La cura narrativa si occupa del modo in cui gli individui strutturano le loro storie e danno senso e significato alla loro vita. Se la cura narrativa è personale, esperienziale, concreta e comunicativa, anche l'etica – afferma Baldwin – è personale, esperienziale, concreta e comunicativa: un'etica narrativa.

Questa etica è radicata nelle esperienze vissute di coloro che devono prendere decisioni, e quindi c'è unità di storia di vita ed etica.

Le situazioni di vita reale sono configurazioni complesse di valori, esperienze, posizione, relazioni del passato e del

presente di una persona, biografia e desideri, l'etica narrativa può ospitare confusione, ambiguità e indeterminazione. L'etica narrativa si allinea con la prospettiva della narrazione come mezzo di comunicazione e processo decisionale. Questa etica consente che il processo decisionale etico diventi parte della storia in corso. Piuttosto che vedere la decisione come separata dal decisore, una storia basata sull'etica riconosce che le decisioni prese riflettono e costituiscono la persona/le persone che prende/prendono quelle decisioni, permettendo così lo sviluppo continuo delle parti coinvolte e prevenendo la preclusione narrativa. Insomma, l'etica narrativa si allinea bene con la natura e il processo di cura narrativa. Nel condividere questi fon-

damenti filosofici e questi interessi, la cura narrativa e l'etica narrativa stabiliscono una partnership che si concentra sull'individuo, mentre altri quadri narrativi non lo fanno. C'è molto lavoro da fare nello sviluppo dell'etica narrativa, ma spero di aver offerto un ragionevole punto di partenza.

*School of Social Work, St Thomas University,
Fredericton, Canada*

*Per i riferimenti bibliografici vedi:
journalhomepage:www.elsevier.com
/locate/jaging*

Journal of Aging Studies 34 (2015) 183–189



Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Aging Studies

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jaging



Narrative ethics for narrative care

Clive Baldwin*

School of Social Work, St Thomas University, 51 Dineen Drive, Fredericton, NB E3B 5G3, Canada



Introduzione all'approccio complesso e sistemico in medicina e sanità

Presentazione

Fabrizio Stracci

La teoria del tutto, James Marsh, 2014

Il nostro servizio sanitario deve far fronte a un quadro generale che pone una serie di difficoltà non solo rispetto al miglioramento continuo dei servizi ma al mantenimento dell'attuale livello di funzionamento. Vediamo in breve alcuni elementi. Il primo dato da considerare è l'invecchiamento progressivo della popolazione. La quota crescente di anziani non determina solo un aumento numerico delle patologie cronicodegenerative, aspetto di per sé rilevante, ma anche un cambiamento qualitativo dello spettro di malattia che impone un adattamento organizzativo importante. Le persone anziane presentano con frequenza crescente costellazioni di patologie e fragilità con fasi intercorrenti di acuzie e scompenso che si sovrappongono ad un quadro di lento deterioramento delle condizioni generali. Le conseguenze sono molteplici. La gestione del paziente anziano richiede spesso l'apporto coordinato di diversi specialisti, soprattutto nelle fasi di acuzie. L'attuale organizzazione del Servizio Sanitario – e la corrispondente allocazione delle risorse –, centrata su una

elevata capacità di risposta agli eventi acuti in ambito ospedaliero, risulta sempre più inadeguata e non sostenibile. La presa in carico tempestiva e il controllo dell'evoluzione mediante interventi farmacologici e non farmacologici di numerose patologie cronicodegenerative appare una risposta sempre più inevitabile per garantire la sostenibilità del servizio sanitario. Questo approccio basato sul rafforzamento delle Cure Primarie costituisce la chiave per prevenire o ritardare eventi acuti che richiedono il costoso trattamento in regime di ricovero ospedaliero. D'altra parte, il potenziamento del sistema delle cure primarie determina un'organizzazione più complessa capace di integrare l'attività di diverse figure sanitarie e servizi. La sostenibilità del servizio sanitario impone uno spostamento delle risorse dalla risposta agli eventi acuti mediante trattamenti complessi e di breve durata alla prevenzione della fase di scompenso mediante una presa in carico attiva e spesso prolungata nel tempo. Questo cambiamento di paradigma tende a selezionare gli interventi che migliorano le

capacità di controllo dei fenomeni patologici e, in questo quadro, non è possibile trascurare oltre l'importanza degli interventi di prevenzione. L'importanza della prevenzione primaria è stata finora sostenuta nei discorsi più che nei fatti. Gli interventi di prevenzione appaiono decisamente promettenti per il miglioramento del controllo delle patologie ma si basano in molti casi su interventi non strettamente medici e richiedono pertanto la messa a punto di nuovi interventi efficaci di tipo sociale e ambientale per riuscire a influenzare le esposizioni a fattori di rischio quali il fumo di tabacco, la sedentarietà e il sovrappeso, l'inquinamento dell'aria.

Mentre lo spettro nosologico si modifica e impone un cambiamento del paradigma organizzativo, anche le possibilità di intervento si modificano grazie alla ricerca. L'innovazione tecnologica è un fattore positivo che contribuisce a determinare risultati di salute favorevoli ma spesso tende a determinare un aumento dei costi. È quindi necessario che l'introduzione delle nuove tecno-

logie avvenga in modo da non alterare la sostenibilità del servizio sanitario secondo criteri di efficacia e in seguito ad una valutazione di impatto sanitario. La sostenibilità del servizio sanitario appare un elemento fondamentale nel quadro attuale caratterizzato dalla limitazione delle risorse disponibili. Il quadro che si delinea è per diversi aspetti complesso e fa emergere l'importanza di formare professionisti di sanità pubblica in grado di operare scelte strategiche collaborando con specialisti di diverse discipline, oltre che con i clinici e le altre professioni sanitarie.

Dunque, per far fronte in maniera adeguata alla complessità, il confronto tra discipline scientifiche e professioni diverse, il lavoro interdisciplinare solo può darci prospettive di ragionamento importanti. A tal proposito mi piace ricordare che la struttura che coordino, denominata – nell'attuale organizzazione dell'Università degli Studi di Perugia – Sezione di Sanità Pubblica del Dipartimento di Medicina Sperimentale, ha avuto tra i suoi più importanti cattedratici Alessandro Seppilli, colui che ha fondato la scuola di Igiene dell'Università di Perugia, uno dei padri della Riforma Sanitaria del 1978, che ha dato un contributo fondamentale alla realizzazione di un servizio sanitario pubblico basato su universalità ed equità, servizio sanitario tra i primi al mondo per efficacia ed efficienza. Ebbene il professor Seppilli già negli anni '60/'70 affermava l'importanza del lavoro interdisciplinare e costruiva gruppi di lavoro con economisti e antropologi. Questo Seminario vuole ribadire l'importanza della sanità pubblica intesa come disciplina in grado di fornire risposte adeguate a problemi complessi grazie al lavoro interdisciplinare.

*Fabrizio Stracci,
Direttore della Scuola di Specializzazione in
Igiene e medicina preventiva dell'università
degli studi di Perugia*



Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica (ASSIMSS)
Sezione di Igiene e Sanità Pubblica - Dipartimento di Medicina Sperimentale
Scuola di specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva
Segretariato Italiano Studenti in Medicina (SISM) – Sede Locale di Perugia



"Introduzione all'approccio complesso e sistemico in medicina e sanità"

Martedì 8 Maggio 2018 - ore 16:00
presso l'aula 8 dell'edificio B piano -2 della Facoltà di
Medicina e Chirurgia

- 16:00 Saluti e presentazione dei lavori - Prof. Fabrizio Stracci
- 16:00 - 16:15 Complessità e approccio sistemico per vincere le nuove sfide in sanità - Dott. Tiziano Scarponi
- 16:15 - 16:30 Come si organizza un ospedale secondo i nuovi paradigmi – Dott. Mauro Zampolini
- 16:30 - 16:45 La medicina narrativa come strumento per gestire l'approccio sistemico – Dott. Paolo Trenta
- 16:45 - 17:00 La medicina personalizzata - Prof. Ildo Nicoletti
- 17:00 - 17:30 Discussione



La medicina narrativa come strumento per l'approccio sistemico

Paolo Trenta

Still Alice, Richard Glatzer e Wash Westmoreland, 2014

La teoria della complessità è nata con Anderson nel 1946. Anderson: il tutto è diverso dalla somma delle parti. Il concetto di proprietà emergente. Un esempio semplice ma illuminante, di un sistema è il seguente. Le molecole che costituiscono l'acqua sono gassose ma integrandosi insieme producono il fenomeno che si chiama acqua. Questo è un sistema. La somma di molecole di gas origina l'acqua che è una proprietà emergente. Il concetto di proprietà emergente, di qualcosa che emerge, non dalla somma delle componenti ma dall'intreccio, dalla connessione, dall'integrazione, dall'interazione di queste componenti, che danno origine a qualcosa che è difficilmente prevedibile, prefigurabile, predicibile. Una delle caratteristiche dei sistemi complessi è l'incertezza, come ci ha insegnato Edgar Morin.

Platone diceva che l'errore che fanno gli uomini è che alcuni cercano di essere medici della saggezza o della salute, ma separatamente l'uno dall'altro. C'è una scissione tra biologia e biografia che va ricomposta se vogliamo compren-

dere l'uomo nella sua interezza, nella sua globalità, nel suo essere veramente, nella sua ontologia, che è composta da biologia, che sono leggi sostanzialmente uguali per tutti, ed è connessa con la biografia, che è la storia di ognuno di noi, la storia degli incontri che abbiamo fatto, delle esperienze che abbiamo vissuto, delle relazioni che abbiamo avuto, delle nostre storie. Noi siamo la nostra storia. Questo è il presupposto della medicina narrativa. La differenza tra complesso, complicato e semplice. Il contrario di complesso non è semplice, ma complicato. Ovvero qualcosa fatto da tante parti tra loro connesse in modo predicibile, prevedibile, che sappiamo smontare e ricomporre. Un computer non è un sistema complesso, perché sappiamo come è composto. I tecnici sanno come funziona, sanno quali sono le connessioni lineari, e quindi sanno ripararlo. Questo è un sistema complicato. Un sistema complesso invece è fatto da tante variabili tra loro interdipendenti che si influenzano anche in maniera distante tra di loro e noi non possiamo predirne a priori il funzionamento e l'evoluzione.

Diacronicità e storicità

La complessità si struttura nel tempo, si struttura con la storia, si struttura con l'evoluzione. Questi sono presupposti necessari per capire dove e come la medicina narrativa può riuscire a intervenire dove necessario.

Un altro chiarimento. In Italia abbiamo una parola come malattia per definire una condizione. Gli anglosassoni sono più raffinati di noi ed hanno trovato due parole che meglio connotano e definiscono. La prima è *disease*. Significa patologia dell'organo, la malattia organica, ad esempio la polmonite. *Illness* è l'esperienza di malattia della persona, singolare, individuale, irripetibile, che deriva dall'intreccio tra biologia, patologia e biografia. Da questo intreccio nasce una priorità emergente, una cosa difficilmente predefinibile, difficilmente conosciuta a priori.

A Edgar Morin dobbiamo molte riflessioni sulla teoria della complessità. Gli dobbiamo soprattutto la sistematizzazione di questa teoria. Ci ha consegnato anche delle riflessioni che noi abbiamo provato a sintetizzare con uno slogan e

che forse ci possono tornare utili oggi. Ci ha detto che occorre una riforma del pensiero, un cambio di paradigma. Bisogna sostituire un pensiero che separa, che è quello della biomedicina, della riduzione e del determinismo, con un pensiero che sa distinguere ma poi sa collegare e ricostruire l'unità, alla fine si ricompono l'unità.

Gregory Bateson, una grande figura di pensatore del secolo scorso che tante suggestioni ci ha dato – l'ecologia della mente – ci ha insegnato che noi viviamo in un mondo molto connesso e dobbiamo capire che queste ci determinano e ci condizionano e che noi determiniamo e condizioniamo queste connessioni.

Ecco una delle sue riflessioni. Qual è la struttura che connette il granchio con l'aragosta, l'orchidea con la primula e tutti e quattro con me, e me con voi tutti e con l'ameba da una parte e con lo schizofrenico dall'altra? È la sintesi di quella che lui chiama la saggezza sistemica, cioè di qualcosa che è l'universo, la natura, che tutto connette, che tutto mette insieme, che è fatto di relazioni, di interazioni e di integrazioni, che sono comprensibili unicamente se si riferiscono alla loro capacità di essere connessi con il loro ambiente. Cos'è la struttura che connette e ci riguarda? È quella che connette meglio natura, geografia e biologia, come abbiamo detto,

il mondo dello spirito e il mondo della natura, il mondo e il mondo della vita, il mondo fisico, il mondo chimico, il mondo della biologia, il mondo delle leggi, il mondo dell'uniformità e il mondo della vita, quello che Jung chiamava il mondo della vita, che è fatto di emozioni, relazioni, di cose complesse, di sentimenti, di qualcosa che non è predicibile e riconducibile a leggi universali. Il contare e raccontare integrando la medicina basata sulle evidenze, che si basa sul metodo statistico, quindi sul contare, sulla computazione, e il raccontare, che riguarda la biografia, l'esperienza vissuta, l'esperienza individuale, il vissuto. Il generale e il particolare. Ci servono le



Still Alice, Richard Glatzer e Wash Westmoreland, 2014

leggi generali, ci servono le evidenze. Ci servono le leggi della biologia. Ci servono le categorizzazioni. Ci servono gli inquadramenti nosografici. Ci servono per capire come certe patologie evolvono nel tempo e come sono inquadrate. Poi ci serve sapere come quella singola persona vive quella malattia, sperimenta quella malattia, e vive quella singola malattia. Perché non dovete curare la malattia ma dovete curare la persona che ha quella malattia. Il pensiero narrativo si costruisce sulla base delle storie che i pazienti fanno della loro malattia, mentre il pensiero computazionale è basato sulla logica del del calcolo, del calcolo statistico. Spiegare e comprendere. L'arte ermeneutica: spiegare di più per comprendere meglio. Spiegare è quello che si basa sulle leggi di causa effetto, il comprendere è quello che si basa sulle capacità di comprendere l'esperienza dell'altro, dal lineare al circolare, caratteristica dei sistemi complessi che si influenzano reciprocamente.

Il pensiero narrativo, che è alla base della medicina narrativa, è un pensiero che pensa al congiuntivo, cioè al possibile, non al certo. Pensa a un mondo costruito su delle possibilità, non delle certezze, che ricerca ciò che è singolare, quindi difficilmente riconducibile a legge universale. Punta alla verosimiglianza, a qualcosa che si approssima alla realtà, ma non alla verità assoluta, che riconosce l'incertezza, che è una delle caratteristiche dei sistemi complessi, fatti di tante variabili che si intrecciano tra di loro.

Cosa ci serve per comprendere queste esperienze, questi vissuti? Ci servono le storie. Le storie permettono di costruire queste trame che connettono. Sono le storie che mettono al centro questo processo costitutivo e costruttivo e tra-

sformativo che è necessario per l'essere umano. Le narrazioni fanno parte ontologicamente dell'esistenza dell'uomo. Sin dalla nascita e fino all'ultimo respiro la sua vita è fatta di narrazioni. L'uomo è un racconta storie. Come i pesci nuotano, come i ragni fanno le ragnatele, l'uomo racconta le storie. Le narrazioni sono venute prima del linguaggio, in maniera filogenetica. Quello che facciamo ci racconta, ma quello che raccontiamo ci costruisce. Le narrazioni sono strumenti potentissimi per la costruzione della nostra identità. Taylor ci dice che siamo il prodotto delle nostre storie, delle storie che abbiamo ascoltato e vissuto. Con le storie, l'uomo attribuisce senso a ciò che lo circonda. Le storie sono potentissimi strumenti per fornire e costruire senso e significato alle nostre esperienze. Senza la costruzione di una trama, ciò che ci sta attorno avrebbe una forma indefinita e caotica. La trama mette insieme, mette ordine, dà senso, dà forma, rende comprensibile e trasferibile agli altri. Diventa una propria esperienza, diventa una forma trasmissibile e dicibile agli altri. Attraverso la narrazione l'uomo delinea coordinate interpretative e prefigurative. Non solo con le storie costruisce senso e ordina quello che è accaduto precedentemente, ma prefigura il futuro, cioè può progettarsi. La capacità di progettarsi, di definirsi nel tempo. Le narrazioni ci permettono di raccontarci, di dare ordine a quello che è successo, di costruire il nostro passato in forma di storia e quindi di forma dotata di senso, di significato, di significazione. Le narrazioni sono uno degli strumenti principali per accedere alla complessità. La complessità non si comprende riducendola al semplice. Sarebbe una banalizzazione dei sistemi complessi, sistemi banali, sarebbe la

loro oggettivazione. Non vorrebbe dire comprenderli e conoscerli. Le narrazioni ci consentono di accedere e rendere possibile la trama della complessità. Donald Barthes, un semiologo francese scomparso alcuni anni fa, ci ha detto che a differenza di ciò che accade nell'esperienza quotidiana, in un racconto non c'è nulla che non sia importante, nulla che sia insignificante, tutto serve a qualcosa. Questo per i curanti, deputati a raccogliere le storie, le narrazioni, le esperienze delle malattie, è molto importante, perché ogni dettaglio è importante: dalla postura, dal linguaggio del corpo, al silenzio e alle omissioni. Sono tutti strumenti che ci permettono di costruire il puzzle di quella persona singolare, unica, irripetibile.

Le narrazioni hanno tante funzioni. Le cito solo velocemente. Ci permettono di rendere possibile una comunità, un'appartenenza reciproca, di condividere conoscenze, di trasmettere emozioni, empatia. Danno esempi, quindi hanno anche un aspetto etico. Hanno funzione ludica. Le fiction, le storie, i film, i romanzi nascono insieme all'uomo.

Le pitture rupestri che abbiamo trovato nelle grotte erano già narrazioni. Indicavano avvenimenti accaduti e quindi erano un insegnamento per altre popolazioni, per altri uomini.

Noi apprendiamo attraverso le storie. Le storie permettono di modellizzare la realtà. Ci forniscono strumenti per costruire la nostra identità. Noi siamo ciò che ci raccontiamo di noi stessi e ciò che gli altri raccontano di noi stessi. Questo intreccio tra la storia che facciamo di noi e quella che gli altri fanno di noi è la costruzione – come ci ha insegnato Damasio – della nostra identità, che non è una, che non è data per sempre, ma è dinamica, si costruisce, cambia, e che

quindi è un prodotto della storia. Ha una funzione mnemonica, cioè ci permette di costruire un legame tra generazione, e culturale, perché i valori e la cultura si trasmettono essenzialmente con le narrazioni.

La biologia richiede sempre più il contrappunto con la biografia, perché le cause naturali della malattia si intrecciano sempre con i loro significati. La capacità narrativa permette al paziente di rendere la sua storia in una forma che gli permette di capire cosa è la sua malattia e cosa significhi, e permette di costruire quella che Gadamer chiama fusione di orizzonti, cioè la negoziazione di significati tra il curante e la persona malata, con le diverse interpretazioni che possono portare a quella fusione di orizzonti che permette una co-costruzione condivisa di una cura personalizzata.

Rita Charon, fondatrice della medicina narrativa moderna, ci dice che la medicina narrativa fortifica la pratica clinica. Una sottolineatura necessaria è che la medicina narrativa non è letteratura in medicina, non è raccolta di storie di malattie, non è poesia in medicina: è un modo per curare le persone, in un modo più appropriato, più fortificato, personalizzato. La competenza narrativa permette di riconoscere, assorbire, metabolizzare e interpretare le storie delle cure. Aiuta medici, operatori, infermieri e terapisti a migliorare l'efficacia della cura. La medicina narrativa è uno strumento per accedere alla complessità del paziente, della malattia, e curare meglio le persone. Attraverso una capacità di attenzione, di cogliere ciò che è essenziale in quella persona, non solo il suo inquadramento nosografico generale, ma le sue caratteristiche personali individuali. Una capacità di riflessione, capacità di rappresentare quello che abbia-

mo visto, e di concordanza, di alleanza – di compliance.

Marco Bobbio ci sollecita a pensare a una medicina sostenibile a livello individuale, che garantisca un percorso diagnostico terapeutico condiviso, sulla base di solide conoscenze scientifiche, ma anche sulla base dei valori e delle aspettative della persona malata.

David Sackett, fondatore della medicina basata sulle evidenze, afferma che le migliori cure sono quelle basate sulle migliori evidenze disponibili, ma anche su valori, aspettative, emozioni e ansie dei pazienti. E come si conoscono le aspettative, le ansie, i valori delle persone malate, se non attraverso l'ascolto delle loro narrazioni?

Concludo con la definizione della *Consensus Conference* promossa dall'Istituto Superiore della Sanità del 2014, poi pubblicata nel 2015 su un Quaderno del Sole 24 ore. Sono stati convocati 40 esperti, di varie discipline, mediche e umanistiche, per concordare alcuni aspetti, uno di quali è la definizione di medicina narrativa. È stato condiviso che la medicina narrativa è una metodologia d'intervento clinico assistenziale basata su specifiche competenze comunicative. La narrazione è strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Infine, è la co-costruzione – ovvero costruzione condivisa – di un percorso di cura individualizzato, cioè cucito su misura, personalizzato, sulle esigenze e i bisogni di quella singola persona, pur essendo basato sulle migliori evidenze disponibili e anche su quella specifica narrazione di quella singola persona.

Paolo Trenta,
Sociologo, presidente Osservatorio Medicina
Narrativa Italia

Complessità e approccio sistemico: vincere le nuove sfide in sanità

Tiziano Scarponi



Una sconfinata giovinezza, Pupi Avati. , 2010

Il ruolo del medico di medicina generale è quello di fare da mediatore fra l'oggettività della scienza medica con la soggettività del paziente. Pertanto è obbligatorio per il MG prestare grande attenzione al contesto e a tutto quello che interferisce nel rapporto medico-paziente. Il medico di medicina generale deve investire nel tempo per guadagnare tempo (Balint) e questa è una grande verità soprattutto in questo periodo storico dove stiamo assistendo a dei cambiamenti sociali che obbligano a un cambiamento nel "fare" il medico.

Mi sono laureato nel lontano 1977. Ho fatto sempre il medico di famiglia. Il modo di curare i pazienti in questi 40 anni è cambiato. Noi abbiamo avuto una formazione centrata sulla malattia che ha dato i suoi frutti, i suoi risultati, ma allo stato attuale non garantisce più il superamento delle criticità che devono essere superate, colmate: la strategia migliore, a mio giudizio, è quella di adottare un approccio complesso e sistemico.

Questo cambiamento della sanità, della medicina è dovuto a diversi fattori. Per

prima cosa, all'invecchiamento della popolazione. I pazienti che seguo e curo adesso sono molto diversi da quelli che curavo alla fine degli anni '70. Il paziente medio era allora sui 50 anni, era affetto da una sola patologia, la terapia tutto sommato era abbastanza semplice, con una gestione che poteva essere fatta in maniera abbastanza agevole dal singolo medico. Adesso la situazione è cambiata. C'è stato un forte sviluppo della medicina tecnologica e l'invecchiamento della popolazione con l'esplosione della cronicità, le polipatologie, i pazienti complessi, i cambiamenti sociali, la crisi economica, la multietnia, stanno determinando una situazione che – se non si adottano dei correttivi – porterà al collasso dei sistemi sanitari.

In presenza di multipatologie nella stessa persona, diventa imprescindibile lavorare in maniera interdisciplinare, i professionisti della sanità, i diversi specialisti devono imparare a interagire e a collaborare e anche la figura dell'infermiere assume un ruolo strategico nell'assistenza.

È cambiata anche il concetto di salute.

Una volta c'era una definizione della salute secondo cui una persona era sana quando non presentava nessuna patologia. Il concetto di salute è ontologicamente cambiato: non più l'assenza di malattia, ma una soggettiva percezione di benessere e sufficiente funzionalità di se stessi nel proprio ambiente. In altre parole essere in salute significa saper convivere con la propria co-morbosità, anche in relazione ai propri vissuti e alle proprie narrazioni di vita ed al proprio grado di resilienza. La salute non è assenza di malattia, è benessere, sensazione di star bene, convivere con la malattia, c'è tutta una componente di soggettività in questa definizione di salute, c'è l'equilibrio di salute (vedi la sempre valida definizione di Alessandro Seppilli del 1966) A mio avviso con questo nuovo concetto di salute entrano in gioco oltre alle classiche capacità cliniche.

Medicina narrativa e comprensione del paziente

- Sviluppo della resilienza
- Empowerment
- Medicina proattiva



Una sconfinata giovinezza, Pupi Avati. , 2010

Medicina narrativa e comprensione del paziente:

si concentra sul ruolo relazionale e terapeutico del racconto dell'esperienza di malattia da parte del paziente e nella condivisione dell'esperienza, attraverso la narrazione, con il medico che lo cura; il suo valore è duplice. Da un lato, l'elaborazione del racconto e la comunicazione della propria esperienza attraverso un testo strutturato permette al paziente di riflettere sulla propria condizione e intravederne un senso che gli permette di accettarla più facilmente e viverla in una prospettiva meno negativa.

Sviluppo della resilienza:

la resilienza è la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici, di riorganizzare positivamente la propria vita dinanzi alle difficoltà;

persone resilienti sono coloro che trovandosi in circostanze avverse riescono, nonostante tutto e talvolta contro ogni previsione, a fronteggiare efficacemente le contrarietà, a dare nuovo slancio alla propria esistenza e perfino a raggiungere mete importanti.

Empowerment:

è un concetto mutuato dalla psicologia sociale, di comunità e del lavoro, rappresenta una proposta innovativa nel campo della *learning organization*, basata sulla responsabilizzazione individuale, sulla capacità attiva di ciascun individuo di *problem solving*, sulla partecipazione, sul realizzare una organizzazione "a misura d'uomo", per promuovere il "fattore umano", dando a ciascuno ampie possibilità di realizzare il proprio potenziale.

Medicina proattiva:

avere un "approccio proattivo" significa riorganizzarsi sia dal punto di vista tecnologico che delle metodologie e soprattutto delle competenze, in modo che il sistema sia in grado di percepire anticipatamente le tendenze ed i cambiamenti futuri per pianificare le azioni opportune in tempo. Approccio proattivo vuol dire medicina d'iniziativa.

Verso una nuova medicina, la 4P medicina

Verso una nuova medicina, la cosiddetta *4P medicina*, basata su 4 concetti: predizione, prevenzione, personalizzazione, partecipazione:

- **predittiva** perché permette di prevedere a quali rischi patologici un individuo possa andare incontro e quale sia la medicina migliore sfruttando

tutte le possibilità che la *System Biology* possa offrire: genomica predittiva e farmacogenomica, studio dei fenotipi complessi;

- **preventiva** significa mettere in atto tutti quegli interventi relazionali e di sistema che mantengano o generino salute secondo anche quelle che sono gli intendimenti e gli obiettivi del paziente partendo anche da una diagnostica “omica”;
- **personalizzata** sta per la reale possibilità di tarare la cura su quella persona partendo dalla sua storia, le sue relazioni e le sue caratteristiche genetiche, genomiche e biochimiche;
- **partecipata**, questo è un aspetto basilare. Una partecipazione attiva e di reciprocità fra medico e paziente che possa far sviluppare l'*empowerment*, quindi l'autoconsapevolezza e l'autogestione.

Le risposte della medicina generale

Dal mese di luglio 2018 partiranno anche in Umbria le AFT (*Aggregazioni Funzionali Territoriali*) che a mio avviso sono una modalità per rispondere alla complessità della nostra realtà sanitaria. Si tratta di un nuovo assetto organizzativo, con una forte interazione fra medici di medicina generale e gli altri operatori sanitari, in particolare con gli infermieri. Si entra a far parte di una rete assistenziale con il paziente al centro, si ha un cambio di paradigma: dalla sanità di attesa alla sanità d'iniziativa, secondo il *Chronic Care Model* applicato in Toscana.

Il “Patto per la salute”, l'accordo fra Stato e Regioni siglato per garantire la sostenibilità del SSN di fronte alle nuove sfide costituite dall'invecchiamento generale della popolazione, dai costi sempre più crescenti dell'assistenza e

dalla necessità di tendere sempre più ad una medicina umanizzata che tenga il malato al centro di tutto il sistema, prevede all'art. 5 “*Al fine di promuovere un modello multiprofessionale e interdisciplinare le Regioni istituiscono le Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) e le Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) quali forme organizzative della medicina convenzionata, integrata con il personale dipendente del SSN per l'erogazione delle cure primarie*”.

Le UCCP e le AFT hanno come compiti essenziali:

assicurare l'erogazione delle prestazioni territoriali (medicina generale tramite le AFT, assistenza infermieristica, attività territoriale ambulatoriale e domiciliare, attività specialistica, servizi di supporto);

garantire la continuità dell'assistenza mediante l'utilizzo della ricetta elettronica dematerializzata e il continuo aggiornamento della scheda sanitaria individuale informatizzata e del Fascicolo Sanitario Elettronico;

garantire l'accessibilità all'assistenza territoriale per tutto l'arco della giornata per tutti i giorni della settimana, avvalendosi dei professionisti del ruolo unico della Medicina Generale;

garantire la continuità dell'assistenza nelle tre declinazioni – relazionale, gestionale ed informativa – prevedendo l'applicazione di percorsi assistenziali condivisi e l'integrazione informativa tra le componenti della medicina convenzionata e la rete distrettuale ed ospedaliera.

Il “Patto per la salute” prevede altresì: “*definire con specifici atti di indirizzo la promozione della medicina di iniziativa e della Farmacia dei servizi, quale modello assistenziale orientato alla promozione attiva della salute, anche*

tramite l'educazione della popolazione ai corretti stili di vita, nonché alla assunzione del bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia o prima che essa si manifesti o si aggravi, anche tramite una gestione attiva della cronicità...”.

Per il futuro, dunque, la strada obbligata per la medicina generale è la medicina d'iniziativa, con il lavoro integrato dei medici di medicina generale con gli infermieri, gli altri operatori del distretto e lo stretto collegamento con gli specialisti ospedalieri e del territorio.

Tiziano Scarponi,

Scuola Umbra di Medicina Generale

La medicina personalizzata

Ildo Nicoletti

John Q, Nick Cassavetes, 2002

Che la medicina vada adattata alle caratteristiche del paziente non è una acquisizione recente, perché la medicina è da sempre “personalizzata”. Nel 1892 William Osler affermava che ciò che rende la medicina un’arte e non una scienza è la variabilità tra gli individui. Anche oggi, peraltro, la medicina basata sulle prove non può prescindere dall’attenzione al singolo paziente e dall’adattamento ad esso delle migliori evidenze disponibili.

Ma la personalizzazione verso cui tende la medicina dell’era post-genomica non è più basata solo sull’intuito e sull’esperienza del clinico ma su una enorme massa di dati derivati dalla ricerca biomedica degli ultimi decenni.

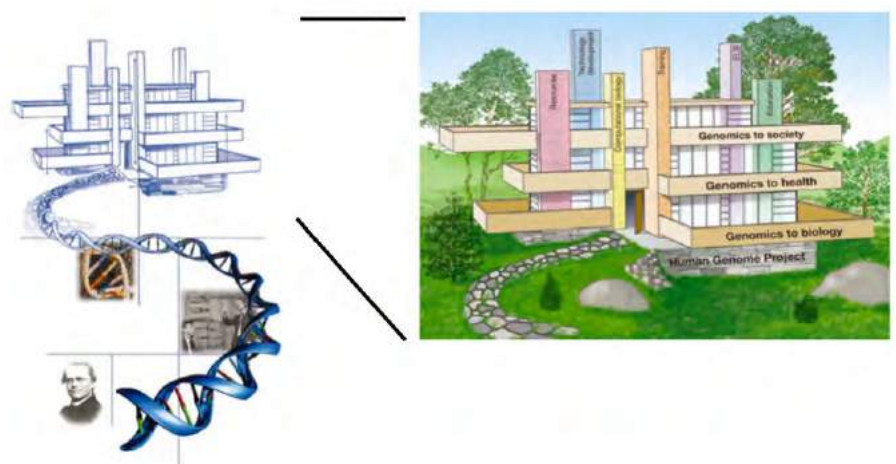
La parte preponderante di questi dati è stata prodotta dal “Progetto Genoma”, che a partire dai primi anni di questo secolo ha messo a disposizione della comunità scientifica la struttura di tutti i geni che caratterizzano la specie umana. Due anni dopo la sua conclusione, Collins, Green et al (1) hanno proposto una visione delle ricadute mediche future della ricerca genomica rappresentando-

la come un edificio da costruire, con i piani che delineano i progressi di biologia, salute e società, mentre i pilastri portanti sono gli avanzamenti tecnologici, la biologia computazionale, la formazione. Nel lavoro venivano anche immaginati i tempi di questi sviluppi, con una previsione per oltre il 2020 delle maggiori ricadute positive in ambito medico.

La gran parte dei progressi in tema di

personalizzazione basata sui dati genomici è a tutt’oggi largamente prevalente in ambito oncologico per diverse ragioni: tra queste la maggior semplicità del modello (genoma del tumore vs. genoma delle cellule sane dello stesso soggetto), i cospicui finanziamenti per la ricerca sul cancro, la disponibilità in oncologia di farmaci a bersaglio molecolare che hanno rivoluzionato il trattamento di alcuni tipi di tumore, come il carcinoma polmonare o la leucemia

Figura 1: Il progetto genoma ed il futuro della ricerca “omica”



mieloide cronica.

A tutt'oggi, peraltro, solo una piccola parte dei tumori (non più del 5% del totale), sono aggredibili con questo tipo di farmaci. Questo perché la progressione nella conoscenza dei genomi tumorali e delle discipline gemmate dal progetto genoma (epigenomica, proteomica, metabolomica...) ci hanno fatto scoprire che il cancro è una malattia molto più complessa di quanto ci si potesse aspettare. Nello scorso decennio si pensava che il numero delle alterazioni genetiche del cancro fosse limitato a quelli che erano stati etichettati come oncogeni ed oncosoppressori, ma lo sviluppo del sequenziamento di vari tipi di tumore ci ha fatto scoprire che le alterazioni genetiche del cancro sono molte (anche 100/150 per tumore) e molto complesse. Inoltre, quando si genotipizzano tumori singoli, si rileva che tumori identici dal punto di vista clinico ed istopatologico possono essere profondamente diversi dal punto di vista genetico. Il pattern delle mutazioni, in ultima analisi, non è tumore specifico, ma paziente specifico. Tutto ciò richiede una terapia mirata sulle alterazioni dei circuiti cellulari presenti in quel paziente e non in altri, impone una fine analisi delle interazioni complesse che caratterizzano quel tumore per poter "personalizzare" il trattamento utilizzando il farmaco o il cocktail di farmaci a bersaglio molecolare più opportuni per ottenere risultati clinici soddisfacenti (2).

Questa enorme complessità, che impone l'analisi dell'*interattoma*, la costruzione e lo studio della mappa delle interazioni, deve essere estesa agli eventi ambientali, agli aspetti sociali, alle altre malattie, in una visione olistica, "panomica", dell'individuo, in una parola una visione sistemica (3).

Figura 2: Dalla visione riduzionistica delle interazioni molecolari, all'approccio sistemico

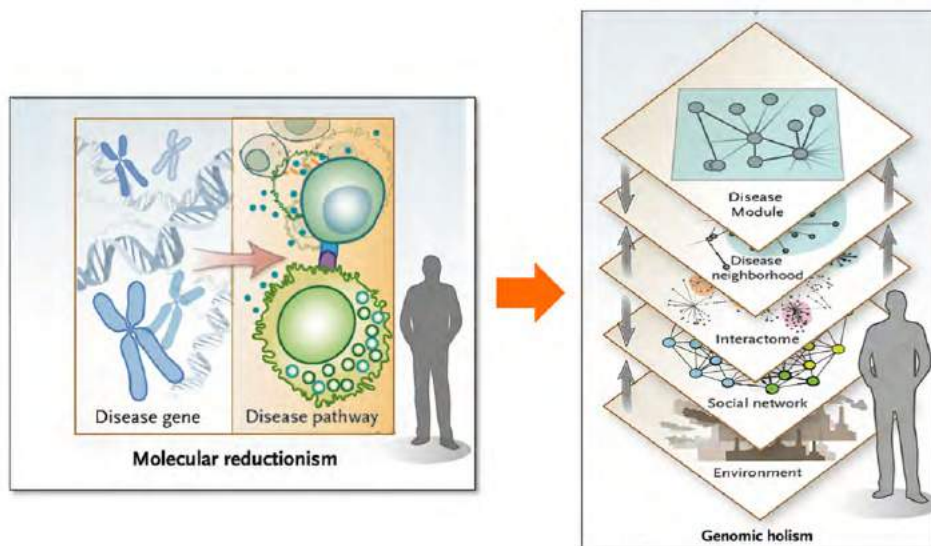
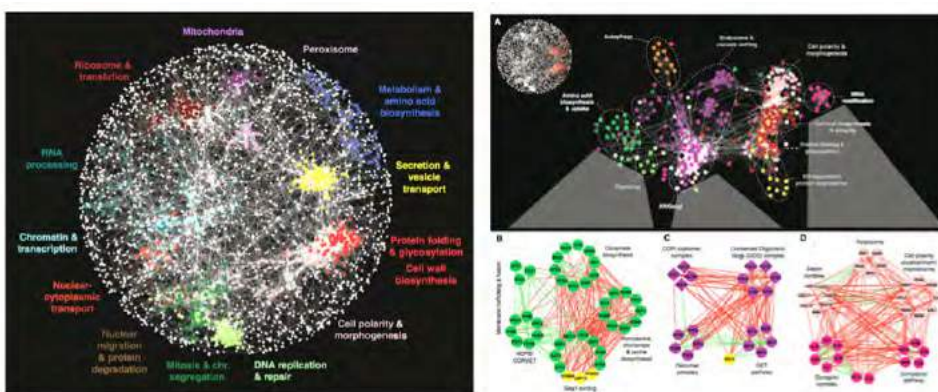


Figura 3: Mappa delle interazioni tra geni e specifiche funzioni nei lieviti, rappresentate come complessi networks



Non bisogna pensare che l'analisi interattomica sia un evento futuribile, da collocare nell'ambito della fantamedicina. Analisi computazionali delle interazioni genetiche nelle varie specie sono già pubblicate, a partire dalla mappa di organismi semplici come i lieviti.

Si possono analizzare le singole interazioni, positive e negative e simulare addirittura al computer l'effetto dei farmaci sulle varie funzioni. Non è utopi-

stico pensare che tra qualche anno questo sarà possibile anche nell'uomo. Sarà utilizzabile tutto questo nella medicina clinica? E quanto bisognerà aspettare? A mio giudizio la risposta è sicuramente affermativa e non bisognerà aspettare molto. Questo per una serie di ragioni, che elencherò brevemente:

- la prima ragione sta nella disponibilità di finanziamenti. Nel 2015 il presidente Barack Obama ha lanciato e finanziato in maniera cospicua l'ini-

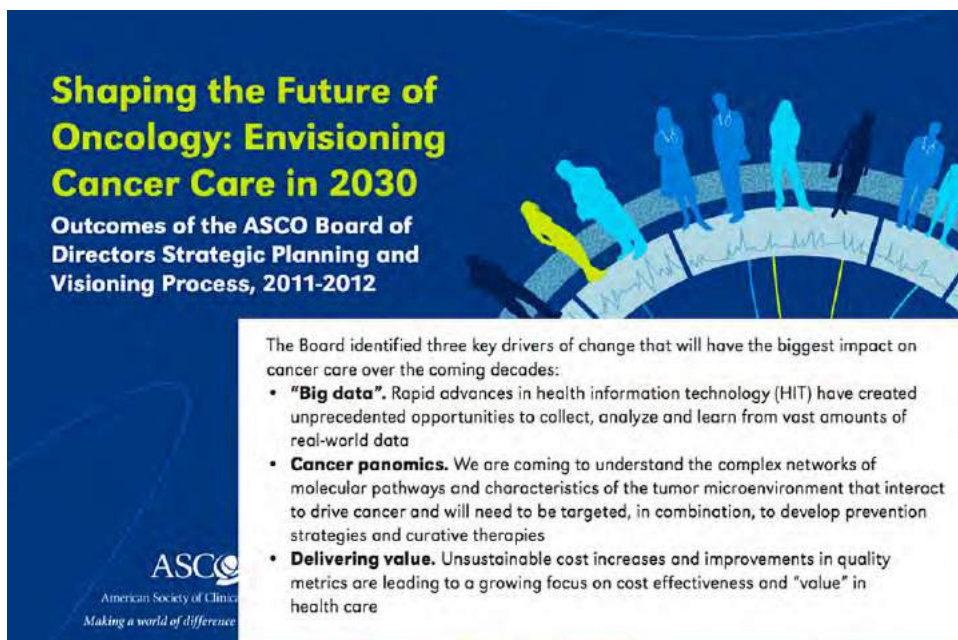
ziativa della “precision medicine”, con lo scopo di “... avvicinarci a curare malattie come cancro e diabete e per dare a tutti l’accesso a informazioni personalizzate per mantenere noi stessi e le nostre famiglie più sane”;

- la seconda ragione è quella dell’inarrestabile sviluppo tecnologico: il progetto Genoma ha richiesto 15 anni e qualche miliardo di dollari per sequenziare un solo genoma. Oggi, sequenziare un genoma costa qualche centinaio di dollari e richiede una manciata di minuti. Quello che è tuttora il collo di bottiglia, vale a dire l’analisi e l’interpretazione dei dati, sarà superato dai nuovi strumenti che si stanno approntando. Dietro l’angolo ci sono i computers neuro-morfi e quelli quantici, che potranno avere, nelle routine di simulazione necessarie, una velocità fino a 10 milioni di volte superiore ai processori odierni. Questo vuol dire eseguire in un secondo elaborazioni che richiederebbero adesso 4 mesi e in un minuto calcoli che richiederebbero oggi circa 20 anni.

Ed allora, quale sarà la medicina del tempo che verrà? L’Associazione degli Oncologi Clinici Americani (ASCO) ha chiesto qualche anno or sono, a un pool di esperti del settore, di fare una previsione su quelle che potranno essere i “drivers” della terapia del cancro in un futuro non remoto, nel 2030. La risposta degli esperti è riassunta nella tabella riportata in figura 4.

Al primo posto tra i drivers i “big data”. Nell’era della “information technology”, noi viviamo generando dati. Tra questi, i nostri dati sanitari, che possono essere gestiti in rete ed assemblati in maniera intelligente, permettendo la

Figura 4: Il futuro dell’Oncologia: quale sarà la cura del cancro nel 2030?



costruzione di network dai quali la bio-informatica potrà derivare informazioni utili ai fini clinici.

Al secondo posto nella tabella le “omiche”: non solo la genomica, ma una ricostruzione globale dei complessi networks di interazione tra ambiente, inteso nei suoi molteplici aspetti, ed attività cellulari in condizioni normali e di malattia. Ed anche in questo caso il futuro è tra noi: il National Cancer Institute ha avviato nel 2012 il progetto del “Cancer Genome Atlas” con l’obiettivo di raccogliere in un unico enorme database tutte le alterazioni “omiche” descritte nei vari tipi di cancro, database liberamente fruibile dalla comunità scientifica. Ad Aprile 2018, sono stati messi a disposizione di tutti, i dati dei primi 10 mila casi analizzati, relativi a 33 istotipi di tumore e pubblicate le mappe corrispondenti (4). Con l’evoluzione del progetto, che prevede l’analisi di almeno 50 mila tumori per istotipo, è ipotizzabile la ricostruzione della storia

naturale della progressione oncogenica nei singoli pazienti e la personalizzazione del trattamento.

Ma l’utilizzazione di un approccio sistemico per lo studio e la classificazione delle malattie non si limita all’oncologia; nella ultima edizione dell’Harrison’s Textbook of Medicine, il testo principe degli internisti, è presente un capitolo dedicato alla medicina sistemica, con la rappresentazione dei relativi network genetici e di malattia (5).

Da rilevare, infine, che nella tabella prodotta dagli esperti dell’ASCO si parla di “omiche” da utilizzare anche nell’ambito delle strategie di prevenzione. In altre parole, non solo personalizzazione della cura, ma anche prevenzione personalizzata.

Sappiamo da tempo che se riuscissimo ad eliminare stili di vita scorretti, ad esempio il fumo di sigaretta, l’eccesso alimentare e la sedentarietà, potremmo ridurre di circa un terzo l’incidenza di tumori e di oltre il 40% quella delle ma-

Figura 5: Human Disease and Disease Gene Networks: rapporti tra le alterazioni geniche note e sviluppo di malattie, rappresentati come mappe di interconnessione, caratteristiche dell'approccio sistemico (J Loscalzo, Network Medicine: Systems Biology in Health and Disease, Chap 87e, Harrison's Principles of Internal Medicine, 19th Edition, 2015)

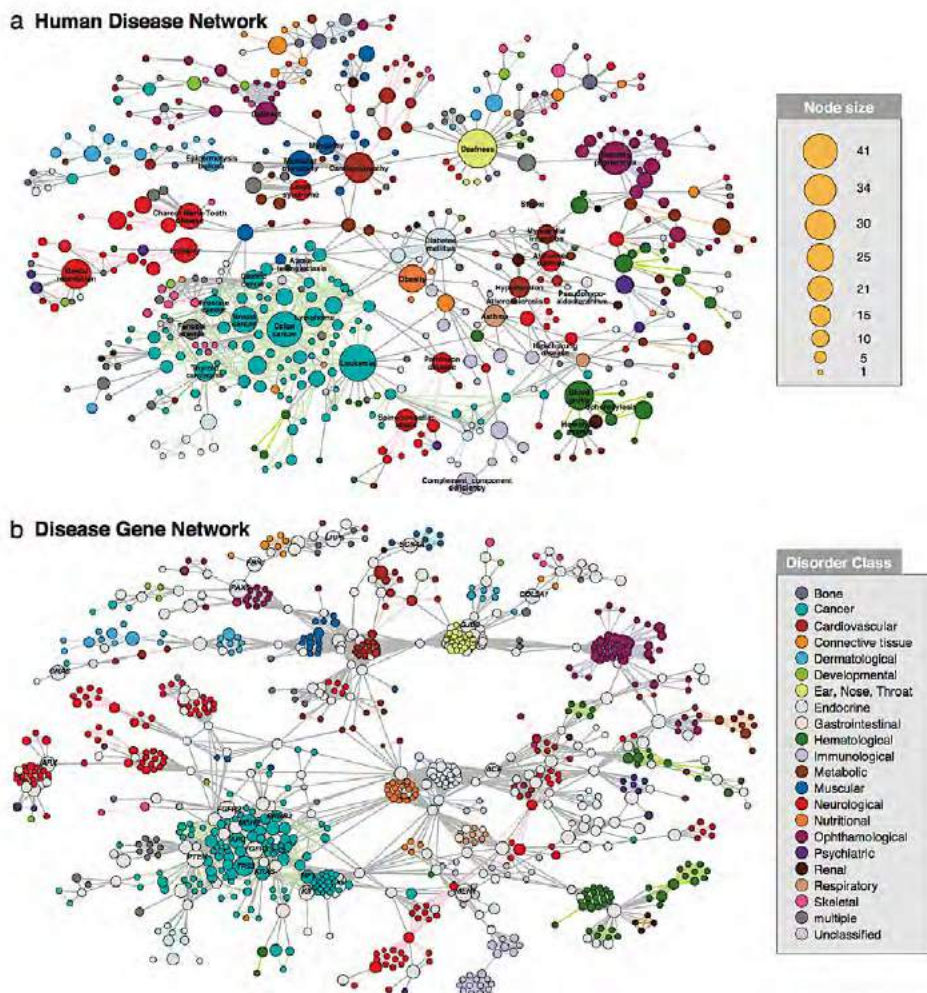
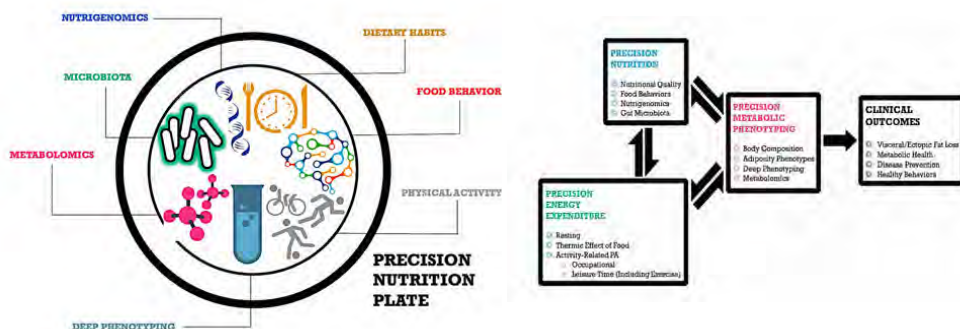


Figura 6: Aspetti ed interrelazioni della nutrizione personalizzata



lattie cardiovascolari. Ma solo da poco stanno emergendo tecnologie che ci permettono di indagare come e quanto l'ambiente esterno riesca a modulare e modificare l'attività dei nostri geni. La nutrigenomica, ad esempio sta cominciando ad esplorare in che modo quantità e qualità degli alimenti che assumiamo possano modificare le pathways che regolano proliferazione e differenziazione cellulare, fino ad individuare le singole molecole, in prevalenza fitocomposti, responsabili di tali attività. E sono già presenti in letteratura i primi tentativi di nutrizione personalizzata (6): algoritmi per il monitoraggio dell'alimentazione e dell'attività fisica gestiti da smartphone (7), dispositivi indossabili che permettono il controllo in continuo della glicemia e di altri parametri, dispositivi per rilevare il contenuto calorico dei vari alimenti, sensori miniaturizzati incollati allo smalto dentario che misurano calorie e qualità di quello che assumiamo. È indubbio quindi che la medicina del tempo che verrà avrà come obiettivi la prevenzione e la cura del cancro e di altre malattie, adattandoli alle caratteristiche biologiche e relazionali del singolo individuo e questo non potrà prescindere da un approccio sistemico.

Ci troveremo di fronte a una personalizzazione della medicina assai diversa da quella che Osler chiamava arte. Una personalizzazione basata sui progressi della scienza, vicina alle idee di Leonardo che diceva tra l'altro "... l'arte è una scienza, non si improvvisa e non si accontenta di qualunque approssimazione, anzi richiede un duro e sistematico lavoro".

BIBLIOGRAFIA

1. Collins, F. S., Green, E. D., Guttmacher, A. E., & Guyer, M. S. (2003). A vision for the future of genomics research A blueprint for the genomic era. *Nature*, 422(6934), 835–847.
2. Gonzalez-Angulo, A. M., Hennessy, B. T. J., & Mills, G. B. (2010). Future of personalized medicine in oncology: a systems biology approach. *Journal of Clinical Oncology*, 28(16), 2777–2783.
3. Greene, J. A., & Loscalzo, J. (2017). Putting the Patient Back Together - Social Medicine, Network Medicine, and the Limits of Reductionism. *The New England Journal of Medicine*, 377(25), 2493–2499.
4. Hoadley, K. A., Yau, C., Hinoue, T., Wolf, D. M., Lazar, A. J., Drill, E., et al. (2018). Cell-of-Origin Patterns Dominate the Molecular Classification of 10,000 Tumors from 33 Types of Cancer. *Cell*, 173(2), 291–304.
5. Loscalzo, J. (2015). Systems Biology in Health and Disease. in: *Harrison's Principles of Internal Medicine*, 19th Edition, Chap 87e.
6. de Toro-Martín, J., Arsenault, B. J., Després, J.-P., & Vohl, M.-C. (2017). Precision Nutrition: A Review of Personalized Nutritional Approaches for the Prevention and Management of Metabolic Syndrome. *Nutrients*, 9(8).
7. Jumpertz von Schwartzberg, R., & Turnbaugh, P. J. (2015). Siri, What Should I Eat? *Cell*, 163(5), 1051–1052.



John Q, Nick Cassavetes, 2002

Ildo Nicoletti,

*Professore di Medicina Interna, già Direttore
della Sezione di Medicina Interna e Scienze
Oncologiche dell'Università di Perugia*

Come si organizza un ospedale secondo i nuovi parametri

Mauro Zampolini

Non è mai troppo tardi, Rob Reiner, 2007

Introduzione

Una nuova organizzazione dell'ospedale, della sanità nel suo insieme e dell'area della riabilitazione, in particolare, deve tener conto di una serie di elementi di complessità emergenti legato all'aumento delle condizioni di cronicità. Il titolo è pretenzioso ma vorrei proporre una discussione sull'organizzazione attuale e capire come i concetti di base dell'approccio alla complessità possono essere utilizzati nell'ambito sanitario. Non vi parlerò di come si organizza l'ospedale, ma cercherò di approfondire una serie di concetti, tenendo presente questi tre aspetti:

1. I casi sono sempre più complessi: spesso si tratta di aggravamento di condizioni di cronicità;
2. Chi fino a qualche anno fa moriva dopo un evento acuto gravissimo oggi sopravvive ma con grave disabilità;
3. Più complessità, meno evidenze: la conoscenza sempre più ampia e necessità di accesso alle evidenze strutturato ma nelle condizioni di complessità non è semplice appli-

care le evidenze; lavoro in team e coinvolgimento attivo del paziente sono le risposte necessarie.

Cronicità, comorbidità, complessità

Il primo concetto importante è la comorbidità interagente la condizione di disabilità. Una persona può avere anche dieci patologie, patologie che dal punto di vista funzionale possono non interagire. Al riabilitatore interessa come la comorbidità si traduce in fattori interagenti e limitanti le capacità funzionali della persona. Ci troviamo di fronte a malattie cronico-degenerative, che vanno incontro ad un peggioramento graduale che poi, alla fine, porta alla morte. La malattia principale si associa spesso ad un coinvolgimento sistemico con comorbidità che catalizzano il decadimento in atto e peggiorano la qualità della vita.

In passato la medicina era fondata quasi esclusivamente sull'intervento sulla patologia acuta per contrastare la morte del paziente. Oggi dobbiamo introdurre un altro paradigma, siamo di fronte a patologie che sono curabili ma non guaribili e che spesso esitano in disabilità.

Questo richiede una strategia a breve, medio e lungo termine di supporto al fine di mantenere la miglior qualità della vita possibile.

Cosa intendiamo per complessità? Un esempio, la sclerosi multipla, malattia demielinizzante, ci sono sempre più farmaci con azione antinfiammatoria specifica (personalizzata sulla patologia) che arginano la progressione della malattia. In realtà, il problema fondamentale dal punto di vista dell'approccio al trattamento, è che nella maggior parte dei casi sono co-presenti vari effetti della malattia: il dolore, la compromissione cardiorespiratoria, la depressione, l'alterazione delle funzioni sfinteriche, l'incontinenza, tutti problemi che sono correlati e interagiscono in modo che è difficile scomporre e analizzare in modo singolo, interagiscono in maniera complessa. Questo è il concetto di complessità, il complesso è diverso dal complicato, una cosa complicata la si può scomporre in elementi, la complessità invece ha regole di interazione non declinabili singolarmente e necessita di una metodologia in grado di affrontare

la condizione di interazione complessa. Una conseguenza di questo è che nella cronicità non dobbiamo gestire solo la singola malattia, il singolo problema ma la persona nel suo complesso, in particolare quando dobbiamo agire sulla disabilità che non riguarda un apparato ma la complessiva condizione di salute. Un altro aspetto è analizzare la condizione di cronicità dal punto di vista funzionale. Per esempio, di fronte a una persona con ictus, facciamo un'efficace terapia in acuto, riusciamo anche a riabilitare la persona, cammina da solo, poi torna a casa, magari c'è la badante poco attenta che senza specifiche indicazioni lascia la persona seduta, poco stimolata. Alla patologia di base si sommano le conseguenze dell'ipomobilità, i muscoli perdono la componente funzionale (sarcopenia), i tendini si accorciano limitando la mobilità articolare, la spasticità aumenta peggiorando il quadro, i dolori aumentano per varie cause, la performance cardiorespiratoria diminuisce, il risultato è che la disabilità aumenta. Quale strategia mettere in campo per evitare questa catena di eventi negativi per la funzionalità della persona? Se si programmano cicli di fisioterapia possiamo migliorare temporaneamente la condizione funzionale ma non incidere nel trend a lungo termine (Fig. 1).

Per contrastare questa tendenza occorre associare al trattamento in acuzie, alla riabilitazione in fase post acuta delle strategie di empowerment del paziente e del caregiver finalizzata all'aumento della consapevolezza della gestione della propria disabilità. Più recentemente si è inserito il concetto di engagement, non più solo insegnare ma coinvolgere il paziente negli obiettivi di cura e tener conto dell'outcome basato sul paziente. Quindi il concetto di base è: un ospedale

per acuti, deve essere ad altissima efficienza ed efficacia ma in stretta continuità deve essere collegato con le strutture post-dimissione (riabilitative o assistenziali) e con la medicina territoriale e le strutture sociali.

Il modello ICF

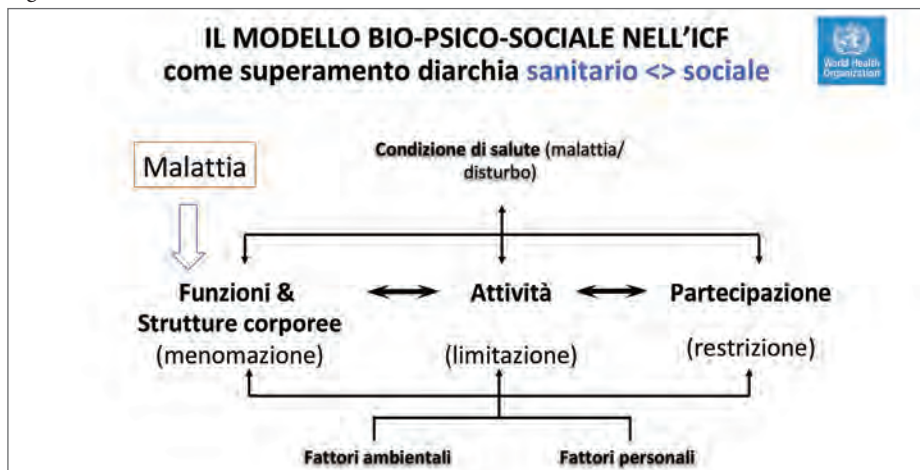
Ci viene in aiuto lo schema concettuale del modello ICF (fig. 2) incentrato sul funzionamento come conseguenza della malattia. Per cui, ad esempio, se siamo in presenza di un ictus, occorre verificare e gestire le conseguenze funzionali, come una grave emiplegia o una lievissima emiparesi, oppure solo problemi di linguaggio. L'ictus di per sé non fornisce alcuna informazione su

questo: occorre valutare, ad esempio, il fatto che la persona cammina male, che l'alterazione del cammino provoca una diminuzione dell'attività di spostamento e questo diminuisce la partecipazione sociale. Il modello ICF identifica bene i concetti sopra espressi. Possiamo fare la migliore riabilitazione possibile ma senza una strategia di gestione a lungo termine delle conseguenze del danno si sommano le conseguenze della diminuita attività. Questo concetto è ben rappresentato (Fig. 2) dalla bidirezionalità delle frecce. La menomazione induce una diminuzione delle attività e della partecipazione sociale. Ma, come mostrato precedentemente, se non manteniamo un'adeguata attività e partecipazione

Figura 1



Figura 2



alla patologia iniziale si aggiungono le conseguenze peggiorando la disabilità. Ritornando alla sclerosi multipla: nelle primissime fasi si possono avere, ad esempio, problemi vescicali e incontinenza, che magari non indagiamo e non gestiamo ma che possono interferire in modo inaspettato su altri sistemi come quello motorio e compromettere anche il movimento. Dunque, dobbiamo lavorare con uno schema non impostato sulla salute intesa come assenza di malattia, sui singoli organi, ma come gestione della funzionalità e della qualità della vita, in pratica della persona nella sua complessità.

In questo modello sono importanti i fattori ambientali. Le conseguenze della malattia limitano le capacità funzionali del paziente ma se mi trovo di fronte un ambiente facilitante la mia performance nel mondo reale sarà migliore della mia capacità, se l'ambiente contiene barriere succederà l'inverso.

Conseguenze organizzative sull'organizzazione ospedaliera

La rete ospedaliera deve garantire un intervento efficace nell'episodio acuto, per l'ictus, ad esempio, la trombosi e/o la trombectomia, fondamentali per limitare il danno iniziale. Dopo l'intervento in acuzie, occorre collegare la rete ospedaliera dell'acuto alla rete ospedaliera della riabilitazione, alle strutture intermedie territoriali che accolgono il paziente, il tutto finalizzato al miglior recupero funzionale. Un ricovero ospedaliero in reparti per acuti che si prolunga talora produce solo perdita funzionale per la persona oltre a consumare risorse economiche. Un altro concetto è la presa in carico nel tempo: le strutture sanitarie di riferimento devono avere un ruolo proattivo nella presa in carico del

paziente, definire dei controlli programmati, organizzare con agende di secondo livello, senza che il paziente debba prenotarsi e entrare in lista d'attesa.

Un esempio di complessità sono le gravi cerebrolesioni. Una volta queste condizioni – tumore, emorragia, espansione cerebrale, con danno tronco encefalico - portavano rapidamente a morte, mentre oggi, con le cure che ci sono, ad esempio la craniectomia, il paziente sopravvive ma, talvolta, esita in una condizione grave come può essere uno stato vegetativo, condizione conosciuta anche come Veglia non responsiva, il paziente rimane ad occhi aperti ma non interagisce con l'ambiente esterno. La condizione di gravità non significa impossibilità di recupero. Nelle strutture riabilitative specializzate, la gestione appropriata di questo tipo di complessità può risultare anche in un recupero funzionale sostanziale. Abbiamo avuto persone in stato vegetativo protratto per mesi che poi sono tornate al proprio lavoro, anche se il grado di recupero è diverso per ciascun paziente. Questi casi necessitano di strutture specializzate per casi riabilitativi complessi: Unità Gravi Cerebrolesioni Acquisite, Unità Spinale, Strutture riabilitative di Riabilitazione intensiva. A queste strutture è necessario affiancare una rete riabilitativa che possa rispondere ai diversi gradi di disabilità della persona e mantenere una presa in carico nel tempo in modo da contrastare il decadimento funzionale.

La complessità come la gestiamo?

Difficile gestirla con il singolo operatore, come il vecchio primario che sapeva tutto e decideva sulla base della sua esperienza. Oggi dobbiamo far riferimento alle evidenze scientifiche o comunque alla specifica experien-

za dell'intero team multidisciplinare e multiprofessionale. Il modello in team è quindi quello vincente ma per far questo occorre formalizzarlo, strutturarne in un modello coerente, uno standard di lavoro a partire dall'ospedale, quindi una presa in carico precoce. L'ospedale deve essere organizzato affinché la riabilitazione sia un elemento importante, perché possa intervenire precocemente, possibilmente nelle prime 48 ore, rispetto all'insorgenza del danno. C'è poi la necessità di strutture specializzate nei casi riabilitativi complessi e poi una rete riabilitativa territoriale a supporto. Cosa significa concretamente? Significa che quando esci dall'ospedale, non vai al Cup a prenotare la visita ambulatoriale, ma trovi già un percorso assistenziale organizzato dai servizi. Che questa sia la direzione lo dimostra il fatto che la tendenza per l'accreditamento, ad esempio negli Stati Uniti, non è più quella di accreditare singole strutture e singoli reparti, ma di accreditare il percorso del paziente, la qualità è il prodotto di una gestione ottimale in fase acuta e l'appropriatezza ed efficacia del percorso successivo.

Negli USA, all'interno del CHRONIC Care Act, il programma Community Aging in Place–Advancing Better Living for Elders (CAPABLE), un programma domiciliare con un team di infermieri, terapisti occupazionali con l'aiuto di un manutentore hanno realizzato un programma di adattamento della casa e terapia occupazionale ha permesso di risparmiare 2700 \$ a persona in 2 anni (<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1803292>). Un esempio di come investire in servizi innovativi e concreti possa far risparmiare oltre che migliorare la qualità della vita della persona.

Più complessità, meno evidenze

Le evidenze sono fondamentali per gestire la sanità con appropriatezza. Funzionano bene in singole malattie ma quando c'è comorbidità e pluripatologia, l'evidenza diventa di più difficile applicazione. Un altro aspetto è quello della conoscenza sempre più ampia, la necessità di accesso alle evidenze, perché abbiamo tantissime informazioni e non è facile come prima conoscere tutto, soprattutto rispetto a un paziente complesso. Anche in questo caso è fondamentale il lavoro di team con il coinvolgimento attivo del paziente.

Sackett nel 1996 affermava che l'applicazione della medicina basata sulle evidenze si fonda su tre pilastri: l'esperienza clinica, le prove di efficacia, perché le evidenze che vengono da trial clinici sono un pilastro fondamentale, e i valori e le aspettative del paziente. Per applicare concretamente questo terzo pilastro occorre implementare un modello organizzativo in grado di intercettare la prospettiva del paziente. Questo significa ragionare di medicina personalizzata, cosa che oggi a livello genetico può sembrare ovvia, più complesso fare una medicina personalizzata sul funzionamento della persona, quindi sulla riabilitazione, costruire "un vestito" sui desideri e le aspettative della persona. A questo fine occorre rivedere il rapporto medico-paziente come una strategia fondamentale nel processo di cura.

L'importanza della comunicazione è evidenziata da un recente studio che ha analizzato due gruppi di pazienti oncologici, i soggetti del primo avevano contatti e comunicavano continuamente con il centro di riferimento dell'ospedale, quelli dell'altro gruppo si rivolgevano all'ospedale solo quando stavano male. Il risultato è che nel primo

gruppo è aumentata l'aspettativa di vita e diminuito la frequenza del ritorno in ospedale. Ultimo aspetto, ma non meno importante, riguarda decisioni condivise, una meta-analisi Cochrane del 2015 ha dimostrato che decisioni condivise tra operatori sanitari e soggetti adulti con disabilità acquisite miglioravano la qualità della vita e gli outcome. Condividere gli obiettivi di cura non è un atto di buona volontà o di bontà ma è un atto che si traduce in risultati di salute.

Conclusioni

Strutturazione del lavoro in team, accesso alle informazioni sulle migliori evidenze disponibili, organizzazione dell'ospedale finalizzato anche all'ascolto della persona malata, coinvolgimento della persona per capirne il vissuto di malattia e personalizzare la cura, reparto aperto, attitudine all'ascolto, decisioni condivise, coinvolgimento del caregiver sin dal ricovero ospedaliero sono elementi sostanziali per una nuova organizzazione. Concludo con una frase di Sandro Spinsanti: "Senza una narrazione veritiera e rispettosa della volontà del malato di essere trattato come una persona adulta e responsabile, non possiamo parlare di buona medicina".

BIBLIOGRAFIA

1. Gracies J-M. Pathophysiology of spastic paresis. I: Paresis and soft tissue changes. *Muscle Nerve*. maggio 2005;31(5):535-51.
2. Bell KE, von Allmen MT, Devries MC, Phillips SM. Muscle Disuse as a Pivotal Problem in Sarcopenia-related Muscle Loss and Dysfunction. *J Frailty Aging*. 2016;5(1):33-41.
3. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 26 febbraio 2014;14:89.
4. Borden WB, Chiang Y-P, Kronick R. Bringing Patient-Centered Outcomes Research to Life. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res*. giugno 2015;18(4):355-7.

5. Grimby G, Smedby B. ICF approved as the successor of ICIDH. *J Rehabil Med*. settembre 2001;33(5):193-4.
6. Willink A, DuGoff EH. Integrating Medical and Nonmedical Services — The Promise and Pitfalls of the CHRONIC Care Act. *N Engl J Med*. 7 giugno 2018;378(23):2153-5.
7. Graham MM, James MT, Spertus JA. Decision Support Tools: Realizing the Potential to Improve Quality of Care. *Can J Cardiol*. 3 marzo 2018;
8. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 13 gennaio 1996;312(7023):71-2.
9. Basch E. Patient-Reported Outcomes - Harnessing Patients' Voices to Improve Clinical Care. *N Engl J Med*. 12 gennaio 2017;376(2):105-8.
10. Duncan E, Best C, Hagen S. Shared decision making interventions for people with mental health conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 20 gennaio 2010;(1):CD007297.
11. Levack WMM, Weatherall M, Hay-Smith EJC, Dean SG, McPherson K, Siegert RJ. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev*. 20 luglio 2015;(7):CD009727.
12. Spinsanti S. La medicina vestita di narrazione. 1 edizione. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2016. 212 pag.

Mauro Zampolini,

Direttore Dipartimento di Riabilitazione,
Azienda USL Umbria 2

Interculturalità, mediazione, interpretariato¹ e salute

Stéphane Tessier

L'ospite inatteso (The Visitor), Thomas McCarthy, 2007

Interculturalità, mediazione, interpretariato e salute: pochi termini inequivocabili essenziali nell'analisi delle relazioni di cura e di educazione in un contesto interculturale espanso. In effetti, le istituzioni a contatto con gli utenti, in prima linea, regolano i loro rapporti interculturali empiricamente, che si tratti di dimensioni relative all'età, al sesso, alla classe sociale. Generalmente, comunque, la dimensione interculturale permane sconosciuta, specie in merito ai principi teorici che la connotano e alle sfide che l'accompagnano.

Interculturalità

Benché la relazione medico-paziente o educatore-educato sia di per sé interculturale, *l'estraneità* dell'utente aggiunge un certo *disordine*. Risulta quindi comodo, per l'istituzione, rispondere a un tale disordine in modo stereotipato, elab-

borando protocolli standardizzati e promuovendo atteggiamenti predeterminati. Norme e protocolli che, a causa della loro rigidità e unilateralità, conducono spesso a chiusure, equivoci, persino conflitti franchi capaci, talora, di mobilitare sino a forme di risoluzione autoritaria (come l'intervento delle forze di sicurezza). Le chiusure ed i blocchi, da un lato, generano insoddisfazione e compromettono la funzione di cura, dall'altro suscitano numerosi interrogativi e grande sofferenza nei professionisti che lavorano con tutta la loro personalità e professionalità e possono sentirsi così tanto disarmati, addirittura feriti nella misura in cui la loro istituzione apre solo raramente spazi per parlarne. Gli strumenti di mediazione e interpretariato, come le riflessioni su diversità culturali o interculturalità, sono diretti a migliorare la relazione tra istituzione e

utenti. Si tratta di un tema che stimola una molteplicità di approcci, dall'analisi antropologica del rapportarsi all'Altro alla descrizione dei meccanismi istituzionali da superare, passando attraverso le trappole della traduzione.

Mediazione

La mediazione? Occorre intendersi sul termine. Se l'interculturalità non si limita agli *esotismi stranieri*, lo stesso vale per la mediazione. Interponendosi tra istituzione e individuo, la mediazione risulta utile ad anziani, persone in situazioni di precarietà, fragilità, ecc., tutti soggetti accomunati dal non essere necessariamente "adattati" agli schemi di funzionamento istituzionale. Oltre i migranti, eretti a figura archetipale dell'alterità, è con parti (nel senso di categorie) della popolazione che le pratiche di mediazione vengono pensate ed elabo-

1. L'attività, la funzione, la carriera dell'interprete, di colui cioè che presta la propria opera per la traduzione orale da lingue straniere. Fra i vari contesti istituzionali in cui viene impiegato l'interpretariato di comunità [...] l'ambito medico rappresenta uno dei principali settori, insieme a quello legale. Quando si parla d'interpretariato nel settore sanitario [...] si fa riferimento a diversi contesti: ospedali pubblici, cliniche private, o qualsiasi tipo di consultazione con altri professionisti sanitari come fisioterapisti, dietologi, medici di base ecc. La comunicazione mediata in ambito sanitario è divenuta oggetto d'analisi di molteplici studiosi del settore l'interprete ricopre un ruolo attivo nella mediazione medica, essendo orientato ad ottenere informazioni medicalmente rilevanti dai pazienti per poi comunicarle all'operatore sanitario. L'evento mediato in un contesto sanitario presuppone l'instaurazione di determinate dinamiche relazionali fra partecipanti primari (operatore sanitario e paziente) e l'interprete che possono influenzare fortemente la conversazione[...]

<http://www.treccani.it/vocabolario/interpretariato>

<http://www2.lingue.unibo.it/didattica/inglese/rudvin/TESI%20-%20Daniele%20Boni.pdf> (ndt)

rate in ambito educativo, di promozione della salute e nel sistema delle cure, secondo età, territori o stili di vita. Più che per la pressione esercitata dalle razionalizzazioni di bilancio correlate alle politiche pubbliche, le istituzioni vanno progressivamente congelandosi su protocolli di buone pratiche e di valutazione quantitativa delle loro prestazioni, a detrimento del senso della malattia o dei rischi percepiti dai pubblici destinatari.

Interpretariato

L'attività di interpretariato rinvia alla questione della lingua: un operatore sanitario che ricorre al lessico gergale dinanzi al paziente rende inaccessibile la comprensione. La predominanza del supporto tecnico diagnostico (RMN, ultrasuoni, analisi del sangue) a scapito della verbalizzazione rende impossibile l'appropriazione, da parte del paziente, degli interventi sulla sua salute. L'assenza di verbalizzazione non consente all'utente di mobilitare le proprie competenze. È consuetudine affermare che "traduzione equivale a tradimento", nel senso che le parole non hanno mai rigorosamente lo stesso significato e le rappresentazioni trasmesse sono eminentemente più ricche rispetto a quanto un dizionario possa offrire. Tuttavia, sfiducia a parte, l'interpretariato in ambito sanitario presenta una specificità ossia la possibilità d'aiuto nel porsi domande fondamentali relativamente a problematiche varie – a titolo esemplificativo il senso del pudore, gli effetti discriminanti sulla scelta di trattamenti – originate da relazioni asimmetriche in presenza di una barriera linguistica.

Peraltro, il ricorso all'interprete può sortire, quale effetto negativo, la creazione, tra assistiti e interpreti, di un *debito simbolico* di cui i professionisti non esperti non hanno abbastanza coscienza. Si tratta di *zone* delicate, al cui interno sono sorte esperienze numerose, più o meno proficue – a causa di un certo approccio empirico –, bisognose

di essere sufficientemente organizzate collettivamente o sostenute dalle istituzioni. Il dossier ambisce a riecheggiare il dinamismo e la forza di alcune iniziative che emergono dalla quotidianità, per ottimizzarle e rendere i servizi più accessibili e di miglior qualità. Purtroppo, si constata come, troppo spesso, l'istituzione non colga realmente la sfida pericolosa e fragile che regge grazie ad un volontario o ad un esiguo numero di persone coinvolte: una partenza o un'assenza prolungata segnano il collasso.

Costruire in situazione di alterità crea una simmetria tra istituzione ed utente tenuti così ad accettare, vicendevolmente, le rispettive differenze.

Dall'interculturalità alle "situazioni d'alterità"

Di fronte al proprio *pubblico*, gli operatori di prima linea (dell'ambito educativo, sanitario, sociale, della giustizia, ecc.) non sono mai così isolati come si sentono. La loro struttura operativa è, infatti, un'istituzione professionale che vanta una (lunga) storia, documenti e linee guida pertinenti elaborati sulla base di numerose esperienze collettive, protocolli che codificano, per tutti, comportamenti normati e riconoscibili dagli utenti. In tal senso, la loro solitudine è quello di trovarsi tra il martello dell'istituzione di appartenenza e l'incudine dell'utente che li aspetta.

Rapporti istituzione - utente/fruitore

Dal momento in cui le viene presentato un *disordine* individuale, l'istituzione procederà allo stesso modo, qualunque sia l'area di riferimento (medica, educativa, sociale, giudiziaria ...): re-in-

1. alterità s. f. [dal lat. tardo *alteritas* -atis, der. di *alter* «altro»]. – Nel linguaggio filos., il carattere di ciò che è o si presenta come «altro», cioè come diverso, come non identico; anche in espressioni della sociologia: a. culturale, diversità di tradizioni rispetto a quelle dominanti o autoctone. <http://www.treccani.it/vocabolario/alterita/> (ndt)

quadrare nell'ordine collettivo. Rinveniamo, del resto, lo stesso meccanismo nelle religioni, poiché esse sono, *lato sensu*, fondatrici di tutte le società umane². Il primo passo istituzionale consiste nel *definire il disordine* per farlo rientrare nel quadro di riferimento teorico stabilito dalla storia e dalle riflessioni di cui i professionisti sono latori. I confini disciplinari *aspramente* negoziati con altre istituzioni generano etichettature specifiche. In Occidente, l'istruzione identificherà *lacune*, la medicina *patologie*, la giustizia *delitti* o *crimini*, il sociale *bisogni*, ecc. Analogamente il termine "utente" verrà variamente declinato: *studente*, *malato*, *imputato*, *beneficiario*, ecc. Il protocollo può così essere attuato mobilitando risposte specifiche rispetto al registro istituzionale mantenuto. Simili demarcazioni possono non essere condivise da tutte le società umane. Così, alcune società non occidentali condannano i malati, altre si prendono cura dei malviventi; in breve, si tratta di confini non universali. Anche in Francia, esiste una certa porosità nel senso che l'istituzione che prende in carico il caso di disordine può variare. Così un giovane "problematico" può essere seguito da uno psichiatra o dal giudice dei minorenni e non è possibile stabilire quale dei due registri sarà più favorevole al ragazzo e al suo futuro. Applicato da tutti i professionisti, a volte inconsapevolmente, un tale meccanismo di risoluzione dei disordini è richiesto dall'istituzione di supporto la quale istituisce ogni sorta di norma e controlli per verificare la correttezza del processo. Per essere efficace, il protocollo deve transitare attraverso la *credibilità* di cui l'utente investe l'istituzione e che va a fondarne tutta la legittimità. Un'istituzione priva di credibilità diventa

2. Queste riflessioni si ispirano agli scritti di Pierre Legendre e sono in parte tratte dal suo ultimo lavoro *Leçons X : Dogma : instituer l'animal humain. Chemins réitérés de questionnement* ; Fayard 2017.



L'ospite inatteso (The Visitor), Thomas McCarthy, 2007

ipso facto illegittima e quindi inefficace. Occorre credere nel valore dell'*Istituto* in medicina, nella giustizia, nel sociale affinché tali istituzioni esercitino validamente la loro funzione. Il professionista è quindi, grazie alla relazione che instaura con l'utente, portatore di quella credibilità, difendendola, se occorresse, con il proprio corpo. Deve prenderne coscienza per farne buon uso. Diviene così comprensibile la rilevanza, tra tutti, di due tipi di ostacoli:

- il primo è la negazione da parte dell'utente, il rifiuto di parlare o la mancata presa di coscienza del suo problema, del suo *dis-ordine*. Una simile negazione priva l'istituzione della possibilità di attuare il primo stadio quello della definizione derivandone la perdita di tutta la capacità di azione da parte dell'istituzione stessa. È la ragione per cui il *famoso* rifiuto è tanto detestato dai professionisti che rimangono impotenti dinanzi a questa assenza, addirittura diventano inutili, *discreditati*;
- il secondo ostacolo è quello a cui siamo interessati: cosa fare dinanzi ad un disordine costituito dalla *estraneità* dell'utente, dalla sua stranezza/bizzar-

ria, eventualmente dal suo problema di lingua, in breve, da una differenza non direttamente inquadrabile nella cornice di riferimento stabilita dall'istituzione? Sfortunatamente, il primo riflesso spesso rilevato tra i professionisti è di evocare spontaneamente (e talora ingenuamente) il registro della propria istituzione per qualificare questa differenza. Quindi, essere un straniero verrà considerato come mancanza di istruzione (lacune educativo/formative, genitori "latitanti"), disordine mentale (ostacolo alle cure addirittura una patologia come la "sindrome mediterranea")³, problema di *facies* ([...] riflessioni stereotipate sulla composizione etnica della popolazione carceraria), incapacità ad atteggiarsi e districarsi nella società (bisogni sociali) e relativo corollario di "assistentato" ... Se la situazione di migrazione raggiunge una dimensione di alterità, è bene ricordare che non è solo la migrazione che fa lo straniero ma soprattutto *l'accoglienza* riservata

3. Amplificazione della manifestazione del dolore al seno alla cosiddetta popolazione mediterranea (si tratta di un pregiudizio infondato di alcuni operatori sanitari).

all'utente dai professionisti che rappresentano l'istituzione.

È sufficiente uno sguardo (non tenendo conto dell'alterità) per rendere l'Altro un estraneo/straniero. Ora è lo stesso sguardo che struttura verticalmente la relazione educativa, sanitaria, giudiziaria o sociale tra un professionista istituzionale *sapiente* e un utente reputato *ignorante*, quindi per natura *estraneo/straniero* alle logiche dell'istituzione. Analizzando le relazioni istituzioni – utenti da una simile prospettiva, capiamo meglio come una tale pressione istituzionale – o un tale sguardo – pesi sulle persone "migranti" e come gli stereotipi possano consolidarsi tra i professionisti in prima linea.

Cambiamento di paradigma: la "situazione d'alterità"

Ecco perché sembra importante modificare lo squilibrio di una tale relazione, lavorando non più sulla sola *qualità* dell'utente come migrante, il che riveste un'infinità di realtà assai difformi bensì ragionando in termini di *situazione di alterità*. L'alterità è la presa in considerazione di tutto ciò che diverso da me. La costruzione in situazione di alterità crea una simmetria tra istituzione ed utente che debbono accettare le loro differenze reciprocamente. Le situazioni di alterità possono essere molto lontane le une dalle altre. Il dirigente di un'azienda espatriato in Francia che deve rivolgersi all'URSSAF⁴ è *dentro* una

4. L'URSSAF francese (Unions de Recouvrement des Cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales, vale a dire le organizzazioni per la raccolta di contributi previdenziali e familiari) è una rete di organizzazioni private create nel 1960 il cui compito principale è quello di raccogliere da dipendenti e datore di lavoro contributi di sicurezza sociale che finanziano il Régime generale (conto generale) del sistema di sicurezza sociale francese, compresa l'assicurazione sanitaria pubblica (Assurance maladie en France). da <https://en.wikipedia.org/wiki/URSSAF> per approfondimenti <http://www.cleiss.fr/>

situazione di alterità proprio come i senza tetto dimora davanti al Fondo assicurativo malattia o lo straniero alle prese con emergenze ospedaliere. Si tratta allora di mobilitare l'istituzione affinché si assuma la sua parte di responsabilità nella relazione e non scarichi tutto sulle sole spalle del "migrante" che deve, a qualunque costo, adattarsi. Parlare di situazioni di alterità sollecita utente ed istituzione in una relazione equilibrata dove l'utente "straniero" può serenamente accettare la propria condizione di essere straniero/estraneo e dove l'istituzione si assume la propria responsabilità di rispondere in modo efficace, non imponendo la visione di un "disordine dell'essere straniero". Si tratta di una riflessione che costituisce il prolungamento di quelle volte a modificare i rapporti curante-curato/medico-paziente, educatore-educato, ecc. che da lungo tempo impegnano i professionisti in prima linea. Essa oltrepassa pure i concetti di accoglienza del migrante e traduzione e costringere a rivisitare l'azione del curare, educare, giudicare, sostenere, diventando consapevole dell'asimmetria *congenita* della relazione tra un utente, per definizione, isolato e un'istituzione, sempre per definizione, collettiva e potente. Essa induce ed incita l'istituzione ed i esagerazione professionisti che la animano ad una maggiore responsabilità affinché non congelino l'utente all'interno di clichés giungendo persino, scientemente o meno, ad agire in maniera discriminatoria.

In mancanza di questo atteggiamento, situazioni di alterità entreranno nel novero, così nutrito, degli interventi istituzionali inefficaci, persino controproducenti, delle incomprensioni, dei conflitti, delle frustrazioni professionali. Alla fine, andranno ad alimentare il circolo vizioso degli stereotipi che non

consentono di vedere nell'esperienza concreta altro che ciò che li rafforza e sono ciechi rispetto a ciò che potrebbe contraddirli. Ecco la sfida di questa *consapevolizzazione* di fronte a una popolazione francese sempre più diversificata e l'importanza del rendere la gestione di una simile situazione dell'alterità un soggetto collettivamente condiviso tra i professionisti di ogni istituzione che dichiara di agire in prima linea.

Stéphane Tessier,
medico di sanità pubblica,
ricercatore associato, laboratori centro di
ricerche
Éducation et Formation Nanterre-Ouest,
e Éducatons et Pratiques de santé,
Paris-13 Sorbonne

Traduzione a cura di Edvige Mancinelli,
Medico Specialista in Igiene e Medicina
Preventiva, Dottore di Ricerca in Educazione
Sanitaria Centro Sperimentale per la Promo-
zione della Salute e l'Educazione Sanitaria
(CeSPES)

Da la Santé en action n° 442,
dicembre 2017

[docs/regimes/regime_france/it_0.html](https://www.justlanded.com/italiano/Francia/Guida-Francia/Lavoro/Previdenza-sociale)
<https://www.justlanded.com/italiano/Francia/Guida-Francia/Lavoro/Previdenza-sociale> (*ndt*)

Volume 61, Numero 4

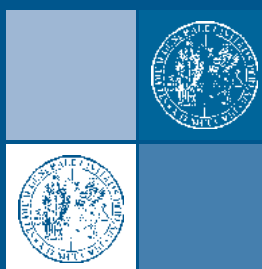
ottobre-dicembre 2017

SISTEMA SALUTE

**La Rivista italiana di educazione sanitaria
e promozione della salute**

rivista del Centro Sperimentale per la Promozione della Salute
e l'Educazione Sanitaria dell'Università degli Studi di Perugia

ISSN 2280-0166 - Poste Italiane S.p.A. - Speciazione in A.P. - D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, C/IRG/110



CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA

Abbonamento (4 fascicoli)

Italia

Enti, Istituti, Biblioteche: cartaceo € 80 / on-line € 50 / cartaceo+on-line € 120

Privati: cartaceo € 50 / on-line € 30 / cartaceo+on-line € 70

Un fascicolo: cartaceo € 16 / on-line € 8

Estero

cartaceo € 120 / on-line € 60 / cartaceo+on-line € 140

Un fascicolo: cartaceo € 40 / on-line € 20

PAGAMENTO TRAMITE BONIFICO BANCARIO

IBAN: IT 40 M 02008 03030 000104591258

Conto corrente bancario UniCredit Agenzia di Perugia – Via XX Settembre

intestato a CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA

codice SWIFT UNCRITM1770

UFFICIO ABBONAMENTI

rivistecespes@gmail.com

tel.: 075.585.7357

la salute umana

LA SALUTE UMANA pubblicata a cura del
CENTRO SPERIMENTALE PER LA PROMOZIONE DELLA SALUTE E L'EDUCAZIONE SANITARIA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PERUGIA
tel. 075 585.7357 / <http://cespes.unipg.it>



EDIZIONE E DIFFUSIONE
Cultura e Salute Editore Perugia
Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC) n. 28166

ABBONAMENTO ANNUALE ITALIA 2018

Enti: cartaceo €40.00 / on-line €20.00 / cartaceo + on-line € 50.00 - **Privati:** cartaceo €30.00 / on-line €15.00 /
cartaceo + on-line € 40.00 - **Un fascicolo:** cartaceo €20.00 / on-line €10.00

ABBONAMENTO ANNUALE ESTERO 2018

Cartaceo €60.00 / on-line €20.00 / cartaceo + on-line € 70.00 - **Un fascicolo:** cartaceo €20.00 / on-line €10.00

TUTTE LE TARIFFE SONO IVA INCLUSA (IVA 4%)

PAGAMENTO TRAMITE BONIFICO BANCARIO

IBAN: IT 40 M 02008 03030 000104591258

Conto corrente bancario UniCredit Agenzia di Perugia – Via XX Settembre
intestato a CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA - codice SWIFT UNCRITM1770