

LA MEDICINA NARRATIVA

Pazienti e guaritori all'origine fu l'ascolto

Studiosi americani, con interessi in antropologia oltre che in medicina sociale, alla base della teoria narrativa, registrando le storie di malattia in Cina: Kleinman, Good, Rita Charon. Ecco padri e madri "fondatori" della medicina narrativa



di MAURIZIO PAGANELLI

La medicina basata sulla narrazione ha diversi "fondatori" e origini su vari fronti: antropologico, sociologico, psicologico e medico. Di fatto nasce anche come reazione ad una visione considerata troppo rigida della moderna medicina basata sulle evidenze (Ebm), quel tentativo iniziato da David Sackett di convogliare la medicina in una dimensione maggiormente scientifica con valutazioni e studi sui grandi numeri, con precise metodologie condivise, basate su trial clinici sui malati e i sani, valutazione dei sintomi e

formulazione di una diagnosi.

Ma come ha scritto Maria Giulia Marini, della Fondazione Istud Business School, la classe medica non può a lungo eludere le domande: "L'approccio di popolazione o meglio quello del clinical trial (sperimentazione clinica) è quello più corretto e più utile per affrontare la storia della malattia del paziente? Non perdiamo la potenza di ogni singola storia, con l'insieme dei suoi dettagli, se continuiamo a riassumere e a trascurare le differenze di risposta tra le persone, le loro diversità non solo biologiche, ma anche sociali e culturali?". Si tratta, con tutta evidenza, di una integrazione alla medicina basata sulle evidenze (Ebm), non una contrapposizione.

All'origine della medicina narrativa vi sono gli studi sulle malattie mentali in Taiwan prima e dal 1978 in Cina dello psichiatra e antropologo Arthur Kleinman (Harvard University) che attraverso le singole storie di sofferenze ha analizzato aspetti transculturali, sociali, medici di diverse patologie (depressione, neurastenia, epilessia, schizofrenia, dolore), affrontando il tema della somatizzazione e del suicidio, in collaborazione con la moglie Joan, sinologa anche lei ad Harvard e più tardi affetta da una malattia neurodegenerativa. Negli anni Ottanta scrive i due libri "chiave": "Pazienti e guaritori nel contesto delle cultura" e soprattutto "The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition" (Le malattie narrate: sofferenza, guarigione e condizione umana). A seguire l'itinerario di Kleinman un altro studioso di Harvard, medico sociale, Byron J. Good, con una decennale ricerca sulle psicosi nella società indonesiana e poi anche lui in Taiwan, Cina, Hong Kong e Boston, e studi specifici sul disturbo post-traumatico da stress sia sulle vittime di violenze della guerra che sulle vittime di disastri naturali (tsunami in Indonesia). L'intreccio tra patologia e aspetti politici, culturali e psicologici legati all'individuo è alla base dei suoi libri e lezioni (in particolare "Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente", tradotto per Einaudi nel 1999 e poi riproposto nel 2006, ma apparso nel 1994). Alla base, la tesi che il malato fornisce una interpretazione della propria condizione a partire dalla rete di significati propri; i medici possono essere agevolati e aiutati ponendo attenzione a queste interpretazioni, rispondendo anche ai bisogni del paziente.

Ma la medicina narrativa ha anche una "madre", ed è Rita Charon, un medico clinico, autrice di libri e corsi di formazioni specifici alla Columbia university, legata letterariamente ai racconti e romanzi di Henry James, da lei particolarmente studiati per quella costruzione psicologica dei personaggi altamente accurata. A lei si deve la "sistematizzazione" di quella che vuole essere la Medicina narrativa basata sull'evidenza. "Una pratica clinica rinforzata dalle parole", dirà la Charon in un'intervista a L'Espresso, "al fine di riconoscere, assorbire, interpretare, onorare, metabolizzare e infine lasciarsi guidare dalla storia con cui ci si confronta verso un certo tipo di azione medica". Non solo empatia più tecnica, ma un approccio culturale di ascolto e di rispetto legato al singolo malato per migliorare comunicazione, aderenza alla terapia ma anche il sistema dell'assistenza. Tra i suoi libri "Medicina Narrativa: valorizzare le storie delle malattie".

Nel panorama dei progenitori della Medicina Narrativa vanno anche citati il clinico inglese (King's College di Londra) Brian Hurwitz, al quale si deve il progetto "Ai confini della malattia", e, da un punto di vista psicologico, le ricerche sul "pensiero narrativo" dell'americano Jerome Bruner, professore dal 1945 al 1972 ad Harvard e poi fino al 1980 ad Oxford e quindi ritornato negli Usa. (vedi la Teoria della narrazione in psicoterapia).

"La narrazione della malattia è una storia raccontata dal paziente, e altre persone significative riraccontano, per dare coerenza ai particolari eventi e al lungo decorso della sofferenza. La trama, la metafora centrale e gli strumenti retorici che strutturano la narrazione della malattia sono presi dai modelli culturali e personali per sistematizzare le esperienze in modi significativi e per permettere l'effettiva comunicazione dei significati. Durante il lungo iter delle malattie croniche, questi modelli narrativi formano e persino creano esperienze. La narrazione personale non riflette solo e semplicemente l'esperienza della malattia, ma piuttosto contribuisce al vissuto dei sintomi e delle sofferenza".. (Arthur Kleinman)

IL CONVEGNO

Migliorare le cure, evitare gli sprechi le storie aiutano il servizio sanitario

Come combinare l'esperienza della medicina dei numeri con quella della medicina narrativa? Esperti e specialisti ne discutono il 28 ottobre a Milano. Nel corso dei lavori si parlerà anche dell'iniziativa "Viverla tutta"

di MAURIZIO PAGANELLI



ROMA - Migliori cure e risparmi integrando la medicina basata sulla evidenza e sulle prove di efficacia e la medicina narrativa. È la sfida che lancia la Fondazione Istud, la business school indipendente europea, nell'appuntamento di Milano (28 ottobre, Palazzo Stelline, Corso Magenta 61, dalle 10 alle 17,30), aperto a specialisti ed esperti. All'incontro prenderà parte anche Brian Hurwitz, tra i fondatori della Medicina narrativa, direttore del Centro di umanizzazione delle cure del King's

College di Londra.

L'appuntamento giunge nel mezzo dell'iniziativa "Viverla tutta", primo studio via web basato sull'approccio narrativo (di cui si parlerà al convegno), che ha già raccolto migliaia di risposte al questionario proposto su Repubblica.it ed elaborato dal centro malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, dal Laboratorio medicina narrativa della Asl10 di Firenze e dall'European Society for Health and Medical Sociology.

Il dialogo - Il tentativo del convegno è far "dialogare" le due medicine sulla base dell'evidenza: in realtà, sostengono all'Istud, "le due "medicine", fatte rispettivamente di numeri e di narrazioni, si compenetrano e, se integrate, sostengono l'organizzazione sanitaria nel processo di attività di cura". Anche la Medicina narrativa può portare a lottare contro i ricoveri inappropriati e a valorizzare le buone pratiche. A sostegno anche uno studio della Fondazione Istud ed Inail, su un campione di storie delle persone che hanno avuto una lesione midollare traumatica: nel 53% dei casi vi è stato almeno un ricovero in strutture non appropriate (nel 30% da due ricoveri in su), per una media minima di tre settimane di ricovero, a un costo medio giornaliero di 850 euro di degenza.

"Se moltiplichiamo questo tasso di inappropriatelyzza al numero di nuovi casi di persone con lesione midollare in Italia, otteniamo una cifra di 9.564.922 euro spesi in centri non dedicati alla cura esperta dei casi medesimi, mentre questa cifra potrebbe essere investita per potenziare i letti nelle unità spinali", riportano gli esperti Istud. Stesso metodo si potrebbe riportare in altri contesti sanitari della disabilità ma anche alla cura delle persone obese, all'oncologia, alla cardiologia, alla geriatria.

Un osservatorio - Obiettivo del convegno è anche lanciare un osservatorio a cura di Fondazione Istud sull'umanizzazione delle cure attraverso la medicina narrativa. "Per diventare uno strumento della qualità, la medicina narrativa deve passare dal singolare, e dalla narrazione del singolo paziente, al plurale, con le narrazioni dei pazienti", sottolinea Maria Giulia Marini, direttore Practice sanità e salute Fondazione Istud. "Solo in questo modo si possono leggere i tratti comuni, le ricorrenze, i fenomeni che si ripetono o che non si presentano nella casistica, per

decifrare analogie e differenze tra le persone e le loro caratteristiche legate alle malattie. E l'obiettivo auspicabile - conclude Marini - non è solo di considerare la medicina narrativa come una fonte di migliore empatia con i pazienti, ma più estesamente una metodologia oggettiva per la qualità in sanità, attraverso una gestione più consapevole dell'organizzazione sanitaria".
Info sul convegno su www.istud.it; tel. 0323933801. Iscrizione gratuita, posti limitati.

(26 ottobre 2011)

Capacità di ascolto e scrittura Nasce l'Osservatorio sulle cure

All'appuntamento milanese dell'Istud si è parlato anche dell'iniziativa "Viverla tutta". Parla uno dei padri fondatori della medicina narrativa, Brian Hurwitz, del King's College di Londra *di ALESSANDRA MARGRETH*

MILANO - Medicina narrativa, integrazione e non contrapposizione con la medicina basata sulle evidenze (Ebm). Il principio è stato ribadito al convegno, che si è svolto recentemente a Milano, promosso da Istud, la business school indipendente europea. Spiega Maria Giulia Marini, direttore Practice Sanità e salute, Fondazione Istud: "La personalizzazione della cura dovrebbe passare per la capacità di ascolto e scrittura riflessiva in risposta alla persona malata e al suo sistema di riferimento". L'evento milanese è stata l'occasione per lanciare un nuovo Osservatorio sull'Umanizzazione delle Cure di Practice Sanità e Salute Istud. Al congresso hanno presentato le loro esperienze il laboratorio formativo Asl3 dell'Umbria, (integrazione tra la metodologia della medicina narrativa e l'ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento della disabilità e della salute), l'Ospedale di Taranto e il Centro Medico Sant'Agostino di Milano. E si è parlato anche dell'iniziativa "Viverla tutta" di Repubblica.it

L'esperienza di Hurwitz. All'appuntamento ha partecipato il clinico Brian Hurwitz, tra i fondatori della medicina narrativa, direttore del Centro di Umanizzazione delle Cure al King's College di Londra. Spiega Hurwitz: "La medicina narrativa non è nuova, ma oggi la stiamo riscoprendo. Noi medici ci dobbiamo sempre chiedere 'Che tipo di verità ci viene detta con una storia?' Le storie non risolvono problemi, ma ci ricordano che la realtà è qualcosa di estremamente complesso. Nell'archivio della Cochrane Foundation ci sono molti studi che riguardano l'ambito della narrazione: la musicoterapia, la danzaterapia, la terapia tramite l'arte, la scrittura creativa.... Ci si sta muovendo in questa direzione". E Hurwitz continua: "In effetti lo scenario è molto complesso.... La narrazione è un fenomeno universale, ma ci sono molti modi di comunicare le cose agli altri. Ci sono due regni, uno interiore e l'altro esteriore, e nella narrazione devono convergere. Anche l'interpretazione è un mix di questi due mondi. La narrazione ha molte dimensioni e molte capacità, a seconda di chi la usa, ed è uno strumento molto potente. E' utilizzata dappertutto, specie l'uso di metafore ci porta in altri mondi. Roland Barthes dice che noi seguiamo sempre dei copioni, forse ispirati precedentemente".

Parole che non si incontrano. "Ricordo il caso di una signora di 84 anni, vedova, due figli dentro e fuori dalla galera. Il medico le dice che i suoi esami del sangue avevano parametri fuori dalla norma e che doveva cambiare il suo stile di vita. Lei resta in silenzio e poi dice: mio marito è morto, i ragazzi se ne sono andati.... Qui vediamo due modi di pensare che non si incontrano. Il medico pensa alle evidenze, la donna non ne è interessata. Ma il dottore non andrà molto lontano se si focalizza solo sulle evidenze, dovrà piuttosto pensare alla solitudine e alla depressione dell'anziana signora".

Al centro della prassi medica. "La medicina narrativa certo non rifiuta la scienza, ma ci ricorda che la narrazione è al centro del lavoro di prassi medica. Essa dedica molta attenzione a pause, silenzi, espressioni, parole. Non è solo ascolto attento, ma deve fare caso alla forma. Non si può, ad esempio, ridurre un'insufficienza renale ai soli parametri della renina. Già dal XVIII secolo si parlava di medicina narrativa, anche su Lancet nel XIX secolo si cita la narrazione. È vero che le storie sono molto più complicate e difficili da analizzare rispetto agli altri strumenti di indagine. E che le narrazioni assumono un significato differente a seconda di chi le ascolta. Le storie sono piene di contraddizioni, di silenzi, di cose non dette, di elementi surreali e personaggi improbabili. Aiutano però i medici a capire cosa è soggettivo e cosa non lo è, e a mettere insieme tutti questi aspetti", Hurwitz conclude, "La medicina narrativa non è contro la scienza, ma per la scienza e ci apre l'orizzonte".

(07 novembre 2011)

Divisione La Repubblica

Gruppo Editoriale L'Espresso Spa - P.Iva 00906801006

Società soggetta all'attività di direzione e coordinamento di CIR SpA
