

Definizione dei bisogni di cura a partire dalle narrazioni

Francesca Ierardi
Osservatorio Qualità ed Equità
Agenzia Regionale di Sanità Toscana

29 novembre 2017
Auditorium Duomo – via De' Cerretani 54R Firenze

Cosa rappresenta la malattia per il paziente?

Rottura biografica

**Illness
sickness**

Come cerca di porvi rimedio?

Narrandosi

“Le storie sono per l’uomo ciò che l’acqua è per i pesci”

Jonathan Gottschall, L’istinto di narrare

PRATICHE NARRATIVE E SALUTE

MEDICINA
NARRATIVA

CARING
NARRATIVES

STORYTELLING

11, 12 e 13 giugno 2014



Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative"

"I Quaderni di Medicina" de Il Sole24Ore Sanità (Allegato al N.7, 24 feb.-2mar.2015)

“Con il termine di **Medicina Narrativa** si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa, la narrazione, strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura.

Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). [..]

La **Narrative Based Medicine** (NBM) si integra con l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate”.

(ISS, 2015)

Perché raccogliere la storia clinica?



Paziente al centro della cura



Relazione al centro della cura

Quando mi aprirono il cuore
vi trovarono
fiocchi di neve e mandorle candite
qualche gambo spezzato
foto gialle
e sorrisi di donne senza volto,
vi trovarono guaiti
di cani abbandonati
e gli occhi di una gatta.
Cercavano le valvole, i condotti
ostruiti
non si accorsero
che avevo molti cuori e solo uno
era davvero importante
ma quello
io lo avevo nascosto prima ancora
che venissero a prendermi –
gli ingenui.

Mario Specchio

**Unità di terapia intensiva
coronarica (UTIC)
dell'Ospedale Santa Maria
Annunziata Bagno a Ripoli**

Progetto MEDINAL

*Il progetto MEDINAL (**M**edicina **N**arrativa per assistere l'**A**lzheimer)*



I Centri partecipanti

Area Vasta Centro
UTIG AOU Careggi, Firenze
Centro Diurno "Le Civette", Firenze
Area Vasta Nord Ovest
Centro Diurno Alzheimer di Villafranca in Lunigiana
Centro Diurno per anziani "Ugo Bassi" di Pognana di Fivizzano
Centro Diurno Alzheimer di Pontremoli

Non curiamo le malattie, curiamo i pazienti

La conoscenza scientifica e le abilità tecniche si sono focalizzate soprattutto sul corpo umano, in funzione delle malattie che lo colpiscono e delle modalità ideate per sconfiggerle. Le competenze mediche, quindi, hanno a che fare con la malattia, un ente del quale, oggi, si può spiegare ogni gesto: dalla mutazione del DNA che conduce alla proteina “sbagliata” fino ai sintomi e ai segni che provoca al corpo del malato. **La malattia**, sotto la lente d’ingrandimento della medicina, **diviene trasparente**; lo studente, nel corso degli anni, acquisisce tutti gli strumenti concettuali e pratici per conoscerla e trattarla. Eppure, in questo focus sulle patologie si nasconde **un formidabile equivoco** che può spiegare almeno in parte il disamore dei cittadini verso medici e ospedali. La medicina è, in prima approssimazione, **una pratica sociale** che ha come fine quello di curare le persone, trattando le malattie che le colpiscono. Tuttavia il predominio che essa ha dato alla competenza sulla malattia ha finito per sovrapporre i due momenti, ritenendo che conoscere e trattare le malattie rappresenti tutto ciò che si deve fare per curare le persone. Invece trattare le malattie e curare gli ammalati sono questioni differenti, e individuano **due dimensioni fondamentali** della scienza medica.

Abbiamo già visto come il trattamento delle patologie si occupi del processo attraverso il quale la medicina si è fatta scienza, e che ha permesso di conoscere le malattie, spiegarne i connotati e ricercare le terapie più appropriate. **La seconda dimensione della medicina**, invece, ha un sapore umanistico, e riguarda le condizioni di fragilità e di precarietà costitutive dell’essere umano alle prese con il suo destino, la sua sofferenza e la morte.

Curare le persone non significa solo trattare la malattia, secondo il protocollo o la linea guida al momento più accreditata, ma **mettersi in ascolto** (uno degli antichi significati di “terapia”) del soggetto di fronte al medico, del volto che lo interpella e che è diverso da tutti gli altri, dello sguardo di timore e di speranza che inaugura un rapporto personale. Mettersi in ascolto, tuttavia, è compito arduo proprio perché anche il linguaggio medico è costruito sulla malattia, e quindi, nel colloquio con il paziente, il medico segue la propria agenda, che prevede di eseguire una diagnosi e trattare la patologia in modo adeguato.

Il cittadino, nel sottoporsi alla medicina e divenire un paziente, **non ha quell'agenda**. Per lui la malattia, che il medico intende diagnosticare e trattare, non è affatto un ente, ma rappresenta ciò che sta vivendo in quel momento, con il fardello delle preoccupazioni sul futuro, le ripercussioni lavorative, le conseguenze per i propri cari e le limitazioni quotidiane, causate dallo stato del quale il medico pronuncerà il nome irrevocabile.

È questa **la voce del paziente**: una girandola di preoccupazioni e problemi, mescolati con dubbi e speranze; ma che cosa rimane di quella voce, quando si è concentrati nello sforzo intellettuale di riconoscere l'ente che si esprime tramite sintomi e segni? Spesso i medici, in buona fede, pensano di sentirla, ma ascoltano solo la voce della malattia.

Ecco allora che conoscenza scientifica e abilità tecniche non possono essere sufficienti per curare le persone: diventa necessario avere strumenti idonei ad ascoltare davvero i cittadini e riconoscere la loro agenda come la propria, **senza distorcerne la voce** attraverso il filtro scientifico.

Ritengo che la medicina narrativa e una valorizzazione dell'ethos umanitario rappresentino gli strumenti essenziali per porsi in ascolto e assolvere al compito della cura.

Nuovi strumenti di intervento: medicina narrativa, ethos umanitario

La **medicina narrativa** è una concezione della scienza medica che ne sostiene la componente comunicativa e ne esplora le opportunità pratiche e di ricerca. Riuscire a comprendere la dimensione narrativa della medicina, dare forza e sostanza alle storie individuali, significa instaurare un particolare processo di scambio, ricercando il terreno comune della cura attraverso l'empatia con il paziente e i suoi cari.

In questo sforzo gioca un ruolo fondamentale l'**ethos umanitario**, l'altro pilastro citato da Karl Jaspers: *transcurarlo* può generare l'abitudine (significato originario di "ethos") di avere a che fare con corpi malati; organi anaffettivi, piuttosto che persone sofferenti. È a partire da questa cattiva abitudine che il termine "umanitario" affievolisce il suo valore, fino a disperdersi in rivoli contrattualistici che, facendo salva la forma della prestazione sanitaria, ne sviliscono il significato etico.

Eppure l'ethos umanitario dovrebbe rappresentare l'atteggiamento, la postura naturale di ogni medico quando intende aver cura di chi è nella morsa della sofferenza; postura che, per nulla metaforica, è uno sbilanciare il corpo in avanti per **ascoltare con più attenzione** il racconto del paziente.

Il percorso formativo che si propone in fondo è semplicemente questo: **l'acquisizione di capacità etiche e comunicative** che preparino i professionisti della salute a curare le persone e le malattie che le colpiscono.

