

MEDICINA NARRATIVA IN PEDIATRIA
UNA OPPORTUNITA' PER MIGLIORARE
L'ASSISTENZA AI NOSTRI BAMBINI.

di *Rocco Saldutti*

(Dottore in Pediatria)

*RILEGGERE CRITICAMENTE LE
MODALITA' OPERATIVE NELLA
NOSTRA ATTIVITA'
AMBULATORIALE*

Platone- LE Leggi- Libro IV

Conformemente alla divisione sociale, il medico degli schiavi, aveva il solo compito di curare i sintomi e restituire lo schiavo al suo lavoro nel più breve tempo possibile.

Il medico degli uomini liberi si interessava al paziente rendendolo partecipe alla scelta delle cure, sentiva il suo parere si informava sulla sua vita pregressa, mettendo in luce aspetti che potevano influenzare la scelta terapeutica e il decorso della malattia.

In contrapposizione all'approccio biometrico della Evidence Base Medicine e contro una medicina basata solo sulla valutazione di elementi obiettivabili verso la fine degli anni 60 negli USA si sviluppa il movimento MEDICAL HUMANITIES del quale la medicina narrativa costituisce l'ossatura metodologica. Le Medical Humanities costituiscono un punto di incontro fra attività umane diverse come scienza e arte e si pongono l'obiettivo di analizzare la maniera in cui le scienze umanistiche (letteratura, arti visive, teatro, filosofia, psicologia) possono influenzare la nostra pratica clinica. Si tratta di integrare conoscenze tecnico scientifiche mediche con la conoscenza umana delle esperienze di chi è malato e anche dei curanti.

Le forme artistiche di narrazione, incluse la letteratura e la filmografia, possono aiutare a fare ordine, contribuendo a darne un significato al di fuori dei caotici contesti ordinari. Possono inoltre sensibilizzare e sviluppare la capacità di interpretare storie di malattia e di cura.

Il valore di una storia risiede nella sua capacità di farci vedere le cose da un altro punto di vista che non sia il nostro considerato immutabile e al quale attribuiamo meccanicamente una caratteristica di obiettiva veridicità. In altre parole, il nostro punto di vista è il migliore per affrontare un problema; affermazione che però non tiene

conto che la vita e lo stato di salute non è solo nostro.

Nel campo della psicologia J. Brunner parte dalla osservazione che l'essere umano ha una predisposizione ad organizzare il suo vissuto e le sue esperienze in forma di narrazione; attraverso le storie che raccontiamo costruiamo una immagine di noi che è la nostra identità.

In fondo la pratica clinica non è altro che un processo narrativo in atto dato dalla interpretazione dei racconti del paziente, dai racconti e dagli scambi di opinione con i colleghi dalla interpretazione dei test ed esami diagnostici.

COSA È LA MEDICINA NARRATIVA.

“Tutto quelle che accade tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente” oppure in altre parole possiamo dire che la MN è il racconto applicato alla medicina che trasferiamo nella pratica clinica e assistenziale quotidiana nella vita reale.

La storia di una malattia comprende quello che Kleinman definisce DISEASE cioè un insieme di segni e sintomi, ILLNESS cioè il significato che il paziente attribuisce alla malattia, il suo vissuto di malattia e SICKNESS cioè come e quanto la malattia incide sulla sua attività sociale (perdita di possibilità abbandono di amicizie).

La storia di una malattia ha almeno due facce che è necessario tenere distinte ma che devono collegarsi fra loro al fine di integrarsi ed operare congiuntamente per migliorare la assistenza al malato.

PERCHÉ DOVREMMO OCCUPARCI DI MEDICINA NARRATIVA E LE CRITICITÀ DELLA EBM

Le critiche mosse alla EBM dal movimento delle MH sostanzialmente si riferiscono al fatto che una persona malata venga considerata alla stregua di un campione biologico o un dato di laboratorio, il fatto di descrivere i disturbi con un linguaggio impersonale ed eccessivamente biometrico che spesso disorienta il paziente e la presunzione di voler tradurre il vissuto del paziente in sintomi di malattia e voler dare un valore misurabile alle sue emozioni e infine considerare la prognosi prevalentemente in termini di somministrazione di medicinali ed effettuazioni di esami

Sebbene il cambiamento sia parte importante ed essenziale della attività medica, mettere in discussione le proprie certezze è difficile e dipende anche da quanto importante è percepito l'oggetto del cambiamento; tanto meno è sentito come rilevante meno si sente il bisogno di cambiare.

Per il medico che opera metodologicamente rifacendosi alla EBM non è troppo prudente allontanarsi dalle linee guida che non garantiscono la infallibilità ma sono di conforto a percorsi complessi. Quindi, spesso la paura del cambiamento è legata alle difficoltà della pratica clinica.

La EBM fa della visione distaccata dei casi clinici il suo fulcro e questo non viene messo in discussione, ma si può pensare ad una maggiore crescita di attenzione verso ciò che in apparenza non è semplicemente misurabile.

È fuorviante pensare che la MN non possa essere basata sulla evidenza dal momento che si basa metodologicamente sulla osservazione empirica cioè fondata su dati della esperienza immediata

Tab.1

Possibili aspetti negativi delle linee guida EBM.

Delimitano le decisioni in maniera tale che non sempre aderiscono al caso concreto.

Deresponsabilizzano il medico fungendo da guida.

Soffocano il rapporto, la storia fra medico e paziente rispondendo ad esigenze estranee a questo ultimo perché il medico mette spesso in atto strategie difensive.

Le linee guida sono subito spesso obsolete indice di vetustà il tempo necessario per essere adottate e subito appaiono superate dal progresso della ricerca.

Tab.2

Cosa desidera il paziente

Sentirsi compreso ed avvertire che il medico ha capito i suoi bisogni.

Vorrebbe che il medico parlasse con lui in maniera semplice e non tecnica perché spesso non si è in grado di capire e si vergogna di ammetterlo.

Si attende che i suoi valori siano rispettati.

Desidera che la sua storia non venga ritenuta poco importante o mancante di notizie essenziali.

Restituire la vicinanza, l'esserci alla relazione.

The medical interview: a primer on the study of the art 1990 1992 series Choulean (12)

Esserci, etimologicamente, significa tastare con mano o palpare, quindi essere presenti con la nostra corporeità specie in situazioni di cure palliative. Essere vicini ad un paziente significa disporre di alcune capacità; anzitutto **essere aperti** cioè capaci di accogliere il pensiero dell'altro, senza relegarlo ai margini in una posizione di passività, ma dandogli un ruolo che lo accompagni nelle difficoltà. **Essere autentici**, cioè accettare il nostro essere imperfetti. Jasper parla del medico come di un guaritore ferito che è in grado di entrare in contatto con la sofferenza del paziente attraverso la propria sofferenza. Il medico che si fa filosofo è pari a Dio non perché pretende di emulare la sua onnipotenza, ma perché mette in gioco la sua umanità e si pone al pari con gli altri. **Essere corresponsabili**, cioè non sentirsi minacciati nel ruolo di medico da chi soffre solo perché vuole contribuire al suo processo di guarigione. Star dentro una relazione significa riconoscere il ruolo attivo del paziente, vuole dire riconoscere ed accettare con onestà anche questa possibilità.

Medico e paziente sono come amici diceva Aristotele e hanno bisogno l'uno dell'altro per soddisfare i propri bisogni cioè curare ed essere curato.

La vicinanza al paziente e l'empatia riducono lo stress e il disagio di chi soffre, ma spesso è sentita come ostile perché percepita come messa in discussione di un ruolo o come perdita di fiducia nell'operatore sanitario quando invece è solo una richiesta di maggiore attenzione. Inoltre, i medici si sentono gratificati quando si sentono competenti nel senso di applicare bene e con successo linee guida e protocolli meno o in sub ordine quando si sentono utili al paziente.

Newell riferisce, in uno studio sulla attività di medici oncologi, che questi apprezzano i pazienti che espongono i sintomi in modo conciso tralasciando i risvolti emotivi e le conseguenze sociali che impattano sulla loro vita, ma i sintomi separati da altri aspetti della vita costituiscono

materiale incompleto dal quale talvolta si può produrre una diagnosi scorretta.

Non sempre si parla lo stesso linguaggio e talvolta i punti di vista sono talmente differenti che sembra si parli di cose diverse e quindi non si può arrivare ad una narrazione condivisa della malattia, che è il fulcro della EBNM; si crea una frattura nella comunicazione, ci si racconta storie diverse di una stessa storia; il medico è concentrato sui sintomi, il paziente su cosa sente e prova, ma se il medico mostra interesse per il paziente è molto probabile che esso sia più contento e faccia meno richieste e commenti e aderisca più facilmente al percorso di diagnosi e cura.

Il SSN oggi appare improntato ad offrire cure e servizi su base prevalentemente se non esclusivamente improntate alla EBM e il medico rischia di essere ridotto, se già non lo è, ad un burocrate, ad un lettore di referti e in una relazione con il paziente assente.

Del resto, il contesto sociale odierno spinge verso un uso strumentale dell'uomo facendo coincidere il concetto di salute con quello di efficienza sia lavorativa che estetica. Il profitto in medicina è legato alla offerta di farmaci e strumenti di diagnosi che considerando solo una parte del corpo. Contrariamente al modus operandi e di pensiero aziendalistico, i dati relativi ai costi dicono che i più elevati livelli di qualità delle cure si hanno nelle nazioni dove la spesa sanitaria pro-capite è più bassa perché funziona meglio il filtro della medicina territoriale basata molto di più sull'ascolto e meno sulle prestazioni diagnostiche spesso inutili. Del resto, il medico si trova compresso fra un utente pseudo informato, conscio di diritti applicati in maniera ingiustificata (es prove genetiche prima dei vaccini) e interessato ad accedere il più velocemente possibile alle tecnologie di diagnosi disponibili e una azienda che gli chiede di contrastare l'utilizzo di procedimenti costosi che come detto vengono offerte continuamente dalla ricerca e dalla classe medica.

I sostenitori della EBM, almeno i più accesi e rigorosi, non prendono in considerazione tutto ciò che si colloca al di fuori di protocolli e linee guida. La sfida che le *Medical Humanities* lanciano a questi medici è quella di metterli di fronte alle loro certezze riguardo la conoscenza il sapere tecnico e farli riflettere su come vivono la loro attività ed eventualmente di ripensarla. Molta della nostra attività medica è basata su principi EBM e anche la formazione universitaria si basa su una semantica ambliope che privilegia un aspetto della dimensione umana cioè la malattia e trascura il vissuto cioè l'uomo e ciò che avviene in lui quando la sua banale normalità viene travolta da un fatto nuovo e le ripercussioni sociali che ne derivano

Anche i fautori più accesi della EBM riconoscono l'importanza della valutazione critica della applicabilità di un dato generale al singolo caso. In realtà i padri fondatori della EBM non hanno mai fatto riferimento alla assoluta infallibilità sul metodo.

Basti pensare che noi possiamo misurare il disaccordo esistente tra medici sullo stesso caso clinico pur seguendo essi dei protocolli o delle linee guida; se valutiamo ad esempio la qualità il polso pedidio o la descrizione di una retinopatia diabetica si arriva alle stesse conclusioni solo nel 60% dei casi. IL GIUDIZIO CLINICO quindi è generalmente lontano da una analisi oggettiva dei fatti o degli eventi che riteniamo misurabili

Un edema sarà più facilmente inquadrabile se si chiederà al paziente (e se il paziente vorrà farne menzione) se ha urinato da poco o se ha sospeso la terapia e non lo ha riferito per timore di essere rimproverato.

Se questo può essere inteso come un pregiudizio da un punto di vista EBM, in un contesto di comunicazione potrebbe significare che le cose obiettive in realtà derivano da teorie e non da dati provenienti dalla esperienza. Il nostro metodo clinico è un processo deduttivo che

interpreta il dato edema per quello che la nostra conoscenza tecnica è stata preparata a recepire.

In realtà i medici non valutano solo segni e sintomi obiettivamente se no non si spiegherebbero le diverse valutazioni sullo stesso fatto, ma integrano i formali criteri diagnostici con le caratteristiche specifiche della storia individuale del paziente e dei colleghi

La esperienza clinica che facciamo sul campo aneddotica, nel senso di singola specificità, non rappresenta quella che è una mera statistica, quello che definiamo rischio o probabilità della evoluzione di una patologia come ci viene insegnato, anche se questo ha un valore per capire di cosa stiamo parlando e di ciò che angoscia il paziente

Le leggi ricavate dalla osservazione empirica di una popolazione in studi clinici randomizzati e di coorte non possono essere meccanicamente applicate al singolo paziente; attribuire a dei diagrammi di dispersione il significato di realtà assoluta è pericoloso.

I diagrammi non parlano della vita di pazienti e la MN consente di adattare e conciliare la storia personale del paziente ad una media EBM in cui la presunta verità deriva da una statistica generale di una popolazione estranea al paziente.

Le cose strane o per altri versi noiose sono poco quantificabili dalla statistica e rimangono fuori dalle linee guida. Queste cose estranee possono fare la differenza in una scelta diagnostica e terapeutica.

La EBM non è un libro di ricette pronte; richiede un approccio che sappia integrare le migliori evidenze di studi sulla popolazione con il caso individuale e non deve diventare anche una ricetta da servire al paziente per compiacerlo.

Hunt suggerisce che la ragione per la quale la pratica (arte) medica non può costituirsi in una scienza esatta è la mancanza di regole che possano essere generalmente ed

incondizionatamente, applicate ad ogni singolo caso. Le cose strane o per altri versi noiose sono poco quantificabili dalla statistica e rimangono fuori dalle linee guida. Queste cose strane possono fare la differenza in una scelta diagnostica e terapeutica.

La frustrazione che il medico sperimenta quando non riesce a adeguare le linee guida prodotte dalla EBM al paziente, nasce se egli si rivolge solamente ad una parte del complesso lavoro deduttivo che dovrebbe comprendere la narrazione e il vissuto del paziente.

Applicare un metodo narrativo nella pratica clinica non significa rifiutare la EBM, ma integrarla e renderla aderente al paziente piuttosto che alla popolazione generale.

Oggi la narrazione ha un aspetto marginale nella relazione fra medico e paziente.

La media temporale lasciata alla narrazione prima che il medico inizi le sue domande è di 22 secondi. Il paziente lasciato libero di narrare può fare confusione circa le cose importanti da dire e può far perdere tempo nella raccolta della anamnesi. Basterebbero solo 2 minuti per raccogliere dati importanti facendo parlare un paziente senza interromperlo; infatti il tempo medio di narrazione spontanea è 92 sec nel 78% dei pazienti e solo il 7 % in genere i più anziani narrano per più di cinque minuti. I medici che utilizzano questa metodica di intervista hanno convenuto di avere informazioni più dettagliate e utili da un racconto non interrotto

I medici continuano ad utilizzare nei colloqui con i pazienti termini tecnici che spesso non vengono compresi e che non aiutano nella costruzione di una storia condivisa; sembra che anche i pazienti spesso parlino con termini tecnici appresi da precedenti colloqui medici o tramite il web e il cui significato non è comunque a loro chiaro. D'altra parte, il medico non spiega i termini tecnici usati nel 75% dei casi e i pazienti spesso non chiedono

chiarimenti su questi termini per paura di essere considerati incapaci; il 46% dei pazienti non ha capacità letterarie per comprendere istruzioni mediche.

Probabilmente i medici usano termini tecnici per confermare il loro ruolo e rendere visibile e tangibile la loro autorità in materia basata sulla EBM in contrasto con la proposta di un recupero olistico della medicina che vede mettere insieme competenze tecniche con aspetti reali della vita in un uno sforzo comune per raggiungere i migliori risultati terapeutici ciascuno con il proprio ruolo.

C'è il forte rischio che il paziente tenda ad imitare il medico finanche a sostituirlo utilizzando un linguaggio tecnico povero di contenuti e che non dà informazioni circa i cambiamenti che la malattia produce in loro e in chi vive con loro.

Nella anamnesi, inoltre, c'è la tendenza tutta EBM di utilizzare domande aperte /chiuso il che comporta l'utilizzo di termini non compresi bene dal paziente che potrebbero portare a risposte fuorvianti e inoltre una domanda del tipo chiuso (si/no) non consente al paziente di farci capire le sue emozioni, i suoi tentativi di dare una spiegazione alla malattia e scoprire le risorse che ha a disposizione per affrontare il percorso di cura.

Quando invece i pazienti sono incoraggiati a parlare della propria storia possono offrire più informazioni sia sul loro vissuto sia sulla loro capacità di comprendere strategie diagnostiche e terapeutiche. Consentire al paziente di parlare ha il vantaggio di aumentare la empatia e la soddisfazione verso il medico e aumenta la sua compliance terapeutica.

Raccontare una storia ad un ascoltatore distratto diminuisce il senso di coerenza del racconto e la sua lunghezza e questo sia che si stia narrando di esperienze positive e negative (laurea, perdita del lavoro).

Il significato che le persone danno alla loro vita ed al loro racconto non dipende solo da un

processo individuale interiore, ma anche da una azione congiunta con chi ascolta.

La narrazione è un processo relazionale e quello che raccontiamo deriva da un insieme di ricordi che trasformiamo e organizziamo verbalmente in funzione ciò che vogliamo comunicare; chi ascolta contribuisce a riorganizzare il ricordo fornendo il suo punto di vista anche attraverso domande per allargare le informazioni su alcuni aspetti della storia o passare oltre su temi di scarso interesse

L'intervento di chi ascolta modifica il racconto iniziale perché chi racconta la sua storia elabora ed analizza i punti di vista dell'ascoltatore. Questo processo dinamico e relazionale conduce alla costruzione di una nuova storia (narrazione congiunta). Questo nuovo racconto a sua volta refluisce ed entra a far parte del bagaglio dei nostri ricordi dando alla memoria una caratteristica di dinamicità. Quindi noi ripetiamo la stessa storia, raccontiamo gli stessi eventi sempre in modo un poco diverso rendendo lo stesso evento unico nella sua dinamicità.

Il farmaco invece, come la indiscriminata richiesta di indagini di laboratorio, rappresenta una banale e superficiale soluzione per una realtà complessa come può essere il disagio e la malattia di una persona (vedi rapporto Arno 2008 sulla prescrizione di farmaci antiasmatici nei bambini che sottolinea come il 25% dei bambini ha ricevuto un farmaco per asma).

Il farmaco che invece dovrebbe essere più prescritto è il medico stesso che non deve curare sintomi, ma prendersi cura essere accanto al paziente, ma dice Balint meno consapevoli siamo del nostro ruolo per varie ragioni più prescriviamo e ovviamente alimentiamo una spesa sanitaria non giustificata ma che spesso dobbiamo giustificare alla azienda sanitaria.

Tab.3

Perché studiare la medicina narrativa (Why we study narrative)

Nel processo metodologico di diagnosi e cura:

Incoraggia l'empatia e promuovere la comprensione tra medico e paziente.

Consente di dare un significato, condiviso con il paziente, sulla malattia.

Può fornire indizi di approfondimento e di analisi del caso clinico.

Nel processo terapeutico:

Incoraggia un approccio olistico alla gestione del paziente e della malattia.

È intrinsecamente terapeutica o palliativa in alcune circostanze.

Può suggerire ulteriori opzioni terapeutiche.

Nei confronti della esperienza dei pazienti e degli operatori sanitari:

È un evento spesso memorabile.

È basata sull'esperienza come la EBM.

Incoraggia la riflessione.

Nella ricerca:

Aiuta a impostare un programma centrato sul paziente.

Può far riflettere e modificare certezze acquisite.

La NBM, riconoscendo un ruolo insostituibile alla narrazione che proviene dal paziente, non può esimersi dal sottoporla a verifica in un atteggiamento attento alla ricerca di prove di efficacia; gli studi condotti sul tema della NBM oscillano da un approccio storico tipico delle scienze umane a un tipo logico formale tipico delle scienze esatte. La stessa medicina è una scienza storica (anamnesi) per quanto riguarda le attività di diagnosi e una scienza tecnica per la sua attività terapeutica.

Il modo in cui i pazienti narrano e scrivono apre una finestra nel loro mondo interiore facendoci scoprire emozioni e risorse cognitive e capacità di adattamento che resterebbero fuori da un

approccio EBM. Negli ultimi quaranta anni i ricercatori hanno fornito evidenze che suggeriscono che la salute mentale e fisica dei pazienti è correlabile con il loro modo di parlare e scrivere e che si può valutare e studiare in modo standardizzato anche una narrazione utilizzando dei programmi di analisi del testo (LIWC).

Quando ripetiamo la narrazione di uno stesso evento lo facciamo sempre in maniera non uguale alla volta precedente in quanto rivisitando le nostre esperienze, selezionando momenti salienti, trascurandone altri, rivivendo emozioni possiamo non solo modificare il ricordo ma attribuirgli un significato diverso cambiando loro il senso; ecco che un evento doloroso e fortemente negativo può acquisire, attraverso una relazione con un ascoltatore attento, un aspetto meno doloroso o al contrario una narrazione inizialmente positiva può svelare aspetti non positivi come invece si era pensato prima. Attraverso l'uso di programmi di analisi dello scritto si è verificato come nelle prime narrazioni di eventi traumatici i racconti sono confusi disorganizzati e ricchi di termini riferiti ad emozioni negative; con la ripetizione le storie acquistano una struttura più ordinata lasciando spazio a parole che esprimono positività. Anche alcuni parametri biologici migliorano (pressione arteriosa, numero delle visite effettuate riduzione della quota di farmaci assunti)

Il modello RE-NA-ME (relazione narrazione memoria) postula quindi che, raccontandoli, i nostri ricordi cambino; e proprio perché la storia viene trasformata in testo che è costituito da una sua materialità, e da una sua struttura, può essere fatto oggetto di una analisi linguistica quantitativa e anche di contenuti attraverso, la assegnazione delle parole a categorie e grammaticali e logiche come pronomi, termini che fanno riferimento a processi cognitivi (penso) a nessi di causalità (quindi) a emozioni (triste) discrepanza rispetto ad un dato di partenza (potrebbe).

Ad esempio, quando analizziamo il racconto di un genitore se questi parla prevalentemente in prima persona e usa termini cognitivi vuole dire che il racconto si incentra sulla sua persona ed esprime riflessione o bisogno di aiuto (sono solo); se invece usa la terza persona il baricentro è spostato sul proprio figlio. Le storie che denotano miglioramento presentano un maggior uso di vocaboli che esprimono emozioni positive, un basso numero di vocaboli con sfumature negative, un aumento di vocaboli cognitivi e che si riferiscono a nessi causali; questo indica che il primo racconto di un avvenimento complesso e traumatico come la malattia viene elaborato e trasformato in una narrazione più semplice avendo eliminato dati non importanti mantenendo invece dati rilevanti; la narrazione si abbrevia, si fa più chiara e coerente e le emozioni si integrano meglio con la realtà dei fatti e di conseguenza anche il percorso terapeutico da affrontare si fa meno oscuro e più semplice da affrontare.

Nella tabella 4 sono indicate alcune raccomandazioni della Canadian Family Physician Association che possono essere applicate nell'ambulatorio territoriale della medicina di famiglia.

Tab.4 Consigli pratici per condurre intervista NBM

Fare domande aperte per ottenere maggiori informazioni.

Se mancano le condizioni di ascolto rimandare l'incontro preannunciando un approfondimento alla successiva occasione.

Non interrompere il paziente.

Prendere in considerazione la possibilità di far scrivere un documento sull'impatto che ha la malattia sulla vita del paziente che leggerete e discuterete insieme.

Attenzione al vostro linguaggio extra verbale.

Cercare di non tenere in considerazione stereotipi che indicano pregiudizio da parte vostra.

Quando ci si trova di fronte ad un paziente con scarsa compliance non interpretarla come testardaggine, ma chiedersi perché è reticente.

Quando un paziente ti annoia pensa alla domanda che non hai fatto o alla ipotesi che non hai preso in considerazione.

Chiedere al paziente di tanto in tanto se c'è qualcosa che non ha chiesto o detto, ciò, permette di sentire la storia che conta di più per il paziente stesso e la diagnosi.

Nei momenti di stallo chiedere "cosa pensi stia succedendo". Può non dare informazioni sulla causa dei sintomi ma può illuminare sulle paure e come pensa di reagire a scenari peggiori.

IL SIGNIFICATO DI NARRAZIONE IN AMBITO MEDICO.

Narrare proviene dal latino *gnarus* che significa consapevole e quando raccontiamo, scriviamo o disegnamo (bambini) di fatti della nostra vita, rendiamo consapevole qualcuno di qualcosa che noi sappiamo e lui ignora. Nella narrazione in ambito medico il primo processo cognitivo (tab.5) è quello di dare informazioni attraverso la anamnesi: il ricordare è la prima fonte di informazione. Nella anamnesi la raccolta delle informazioni avviene come una partita a dama nella quale il paziente fa una dichiarazione che

stimola il medico a fare una domanda la quale a sua volta sollecita una altra dichiarazione.

Il medico, in questo modo, dà alla anamnesi un formato domanda/risposta come quello che troviamo in un software diagnostico o in un questionario che sono strumenti diversi per raggiungere informazioni. Questo approccio anamnestico non produce una buona narrazione perché frammenta il racconto. Se si usano domande chiuse (mangi le mele? si/no) si ottengono solo risposte categoria lontane dal vissuto del paziente; le domande aperte (cosa mangi?) danno maggiore libertà di esprimersi e apportano anche informazione che in apparenza non sono strettamente necessarie, ma danno voce anche ai silenzi e alle paure e alle risorse che il paziente potrebbe mettere avere.

Tab.5

Processi cognitivi nella Narrazione medica

- Informare
- Trasmettere un significato
- Comprendere
- Ruolo del medico

Il modo di descrivere un dolore addominale ci dice anche come ha vissuto o vive il momento e quale significato il paziente attribuisce alle informazioni che offre. Se afferriamo questo significato possiamo comprendere le sue emozioni, i suoi tentativi di dare una spiegazione alla malattia (causa e suo legame con altri eventi) e il suo modo di affrontare il problema (rifiuto della realtà, ricerca possibili soluzioni sul web, ne parla con amici e parenti)

Attraverso il racconto si presenta come persona e non come paziente e dà alla storia un valore qualitativo non misurabile biometricamente.

Conoscendo la persona e il suo vissuto il medico ha la opportunità ad esempio di capire come potrebbe reagire alla comunicazione di una

diagnosi, se e come potrebbe cambiare il suo stile di vita) e se riuscirà a seguire le indicazioni terapeutiche e quale grado di partecipazione attiva è disposto a mettere nella guarigione e quanta fiducia ha circa l'esito di una terapia e nel medico stesso.

La narrazione di un ricordo non è semplice verbalizzazione di questo, ma una sua continua rielaborazione. I ricordi devono essere trasformati in linguaggio per comunicare e far comprendere a chi ascolta ciò che si vuole dire attraverso la semantica, la forma illocutiva (ti prego, te lo ordino) la forma perlocutoria (il contesto) attraverso la quale il paziente si aspetta che il medico pensi o faccia qualcosa e pragmatico, cioè deve ottenere qualcosa da qualcuno. Per comprendere il medico deve avere queste capacità di decodificare il linguaggio e la narrazione.

IL MEDICO NEL PROCESSO NARRATIVO

Il medico quando racconta a colleghi, amici, delle sue esperienze, quando parla al paziente per ricostruire insieme le fasi fondamentali della malattia, in realtà parla anche a sé stesso, a volte parla schematicamente (anche lui fa una cronaca) altre volte riflette sulle sue capacità, le sue debolezze e fragilità come medico, delle sue capacità di deduzione, degli imprevisti delle sue capacità di superarli.

Questo avviene più facilmente quando il medico diventa più umano e perde la distanza dal paziente, in parte necessaria per resistere alle emozioni suscitate dalla malattia e dalla vicinanza con sofferenza e morte.

Il medico prende le sue decisioni, talvolta sbagliate, attingendo dai propri ricordi che possono essere analogie con casi simili precedenti, frequenza o infrequenza degli stessi sintomi in diverse patologie, la memoria semantica in campo medico, la convergenza o la

contrapposizione tra le regole generali e il caso particolare.

Tutti questi elementi fanno parte della MEMORIA DEL MEDICO che è l'elemento più utilizzato nella comprensione e nella conoscenza del paziente

Analogamente al paziente, raccontare o scrivere ciò che ricorda, permette al medico di attivare processi di riflessione e di riposizionamento rispetto alla esperienza.

L'ascolto del medico non deve essere un semplice silenzio prolungato o disponibilità ad accogliere senza senso critico ciò che dice il paziente.

Deve essere diretto a comprendere le parole del paziente a capire ciò che vuole dire in quale direzione il paziente vuole spingere il medico

Se il paziente dice che a tavola beve poco vino può voler dire che la sua abitudine sia moderata o anche voglia che il medico indagheri il meno possibile su questo aspetto o intende onestamente dire che bere 1 litro di birra ai pasti per lui effettivamente una quantità moderata? Cosa vuole intendere il paziente quale è il suo scopo capire questo è l'obiettivo di un ascolto attivo.

La narrazione ha anche un significato pragmatico, ad esempio il paziente vorrebbe volerci celare che fumi e il suo racconto si snoda quindi in maniera tale da allontanarci da un aspetto per il quale si sente colpevole.

Potrebbe desiderare che gli venga fatta una diagnosi e ricerca attivamente conferme nel medico desiderando che questi trovi solo quello che il paziente desidera

Quindi il medico deve ascoltare, capendo dove il paziente intende portarlo.

COME FUNZIONA LA NARRAZIONE E PERCHÉ HA UN EFFETTO TERAPAEUTICO.

la narrazione permette al paziente di affrontare emozioni confuse e non chiaramente percepite o addirittura rimosse. Se si riflette su una situazione minacciosa, richiamando i propri ricordi si può costruire una storia chiara che aiuterà a superare aspetti incerti della situazione.

Se chiediamo ad una madre di raccontare la storia della malattia del figlio nel primo racconto esso ha le caratteristiche di una cronaca cronologicamente ordinata anche se non fredda, mentre i successivi racconti sono ricchi di emozioni e vissuti. È come se il ricordo, una volta reso visibile e trasformato in racconto, diventi oggetto di riflessione e fonte di nuove emozioni e punti di vista.

Il primo bisogno della madre è raccontare l'accaduto, ma subito dopo emerge il bisogno di capire le emozioni di raccontare se stesse in modo meno oggettivo. Quindi raccontare fa emergere riflessioni su quello che si è fatto fa emergere nuovi ricordi e particolari salienti che prima non erano disponibili.

Molti processi logici si svolgono in modo narrativo. Queste funzioni cognitive si trovano anatomicamente nella zona mediale della corteccia temporale (memoria di lavoro) e consentono di tenere a mente una sequenza di eventi fino a dare loro un significato.

Il cervello nella interazione fra i due emisferi funziona attraverso le storie che permettono una concatenazione logica tra eventi. Così possiamo capire come "Rocco non vuole farsi le analisi perché ha paura di trovare alti i valori della sua glicemia". Una volta che i ricordi sono trasformati in storie sono più facilmente ispezionabili. si riflette su questi e questo dà vita ad altri ricordi che collegati daranno un senso più chiaro dei dati e questa

funzione interpretativa è una funzione dell'emisfero sinistro.

In questo lavoro di interpretazione l'emisfero sinistro, che dialoga con il destro, è coadiuvato dalla corteccia prefrontale che riesce ad immaginare lo sviluppo di una storia nel tempo e dalla corteccia del cingolo che consente di creare immagini associate alla storia attraverso il richiamo di ricordi visivi.

La narrazione ha un effetto terapeutico perché il paziente, che si sente capito nel suo vissuto e a cui il medico non si rivolge con distacco, è disposto più facilmente a seguire una terapia che sia stata concordata e che pensa si adatti meglio alla sua persona.

Sente che se i suoi valori non sono svalutati è rispettata la sua identità ed egli non è solo un numero o una malattia; inoltre se si sente ascoltato adeguatamente esprimerà tutto ciò che è utile per il processo deduttivo del medico. Nelle situazioni in cui il farmaco non è più utile la parola ascoltata, raccolta e anche data è essa stessa un presidio terapeutico.

Il setting pediatrico peculiarità della narrazione

I parenti costituiscono sempre di più un interlocutore ineludibile nella vita del medico e c'è un ambito, naturalmente, dove essi assumono una importanza straordinaria ed è quello pediatrico. Winnicott afferma che esiste una diade madre/bambino non un bambino o un paziente nel setting narrativo pediatrico.

Il genitore in questo setting non solo deve supportare il bambino, ma è anche colui che cerca di mediare il rapporto del bambino con

il medico e lo fa come una membrana selettiva: un filtro in grado di lasciar passare solo alcuni stimoli.

Quando un genitore racconta la malattia del figlio parla anche di sé di una persona che fa una esperienza drammatica, che racconta una storia diversa da quella sognata (*parental illness narrative*). La conoscenza che i genitori hanno dello stato di salute dei loro figli passa non solo dalla osservazione di segni corporei (rilevazione della febbre) ma anche dalla osservazione delle modificazioni comportamentali del bambino che è intrecciata con la rappresentazione che gli adulti hanno di sé (*parental illness narrative*)

Una malattia, specie se di lunga durata, è una malattia della famiglia che porta alla rottura della sua biografica in cui tutto quello che appariva solido e rassicurante diventa inefficace e deve essere ricostruito; le difficoltà della malattia sono in grado di minare i rapporti e gli equilibri familiari e costringono i membri a adoperarsi per ristabilirne dei nuovi.

Nella narrazione delle madri di bambini affetti da tumore emerge la prossimità obbligata ovvero un forte impegno delle stesse nella cura e nel conforto dei figli attraverso una costante presenza al loro fianco; questa presenza è descritta dalle madri come un momento di conforto per loro stesse oltre che per il bambino in quanto trovano una collocazione in questa storia, assumono un ruolo di colui che si prende cura e che la narrazione della società (quello che chiamiamo cultura) le impone implicitamente fino ad annullare i propri bisogni. Alla madre, la malattia del figlio, se di lunga durata, richiede una ridefinizione della

loro identità che comporta nuove responsabilità e nuovi ruoli.

Il classico ruolo guida autorevole della madre che accudisce un bambino sano viene meno e vacilla tra il desiderio di cooperare con il medico per la adesione ad una terapia e percepire il pensiero che una eccessiva severità e rigidità possa rompere il rapporto con il figlio.

Il pediatra deve avere particolare capacità di osservazione e ascolto della relazione madre/ bambino o anche padre/bambino e tenere conto dei vissuti di tutti e due: nella sindrome di Munchausen, una diagnosi in cui il genitore vuole che suo figlio sia malato per testimoniare la tragicità e la sofferenza della vita, non può essere fatta senza una attenta osservazione e valutazione delle emozioni e dei vissuti del genitore e la narrazione in campo pediatrico avviene anche tra genitore e bambino e apporta importanti informazioni per il medico; senza l'ascolto di questo tipo di narrazione il processo deduttivo di diagnosi e cura non potrebbe essere efficace.

Un'altra peculiarità è che il bambino comunica con altre modalità, oltre che quelle verbali, in dipendenza della età; il pediatra legge posture, pianti, gesti, suoni, mentre nell'adulto la comunicazione avviene anche attraverso un feed back continuo che è facile verificare (si spieghi meglio, può riformulare meglio la domanda). Come si può pensare di eliminare la vicinanza fisica al bambino durante una valutazione clinica escludendo tutti questi canali di comunicazione per servirsi di comodi strumenti come il telefono o foto? Non significa questo rinunciare ulteriormente al proprio ruolo di medico?

Pur essendo attento al messaggio extra verbale è altamente probabile che al pediatra sfuggano bisogni profondi che potrebbero essere colti attraverso il genitore.

Più che in altri setting medici, per le difficoltà intrinseche che comporta la interpretazione di messaggi extra verbali, il pediatra non si fida delle sole percezioni e più facilmente si affida a linee guida e il rapporto umano con il bambino si riduce, ma dobbiamo anche riconoscere che si cerca ancora una maggiore personalizzazione delle cure.

Se il medico può capire il lattante anche attraverso la valutazione extra verbale e il racconto del genitore vale il contrario? Il lattante non possiede empatia o la possiede in forma rudimentale perché legata alla esperienza di vita limitata. Senza empatia non si può entrare in sintonia con le emozioni dell'altro al di là di un semplice contagio (rido/rido, piango/piango) e quindi spesso il set pediatrico è sbilanciato unidirezionale e ricco di interferenze. Il racconto in pediatria ha come protagonista ineliminabile la madre che può aiutare il medico ad ascoltare e a parlare con il bambino. Il dialogo a tre può sembrare difficile, ma è l'unico possibile e la madre offre un surrogato di empatia che tiene aperto il dialogo con il bambino.

Se la madre è adeguatamente informata ed è consapevole del ruolo che riveste per la riuscita del percorso terapeutico, essa non costituisce mai una interferenza, ma un aiuto efficace dal valore esso stesso terapeutico

Il piccolo non può parlare della sua storia come avviene per l'adulto perché in apparenza non ha una storia data la sua per limitata esperienza di vita e per il fatto che non comunica verbalmente e per lui parla la mamma; inevitabilmente la anamnesi, il

racconto, finisce per parlare di sé stessa, delle sua vita, delle sue abitudini, della sua famiglia. Madre e pediatra parlano di una possibile terapia che ha per oggetto un terzo elemento: il figlio. Contribuire a far sentire la madre coinvolta nella cura favorisce la sua compliance nell'affrontare esperienze dure.

Il pediatra per migliorare la cura al bambino deve e può presentarsi come uomo ai genitori, con i suoi principi, le convinzioni, dubbi, timori e anche con i suoi pregiudizi.

L'atto del narrare quando si parla di noi stessi, non è semplice, tutt'altro e lo è soprattutto nei momenti di disagio e sofferenza, quando ci chiudiamo in noi stessi diventiamo diffidenti paurosi e sordi anche se raccontarsi ci alleggerisce da pesi inespresi.

Una peculiarità in ambito pediatrico è che spesso la madre che narra non si sente sollevata (come avviene nell'adulto). Quando parla della malattia del figlio anzi si sente spesso colpevole e ne esce anche prostrata, ferita. Il dato ricorrente è la colpevolizzazione: la madre si sente responsabile della malattia del figlio. Il pediatra che tenga conto di questi aspetti saprà destreggiarsi fra le diverse polarità di questa particolare narrazione che avviene in ambito pediatrico.

RISCHI DELLA MEDICINA NARRATIVA

Uno dei rischi della medicina narrativa è che questa diventi la unica chiave di lettura e quindi una interferenza nel processo decisionale e deduttivo del medico che deve basarsi anche su variabili biometriche della EBM; EBM e EBNM non sono dicotomiche, ma entrambe derivano dalla osservazione

empirica: la prima utilizza la valutazione di dati misurabili la seconda attribuisce valore alle storie connotandole di elementi qualitativi. La malattia e la morte non sono solo storie, ma fatti e le storie non sono l'unica cosa che conta in medicina e non pensare a questo significa dare poco valore alla scienza medica.

Molti pazienti non sono interessati a narrare o condividere la loro esperienza di vita o morte e quindi attraverso la narrazione non si riesce sempre a cogliere quello che è importante.

Oltre all'abuso di narrazioni, un altro rischio è correlato alla medicalizzazione del paziente intesa come sostituzione al medico; questo potrebbe derivare dalla idea che solo il paziente conosce realmente la sua malattia e quindi solo lui può guidare il processo di cura.

Siamo praticamente invasi da storie (auto)biografiche – in inglese *misery report* – che raccontano le vicende della lotta per la salute e della convivenza con la malattia dal punto di vista di chi le ha vissute. Non c'è patologia che non abbia il suo referente narrativo. La rete, che si voglia o no, rimette in discussione attraverso le storie il modello di cura e forse risponde al desiderio di essere ascoltati dal medico che è rimasto "inascoltato" negli anni della EBM.

Ecco che altri pazienti diventano medici perché sono vicini al malato, lo comprendono e lo sostengono e il pericolo è che il medico sia tagliato fuori dal percorso terapeutico; basterebbe tornare chiedere al paziente cosa vuole per sottrarlo alle nefandezze della rete.

Il medico, anche il più competente e aggiornato, deve accettare che la sua scienza non rappresenta più l'unico canale informativo aperto

al paziente. Oggi, non è inconsueto il caso del paziente che si rivolge al medico con una sua opinione già formata, quasi che il parere del medico sia una seconda opinione al quale medico viene chiesto di essere compiacente ed esecutore rispetto a quanto stabilito dal paziente... Così inteso la relazione comporta una subordinazione del medico a un'autoreferenzialità assoluta del malato. L'abuso di storie sulla malattia proposte dai media possono anche nascondere interessi anche inconsci; La agenzia medica europea (EMA) riconosce almeno trenta associazioni come partner e queste ricevono sussidi e finanziamenti dalle case farmaceutiche.

LA MEDICINA NARRATIVA PER POCHI O PER TUTTI?

Molti studenti delle professioni sanitarie criticano le *Medical Humanities*, base della medicina narrativa, perché non sviluppano abilità concrete nel campo della futura professione. Anche se la lettura di testi, la visione di film e spettacoli teatrali sono considerate attività piacevoli sono anche considerate irrilevanti e non conformi alle aspettative dello studente che si iscrive ad un corso di medicina o infermieristica. Inoltre, molti criticano il fatto che i docenti che si occupano di *Medical Humanities* non siano medici e che utilizzino un linguaggio e una metodologia non collegati in modo chiaro alla pratica clinica.

Inoltre, resta aperta la discussione sulle capacità necessarie per lo sviluppo delle competenze narrative e se tutti vi possano accedere e se inoltre, la empatia sia trasferibile in un modello didattico classico.

Alcune competenze narrative possono essere trasferibili: tab.6

Tab.6 Le capacità che si possono sviluppare attraverso le *Medical Humanities* (riadattate da Squier, 1998; Downie, 2001)

Scrivere e leggere nella propria lingua in modo corretto.

Conoscere la struttura di una storia.

Imparare a cogliere le sfumature, le ambiguità e i significati meno evidenti in un racconto.

Individuare e discutere le metafore.

Imparare a collegare situazioni apparentemente inconciliabili.

Imparare a giustificare le decisioni.

In particolare, la lettura di un testo permette di sviluppare la capacità di comprendere i passaggi fondamentali di una storia, riconoscere le figure più importanti e riassumere i punti fondamentali (*literacy skill*). Non solo: consente di interrogarsi sul significato di un racconto rispetto a temi cruciali della nostra esistenza e, nel caso della attività medica, sulla malattia, sulla sofferenza e sulla morte. La terza abilità che ci offre la lettura di un testo è quella di allargare la visione delle emozioni e del vissuto del paziente confrontandolo in un'ottica che abbraccia la cultura, la economia, la politica, i valori nel loro complesso. In altre parole, ci consente di saper fare una analisi critica degli eventi considerandone tutti i possibili aspetti.

Un ultimo aspetto riguarda il medico e la applicazione di tecniche riflessive che possono potenziare le sue competenze narrative; esprimersi attraverso la scrittura,

scrivere di sé dei pazienti e della propria attività professionale è una di queste tecniche.

La scrittura, nell'ambito della medicina narrativa, è considerata una forma di esplorazione più profonda delle proprie emozioni che di norma, quando riguardano eventi traumatici come una malattia, sono molto complesse e angoscianti. Queste emozioni, questi pensieri, sono di difficile analisi e metabolizzazione perché interrompono la tranquillità della nostra vita.

Un aspetto interessante è quello che, sia il paziente che il medico, possono scrivere non solo della malattia attuale, ma possono spaziare su tutto quello che riguarda la loro vita, anche su temi in apparenza slegati dalla malattia. Scrivere consente di narrarsi di offrirci e offrire agli altri una immagine e una identità di noi stessi; consente di mettere in luce valori, convinzioni, tratti di personalità che possono avere ruoli decisivi nelle scelte terapeutiche. Sembrerebbe che il beneficio psico fisico che ne deriva, e che è stato valutato anche attraverso la misurazione di parametri biometrici, sia legato alla trasformazione in forma scritta di testo di emozioni e pensieri confusi che appaiono più chiari e comprensibili quando sono tradotte in scrittura. Mettere per iscritto i propri pensieri consente al medico/paziente di capire meglio certi suoi atteggiamenti, certi sui comportamenti; una situazione complessa tradotta in termini semplici consente di approcciarsi e affrontare meglio i problemi derivanti dalla nuova condizione imposta dalla malattia. Il medico che scrive racconta agli altri, ma anche a sé stesso, le sue debolezze, le sue fragilità, ma anche degli elementi di forza; inoltre ripensa ed elabora

nuovi modi di svolgere la propria professione e mette in discussione conoscenze acquisite.

Non di rado il medico, scrivendo della storia del paziente, racconta anche di sé, delle sue scelte, dei suoi dubbi e delle nuove scoperte che fa su di lui. Scrivendo dell'altro (*reflective writing*) ha la opportunità di riflettere non solo sull'esperienza del paziente, ma anche sulla sua vita.

R. Charon, la bambina che leggeva dieci libri per volta, racconta: "ho cominciato a scrivere storie sui pazienti e queste mi hanno sconcertato; più scrivevo e più mi rendevo conto che narrare mi garantiva l'accesso a conoscenze altrimenti inaccessibili; scrivere dei pazienti mi cambiava, mi rendeva più curiosa e immersa nella loro vita e mi faceva sentire più dalla loro parte". Probabilmente sentirsi, immaginarsi dentro la vita e le sofferenze del paziente, offre al medico migliori opportunità di cura.

Molti medici che hanno sperimentato queste tecniche di riflessione sostengono che scrivere migliora la competenza di comprensione dell'altro, cioè la empatia anche se non la trasmette direttamente. Il medico riflette di più, impara a considerare di un evento multiple prospettive, impara a tollerare le incertezze.

Attraverso la lettura, la scrittura di storie, film, musica che si occupano di malattia abbiamo la possibilità di immergerci nella sofferenza e a imparare a valutare rabbia, impotenza, tristezza, senso di ingiustizia, speranza. **È il sapere dei sentimenti che ci avvicina al paziente.** La narrazione del paziente, anche quando è costellata da silenzi, disintegra molte certezze in chi ascolta fino a fare incontrare due uomini: il medico e il paziente.

La medicina narrativa (lungi dal volersi sostituire alla EBM) lancia la sfida di una visione più ampia del paziente e vuole contribuire attraverso la riflessione a dare una logica e una dignità alle nostre scelte sottraendo il medico agli automatismi delle linee guida del sapere professionale. Il sapere e saper fare del medico non è qualcosa che sta prima, al di sopra e a prescindere, ma dialoga continuamente con la realtà e deve anche rispondere spesso a domande impertinenti.

Rocco Saldutti

Bibliografia

Nussbaum, M. (). *Creating Capabilities. The Human Development Approach*. Cambridge, MA: Harvard University Press, pp. 256. Tr. it. (2012). *Creare capacità. Liberarsi dalla dittatura del Pil*. Bologna: il Mulino, pp. 224.

Amartya sen development as freedom 1999 book

Meyer WJ. *Gender identity disorder: an emerging problem for pediatricians*. *Pediatrics* 2012;129(3):571-3.

Socioeconomic Disparities in Neurocognitive Development in the First Two Years of Life

Kimberly G. et al. *Dev Psychobiol*. 2015 July; 57(5): 535–551. doi: 10.1002 /dev.21303.

Fernald A, Marchman VA, Weisleder A. *SES differences in language processing skill and vocabulary are evident at 18 months*. *Developmental Science*. 2013; 16(2):234–248. [PubMed: 23432833

Committee on Children with Disabilities (CCD). Developmental surveillance and screening of

infants and young children. Pediatrics. 2001; 108(1):192–195. [PubMed: 11433077

Improving Adherence to Reach Out and Read: A Bookmark Intervention Elsia A. Obus¹, Natalie H. Brito², Lauren Sanlorenzo², Corinna Rea², Laura Engelhardt², & Kimberly G. Noble¹ ¹Teachers College, Columbia University, USA ²Columbia University Medical Center, USA *Journal of Pediatrics and Pediatric Medicine*

Mothers' and fathers' guidance behaviours during storybook reading

Maureen Vandermaas-Peeler *Elon University, USA*

Bianca Sassine *Elon University, USA*

Carly Price *Elon University, USA*

Caitlin Brilhart *Elon University, USA* *esposizione libri*

POLICY STATEMENT Organizational Principles to Guide and Define the Child Health Care System and/or Improve the Health of all Children The Pediatrician's Role in Optimizing School Readiness

COUNCIL ON EARLY CHILDHOOD, COUNCIL ON SCHOOL HEALTH

Huttenlocher PR, Dabholkar AS. *Regional differences in synaptogenesis in human cerebral cortex. J Comp Neurol. 1997;387(2):167–178*

How Health Status Affects Progress and Performance in School

A Population-based Study Randall R. Fransoo PhD, Noralou P. Roos PhD, Patricia J. Martens PhD, Maureen Heaman RN, PhD, Benjamin Levin PhD & Dan Chateau PhD

Canadian Journal of Public Health volume 99, pages344–349(2008)

School Readiness AAP

Pamela C. High, MD, and the Committee on Early Childhood, Adoption and Dependent Care and Council on School Health