

Sandro Spinsanti
Istituto Giano, Roma



L'utilizzo della *Medicina Narrativa* nella pratica clinica

Medicina Narrativa nel contesto culturale della “personalizzazione” della medicina

AUDIT SOCIALE

U.O.S. S.T.I.R.S.

VERIFICA DI CONFORMITÀ AGLI STA.R.S.S. E CALCOLO DEGLI INDICI DI UMANIZZAZIONE
PER LA VALUTAZIONE SOCIALE PARTECIPATA DELLE UU.OO. E LA PROGRAMMAZIONE DEGLI INTERVENTI DI ADEGUAMENTO

Codice Dipartimento: D7

Codice UO: 06S



P.O. Sviluppo Identità Aziendale e Bilancio Sociale - A.O. San Camillo Forlanini

| | | | | |
|-----------------|--|--------------|--------------|-------------|
| IND.V.5_6 | Esistenza di un angolo mensa per la consumazione del vitto al tavolo per i pazienti che possono alzarsi | 1 | 4,5 | 4,5 |
| IND.V.6_1 | Sale d'attesa dotate di sufficienti posti a sedere | 1 | 4,6 | 4,6 |
| IND.V.6_2 | Sale d'attesa dotate di bagni per il pubblico | 1 | 4,8 | 4,8 |
| IND.V.6_3* | Sale d'attesa dotate di bagni per disabili | 0 | 4,9 | 0 |
| IND.V.6_4 | Sale d'attesa dotate di impianti di condizionamento dell'aria | 1 | 4,5 | 4,5 |
| IND.V.6_5 | Sale d'attesa dotate di distributori automatici dell'acqua/bevande/alimenti | 1 | 3,5 | 3,5 |
| IND.V.6_6 | Sale d'attesa dotate di TV e/o diffusione audio | 0 | 3,2 | 0 |
| IND.V.6_7 | Sale d'attesa dotate di display digitali informativi | 0 | 3,2 | 0 |
| IND.V.7_1 | Esistenza di schede di rilevazione della frequenza ed adeguatezza delle pulizie dei locali, da parte del personale | 1 | 4,1 | 4,1 |
| IND.V.7_2* | Invio immediato alla Direzione Sanitaria di eventuali segnalazioni negative sulle pulizie dei locali, da parte del personale | 1 | 4,7 | 4,7 |
| IND.V.7_3 | Esistenza di schede di rilevazione sullo stato igienico della biancheria | 0 | 4,4 | 0 |
| IND.V.7_4* | Invio immediato alla Direzione Sanitaria di particolari criticità relative all'igiene della biancheria | 0 | 4,8 | 0 |
| IND.V.7_5 | Monitoraggio da parte del personale e richiesta alla Direzione Sanitaria di eventuali interventi speciali di disinfestazione necessari (es. insetti, topi, piccioni) | 1 | 4,8 | 4,8 |
| | Totali | 18,28 | 146,8 | 80,7 |
| CC_01.04.D7.065 | COEFFICIENTE DI CONFORMITÀ STA.R.S.S. "ADEGUATEZZA DEI LOCALI E CONFORT" (punteggio totale/peso totale) | | .54 | |

| STA.R.S.S._01.05 Standard di Responsabilità Sociale "PERSONALIZZAZIONE" | | CONFORMITÀ | PESO | PUNTEGGIO |
|---|---|------------|------|-----------|
| IND.10_1 | Utilizzo di questionari per la rilevazione dei bisogni globali del paziente (fisici, psicologici, sociali e spirituali) | 0 | 4,5 | 0 |
| IND.10_2 | Utilizzo di strumenti dedicati a facilitare la comunicazione quotidiana dei bisogni (es.: scheda di rilevazione quotidiana dei bisogni, "lavagna di cura" nelle stanze di degenza, post-it al letto, diario giornaliero del paziente) | 1 | 4,3 | 4,3 |
| IND.10_3 | Piani assistenziali individualizzati (PAI) / programmi riabilitativi personalizzati | 1 | 4,9 | 4,9 |
| IND.11_1 | Il medico consulta il medico di base del paziente per una migliore presa in carico | 1 | 3,7 | 3,7 |
| IND.11_2 | Il medico fissa appuntamenti ambulatoriali in orari personalizzati | 0 | 4,3 | 0 |
| IND.11_3 | Il medico consulta i familiari per "comprendere" il paziente e favorire l'alleanza terapeutica | 1 | 4,5 | 4,5 |
| IND.11_4 | Il medico utilizza la narrative based medicine (raccolta e analisi delle storie di malattia e dei vissuti personali del paziente) per personalizzare la cura | 1 | 4,4 | 4,4 |
| IND.11_5 | I processi organizzativi e le modalità assistenziali rispettano i valori, le abitudini e gli stili di vita del paziente | 1 | 4 | 4 |



“Il medico utilizza la Narrative based medicine (raccolta e analisi delle storie di malattia e dei vissuti personali del paziente) per personalizzare la cura”



“La medicina narrativa non è una disciplina, almeno nel senso in cui lo sono materie come l’anatomia, la biochimica o la patologia generale. Essa è da considerare piuttosto un atteggiamento mentale del medico (...)

Il territorio che in quanto medici dobbiamo esplorare è il mondo dell’altro, del paziente. Un mondo di cui sappiamo poco o niente; un mondo in cui parole e concetti hanno spesso significati molto diversi da quelli che siamo abituati a considerare veri, razionali, logici”

“Raccontare e ascoltare le storie mediche e non solo dei pazienti è un metodo efficace e basato su “evidences” per migliorare il rapporto medico-paziente e facilitare diagnosi e cure”

(dal programma di un workshop su
“Narrative Medicine” della Columbia University)

MEDICINA NARRATIVA:

ovvero: un altro modo per evocare
l'ascolto nella pratica della
medicina

Di che cosa parliamo quando
parliamo di “ascolto”?

Un evento raro...

“Oggi ho incontrato una persona che
mi ha ascoltato con attenzione.
Sono rimasto commosso”

(Elias Canetti)

L'ascolto a valenza filantropica

(per controbilanciare la mancanza di
intimità propria della medicina,
caratterizzata dal distacco intellettuale
ed emotivo)

L'ascolto a valenza diagnostica

“Nelle facoltà di medicina si ripete continuamente ai futuri medici che se ascolteranno il paziente, questi dirà loro che cos'ha”

L. Sanders: *Ogni paziente racconta la sua storia*



L'ascolto a valenza etica (bioetica)

(strategia per giungere alla
decisione condivisa)

Trasformazione del modello relazionale (passaggio dall'etica medica alla bioetica)

Passaggio dall'etica medica alla bioetica:

la decisione del medico
deve tener conto
delle scelte del malato

SIDDHARTHA MUKHERJEE
L'IMPERATORE DEL MALE

SAGGIO



PIRELLA GÖTTSCHE LOWE
SISCOM

“Un paziente, molto prima che diventi l’oggetto di un’indagine medica, è un semplice narratore di storie, un narratore di sofferenze – un viaggiatore che si è recato nel paese dei malati”

“La medicina comincia con un racconto. I pazienti raccontano storie per descrivere la malattia, i dottori raccontano storie per comprenderla. La scienza racconta la propria storia per spiegare le malattie” (p.589)

Il paziente come partner



ISSN 24 ORE

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

Stampato al Museo di Storia della Medicina - Ospedale "Il Sole 24 Ore" - P.le Italia 5, 40138 Bologna, Italia - Tel. 051/2651111 - Fax 051/2651112 - E-mail: info@ilsole24ore.it

QUESTO I

Qual è la definizione della Medicina Narrativa?

Premessa
Fondandosi sul dualismo cartesiano, che distingue mente e corpo, la medicina contemporanea spesso ha messo al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici e le conoscenze del professionista sanitario, concentrandosi sul "disease", ovvero sulla malattia come concettualizzata dalla scienza medica, e non tenendo sufficientemente conto degli aspetti relativi a "illness" e "sickness", ovvero del vissuto soggettivo del paziente e dei familiari e della percezione sociale della malattia. La medicina narrativa, presupponendo una concezione unitaria della natura umana, rappresenta un'importante risorsa per modificare questo quadro. La Medicina Narrativa, infatti, permette che le voci di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura siano accolte e contribuiscano a una narrazione condivisa. È però necessario individuare una definizione concettualmente univoca e operativamente precisa per questo tipo di intervento, in modo da renderlo utilizzabile dal personale sanitario e condivisibile nelle pratiche di cura.

Raccomandazione

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fonda-

La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura

mentale 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 Medicina Narrativa (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.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva del soggetto coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagonisti del processo di cura.

Motivazioni

QUATTRO APPROCCI TEORICI. Esistono quattro approcci teorici alla Medicina Narrativa.

Approccio terapeutico. È stato sviluppato in ambito psicologico, psicoterapeutico, psicoanalitico, psichiatrico, neurologico e neuropsichiatrico, si configura come una sorta di terapia alternativa o complementare rispetto ad altre forme di terapia. Questo tipo di approccio si fonda sull'idea che il processo psicoterapeutico sia fondamentalmente uno scambio di significati e che i testi delle narrazioni dei pazienti non abbiano un senso univoco ma una pluralità di significati possibili che dipendono dai processi di creazione di senso tra terapeuta e paziente, dove però il punto di vista privilegiato appare essere principalmente quello del terapeuta. Diversi tentativi sono stati fatti per dare consistenza e chiarezza all'approccio terapeutico^{1,2}, anche se, a oggi, non sembra possibile ricavare una definizione univoca del concetto di terapia narrativa³.

Approccio di tipo umanistico-narratologico. Fa capo principalmente ai lavori della dottoressa americana Rita Charon, che definisce la medicina narrativa come un'arte di tipo umanistico che permette di riconoscere, interpretare ed essere spinti all'azione dalle difficoltà dei pazienti. In diversi articoli e testi⁴ la Charon sostiene che la dimensione narrativa è parte integrante del processo di cura e prevede, da parte del curante, la capacità di utilizzare competenze narrative. Le implicazioni di questo approccio però non si fermano all'ascolto della narrazione del paziente.

Il progetto:

#buongiornoio sono

(L'impegno a comportarsi "bene:

quante cose può contenere
l'autopresentazione...)



Primo scenario:

Il livello dei rapporti sociali corretti

(BENE = la buona educazione)

Secondo scenario:

(BENE= la “buona medicina” di oggi,
diversa da quella del passato:
**passaggio dall’etica medica alla
bioetica)**

- I valori
- I comportamenti
- I criteri di qualità

Terzo scenario:

(BENE= il livello della medicina eccellente)

La medicina “tagliata su misura”(*tailored*):

La promessa di rispettare i valori della persona malata

La competenza comunicativa:

- Utilizzare domande aperte all'inizio
- Esplorare aspettative e interpretazioni del malato
- Verificare la comprensione da parte del malato
- Accordarsi sulle prescrizioni mediche

La competenza comunicativa dipende da una particolare attitudine personale o si può insegnare/apprendere?

(basta l'**esortazione morale** o ci vuole una **formazione**?)

Conferenza Permanente dei Presidenti dei Corsi di Laurea in Medicina e
Chirurgia:

**Priorità delle capacità comunicative tra gli obiettivi formativi del futuro
medico**

(cfr. <http://presidenti-medicina.it>)

Malattie rare e cronico-degenerative

linee di indirizzo per la Medicina narrativa

Raccomandazione per la formazione**Premessa**

La Medicina Narrativa è un metodo di lavoro che offre potenzialità non ancora esplorate nel rapporto di cura. Accanto a percorsi formativi specialistici, e quindi destinati a un numero di operatori contenuto, va sottolineata la necessità di utilizzare diverse modalità (letteratura, cinema, teatro, canzoni, pittura ecc.) attraverso le quali una storia può essere narrata. In tal modo si può creare una preparazione di base per una cultura della narrazione negli operatori sanitari.

Raccomandazione

Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari.

Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari e interprofessionali con uso di metodi attivi e strumenti come:

- raccolte di storie di pazienti, familiari e operatori sanitari;
- scrittura riflessiva;
- letteratura, cinema e altre arti espressive;
- web 2.0.

Motivazioni

La medicina narrativa deve diventare parte integrante della formazione e dell'aggiornamento, in modo che gli operatori socio-sanitari dispongano di adeguati strumenti di supporto ai trattamenti farmacologici, chirurgici e fisici. L'utilizzazione delle opere di scrittori, artisti, registi è enormemente più efficace e penetrante delle stesse storie reali e permette un distacco molto utile in ambito didattico. ●

Raccomandazione per la ricerca**Premessa**

Nella letteratura sono state pubblicate finora descrizioni di esperienze di applicazioni della Medicina Narrativa in alcuni ambiti clinici, più che ricerche sperimentali di valutazione di efficacia.

Raccomandazione

Si raccomanda la promozione di un'attività di ricerca in Medicina Narrativa orientata prevalentemente alla sanità pubblica che favorisca l'integrazione tra EBM e NBM usando metodo-

logie miste quali-quantitative.

Motivazioni

La metodologia di ricerca utilizzata per valutare l'efficacia dei trattamenti farmacologici e chirurgici non si adatta a valutare la rilevanza di interventi di medicina narrativa che non va intesa in contrapposizione a interventi evidence-based. Pertanto, si deve sviluppare dapprima una ricerca sulle metodologie miste quali-quantitative più adatte a studiare l'impatto della medicina narrativa sulla qualità della vita dei pazienti, dei familiari e degli operatori sanitari. ●

Negli Stati Uniti il medico per ottenere l'abilitazione professionale deve superare una prova pratica che valuta la sua competenza comunicativa

Esiste un modo “**corretto**” di praticare la Medicina Narrativa?

(analogamente al modo *corretto* di ricomporre una frattura o di curare il diabete)

Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa?

Premessa
 Conoscere le metodologie e gli strumenti della Medicina Narrativa sta diventando, più che mai, un'esigenza fondamentale che mira a rispondere al bisogno d'individuazione di una linea comune che permetta di fronteggiare l'uso improprio della Medicina Narrativa, e che al contempo, possa essere esperibile ai fini della ricerca rispettando i principi di efficacia ed efficienza¹.

Dato l'ampio spettro di situazioni che si possono verificare e il ventaglio di esperienze analizzate nella relazione, non sembra ragionevole ipotizzare che vi sia un unico strumento per l'utilizzazione dell'approccio narrativo nel processo di cure/cure. Pertanto, vista la pluralità di strumenti a disposizione, il professionista deve essere capace di analizzare preventivamente il contesto specifico, in modo da adottare lo strumento e la metodologia più idonea. Tuttavia, è importante evitare di finalizzare la medicina narrativa al solo contesto della cura di un singolo paziente perché non è possibile eludere la richiesta che essa debba essere sottoposta a stringenti requisiti di validità scientifica.

Raccomandazione

La Medicina Narrativa fa riferimento prevalentemente a tre differenti approcci analitici derivanti da diversi ambiti disciplinari:

Esiste una pluralità di strumenti, in rapporto a differenti contesti, obiettivi e autori, che possono essere utilizzati rispettando specifici criteri

1. narratologico (letteratura);
2. fenomenologico-ermeneutico (filosofia);
3. socio-antropologico (scienze sociali).

Nella letteratura scientifica esiste una pluralità di strumenti proposti in rapporto a differenti contesti, obiettivi e attori. Non esistono prove che uno strumento sia migliore dell'altro.

Di seguito alcuni esempi:

- colloquio condotto con competenze narrative;
- interviste narrative semi-strutturate;
- *parallel charts*;
- *Story Sharing Intervention (SSI)*;
- scrittura riflessiva;
- narratore vicario;
- *Time Slips*;
- Videointervista.

Criteri di utilizzo degli strumenti:
 - importanza di lasciare libero l'intervistato nell'usare la modalità narrativa a lui più confi-

cente;

- contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo ad un risvolto operativo nelle cure.

Motivazioni

Allo stato attuale della conoscenza è difficile, e forse inopportuno, paragonare la "efficacia" di strumenti diversi, perché ciascuno di essi risponde a specifici obiettivi ed è soggetto a particolari vincoli specifici, sia sul piano teorico sia su quello pratico. Inoltre i diversi strumenti tengono conto dei diversi fattori in gioco, primo fra tutti, l'unicità e l'irripetibilità del paziente^{2,3}. Non sembra che gli approcci basati sulle prove di efficacia, così come vengono usualmente concepiti ed applicati nell'ambito dell'*Evidence-Based Medicine*, possano essere semplicisticamente trasferiti al contesto della Medicina Narrativa. Tuttavia, ancorché sia necessario sviluppare nuovi strumenti di analisi, quelli più utilizzati e cioè il colloquio condotto con competenze narrative, le interviste narrative semi-strutturate, le *parallel charts*, lo *Story Sharing Intervention (SSI)*, la scrittura riflessiva, il narratore vicario, i *Time Slips*, la *narrative inquiry*, la narrazione di una storia illustrata nel caso in cui si tratti di bambini, la videointervista associata ad altre metodologie come il diario scritto o quello elettronico e le interviste separate dalla ripresa delle immagini, la metodologia di Delphi, nonché il *McGill Illness Narrative Interview (MINI)*⁴, non