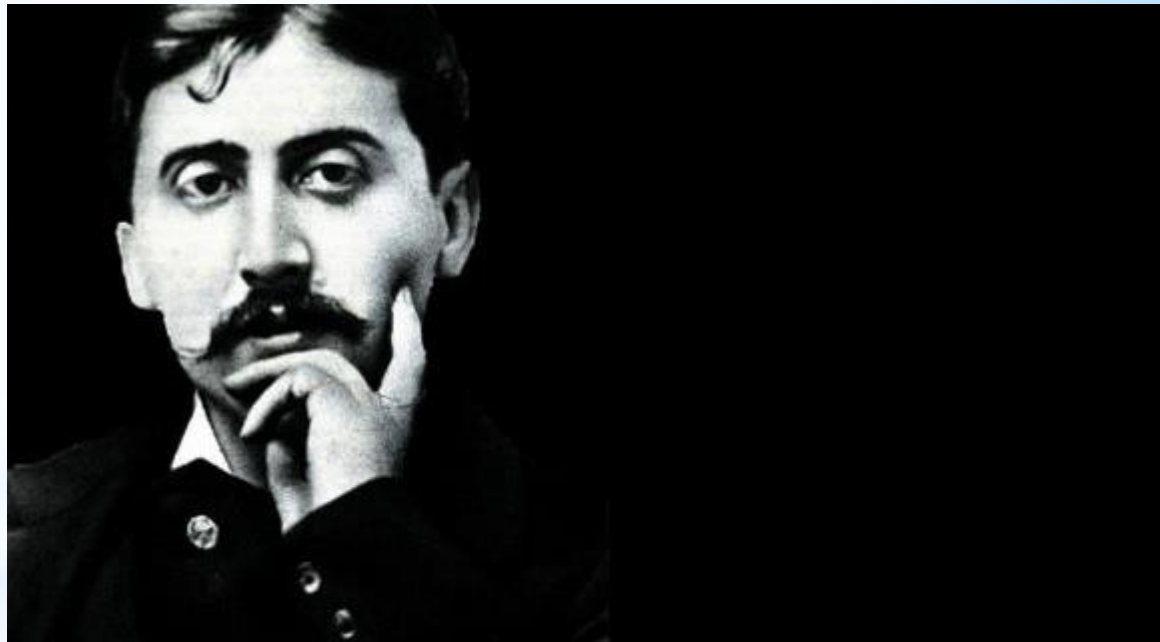


* Medicina narrativa : la storia le categorie

* Paolo Trenta

* Trento 9/6/16

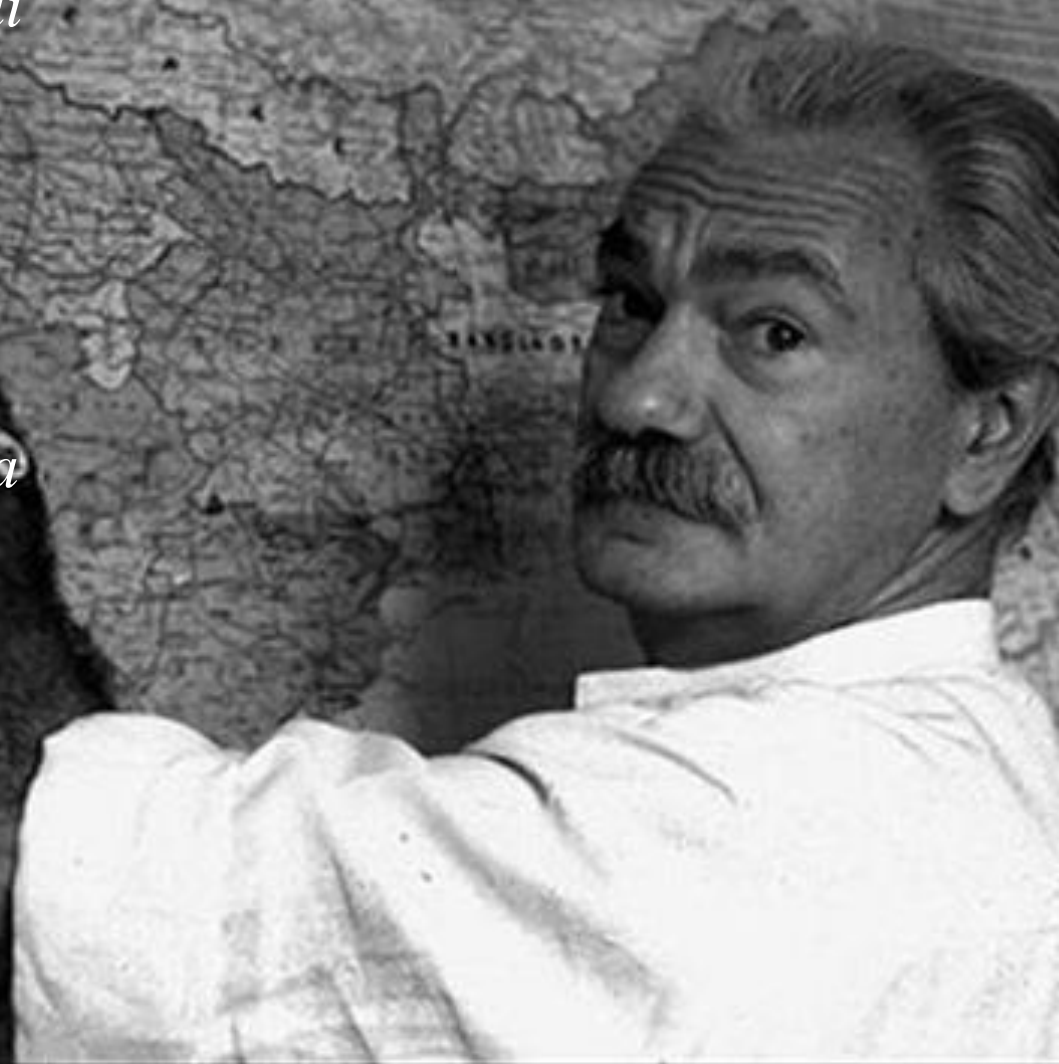
* Un vero viaggio di scoperta non è cercare nuove terre ma avere un occhio nuovo
M. Proust



La malattia ha il marchio di fabbrica dell'anima
(F. Kafka)



*“I miei medici tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell’inafferrabile “altro” che poteva nascondersi dietro ai fatti, così come i cosiddetti “fatti” apparivano loro. Io ero un corpo, un corpo malato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono mente, sono anche spirito e certo **sono un cumulo di storie, esperienze e sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare!**”*



Tiziano Terzani, *Un altro giro di giostra*, Longanesi 2004





di Alfredo Baglione su BreviAutori.it

* OCCORRE UNA RIFORMA DEL PENSIERO.
SI TRATTA DI SOSTITUIRE UN PENSIERO CHE SEPARA E
CHE RIDUCE CON UN PENSIERO CHE DISTINGUE E
COLLEGA



La Storia

- 1988 A. Kleinman, *"The Illness Narratives: suffering, healing and human condition"*, New York, Basic Books
- 1998 T. Greenhalgh-T. Hurwitz, *"Narrative Based medicine"*, London, BMJ Books
- 1999 B. Good, *"Narrare la Malattia"*, Torino Einaudi
- 2006 R. Charon, *"Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness"*, New York

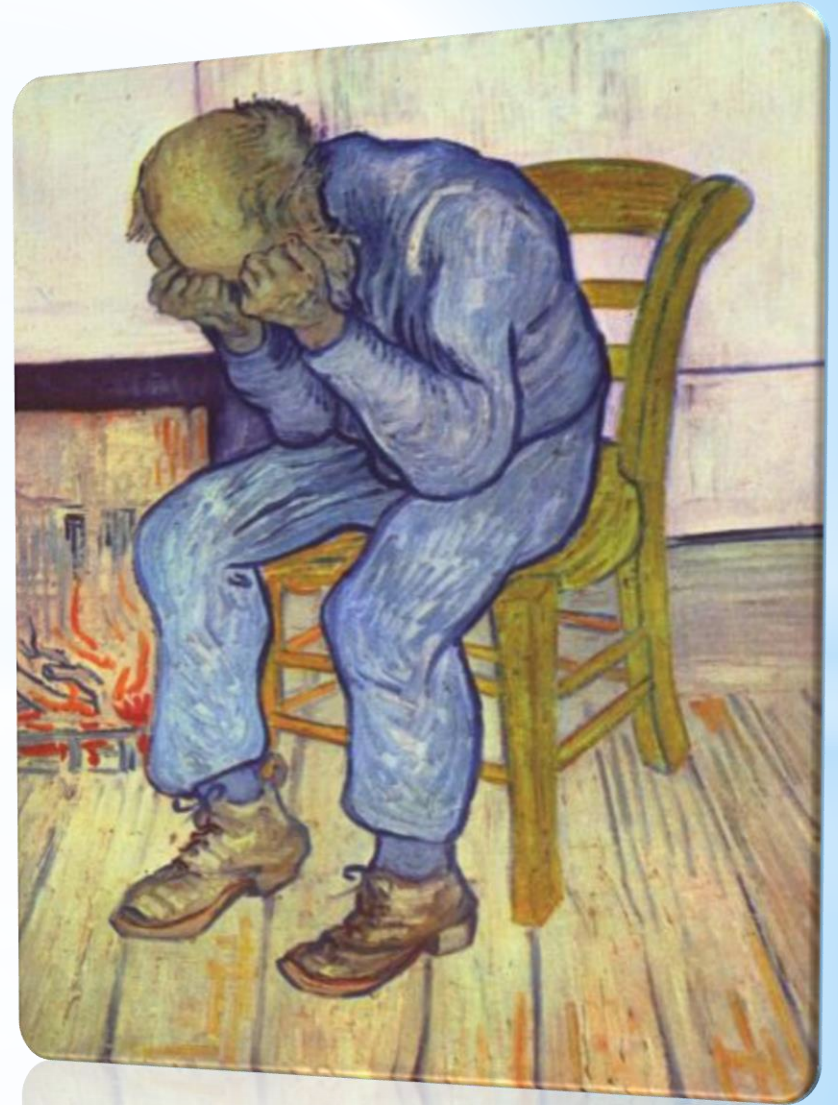
* 3 definizioni di
malattia

DISEASE

ILLNESS

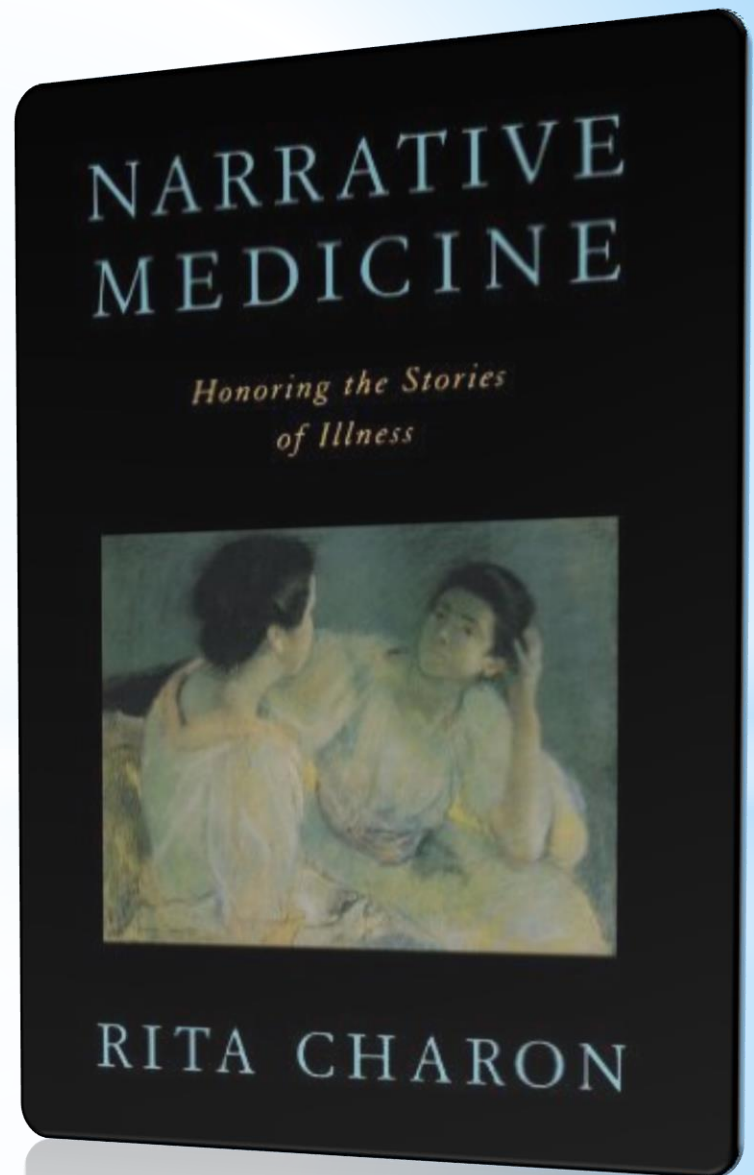
SICKNESS

(A. Kleinman)



* La Medicina Narrativa fortifica la **pratica clinica** con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, **interpretare** ed essere sensibilizzati dalle storie delle cure, aiuta medici, operatori, infermieri e terapeuti a migliorare **l'efficacia della cura** attraverso lo sviluppo delle capacità di **attenzione, riflessioni, rappresentazione**, ed **affiliazione** con i pazienti ed i colleghi

* Rita Charon



RITA CHARON 9/6/16

Definizione

(Roma Consensus Conference 2014)



La medicina narrativa è una metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa



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

Definizione

(Roma Consensus Conference 2014)

Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (Taylored Medicine)

Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

Parole chiave

Pratica clinico-assistenziale

Narrazione

Personalizzazione

Co-costruzione

La Cura Migliore

“La cura migliore è quella che si basa sulle migliori evidenze disponibili e sui valori, le emozioni e le aspettative del malato.”

“La vita umana è variabile, imprevedibile così come l’evoluzione di una malattia e le risposte di un paziente alle cure.”

M. Bobbio, “Il malato immaginato”

“ ... ciò che è vivo non ha copie, due arbusti di rosa canina non possono essere uguali, è impensabile, e dove la violenza cerca di cancellare varietà e differenze la vita si spegne ... ”

V. Grossman



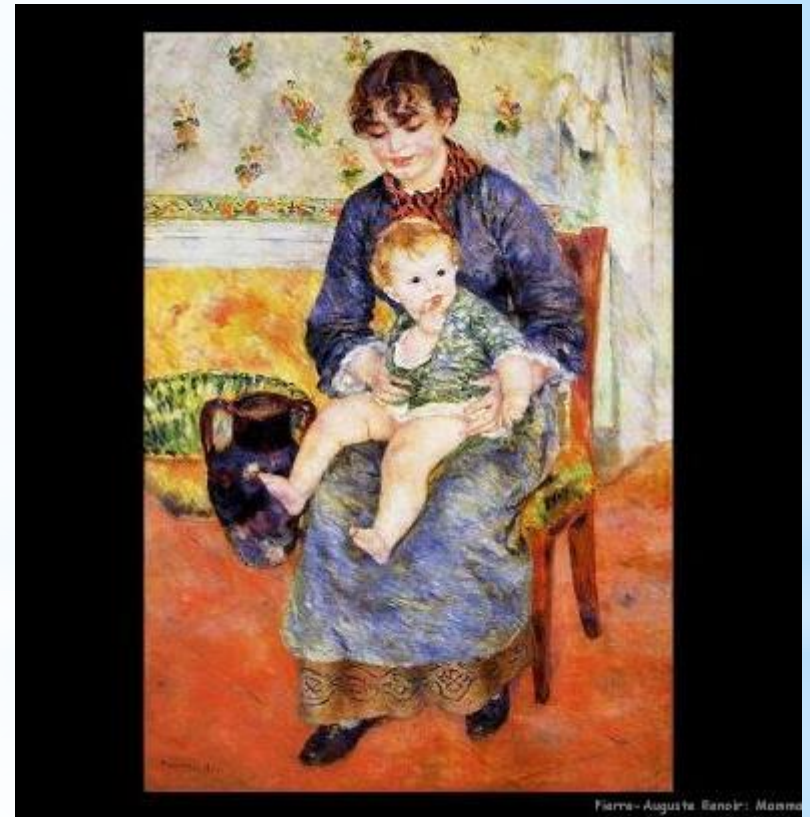


* La pluralità umana ha il duplice carattere dell'eguaglianza e della distinzione...è la paradossale pluralità dell'essere unico

“.....diversi come due gocce
d’acqua”



- * La cura è un **atteggiamento**, un **agire** che conserva, protegge e ripara l'esserci
- * La buona cura è una cura giusta che risponde ai bisogni dell'altro secondo la **misura necessaria**
- * Sono necessarie **ricettività** e **responsività**
- * (L. Mortari)



* La cura

Ci siamo sbagliati a proposito del **ruolo del medico**. Pensiamo sia assicurare **salute e sopravvivenza**. In realtà è qualcosa di più vasto. E' permettere il **benessere**. E il benessere ha a che fare con le **ragioni per cui uno desidera essere vivo**

A. Gawande

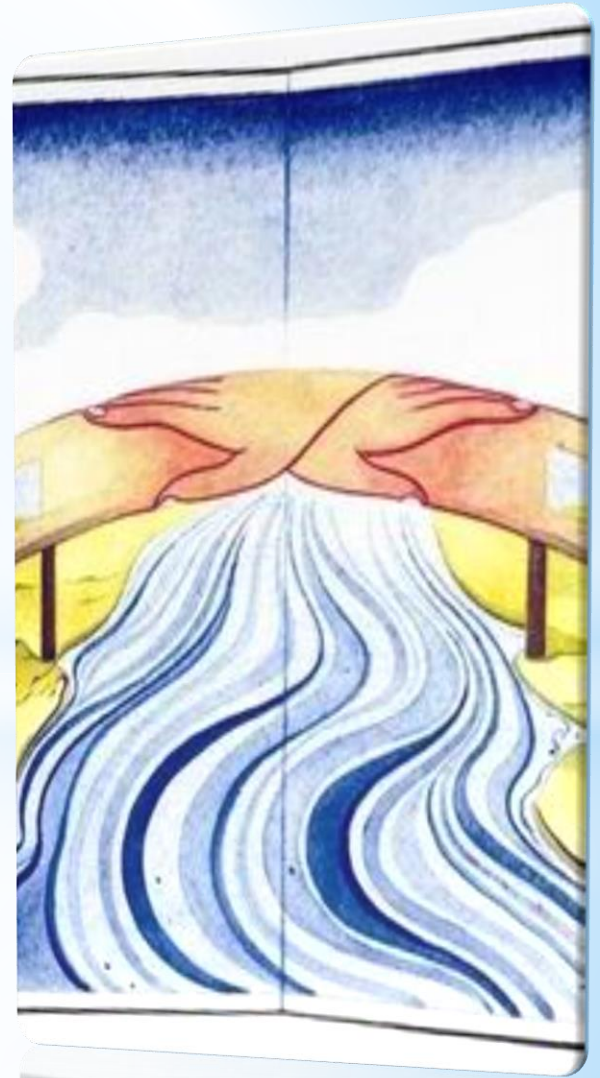
* Senza una **narrazione veritiera e rispettosa** della volontà del malato di essere trattato come una persona **adulta e responsabile**, non possiamo parlare di buona medicina.

(Sandro Spinsanti)

* **La buona
medicina**



* L'atto medico non è rivolto alla malattia, ma al malato con la sua individualità singolare, inquadrato in una determinata patologia, e tuttavia **mai riconducibile** totalmente e solo ad essa

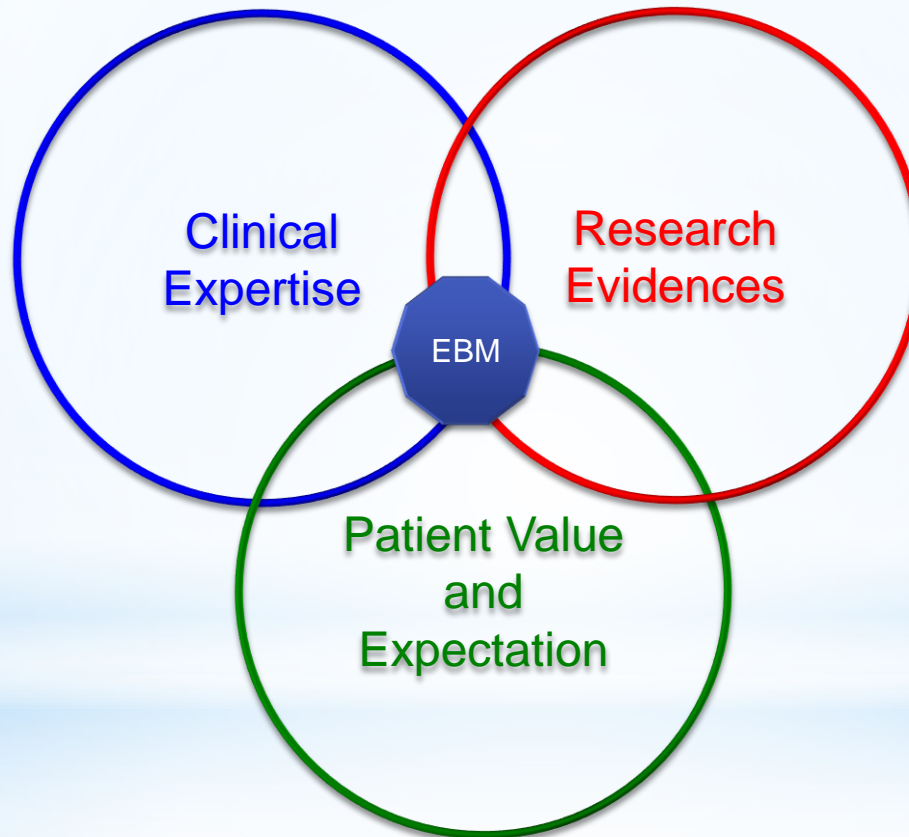


*La **biologia** richiede sempre di più il contrappunto con la **biografia**, poiché le cause naturali della malattia si **intrecciano** con i loro significati
(A. Zuppiroli)



*Evidence based Medicine

What it is and what it isn't



Sackett et al. BMJ 1996

* La Crisi della Medicina Basata sulle Evidenze

Box 1: Crisis in evidence based medicine?

- The evidence based "quality mark" has been misappropriated by vested interests
- The volume of evidence, especially clinical guidelines, has become unmanageable

• Statistically significant • La significatività Statistica può essere marginale nella pratica clinica

• Regole inflessibili e indicazioni basate sulle tecnologia possono produrre la cura basata sulla gestione più che centrata sul paziente

• Le linee guida basate sull'evidenza spesso mappano malamente la complessa multimorbilità

Box 2: What is real evidence based medicine and how do we achieve it?

Real evidence based medicine:

- Makes the ethical care of the patient a priority
 - Demands individualised evidence
 - Is characterised by expert judgment rather than over-reliance on following the crowd
 - Shares decisions with patients through shared decision making
 - Builds on a strong clinician-patient relationship
 - Applies these principles at community level
- Rendere l'etica della cura del paziente come una priorità
 - Le richieste di evidenze individualizzate e comprensibili
 - Decisioni condivise con il paziente
 - Costruire una forte relazione medico paziente
 - Applicare questi principi a livello della comunità

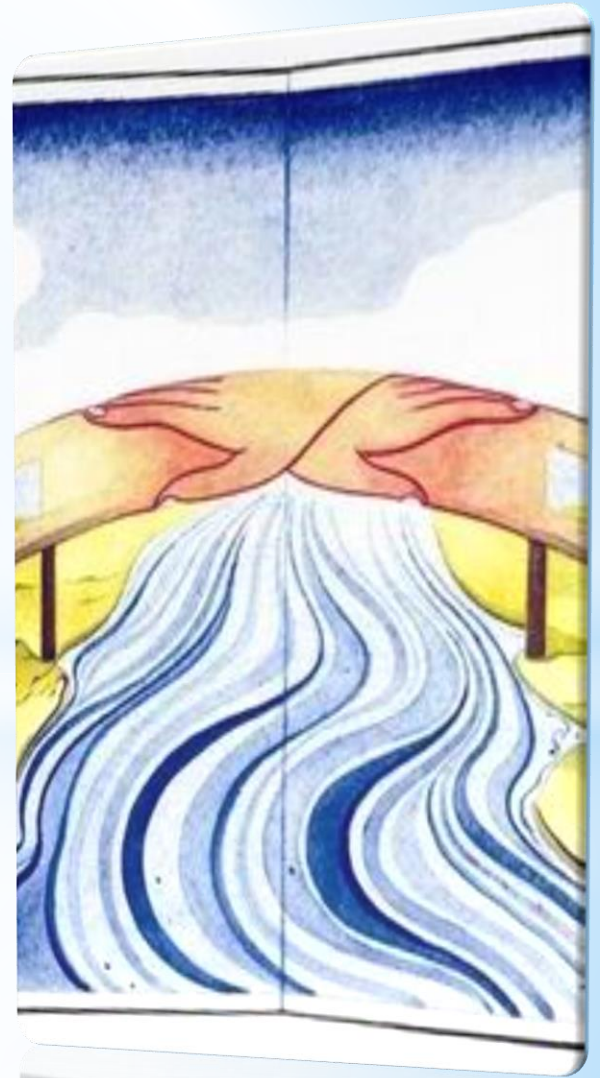
Actions to deliver real evidence based medicine

- Patients must demand better evidence, better presented, better explained, and applied in a more personalised way
 - Clinical training must go beyond searching and critical appraisal to hone expert judgment and shared decision making skills
 - Producers of evidence must be held to account for their purposes, and the way they present evidence
 - Publishers must ensure that evidence is presented in a way that is accessible and understandable
 - Policy makers must ensure that evidence is used in a way that is appropriate to the context
 - Independent funding for research into the effectiveness of evidence based medicine
- L'agenda di ricerca deve diventare più ampia e più interdisciplinare:
 - comprendere l'esperienza di Malattia,
 - la psicologia della interpretazione delle evidenze,
 - negoziazione e condivisione delle evidenze tra clinici e pazienti e

- come prevenire i danni da "overdiagnosi"
- The research agenda must become broader and more interdisciplinary, embracing the experience of illness, the psychology of evidence interpretation, the negotiation and sharing of evidence by clinicians and patients, and how to prevent harm from overdiagnosis



* L'atto medico non è rivolto alla malattia, ma al malato con la sua individualità singolare, inquadrato in una determinata patologia, e tuttavia **mai riconducibile** totalmente e solo ad essa



Cosa Serve



*Competenze comunicative in grado di distinguere narrazioni **funzionali** da quelle **disfunzionali**.*

Come

Attraverso una formazione:

- ✓ Transdisciplinare
- ✓ Di Team
- ✓ Narrativa
- ✓ Di Auto-Apprendimento
- ✓ Con riflessività sistemica

Dove si applica

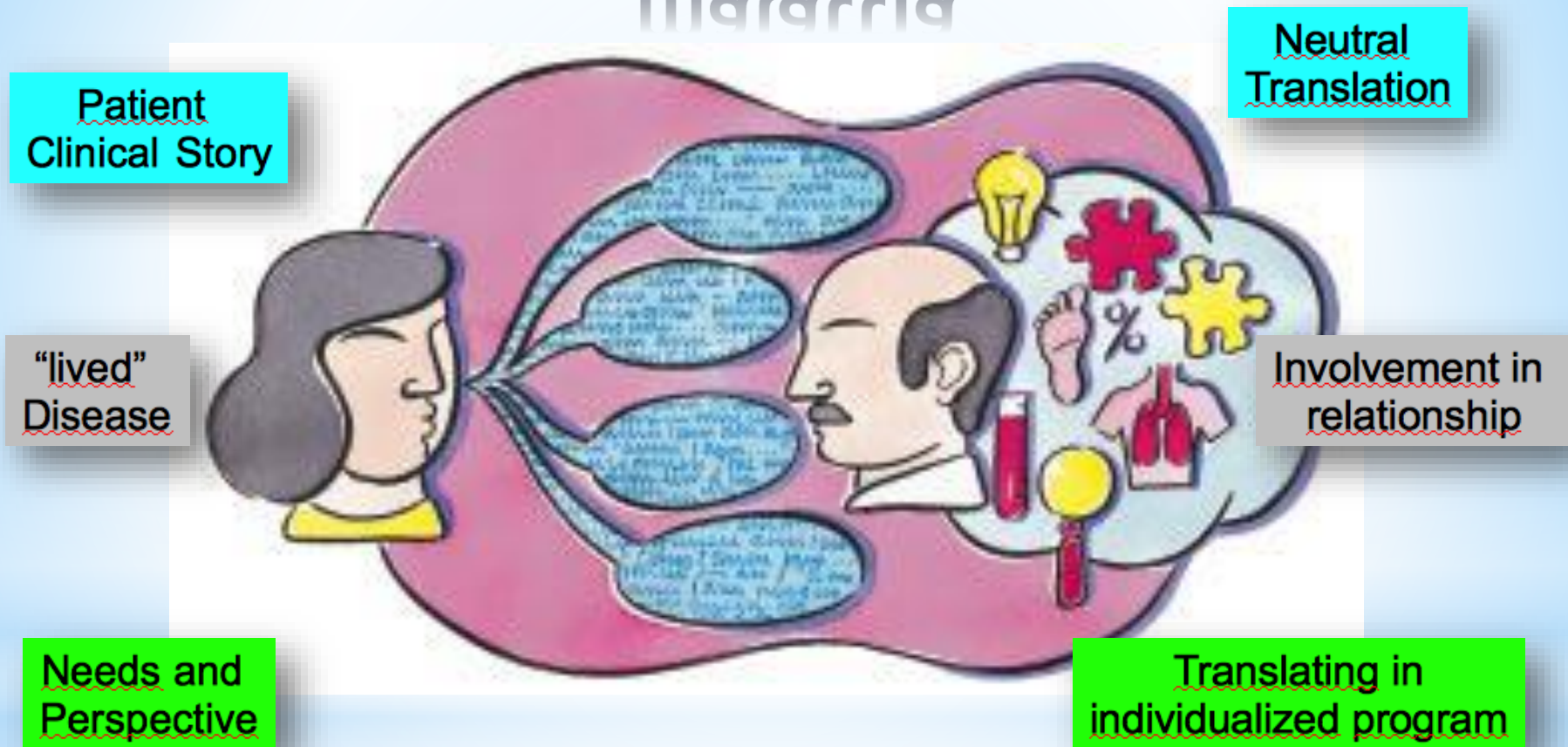
- ✓ Malattie rare
- ✓ Malattie croniche
- ✓ Cure palliative-fine vita
- ✓ Patologie complesse-comorbidità
- ✓ Riabilitazione

LE COMPETENZE MEDICHE

Esse consistono nell'uso abituale e giudizioso della comunicazione, delle abilità tecniche, del ragionamento clinico, delle emozioni, dei valori e della riflessione nella pratica quotidiana, a beneficio dell'individuo e della comunità

(Epstein, Jama 2002)

* Narrazioni e Anamnesi della malattia



BMJ VOLUME 318 30 JANUARY 1999

* La **capacità narrativa** permette di rendere al paziente la sua storia in **una forma** che gli permetta di **capire cos'è** la sua malattia e cosa **significchi**



* **Fusioni di orizzonti-Circolo ermeneutico-**
Linguaggio che parla
(H.G. Gadamer)

La potenza delle storie

Il pensiero narrativo si occupa delle **intenzioni** e **delle azioni** proprie dell'uomo, con l'obiettivo di collocare le particolarità dell'esperienza nel tempo e nello spazio.

Ricerca il particolare, l'unico, l'irripetibile.

E' il **congiuntivo** il modo verbale della narrazione, indica delle **possibilità** (incertezza, dubbio sono le condizioni della malattia)

*“In senso immediato, così come in senso simbolico, in senso corporeo o come in senso spirituale, siamo noi, in ogni momento, coloro **che separano** ciò che è collegato **e collegano** ciò che è separato.”*

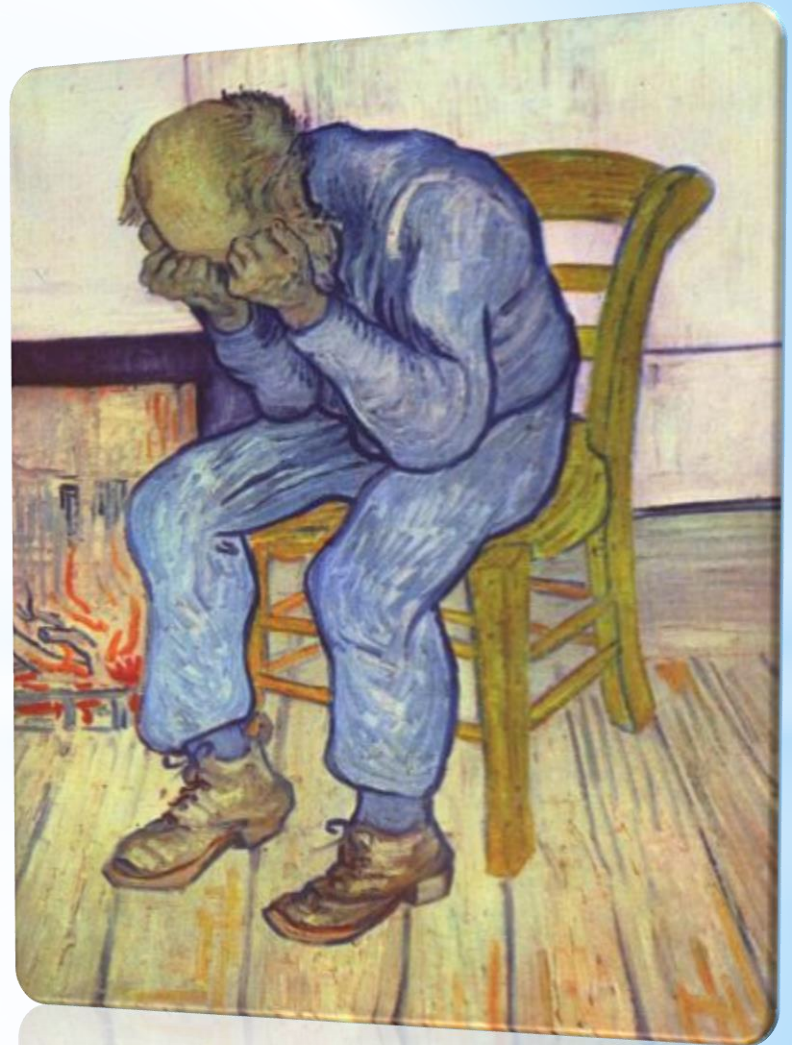
(G. Simmel, 1909)





* La **sofferenza** e i **significati** soggettivi e intersoggettivi della malattia emergono **dalle narrazioni** dei pazienti, dalle storie che i pazienti raccontano e che danno **ordine e senso** agli eventi, ai sintomi, al dolore.

* **Il funto focale è l'illness**



La potenza delle storie

Ci sono due tipi di funzionamento cognitivo, due modi di pensare, ognuno dei quali fornisce un proprio metodo di ordinamento dell'esperienza e di costruzione della realtà:

- ✓ **Pensiero computazionale**
- ✓ **Pensiero narrativo**

Diversi sono i principi operativi e i criteri di validazione.

Una corretta **argomentazione** e un **buon racconto** sono due cose diverse: qui le argomentazioni ci convincono della **verità**, i racconti della propria **verosimiglianza**.

Le prime sono suscettibili di verifica empirica, gli altri ricercano la verosimiglianza.

(J.Bruner, 2006)

* Le principali differenze tra i due pensieri

Pensiero logico- scientifico	Pensiero narrativo
Tipico del ragionamento scientifico	Tipico del ragionamento quotidiano
Nomotetico (norme universalmente valide) e paradigmatico (ha valore di esempio)	Ideografico e sintagmatico(rapporti intercorrenti tra gli elementi di una frase)
Principio della non contraddizione	Coerenza interna del racconto
Impostazione estensionale	Impostazione intensionale

Per vivere abbiamo bisogno di entrambi i pensieri

Le caratteristiche delle narrazioni

(J. Bruner)

- **Diacronicità narrativa** (eventi si svolgono nel tempo)
- **Particolarità** (i racconti assumono come propri riferimenti estensivi, eventi particolari)
- **Intenzionalità** (Le persone fanno cose in riferimento ad intenzioni correlate ad emozioni, valori, credenze)
- **Componibilità ermeneutica**
- **Canonicità- violazione**
- **Genere**

* Le caratteristiche delle narrazioni

(J. Bruner)

Normatività

**Sensibilità al
contesto**

**Accumulazione
narrativa**

Referenzialità

- * Le storie sono **dovunque**
- * **Pensiamo** e ci **relazioniamo** attraverso le storie
- * Il pensiero narrativo aiuta a comprendere **le intenzioni** che stanno dietro le azioni, così come **ad immaginare azioni future**

La potenza delle storie

“Come il ragno tesse la tela, il castoro costruisce dighe, così **l'uomo fabbrica storie.**”
(.)

“L'uomo è un **racconta storie.**

Le **religioni** monoteiste sono costituite da sequenze narrative.

I **miti** sono storie.

La **politica** è fatta di narrazioni

La **scienza** usa le narrazioni per raccontare scoperte e dimostrazioni”

(J, Gottschall 2011)

La potenza delle storie

*“Voi siete le vostre storie, siete il prodotto di tutte le storie che avete ascoltato e vissuto e delle tante cose che non avete sentito mai. Hanno **modellato la vostra visione di voi stessi, del mondo, del posto che voi occupate.**”*

(D. Taylor, “Le storie ci prendono per mano” 2009)

*“Con le storie l’uomo attribuisce **senso** a ciò che lo circonda, gli dà una **forma**, lo rende **comprensibile** a sé e **trasmissibile** agli altri”*

*“Attraverso le narrazioni l’uomo delinea **coordinate interpretative e prefigurative** di eventi, azioni, situazioni e su queste costruisce forme di **conoscenza**”*

(J. Bruner, 2005)

La potenza delle storie

“La narrazione è una **pratica sociale**, è mettere una storia in comune”

(P. Jedlowski, “Storie Comuni”2000)

“Noi siamo un **colloquio**.”

(F. Holderlin)

“La parola è per metà di chi ascolta”

(M. Montaigne)

Funzioni della narrazione

- ***Comunitaria*** → Condivisione di una storia, appartenenza reciproca
- ***Referenziale*** → Riguarda i contenuti: è condividere la conoscenza di certe situazioni e vicende
- ***Fabulazione*** → Trasmettere le emozioni e permettere l'empatia
- ***Ammaestramento*** → Fornisci istruzioni e precetti
- ***Normativa*** → Racconti di cose da fare anche con esempi
- ***Ludica*** → Prescinde dal contenuto, provoca piacere (fiction)

Funzioni della narrazione

- **Cognitiva** → Funzione modellizzante, le narrazioni non sono solo rappresentazioni di eventi ma individuazione di certi tipi di avvenimenti, personaggi e la connessioni di tutti gli elementi tra loro. Costruiscono trame di modelli interpretativi
- **Identità** → Le narrazioni che ci facciamo e fanno gli altri di noi fanno costruire il nostro sé.
- **Mnestica** → Permettono il legame fra le generazioni. Le narrazioni salvano ciò che si è narrato dall'oblio e lo conservano e lo trasmettono.
- **Culturale** → Le narrazioni permettono la trasmissioni di norme, valori, modelli, pratiche

(P. Jedlowski, "Storie Comuni", 2000)

Le narrazioni funzionali

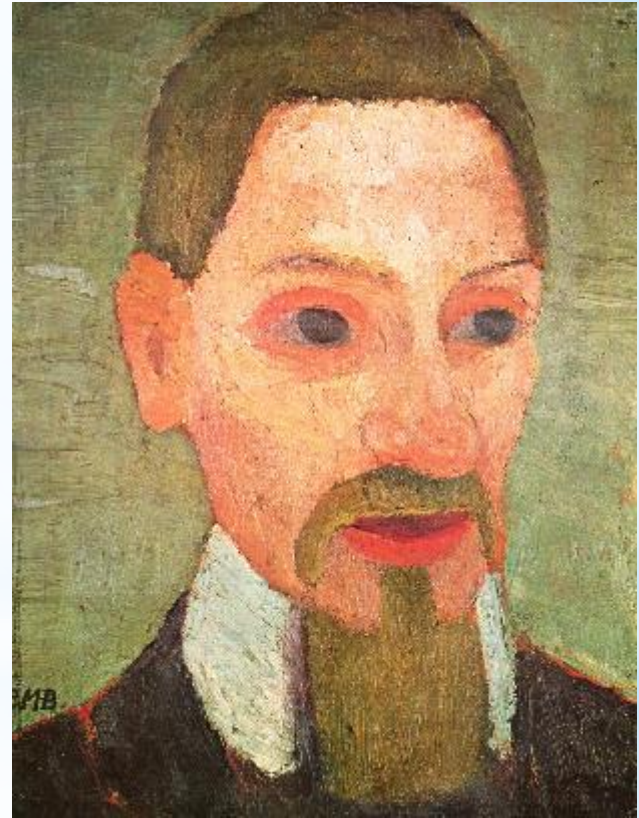
*“I malati vivono non solo la loro vita, ma anche la malattia e le terapie cui sono sottoposti attraverso le storie:
Queste storie sono organizzate attraverso le trame (plot) si raccontano.”*

(P.Ricouer)

* Niente come la malattia, un evento che sconvolge la nostra vita, è un'occasione per la narrazione, ci costringe a dare un altro ordine ai fatti e di riscrivere la geografia degli affetti

(S. Spinsanti)

*“ Se vuoi parlare di
un fiore, fatti fiore
immedesimati con il
petalo che subisce lo
sferzare del vento e
umilmente si piega
sotto il peso di una
goccia di rugiada”



Rainer Maria Rilke