

La cura del raccontarsi

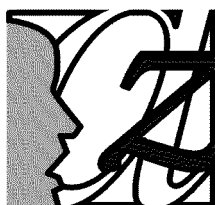
La cura: un colloquio medico-paziente. Argomento: la situazione attuale della sua malattia, la precedente storia clinica, quella psicologica e sociale. L'effetto: aumento della fiducia, migliore risposta alle terapie tradizionali (anche la mente - più tranquilla - fa la sua parte) fino alla riduzione dei contenziosi.

È la «narrative based medicine» (medicina narrativa), che non sostituisce l'evidence based medicine, ma la integra migliorando gli effetti delle terapie convenzionali e spesso curando essa stessa: in un buon processo di diagnosi e cura entrambi i saperi, quello scientifico e quello umanistico,

sono utili e da usare con saggezza, secondo l'analisi della fondazione Istud.

E la Columbia University, tra gli ideatori di questa metodologia, ha coniato un programma di formazione in medicina narrativa definita come vera e propria metodologia scientifica, di cui beneficia non solo il caso specifico, ma anche l'organizzazione sanitaria, che a partire dal singolo, diffonde la capacità di comprensione come prassi anche agli altri casi clinici. Parlare, insomma, migliora non solo la salute, ma anche la Sanità.

A PAG. 12-13



ISTUD/ Ogni caso clinico va descritto, decifrato e tramandato per integrare diagnosi e assistenza

In cura di medicina narrativa

L'ascolto del paziente migliora la sua soddisfazione e riduce i contenziosi

Bibliografia

- 1) Tricia Greenhalgh, Brian Hu-
witz - Narrative based medicine:
Why study narrative? British Medical
Journal, Volume 318, 1999
- 2) David Sackett, Evidence based
medicine: what it is and what it
isn't, British Medical Journal, Vo-
lume 312, 1996
- 3) Rita Charon, Narrative medici-
ne, Honoring the Stories of Ill-
ness, Oxford University Press,
2006
- 4) Jean Dominique Bauby, Lo sca-
fandro e la farfalla, Edizione Pon-
te alle Grazie, 2008 (prima edizio-
ne 1997)



Vincent Van Gogh - Corsia dell'ospedale di Arles - 1889

DI MARIA GIULIA MARINI *

Della medicina basata sulle evidenze (Ebm) come approccio scientifico e non più autoreferenziale o paternalistico alla cura si scrive da circa vent'anni. Sackett è stato il fondatore di questo movimento che si impegnava a liberare la medicina dall'approssimazione, dall'approccio individualistico per farla poggiare su una metodologia scientifica ortodossa e condivisa. Ma l'evidence based medicine che pure si è diffusa con le sue raccomandazioni (i cosiddetti gradi di tipo A, B, C, D evinti dal numero di clinical trials randomizzati per determinare la validità di un intervento terapeutico) non è perfetta, anzi è fallibile. Benché abbia portato una metodologia nel definire le linee guida delle società scientifiche, vi sono alcune distorsioni/illusioni alla base:

- la "non generalizzabilità" alla popolazione dei risultati ottenuti dal sistema artificiale del clinical trial su una popolazione molto ristretta di pazienti;
- la "non personalizzazione" al singo-

lo paziente che sfugge dalle regole del campione esaminato nello studio;

- studi che si confrontano con un gold standard che non è talvolta la soluzione alternativa più potente, ma semplicemente la soluzione più antica e più idonea a dimostrare un vantaggio;
- la "non pubblicazione" di dati perché non significativi (qui nasce la neodefinita evidence debased medicine);
- la breve durata del periodo di studio che in un clinical trial è per forza breve, mentre in un registro osservazionale aperto (ma, ironicamente, secondo i criteri Ebm queste fonti sono le meno attendibili), soprattutto quando si "osservano" appunto pazienti con una malattia cronica, la misura non cessa mai, fino alla fine della vita del paziente o alla remissione della sua malattia.

Fuori dalla lista, il fatto che circa il 75% degli studi clinici che vengono eseguiti sono finanziati da imprese produttrici di farmaci o dispositivi medici: la ricerca con una autentica indipendenza nella formulazione degli obiettivi da verificare riguarda solo un quarto della letteratura scientifica.

Eppure questa medicina basata sulle evidenze è raramente messa in discussione ma è assunta per definizione come un approccio scientifico e valido, ha un ruolo predominante nei congressi scientifici, nelle direzioni sanitarie delle strutture di cura, nel pensiero dei professionisti sanitari, medici e infermieri. Oggi è data per ovvia, se non fosse per il carteggio di qualche professionista in lingua inglese che non ha quindi difficoltà a scrivere sul New England journal of medicine o sul British medical journal ponendosi delle domande rispetto alla potenza di questo approccio medico, e soprattutto rispetto a come viene condotta e usata questa medicina.

Nella medicina basata sulle evidenze si è riusciti a far entrare anche la metrica della persona paziente, intesa come qualità di vita o come qualità percepita: metriche e scale, a quattro passi, a cinque, sei passi, risposte dicotomiche Sì, No per valutare le preferenze della casistica.

Anche le risorse dedicate alla Sanità sono misurate con attenzione e parsimo-

■ SELPRESS ■
 www.selpress.com

nia, dai tempi delle visite (dieci minuti per un controllo di un monitoraggio cardiaco) ai tempi di intervento, di pre-anestesia, di infusione, di informazione al paziente: in questa medicina basata sulle evidenze, si operano quindi confronti tra tempi di cura e esiti prodotti, attraverso un incessante e incalzante contare tempo, soldi, esiti, anni di vita guadagnati, anni di vita perduti, terapie del dolore appropriate, terapie fallite.

Medicina basata sulla narrazione: i primi passi di una scienza antica. La medicina basata sulla narrazione è la traduzione dall'inglese di un movimento di pensiero nella medicina chiamato narrative based medicine. Con questa medicina basata sulla narrazione non ci troviamo di fronte a una tecnica completamente nuova, ma chiamiamo con altre parole quello che normalmente si svolge o si potrebbe svolgere all'interno di un colloquio tra medico-terapeuta e paziente: la raccolta di informazioni sulla situazione attuale della malattia, sulla sua precedente storia clinica e su quella psicologica e sociale. Ogni caso clinico è una storia da ascoltare, decifrare e tramandare, e non è riproducibile.

Ma se la mente della classe medica è molto arroccata sulla medicina basata sulle evidenze, l'anima della classe medica può cominciare a porsi queste domande di identità professionale: l'approccio di popolazione, o meglio quello da clinical trial è quello più corretto e più utile per affrontare la storia della malattia di un paziente? Non perdiamo la potenza di ogni singola storia, con l'insieme dei suoi dettagli, se continuiamo a riassumere e a trascurare le differenze di risposta tra le persone, le loro diversità non solo biologiche, ma anche sociali e culturali? Il movimento della medicina basata sulla narrazione "ricorda" al medico e ai professionisti coinvolti nella cura di onorare le storie raccontate dai propri pazienti, e di fare sì che queste siano alleate nella gestione terapeutica. E ricorda al terapeuta di onorare se stesso e la propria professione: l'arte di cura non può essere solo confinata a un mero esercizio di statistica, di contabilità di fallimenti e guarigioni, ma accompagna la scienza numerica con altre scienze umane, che poggiano sull'antropologia, la filosofia, la psicologia, o forse più estesamente, la civiltà.

La Columbia University, uno degli istituti fondanti della medicina narrativa ha coniato un programma di formazione per la medicina narrativa dal titolo che elimina la retorica "sull'approccio alternativo" rispetto alla medicina basata sulle evidenze: scienza della medicina narrativa. Portandola ad avere pari dignità della medicina basata sulle evidenze, la Columbia University (ma non è la sola, anche il Center for Humanities in Medicine del King's College a Londra) sottolinea che dietro la medicina narrativa non c'è improvvisazione, o un semplice concetto poetico "nice to have", ma una metodologia scientifica

seria, che va appresa, di cui beneficia non solo il singolo caso ma anche l'intera organizzazione sanitaria di appartenenza. Infatti, a partire da una migliore cura del singolo caso, la capacità di comprensione attraverso l'ascolto scritto o verbale si diffonde come prassi anche agli altri casi clinici, migliorando il livello delle cure nella Sanità.

La medicina narrativa non desidera opporsi alla medicina basata sulle evidenze, ma a essa integrarsi e unirsi: in un buon processo di diagnosi e cura, entrambi i saperi, sia quello scientifico che quello umanistico, sono utili, e da usare con saggezza.

* Responsabile Area Sanità e salute della fondazione Istud

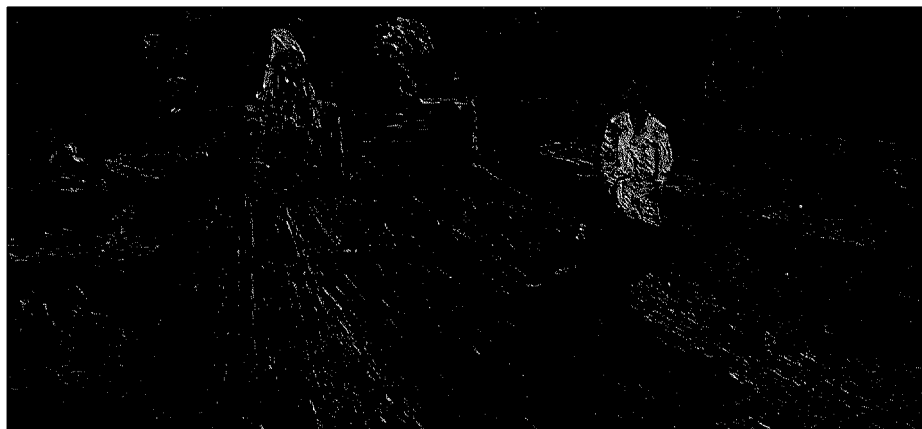
© RIPRODUZIONE RISERVATA



Vincent Van Gogh - Natura morta con Bibbia - 1885

ALCUNE STORIE

Più fiducia se si racconta la malattia



Vincent Van Gogh - Il caffè di notte - 1888

Possiamo leggere a fianco alcune storie che riguardano la prima fase della storia della malattia: l'ammalarsi e l'essere ammalato, ovvero il convivere con la malattia, e il migliorare o il peggiorare come possibili finali della storia.

Queste testimonianze ci sono pervenute in uno studio che desiderava comprendere quale fosse il viaggio di una persona che ha avuto una lesione midollare per un incidente sino all'essere preso in carico da un centro di cura esperto: il viaggio, benché le linee guida scientifiche siano ben scritte e indicano che al 118 deve seguire il Trauma center e poi l'Unità spinale (quindi tre passaggi assistenziali), non è affatto così lineare, ma anzi casuale, legato a dove fosse avvenuto l'incidente, al livello culturale e conoscitivo dei sistemi sanitari che aveva il paziente, alla disponibilità a mettersi in gioco per essere curato nei centri migliori e ad altri fattori.

Ma prima delle tre brevi storie riportate a titolo di esempio, una premessa: questi non sono casi né di mala Sanità né di buona Sanità. Sono cronache. E se noi che lavoriamo in Sanità non vogliamo raccogliere le storie perché abbiamo paura della voce del paziente e selezioniamo solo le lettere di riconoscenza positive, stiamo ostacolando la crescita del livello qualitativo del servizio sanitario. Raccogliere le storie significa essere in un contesto trasparente, e per questo ci vogliono coraggio, maturità e fiducia.

Queste sono solo alcune di un'ampia serie di storie raccolte in uno studio nazionale: a che cosa e a chi è servito questo lavoro?

- ai pazienti e alle loro famiglie che si sono sentiti accolti interamente, anche attraverso una spiegazione esaustiva delle tappe tra l'incidente e il centro che li ha accolti;
- ai medici e terapeuti del centro che al termine di ogni racconto stupefatti si chiedevano cosa avessero colto delle persone nei loro giorni precedenti di permanenza in ospedale, parzialmente informati delle loro odissee precedenti;
- alla Sanità che può meglio organizzarsi dando più visibilità al percorso tra 118, trauma center e Unità spinali, cercando di contenere il passaggio in centri intermedi a bassa competenza rispetto alla gestione della persona con lesione midollare: effettuando delle statistiche a posteriori sui percorsi dall'incidente sino all'Unità spinale è emerso che nel 30% dei pazienti il percorso avveniva in modo lineare, mentre nel 70% degli altri viag-

gi raccolti, i percorsi migravano di centro in centro, di regione in regione.

Queste storie si concentravano su una parte del percorso; in tema di disabilità, quando la patologia perdura, è oramai diventato cult come diario del paziente la storia ne "Lo scafandro e la farfalla" di Jean Dominique Bauby, colpito dalla locked-in syndrome: il cervello funziona perfettamente ma è completamente scollegato per incidente vascolare del tronco cerebrale, da qualsiasi possibilità motoria del corpo: il paziente ha una tetraplegia completa. «Lo scafandro si fa meno opprimente e il pensiero può vagabondare come una farfalla. C'è tanto da fare. Si può volare nello spazio e nel tempo, partire per la Terra del fuoco o per la Corte di Re Mida. Si può far visita accanto alla donna amata, scivolarle vicino e accarezzarle il viso ancora addormentato».

Jean Dominique usa in maniera alternata memoria e immaginazione: la funzione mnemonica per ricordarsi di com'era la vita prima dell'incidente e la fantasia per visitare luoghi mai visti e immaginarsi altre possibilità di vita. Ma al paziente è rimasta anche la logica: e con il pensiero logico e razionale fa un'analisi accurata di quanto accade dentro al suo corpo e fuori dal suo corpo, nell'ospedale dove è ricoverato. Il suo libro non è solo un inno alla vita in condizioni estreme, ma è anche un manuale d'orientamento per gli operatori perché possano prendersi cura della persona e non solo gestirla come numero da inserire in una casistica. Jean Dominique è diventato un caso letterario e filmico, forse perché prima dell'incidente aveva un ruolo di successo nella società, era il direttore di Elle: questa persona, da malato "importante", si era presa il permesso di dire e pubblicare quello che funzionava e quello che non funzionava nella sua unità di ricovero, senza censura: ma la medicina basata sulla narrazione dà la possibilità democraticamente a tutti i pazienti di dettare o scrivere il vissuto della propria malattia in una interezza non riassumibile in una scala a sei passi, o in una risposta «sì», «no». Il pensiero umano si merita di più, di andare oltre, ed è questo il fine della cura basata sulla narrazione: di capire oltre l'algoritmo. E, da paziente terminale, di non subire la possibile umiliazione di essere investito da una domanda scientificamente validata come quella del MDAnderson Symptom Inventory: «Quanto si è goduto la vita

■ SELPRESS ■
 www.selpress.com

oggi?» su una metrica definita.

Conclusioni. La narrazione non è chiara, lineare, prevedibile, o controllabile. Ma in realtà è proprio la sua spontaneità, la sua naturalezza che dà ulteriori lenti da lettura ai professionisti che lavorano per dare salute. La medicina basata sulla narrazione non va vista in chiave oppositiva rispetto alla più nota medicina basata sulle evidenze, ma in modo integrativo: servono sia le statistiche di popolazione che posano sulle evidenze per tracciare le linee guida, così come serve la capacità di ascoltare e narrare la storia di ogni paziente. Il racconto permette di approfondire, di non rimanere in una relazione di conoscenza superficiale, con un paziente tenuto a distanza e chiamato per numero di letto. La comprensione, il prendere con sé la storia della persona in cura, è di per sé un atto terapeutico. Anche nei casi più gravi. Là dove non si può più guarire, ma solo curare o, in una promessa di civiltà, il prendersi cura.

E infine, la buona notizia, è che anche con i racconti, seppur con un po' di fatica proprio per la non linearità del percorso (ma la malattia è lineare?) è possibile operare delle statistiche, in modo da ottenere dei denominatori comuni di storie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Quanto tempo prima di arrivare qui

«**H**o avuto un incidente stradale un mattino alle 11:00 mentre andavo al lavoro, un camion non mi ha visto e mi è venuto addosso.

Il 118 dal luogo dell'incidente mi ha portato in un ospedale della zona; al pronto soccorso mi hanno fatto la Tac e altri esami e sono rimasto lì fino alle 23:00. Poi mi hanno portato nel reparto di Terapia intensiva di un importante ospedale privato. Inizialmente ero cosciente e sentivo tanto dolore alle gambe, poi sono stato messo in coma farmacologico per circa 7 settimane e a quel punto non ho sentito più dolore.

Sono rimasto in Terapia intensiva per 2 mesi, poi mi hanno spostato alla Neurochirurgia e ci sono rimasto per un mese e mezzo e infine sono arrivato qui all'Unità spinale dopo ben 3 mesi e mezzo. In Unità spinale sono rimasto per 1 anno, perché ho subito 5 operazioni. Adesso sono a casa e non ho più problemi. Le mie lesioni sono nelle vertebre dorsali.

Nell'ospedale dove sono stato ricoverato in Terapia intensiva non hanno riconosciuto da subito il tipo di lesione e mi hanno fatto altri tipi di operazioni; la sensazione che avevo era che non sapessero che cosa fare, ero in mano a degli studenti e non ho mai visto il primario.

Da quando sono tornato a casa, sono voluto ritornare qui per il day hospital, mi trovo bene, mi sento a casa. I medici li sento un po' lontani, per fortuna ci sono tutti gli altri operatori».



Vincent Van Gogh - Un paio di scarpe - 1886

LA STRUTTURA

I personaggi, i luoghi, gli eventi

Nella storia della malattia, che è la vera protagonista, assieme all'altra vera protagonista che si è perduta, "la salute", ci sono personaggi, un luogo/più luoghi, un tempo (giorni, mesi, anni), e degli eventi che si susseguono. I personaggi, oltre al paziente "protagonista" del racconto sono le persone che direttamente o indirettamente interagiscono con il malato: possono essere, a esempio, familiari, badanti, altri medici, infermieri, colleghi di lavoro, amici, conoscenti, vicini di casa... Spesso sono i personaggi "minori" ad avere un ruolo scatenante di eventi successivi - l'invio a un centro diagnostico - o il farsi carico della persona ammalata.

È utile, per il curante che raccoglie informazioni, domandare i luoghi degli accadimenti perché possono servire a contestualizzare il racconto: danno senso di realtà ai fatti inserendoli in una rete storica e sociale, deprivandoli dell'indeterminatezza spaziale.

Anche il tempo è fondamentale perché è un indicatore di fino a che punto i fatti occupino il passato e il presente della persona malata: da evidenze riportate in letteratura, l'insieme possibile delle cause scatenanti (a meno che non si tratti di un incidente traumatico) sono più antiche dei primi sintomi che sono riferiti dal paziente al medico, e il professionista sanitario talvolta è più focalizzato, perché condizionato, sul presente e sul passato prossimo che sul passato remoto.

Le fasi della costruzione di una storia, da parte di un professionista di

cura, sono riassumibili in:

- capacità di ascoltare;
- capacità di fare domande inerenti alla sfera sociale e psicologica, oltre a quelle legate ai sintomi della malattia;
- capacità di trasformare il racconto "orale" del paziente e il suo linguaggio "non verbale" in un racconto scritto veritiero e verosimile a testimonianza per gli altri professionisti di cura e per il paziente stesso.

Quali alibi per non raccogliere le storie dei pazienti? Accanto all'alibi canonico, già proposto, ovvero che stiamo parlando di un "fantasy"

più che di una scienza, quando si propone a medici e altri professionisti di cura di raccogliere le storie dei pazienti, la richiesta suscita reazioni diverse, legate al primo fattore di-

chiarato che è la scarsità di tempo e al secondo fattore - un po' meno dichiarato - che è l'approccio difensivo.

Spesso vi è paura nell'ascoltare per intero le storie dal momento in cui è iniziata una determinata malattia, ne sono comparsi i primi indizi, oppure è cambiata radicalmente una vita in seguito a un incidente: la prassi è quella di curare il paziente, cercando di effettuare tutti gli esami possibili e facendo firmare i consensi per le procedure per essere a posto legalmente e contenere la prassi che sta diventando purtroppo abusata della denuncia. In realtà, sono proprio l'ascolto attento dei pazienti e l'attenzione posta ai loro vissuti gli strumenti per ridurre il numero dei contenziosi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

■ SELPRESS ■
 www.selpress.com



Vincent Van Gogh - Vecchio che soffre - 1890

Per fortuna che conoscevo una persona che...

«**H**o una lesione a una vertebra dorsale causata non da un trauma ma da una malformazione midollare; una sera mi è sanguinata una vena ed è iniziato un forte dolore. Alla Terapia intensiva di un Ospedale locale in cui sono stato ricoverato pensavano a un infarto, anche se già mentre mi trasportavano in ospedale iniziavo a non sentire più le gambe e l'ho fatto presente. Sono stato spostato prima in Rianimazione e poi in Neurochirurgia; dopo 20 giorni sono arrivato in Unità spinale.

Siamo arrivati qui tramite conoscenze, essendo la mia una patologia rara all'Ospedale non sapevano come intervenire e hanno creato molto panico. Arrivati in Unità spinale invece abbiamo trovato più conforto e sicurezza. Ci sono stato per cinque mesi e adesso sono indipendente. Io ho continuato a lavorare nella società in cui lavoravo prima, anche se non con lo stesso ruolo; questo grazie ai miei soci.

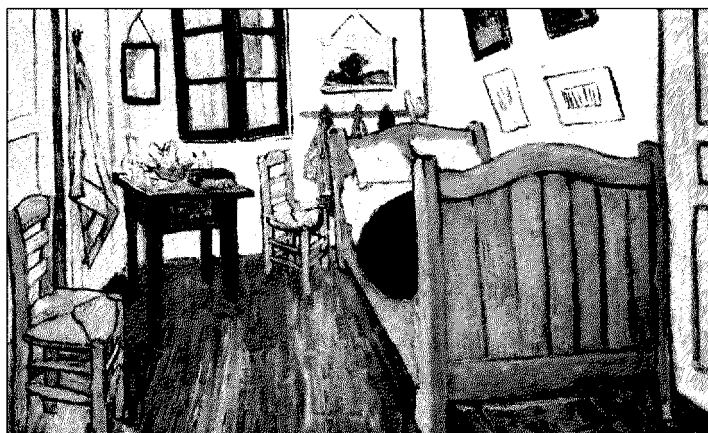
Per ogni problema vogliamo sempre tornare qui, ci coccolano molto. Ci hanno anche supportato nella riorganizzazione architettonica della casa, altrimenti un disabile dovrebbe chiedere supporti esterni e a pagamento. Il medico di famiglia non ha informazioni e andrebbe istruito. Oggi se ho bisogno di qualcosa chiamo l'Unità spinale, non il medico di famiglia».

Sono le persone a fare la differenza

«**H**o 39 anni e sono un geometra libero professionista, ho uno studio. Prima mi spostavo con la macchina ma ero troppo lento, quindi ho optato per la moto, che mi piaceva di più dello scooter. A marzo ho avuto un incidente in moto, mi ero alzato alle 6 ed ero partito di casa alle 7 del mattino. Alle 13, per la pausa pranzo, ero indeciso se andare da mia madre o tornare a casa mia, ma ho optato per andare a casa mia perché dovevo prendere uno strumento che mi serviva per lavoro. Mentre tornavo a casa una signora mi ha tagliato la strada; andavo a 50 Km/h. Io ricordo solo il formicolio alle gambe. Mi hanno portato su una barella specifica all'Ospedale e sono rimasto per un giorno e mezzo al pronto soccorso sulla barella. Poi si è liberato un posto alla Rianimazione e lì sono rimasto per 5-6 giorni.

Siccome avevo un edema polmonare sono stato spostato in Neurochirurgia e poi ho passato altri 10 giorni in Rianimazione. Lì si parlava di tanti centri possibili in cui trasferirmi. I medici non hanno mai nominato il centro dove sono ora, ma mia sorella ha fatto una ricerca su Internet e ha trovato questa Unità spinale; inoltre, la mia compagna conosceva una persona che lavora qui...

La mia compagna aspettava un bambino e ha partorito pochi giorni fa. Anche io dovevo partecipare al parto e tutti gli operatori dell'Unità spinale mi sono stati vicini e mi hanno supportato. Ma quando sono arrivato all'Ospedale dove lei aveva appena partorito in anticipo non era orario di visita e non mi hanno fatto vedere né mia moglie né mio figlio. Io però sono entrato di prepotenza dicendo «io non esco, mi dovete buttare fuori voi». Ora il bambino è stato spostato in un altro ospedale; lì c'è una caposala gentilissima che capisce perfettamente la nostra situazione. Sono le persone che fanno la differenza».



Vincent Van Gogh - La camera di Vincent ad Arles - 1888

Tutte le persone intervistate hanno firmato un foglio di adesione a testimoniare con la propria storia e desiderose di poter testimoniare sull'assistenza ricevuta