

La Medicina Narrativa nel sistema sanitario attuale: elementi essenziali per un approccio integrato alla cura



Venusia Covelli

Dipartimento di Scienze Teoriche e Applicate,
Università eCampus

Nel corso degli ultimi venticinque anni, la Medicina Narrativa (MN) in Italia ha progressivamente trovato spazio nei contesti di cura, affiancando gli operatori impegnati ogni giorno nella cura dei pazienti. Tuttavia, sebbene sia sempre più conosciuta e presente con attività di formazione e progetti di intervento, la sua diffusione non è tale da essere considerata parte integrante del nostro Sistema Sanitario Nazionale. La MN riporta il paziente e la relazione di cura al centro dell'attenzione, restituendo dignità all'esperienza della malattia portata dal paziente e accolta dall'operatore sanitario. Per questo, oggi, potrebbe rappresentare una possibile risposta concreta a bisogni evidenti ed emergenti del nostro Sistema Sanitario, appesantito da iperspecializzazione, centralità tecnologica e complesse logiche economiche. Vediamo come.

La MN, così come definita da Rita Charon (2006), è una pratica clinica rafforzata dalla conoscenza, da parte del medico o dell'operatore sanitario, di sapere cosa fare con le storie dei propri pazienti:

“La Medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi”.

Il merito di Rita Charon, internista e docente di medicina clinica alla Columbia University di New York, è stato quello d'istituzionalizzare e sistematizzare la MN come disciplina accademica autonoma e come pratica clinica strutturata. Ha fondato la MN come disciplina, con una metodologia, una prassi clinica, una cornice

educativa e un impianto teorico interdisciplinare. Nel 2001 ha fondato il “Program in Narrative Medicine” alla Facoltà di Medicina della Columbia University di New York, il primo programma formale al mondo su questo tema. Il programma ha formato e forma tuttora medici, infermieri, psicologi, umanisti, attraverso corsi e master, contribuendo alla diffusione internazionale dell'approccio (Charon, 2001).

Nello stesso periodo, nel contesto britannico, Trisha Greenhalgh, medico di base e accademica di riferimento per la medicina centrata sul paziente, e Brian Hurwitz, medico e docente di etica medica, hanno aperto la strada alla riflessione sul ruolo delle narrazioni in medicina. Pubblicano un articolo dal titolo *Narrative based medicine. Why study narrative?* (1999) all'interno del quale parlano di “narrative based medicine” con l'intento proprio di evidenziare le peculiarità di una medicina basata sulla narrazione rispetto alla “evidenced based medicine”, che sembrava aver dimenticato la relazione con il paziente e il suo vissuto in relazione alla malattia. Gli autori si soffermano anche sui motivi per i quali è utile analizzare le narrazioni dei pazienti. Nel colloquio diagnostico le narrazioni costituiscono la forma entro cui i pazienti sperimentano e descrivono il proprio malessere, incoraggiano l'empatia e favoriscono la comprensione tra medico e paziente. Permettono, inoltre, la costruzione di significati e forniscono utili indizi e classificazioni. Nel processo terapeutico le narrazioni incoraggiano un approccio globale al trattamento in quanto terapeutiche o palliative, e possono suggerire ulteriori opzioni terapeutiche. Nell'educazione del paziente e dei professionisti le narrazioni vengono ricordate molto più facilmente, sono radicate nell'esperienza e potenziano la riflessione. Infine, nella ricerca, le narrazioni costruiscono in-

terventi centrati sul paziente, sfidano le idee ricevute e generano nuove ipotesi.

I vantaggi della MN nella pratica clinica sono stati ampiamente documentati in letteratura. Polvani (2016) ha sintetizzato i principali vantaggi della MN, in parte sovrapponibili con quelli descritti e identificati da Greenhalgh e Hurwitz (1999). La MN consente di: migliorare la pratica clinica (Greenhalgh e Hurwitz, 1998; Hurwitz e Charon, 2013); permettere una diagnosi più approfondita (Good, 1999); sostenere le relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario (Fins, Guest e Acres, 2000); favorire l'aderenza alla terapia (Vermeire, Hearnshaw e Van Royen, 2001); aiutare e consolidare le scelte cliniche (Gordon e Peruselli, 2001); migliorare la qualità reale e percepita del servizio (Giarelli et al., 2005); verificare e permettere un feedback ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia (Greenhalgh, Chowdhury e Wood, 2006); migliorare la strategia curativa (Zannini, 2008); ridurre la sofferenza (Cepeda et al., 2008); fornire materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura (Engblom, Alexandersson e Rudebeck, 2009); creare benefici per i malati cronici e favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale e psicologico (Greenhalgh, 2009). A proposito dei benefici portati dalla pratica della MN, Zaharias (2018) afferma che essa è intrinsecamente terapeutica per il paziente (nel racconto e nell'atto di essere ascoltato); impedisce la disconnessione che potrebbe altrimenti verificarsi tra medico e paziente; promuove una comprensione più profonda del paziente e maggiore empatia; migliora il rapporto e rafforza la relazione medico-paziente; migliora le capacità di riflessione del medico (con rispetto sia al paziente che al medico); aumenta la consapevolezza e facilita la presa in carico del paziente.

In Italia, già negli anni '80 e '90, sono riscontrabili alcune pratiche che, seppur non etichettate come MN, richiamano alcuni fondamenti base, come il racconto di storie da parte di medici. A tale proposito, è opportuno ricordare i lavori di Eugenio Borgna (*I conflitti del conoscere*, 1988 e *Malinconia*, 1992) il quale ha sottolineato l'importanza dell'ascolto empatico con i pazienti. Anche lo psichiatra e scrittore Vittorino Andreoli, già alla guida del Dipartimento di Psichiatria dei servizi sanitari pubblici di Verona-Soave, racconta nei suoi lavori (*Camice matto*, 1995 e *I miei matti*, 2004) alcune storie di pazienti, insistendo sull'importanza della narrazione nella comprensione e nel trattamento della malattia mentale. Infine, ricordiamo Antonio Virzì che ha svolto un ruolo fondamentale nell'introduzione e nella diffusione della MN in Italia, specialmente nel campo della psichiatria, contribuendo sia alla pratica clinica che alla formazione e alla ricerca. Ha diretto l'Unità Operativa

Complessa (UOC) di Psichiatria di Ragusa, ha insegnato presso l'Università di Catania dal 1987 al 2012, tenendo corsi di Psichiatria, Psicologia e Scienze Umane. Dal 2009 al 2018 è stato presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), da lui fondata a Catania nel 2009, società che promuove la diffusione e l'applicazione della MN in ambito clinico e formativo. Non solo, nel 2004 la ASL 10 di Firenze introduce la MN nella pratica clinica, con un programma innovativo di MN coordinato da Stefania Polvani e definito NAME (NARRative based MEDicine). Questo rappresenta uno dei primi esempi strutturati di applicazione della MN in Italia, a cui seguiranno ulteriori progetti e applicazioni cliniche. Nel 2006 la Fondazione ISTUD avvia progetti strutturati di MN, diventando, ancora oggi, un punto di riferimento nazionale e internazionale nella formazione e ricerca in MN (inter alia Banfi et al., 2018; Tonini et al., 2021, Marini, 2016). Nel 2016 Cristina Cenci, antropologa e fondatrice della Digital Narrative Medicine (DNM), ha avuto un ruolo pionieristico nell'integrare la medicina narrativa con le tecnologie digitali in Italia, creando la prima piattaforma digitale progettata specificamente per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica (Cenci et al., 2020).

Inoltre, nel 2014 l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) pubblica le Linee di Indirizzo per l'utilizzo della MN in ambito clinico-assistenziale, riconoscendo ufficialmente la disciplina e fornendo raccomandazioni per la sua applicazione. Si tratta della prima Consensus Conference attraverso la quale un team di esperti chiamati dall'ISS ha sintetizzato e sistematizzato gli aspetti epistemologici, teorici, metodologici, applicativi della MN in Italia. Gli esperti hanno affrontato, dal punto di vista epistemologico ed ermeneutico, il problema di giungere a una definizione condivisa di MN. Rimandando alla lettura del testo completo (CNMR, 2014, p.15), la medicina basata sulla narrazione è stata definita nel modo seguente:

"1) una metodologia d'intervento clinico-assistenziale che considera la narrazione come uno strumento fondamentale di acquisizione e comprensione della pluralità di prospettive che intervengono nell'evento-malattia, finalizzata ad un'adeguata rilevazione della storia della malattia che, mediante la co-costruzione di una possibile trama alternativa, consenta la definizione e la realizzazione di un percorso di cura efficace, appropriato e condiviso (storia di cura); 2) uno strumento dal valore epidemiologico che può dare visibilità ai diritti violati, ai bisogni inevasi, integrare i dati quantitativi raccolti attraverso questionari su accessibilità ai servizi e qualità della cura e della vita; 3) un momento-politico come momento di presa di coscienza

e conquista-restituzione di diritti, in particolare del diritto ad avere voce, che può favorire situazioni di empowerment e promuovere una 'cultura di partecipazione e di diritto'; 4) una metodologia dal grande valore pedagogico per medici e sanitari, pazienti e caregiver: promuovere Medicina basata sulle Narrazioni implica costruire percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, familiari, associazioni e abbiano rilevanza in termini di salute pubblica".

Dal 2014 ad oggi, le esperienze di MN in Italia sono aumentate considerevolmente, così come testimoniato da una recente *scoping review* che ha voluto mappare e sintetizzare gli studi di MN in base agli aspetti teorici, alla pratica clinica e agli interventi di formazione (Palla et al., 2024). La revisione ha messo in luce ben 98 contributi italiani sul totale di 736 studi inclusi nell'analisi, a testimonianza delle numerose attività di ricerca e formazione realizzate nel nostro Paese. La ricerca nel campo della medicina narrativa è essenziale per unire la conoscenza scientifica con le esperienze personali dei pazienti. Questo approccio offre una visione che integra i dati e le statistiche con i dati esperienziali dei pazienti, restituendo alla medicina un aspetto più umano e coinvolgente (Covelli, 2017).

A fronte di questo, alcuni cambiamenti significativi avvenuti negli ultimi anni nel nostro sistema sanitario, giustificano e avvalorano la diffusione della MN nel contesto sanitario attuale. Abbiamo assistito gradualmente in Italia a un rapido invecchiamento della popolazione con un conseguente aumento di patologie croniche e degenerative (tra le tante, le malattie cardiovascolari, il diabete, la demenza ecc.) che richiedono una gestione complessa del paziente. La MN permette di comprendere meglio l'esperienza soggettiva del paziente cronico e di accompagnarlo lungo percorsi assistenziali lunghi, personalizzati e spesso non risolutivi. Inoltre, in termini di relazione medico-paziente, abbiamo assistito a un passaggio da un modello paternalistico a un approccio centrato sulla persona, che privilegia e valorizza l'autonomia decisionale del paziente. La MN sostiene il paradigma della "cura centrata sulla persona" attraverso l'ascolto, la comprensione empatica e la condivisione delle decisioni. Il contesto sanitario è cambiato molto anche in relazione all'introduzione massiccia della tecnologia digitale (tra cui il fascicolo sanitario elettronico, la telemedicina ecc.) migliorando l'efficienza e l'efficacia della presa in carico di un paziente, a discapito talvolta del tempo relazionale tra medico e paziente. La MN contrasta il rischio di una medicina poco centrata sul paziente, restituendo voce e significato all'esperienza individuale della malattia. Infine, molti pazienti presentano diver-

se patologie contemporaneamente e sono seguiti da più specialisti, con percorsi di cura spesso frammentati tra ospedale e territorio. La narrazione potrebbe facilitare l'integrazione dei diversi punti di vista clinici e promuove una visione olistica della condizione di salute portata dal paziente, contribuendo alla costruzione di percorsi assistenziali coordinati.

La MN, quindi, non è un lusso o un'opzione "poetica", ma rappresenta una risposta concreta a bisogni reali del sistema sanitario contemporaneo. In un tempo segnato da iperspecializzazione, tecnocrazia e logiche economiche, essa riporta al centro la relazione, il significato e la dignità dell'esperienza umana della malattia.

Riferimenti bibliografici

PAOLO BANFI, ANTONIETTA CAPPUCCIO, MAURA LATELLA, LUIGI REALE, ELISA MUSCIANISI, MARIA GIULIA MARINI, *Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy*, International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 2018, pp. 287-297.

MELANIE SOLEDAD CEPEDA, CHARLES RICHARD CHAPMAN, NELCY MIRANDA, RICARDO SANCHEZ, CARLOS H. RODRIGUEZ, ANDRÉS ESTEBAN RESTREPO, LINA M. FERRER, RENE A. LINARES, DANIEL B. CARR, *Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pain*, Journal of Pain and Symptom Management, vol. 35, n. 6, 2008, pp. 623-631.

RITA CHARON, *Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust*, JAMA, vol. 286, n. 15, 2001, pp. 1987-1992.

RITA CHARON, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford, Oxford University Press, 2006.

CRISTINA CENCI, Oriano Mecarelli, *Digital narrative medicine for the personalization of epilepsy care pathways*, Epilepsy & Behavior, 2020, vol. 111, art. 107143.

CNMR (CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE), *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, Il Sole 24 Ore Sanità. I Quaderni di Medicina, n. 7, 24 febbraio – 2 marzo 2015, Allegato. Reperibile al link: http://www.iss.it/binary/cnrm4/cont/Relazioni_degli_esperti_All.ConferenzaDiConsenso_Medicina-Narrativa.pdf.

VENUSIA COVELLI, *Medicina Narrativa e Ricerca. Riflessioni teorico-metodologiche per la raccolta e l'analisi delle narrazioni*, Lecce, Libellula Edizioni, 2017.

- JOSEPH J. FINS, REBECCA SCHWAGER GUEST, CATHLEEN A. ACRES, *Gaining insight into the care of hospitalized dying patients: an interpretative narrative analysis*, Journal of Pain and Symptom Management, vol. 29, n. 1, 2000, pp. 55-68.
- GUIDO GIARELLI, BYRON J. GOOD, MARY JO DEL VECCHIO GOOD, MARIELLA MARTINI, CORRADO RUOZI, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Milano, Franco Angeli, 2005.
- BYRON JOSEPH GOOD, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Milano, Edizioni di Comunità, 1999. Ed. orig.: *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, MA 1994.
- DEBORAH GORDON, Carlo Peruselli, *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Milano, Franco Angeli, 2001.
- TRISHA GREENHALGH, Brian Hurwitz, *Narrative based medicine. Why study narrative?* British Medical Journal, vol. 318, 1999, pp. 48-50.
- TRISHA GREENHALGH, *Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient*, British Medical Journal, vol. 338, 2009.
- TRISHA GREENHALGH, MU'MIN CHOWDHURY, GARY W. WOOD, *Story-based scales: development and validation of questionnaires to measure subjective health status and cultural adherence in British Bangladeshis with diabetes*, Psychological Health Medicine, vol. 11, n. 4, 2006, pp. 432-448.
- TRISHA GREENHALGH, BRIAN HURWITZ, *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, London, BMJ Books, 1998.
- BRIAN HURWITZ, RITA CHARON, *A Narrative Future for Healthcare*, The Lancet, vol. 381, 2013, pp. 1886-1887.
- MARIA GIULIA MARINI, *Narrative Medicine. Bridging the Gap between Evidence-Based Care and Medical Humanities*, Cham, Springer, 2016.
- ILARIA PALLA, GIUSEPPE TURCHETTI, STEFANIA POLVANI, *Narrative Medicine: theory, clinical practice and education – a scoping review*, BMC Health Services Research, vol. 24, n. 1, 2024, art. 1116.
- STEFANIA POLVANI, *Cura alle Stelle. Manuale di salute narrativa*, Firenze, Emmebi Edizioni, 2016.
- MARIA CLARA TONINI, ALESSANDRA FIORENCIS, ROSARIO IANNACCHERO, MAURO ZAMPOLINI, ANTONIETTA CAPPUCCIO, RAFFAELE RADDINO, ELISABETTA GRILLO, MARIA ALBANESE, GIANNI ALLAIS, MARCO ANDRÉ BASSANO, FILIPPO BRIGHINA, TERENCE CARBONI, FABIO FREDIANI, LICIA GRAZZI, CARMELA MASTRANDREA, FRANCA MOSCHIANO, MARIA GABRIELLA POETA, ANGELO RANIERI, RENATO TURRINI, MARIA GIULIA MARINI, *Narrative Medicine to integrate patients', caregivers' and clinicians' migraine experiences: The DRONE multicentre project*, Neurological Sciences, 2021, pp. 1-12.
- ETIENNE VERMEIRE, HILARY HEARNshaw, PAUL VAN ROYEN, JOKE DENEKENS, *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review*, Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics, vol. 26, n. 5, 2001, pp. 331-342.
- GEORGE ZAHARIAS, *What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1*, Canadian Family Physician, vol. 64, n. 3, 2018, pp. 176-180.
- LUCIA ZANNINI, *Medicina Narrativa e Medical Humanities*, Milano, Cortina, 2008.