

Il Sole **24 ORE**

# Sanità

I QUADERNI DI MEDICINA



Centro Nazionale Malattie Rare  
**CNMR**

## CONFERENZA DI CONSENSO

Linee di indirizzo per l'utilizzo  
della Medicina Narrativa in ambito  
clinico-assistenziale,  
per le malattie rare e cronico-degenerative

## SOMMARIO

<b>Introduzione</b>	<b>5</b>
<b>Organigramma della conferenza di consenso</b>	<b>7</b>
<b>Metodologia</b>	<b>9</b>
Le figure coinvolte e i loro compiti	9
Le domande per la giuria	10
Le fasi dell'organizzazione	10
La preparazione delle relazioni degli esperti	10
La selezione della letteratura	11
<b>QUESITO 1: Qual è la definizione della Medicina Narrativa?</b>	<b>13</b>
Premessa	13
Raccomandazione	13
Motivazioni	13
Bibliografia	17
<b>QUESITO 2: Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa?</b>	<b>18</b>
Premessa	18
Raccomandazione	18
Motivazioni	18

### A cura di:





Bibliografia	19
<b>QUESITO 3: Quale può essere l'utilità della Medicina Narrativa e in quali ambiti e contesti?</b>	<b>20</b>
Premessa	20
Raccomandazione	20
Motivazioni	20
Bibliografia	21
<b>Raccomandazione per la formazione</b>	<b>22</b>
Premessa	22
Raccomandazione	22
Motivazioni	22
<b>Raccomandazione per la ricerca</b>	<b>22</b>
Premessa	22
Raccomandazione	22
Motivazioni	22
<b>Glossario</b>	<b>23</b>
<b>Allegato - Relazioni degli esperti</b>	<b>24</b>

## Introduzione

**L**a narrazione può essere riferita alla pratica della medicina in diversi modi e in vari contesti. Tutti legittimi; è necessario tuttavia che non vengano confusi concettualmente e operativamente. La conferenza di consenso ha convocato cultori, a vario titolo, di “Medicina Narrativa”, con lo scopo di favorire un chiarimento concettuale, delimitando un ambito rispetto al più vasto spettro di pratiche narrative in medicina. In concreto, la conferenza ha sollecitato gli esperti a trovare risposte condivise a tre quesiti: definire la Medicina Narrativa a cui facevano riferimento; descrivere le metodologie e gli strumenti utilizzati; indicare gli ambiti nei quali si dispone di prove di utilità dimostrata.

Fondamentalmente la Medicina Narrativa si demarca dalle pratiche terapeutiche che si collocano al di fuori della medicina nell’accezione più diffusa che si qualifica come scientifica. Non vuol essere, quindi, annoverata tra le medicine alternative o complementari, né pone in discussione la medicina nella sua massima tensione di rigore metodologico, quale si esprime nel movimento della *Evidence-Based Medicine (EBM)*. Aderisce alla richiesta che qualsiasi trattamento sia giustificato in base a prove di efficacia (*evidence*), anche se ogni approccio ha diritto di modulare le prove secondo criteri appropriati.

In senso molto generale, la Medicina Narrativa (*Narrative-Based Medicine - NBM*) non è antagonista di quella basata sulle prove di efficacia (*EBM*). Ne riconosce però i limiti. Come altri movimenti sviluppatasi in Occidente negli ultimi decenni (ad esempio, il movimento delle *Medical Humanities*, della bioetica, la *Slow Medicine*, la personalizzazione delle cure, la medicina centrata sul paziente, ecc.), cerca una via per recuperare quelle dimensioni della cura che vengono metodologicamente messe tra parentesi dalla medicina basata sulle scienze della natura. Da questo punto di vista *EBM* e *NBM* si completano, non si elidono né si svalutano reciprocamente. Risultano pertanto fuori luogo sia atteggiamenti polemici nei confronti di trattamenti misurati con il criterio delle prove scientifiche di efficacia sia svalutazioni opposte (ad esempio: “Fateci sapere quando guarirete polmoniti con le narrazioni”).

Tra le diverse accezioni di narrazione che hanno diritto di cittadinanza in medicina, la conferenza di consenso ha ristretto il suo interesse alle pratiche attinenti al contesto clinico-assistenziale. Non sono state prese in considerazione sia la narrazione in senso formale-letterario, sia quella che fa dei vissuti patologici oggetto di conversazione. La prima vede nella narrazione letteraria (ma estesa anche ad altri linguaggi, come il cinema, le serie televisive ecc.) uno strumento per la crescita di consapevolezza rispetto a tutte le dimensioni antropologiche e sociali della patologia e della cura. Facoltà mediche hanno introdotto corsi di letteratura o sessioni cinematografiche per la formazione di futuri professionisti sanitari. La seconda accezione di narrazione prende invece le mosse dal bisogno di raccontare e lo favorisce. Il sito “[ilmiolibro.it](http://ilmiolibro.it)” vi fa esplicitamente riferimento: “Perché abbiamo tutti una storia da raccontare”. Soprattutto sente questo bisogno chi è stato visitato da malattia destabilizzante e ha intrapreso un pericoloso cammino terapeutico. Ai nostri giorni il web ha democratizzato questo tipo di “conversazioni”, favorendo la nascita di blog tra malati, tra professionisti della cura, tra cittadini a vario titolo coinvolti. Il neologismo “blogterapia” esprime efficacemente il beneficio che persone coinvolte in questi scambi dichiarano di ricevere dalla pratica della narrazione.

L’oggetto della conferenza di consenso è stato invece, in senso più ristretto, la narrazione quale elemento costitutivo del percorso di cura formato da diagnosi-terapia-riabilitazione-palliazione. Molti elementi del vissuto umano di malattia hanno bisogno di essere tenuti in considerazione. Diverse istanze avanzate dal vasto ventaglio delle scienze umane proclamano il loro diritto di completare l’approccio riduzionistico di una medicina come scienza naturale: la psicologia, l’antropologia culturale, la sociologia - per non parlare dell’etica e del diritto - chiedono di diventare parte integrante del processo di cura. La narrazione non si confonde con queste esigenze, ma si aggiunge a esse, anche perché la narrazione non è una disciplina ma una pratica transdisciplinare. Le risposte ai quesiti della conferenza di consenso sono finalizzate a individuare questa specifici-

tà e a descrivere le competenze in questo ambito che si richiedono oggi per i professionisti che vogliono esercitare la “buona medicina”.

La Medicina Narrativa in ambito clinico si demarca, pertanto, da una generica esortazione rivolta ai professionisti della cura a lasciare che il paziente “si racconti”... Non si tratta di aggiungere alle pratiche terapeutiche richieste da una corretta medicina un tempo dedicato alla narrazione, magari riconducendo anche questa alla generica categoria di “umanizzazione della medicina”. La nozione di tempo che sta a cuore alla Medicina Narrativa non è quella cronologica, bensì il tempo qualificato che nella lingua greca si esprime con il termine *kairòs* (contrapposto a *krònos*). Questa precisazione può disinnescare resistenze ad accogliere la Medicina Narrativa da parte di operatori sanitari che si esprimono con l'obiezione: “Ma chi mi dà il tempo per ascoltare le narrazioni dei pazienti (e dei familiari!), quando mi viene contabilizzato il tempo da dedicare alla visita?”.

La Medicina Narrativa va ricondotta a una modalità diversa di fare ciò che oggi è richiesto dalla “buona medicina”, così che tutte le fasi del processo di cura siano “tagliate su misura” della persona malata. Non si potrà affermare che sia stata fatta “medicina narrativa” sulla semplice base di una valutazione empirica di quanto tempo è stato utilizzato da chi riceve le cure per le sue narrazioni. Il criterio per valutare la qualità

della narrazione richiesta dalla Medicina Narrativa è riconducibile alla domanda: il processo di cura è stato finalizzato a erogare una prestazione sanitaria (magari anche a debellare una malattia), oppure a rispondere a una persona malata? Per questo la Medicina Narrativa non si limita a esortare i sanitari a un atteggiamento accogliente e filantropico nei confronti del bisogno di raccontare che può avere il malato (e che questi può soddisfare attraverso altri canali, come quelli riconducibili alla medicina narrativa nel senso che abbiamo chiamato di “conversazione” o scambio sociale); né la Medicina Narrativa può essere confinata nella formula semplicistica di un tempo supplementare da dedicare alle narrazioni. Richiede piuttosto una competenza per discriminare tra le narrazioni che confluiscono nella pratica quelle disfunzionali da quelle funzionali, che promuovono una medicina “sobria-rispettosa-giusta” (come richiesto da *Slow Medicine*). La Medicina Narrativa non richiede solo buona volontà, ma apprendimento metodico.

Delimitando l'ambito di quella che, a buon diritto, può essere chiamata Medicina Narrativa nel più vasto scenario della presenza della narrazione nei territori di cura, la conferenza di consenso si propone di favorire l'adesione dei professionisti sanitari al movimento che intende integrare la narrazione al processo di cura. Apre inoltre un percorso di ricerca relativo alle metodologie più appropriate e alle prove di efficacia. ●

**Organigramma della conferenza di consenso**

Responsabile del progetto

**Domenica Taruscio** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Promotore

**Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità**

Coordinatori

**Franca D'Angelo** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Amalia Egle Gentile** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Nicola Vanacore** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Comitato scientifico

**Pierluigi Brustenghi** (*ASL 2 Umbria, Foligno*)

**Guido Giarelli** (*Università Magna Graecia, Catanzaro*)

**Roberto Lala** (*Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino*)

**Gaia Marsico** (*Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Chieti*)

**Sasha Perugini** (*Syracuse University, Firenze*)

**Stefania Polvani** (*ASL 10, Firenze*)

**Domenica Taruscio** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Alfredo Zuppiroli** (*ASL 10, Firenze*)

Autori e relatori della conferenza

**Pierluigi Brustenghi** (*ASL 2 Umbria, Foligno*)

**Lorenza Garrino** (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

**Guido Giarelli** (*Università Magna Graecia, Catanzaro*)

**Roberto Lala** (*Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino*)

**Mariella Lombardi Ricci** (*Facoltà Teologica, Torino*)

**Gaia Marsico** (*Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Chieti*)

**Domenica Taruscio** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Coautori

**Francesco Corea** (*ASL 2 Umbria, Foligno*)

**Anna Maria Delpiano** (*ASL 2 Liguria, Savona*)

**Marta De Santis** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Valerio Dimonte** (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

**Giorgia Fenocchio** (*Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino*)

**Silvano Gregorino** (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

**Ilaria Lesmo** (*Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano*)

**Paola Montanari** (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

**Elisa Picco** (*AUSL Valle d'Aosta, Aosta*)

**Patrizia Rustighi** (*ASL 2 Liguria, Savona*)

**Francesca Scapinelli** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Mirella Taranto** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Supporto bibliografico

**Alessandra Ceccarini** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Maurella Della Seta** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Giuria**

**Presidente**

Sandro Spinsanti (*Istituto Giano, Roma*)

# Malattie rare e cronico-degenerative

linee di indirizzo per la Medicina narrativa

## Segretari

Franca D'Angelo (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Marta De Santis (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

## Membri del panel

Giovanna Artioli (*IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri, Roma*)

Renza Barbon Galluppi (*UNIAMO FIMR onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma*)

Marco Bobbio (*ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, Cuneo*)

Paola Caruso (*SIFIR, Società Italiana Fisioterapia e Riabilitazione, Roma*)

Fabrizio Consorti (*SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Roma*)

Michele Cortelazzo (*Università degli Studi, Padova*)

Claudio Cricelli (*SIMG, Società Italiana di Medicina Generale, Firenze*)

Mauro Doglio (*Istituto Change, Torino*)

Raffaele Felaco (*CNOP, Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, Napoli*)

Umberto Giani (*Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli*)

Raimondo Ibba (*FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Roma*)

Federica Monti (*ESTAV-SUDEST, Siena*)

Sabrina Nardi (*Coordinamento nazionale Associazioni dei Malati Cronici, Cittadinanza Attiva, Roma*)

Maddalena Pelagalli (*APMAR Onlus, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, Roma*)

Ciro Ruggerini (*SIDiN, Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo, Reggio Emilia*)

Maria Rosa Strada (*AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, Pavia*)

Luigi Tarani (*SIP, Società Italiana di Pediatria, Roma*)

Maria Vaccarella (*King's College, Londra*)

Antonio Virzi (*Società Italiana di Medicina Narrativa, Catania*)

*Comitato di scrittura:* Sandro Spinsanti (Presidente), Umberto Giani (Vicepresidente), Marco Bobbio, Michele Cortelazzo, Mauro Doglio, Maddalena Pelagalli, Antonio Virzi

*Segretario del Comitato di scrittura:* Franca D'Angelo

Segreteria scientifica

**Franca D'Angelo** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Marta De Santis** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Amalia Egle Gentile** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Nicola Vanacore** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Segreteria tecnico-organizzativa

**Linda Agresta** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Sara Bernabovi** (*Havas PR, Milano*)

**Fabrizio Marzolini** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Chiara Mattavelli** (*Havas PR, Milano*)

**Norina Serpa** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

**Giorgio Vincenti** (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

## Finanziamento

La conferenza di consenso è stata organizzata e sostenuta economicamente nell'ambito del progetto "Laboratorio sperimentale di medicina narrativa", coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), i cui partner sono l'Azienda Sanitaria Locale (ASL) 10 di Firenze, la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS) e la Pfizer Italia.

## Metodologia

**L**a conferenza di consenso è stata realizzata secondo lo standard definito dal *Consensus Development Program dei National Institutes of Health (NIH)* statunitensi. La metodologia seguita è descritta nel manuale metodologico “Come organizzare una conferenza di consenso” del Sistema Nazionale Linee Guida, disponibile al seguente link: [http://www.snlg-iss.it/cms/files/manuale\\_metodologico\\_consensus\\_0.pdf](http://www.snlg-iss.it/cms/files/manuale_metodologico_consensus_0.pdf).

### Le figure coinvolte e i loro compiti

Nella promozione, organizzazione e svolgimento della conferenza di consenso sono stati coinvolti diversi soggetti, i cui compiti sono di seguito descritti sinteticamente.

**Il promotore** (composto da ricercatori del Centro Nazionale malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità) si è occupato di:

- promuovere la conferenza;
- organizzarne le varie fasi all'interno di un programma;
- individuare i membri del comitato tecnico-scientifico;
- individuare i membri del *panel*-giuria;
- definire una politica precisa riguardo al conflitto di interessi e alla politica editoriale;
- definire gli argomenti da trattare e assegnarli ai diversi esperti;
- fornire le indicazioni e il supporto metodologico agli esperti per la preparazione delle relazioni da presentare al *panel* giuria;
- garantire la sostenibilità economica della realizzazione della conferenza di consenso;
- garantire la divulgazione mediatica delle linee di indirizzo.

**Il comitato tecnico-scientifico**, composto da membri di riconosciuta esperienza e rappresentatività individuati e invitati dal promotore, si è occupato di:

- designare gli esperti che hanno presentato le relazioni su singoli argomenti durante la conferenza di consenso;
- formulare, in accordo con il comitato promotore, i quesiti da sottoporre agli esperti del *panel*-giuria.

**Il panel giuria**, composto da 20 membri sele-

zionati dal comitato promotore sulla base di criteri di autonomia intellettuale, rappresentatività, autorità in campo scientifico e levatura morale e culturale in modo da garantire la necessaria multidisciplinarietà e multiprofessionalità, ha avuto il compito di:

- sottoscrivere un regolamento di discussione che descrivesse le procedure da applicare all'interno del *panel* stesso;
- esaminare le relazioni preparate dagli esperti;
- assistere alla presentazione e alla discussione delle relazioni durante la celebrazione della conferenza di consenso;
- discutere, redigere e approvare il documento preliminare di consenso da presentare al momento della chiusura della conferenza;
- redigere e approvare il documento definitivo di consenso secondo le modalità e i tempi previsti dal regolamento.

All'interno del *panel* giuria è stato identificato un comitato di scrittura che ha provveduto alla redazione del documento definitivo, integrando le raccomandazioni del documento preliminare con la premessa e le motivazioni.

Gli **esperti** sono stati selezionati in base alle loro competenze specifiche sui temi da trattare individuati dal promotore e dal comitato tecnico-scientifico, ovvero:

- la definizione di Medicina Narrativa;
- le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa;
- l'utilità, gli ambiti e i contesti (esperienze applicative).

Gli esperti hanno redatto relazioni di sintesi delle prove scientifiche disponibili per ciascun tema loro assegnato, relazioni che sono state consegnate alla giuria prima della celebrazione della conferenza e che sono state successivamente presentate durante la discussione pubblica. Le relazioni sono state elaborate sulla base di una revisione della letteratura effettuata mediante una strategia di ricerca sviluppata in modo sistematico dagli esperti documentalisti del Settore Documentazione dell'Istituto Superiore di Sanità. Le informazioni estratte dai singoli studi sono state sintetizzate in tabelle specifiche per ciascun quesito.

Per facilitare la convergenza di competenze mul-



tidisciplinari, più esperti hanno collaborato alla stesura delle relazioni, e le stesse relazioni sono state condivise tra tutti gli autori.

Uno/due autori hanno poi presentato le relazioni alla conferenza, figurando come relatori nel programma.

Le fasi di preparazione del materiale da parte degli esperti e di circolazione delle bozze delle relazioni sono state curate dai coordinatori della conferenza; la segreteria organizzativa, a sua volta, ha coordinato le fasi logistiche e operative della conferenza.

### Le domande per la giuria

Il comitato tecnico-scientifico, in accordo con il promotore, ha definito i quesiti ai quali la giuria doveva dare risposta nel proprio documento conclusivo (vedi paragrafo successivo, *Le fasi dell'organizzazione*):

1. Qual è la definizione di Medicina Narrativa?
2. Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa?
3. Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti (esperienze applicative)?

### Le fasi dell'organizzazione

Il formato utilizzato per realizzare la conferenza di consenso è quello standard sviluppato dai *National Institutes of Health* statunitensi. Se ne indicano sinteticamente le fasi principali.

Il promotore ha individuato e invitato sia i membri del comitato tecnico-scientifico sia i membri della giuria, identificando poi, sulla base dei quesiti formulati da parte del comitato tecnico-scientifico, una serie di temi sui quali invitare gli esperti a produrre le proprie relazioni.

Il comitato tecnico-scientifico ha individuato i nominativi degli esperti che sono stati formalmente invitati a partecipare alla conferenza da parte del promotore.

Gli esperti, in base alle indicazioni metodologiche fornite dal promotore (vedi paragrafo *La preparazione delle relazioni degli esperti*) hanno raccolto le prove scientifiche disponibili sugli argomenti loro assegnati e hanno preparato le relazioni, che sono state consegnate alla giuria nel mese precedente la conferenza.

La conferenza si è svolta nell'arco di due giornate e mezzo. Nel corso della prima giornata, alla presenza della giuria, gli esperti invitati hanno presentato le proprie relazioni in un dibattito pubblico che ha previsto uno spazio dedicato alla discussione.

Al termine delle presentazioni, durante il pomeriggio del primo giorno e la mattina e il pomeriggio del secondo giorno, la giuria si è riunita a porte chiuse per redigere e approvare una bozza delle raccomandazioni, sulla base delle procedure stabilite nel regolamento.

Il documento preliminare è stato presentato dal presidente della Giuria a tutti i partecipanti nella mattina del terzo giorno nell'ambito del *Second International Congress "NARRATIVE MEDICINE AND RARE DISEASES"* (13 giugno 2014, ISS, Roma).

Successivamente il comitato di scrittura, nominato dalla Giuria, ha stilato la bozza del documento definitivo di consenso, integrando le raccomandazioni contenute nel documento preliminare con le relative motivazioni. La bozza è stata fatta circolare tra i membri della Giuria per consentire suggerimenti e/o integrazioni. Una volta raggiunto l'accordo, il documento definitivo è stato pubblicato sul sito del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità ([www.iss.it/cnrmr](http://www.iss.it/cnrmr)).

### La preparazione delle relazioni degli esperti

Per favorire il lavoro degli esperti e garantire l'uniformità nella presentazione delle prove scientifiche sui diversi argomenti, l'Istituto Superiore di Sanità ha realizzato una revisione sistematica della letteratura, aggiornata all'8 maggio 2013.

Sono state interrogate le banche dati Medline ed EMBASE senza applicare limiti.

In Medline, il termine "Narrative Medicine" è stata ricercata con l'utilizzo di descrittori MeSH e combinando parole libere tratte dal linguaggio naturale:

- Medicina narrativa come descrittore MeSH (Narration), limitando a descrittore principale (/MJ) e a parola libera (Narrative Medicine)
- Terapia narrativa come descrittore MeSH (Narrative Therapy)

Il descrittore MeSH "Narration" include le seguenti espressioni:

- Ethics, Narrative;
- Medicine, Narrative;
- Narrations;
- Narrative Ethics;
- Narrative Medicine.

La ricerca è stata completata nell'archivio Embase combinando Narrative e Medicine a parola libera ed eliminando i doppi di articoli già reperiti in Medline.

L'interrogazione delle banche dati ha prodotto un file di 1669 record relativi a titoli e abstract. Il promotore, tramite il team di coordinamento, ha fornito agli esperti precise indicazioni metodologiche sulle modalità di selezione delle fonti da includere in bibliografia. Gli Autori hanno selezionato i titoli dei lavori pertinenti, integrandoli con riferimenti bibliografici da loro stessi individuati.

### La selezione della letteratura

Le indicazioni fornite ad autori e co-autori per la selezione degli studi sono state le seguenti:

- per il primo quesito:
  - selezionare gli articoli, se nell'*abstract* è presente la definizione di Medicina Narrativa o l'indicazione che tale definizione sia inclusa nell'articolo;
- per il secondo e terzo quesito:
  - selezionare gli articoli se nell'*abstract* è esplicitata una metodologia applicata a un gruppo di 3 o più soggetti (escludere i *case-report*);
  - selezionare gli studi che riguardano malattie rare e cronico-degenerative.

Per sintetizzare le informazioni relative agli studi selezionati, gli autori e coautori hanno utilizzato delle tabelle sinottiche specifiche per ciascun quesito:

- per il quesito 1, la tabella richiedeva l'indicazione della citazione bibliografica (studio, anno),

dell'afferenza dell'autore, del tipo di articolo, della definizione di Medicina Narrativa, delle modalità di elaborazione della definizione, eventuali implicazioni e/o commenti, conflitti di interesse e fonti di finanziamento;

- per il quesito 2, la tabella richiedeva l'indicazione della citazione bibliografica (studio, anno), dell'afferenza dell'autore, del tipo di articolo, della definizione di metodologia e riferimento del proponente, dell'ambito di applicazione, eventuali implicazioni e/o commenti, conflitti di interesse e fonti di finanziamento;

- per il quesito 3, la tabella richiedeva l'indicazione della citazione bibliografica (studio, anno), dell'afferenza dell'autore, del tipo di articolo, dell'ambito di applicazione medica, della metodologia utilizzata e delle caratteristiche dei soggetti in studio, eventuali implicazioni e/o commenti, conflitti di interesse e fonti di finanziamento.

In tutti i casi sono stati forniti esempi di compilazione delle tabelle sinottiche.

Il promotore ha fornito anche indicazioni su come strutturare le relazioni, che dovevano prevedere i seguenti capitoli:

- Abstract;
- Introduzione;
- Excursus;
- Implicazioni;
- Commenti;
- Conclusioni.



QUESITO I

## Qual è la definizione della Medicina Narrativa?

**P**remessa  
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 dei soggetti 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, psicanalitico, 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<sup>1-2</sup>, anche se, a oggi, non sembra possibile ricavare una definizione univoca del concetto di terapia narrativa<sup>3</sup>.

**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 testi<sup>4</sup> 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,

ma si ampliano proponendo pratiche narrative che favoriscano la riflessione del professionista su se stesso, con i colleghi e una comunicazione più chiara tra medicina e società. L'approccio proposto dalla Charon apre a stimolanti riflessioni in relazione alla definizione stessa di narrazione e alla 'autenticità'<sup>5</sup> della stessa, nonché a rischi potenzialmente presenti in un uso non sufficientemente meditato del concetto<sup>6</sup>.

**Approccio di tipo fenomenologico-ermeneutico.** Affonda le sue radici nella fenomenologia husserliana, in Heidegger, nell'ermeneutica di Gadamer e nella filosofia di Ricoeur e Taylor. Questo approccio mette in discussione l'idea di una pretesa oggettività della modalità di utilizzare le narrazioni di malattia: le narrazioni non sono principalmente uno strumento per raccogliere materiali da elaborare successivamente, ma rappresentano il modo in cui le persone si orientano rispetto ai significati e di conseguenza rispetto alle azioni e alle scelte<sup>7</sup>. L'incontro clinico può così essere letto in chiave ermeneutica<sup>8</sup> come caratterizzato da una molteplicità di testi dotati di natura interattiva e dialogica. La pluralità dei significati rimanda alla pluralità dei punti di vista espressi dalle narrazioni e l'esito dell'incontro di questa molteplicità narrativa può essere una co-costruzione di senso, a patto che il curante sia in grado di facilitare la condivisione delle storie e la loro comprensione.

**Approccio socio-antropologico.** È frutto dell'applicazione dell'antropologia e della sociologia allo studio della medicina<sup>9</sup>. Parte dal presupposto che la medicina sia un sistema cultu-

rale che modella la realtà definita "clinica" e l'esperienza che il malato fa della propria malattia. A partire da queste considerazioni assume particolare importanza la differenza tra *disease*, *illness* e *sickness*<sup>10</sup>. Le storie non si limitano, infatti, a raccontare le esperienze di malattia ma le costituiscono, collegando l'esperienza del singolo al più generale contesto di senso in cui esse avvengono. Questo approccio ha sviluppato un'importante tipologia dei modelli di analisi narrativa, mettendo in luce il rapporto tra l'ordine temporale e la rappresentazione narrativa e sottolineando la

*Nelle linee di indirizzo sono stati considerati diversi approcci teorici*

struttura e la coerenza testuale nella loro connessione con le funzioni delle narrazioni in rapporto ai diversi contesti sociali, psicologici e culturali<sup>11</sup>. Ha anche studiato le modalità di costruzione delle "trame terapeutiche"<sup>12</sup>, che costituiscono lo spazio di una continua rinegoziazione di strutture di significati tra curanti e pazienti. L'esito più rilevante di questo approccio è quindi l'idea della narrazione come una co-costruzione (costruzione condivisa) in cui le diverse visioni alternative, incontrandosi, permettono una nuova comprensione della malattia.

**ESCLUSIONE DELL'APPROCCIO**

**TERAPEUTICO.** Il ruolo della narrazione nella terapia neurologica, psichiatrica e neuropsichiatrica è certamente fondamentale, al punto che si può affermare che l'origine stessa di questi approcci terapeutici affonda le proprie radici nella narrazione clinica. Ne consegue che qualsiasi definizione di "terapia narrativa" deve tener conto della lunga esperienza maturata in questi ambiti. Tuttavia, si possono riscontrare alcuni elementi di debolezza di questo approccio, consistenti, prima di tutto, nella mancanza di una definizione univoca e condivisa del concetto di terapia narrativa. Accanto a elementi sui quali vige un consenso generale (la rilevanza dell'esperienza del paziente per definire il significato dei sintomi, la necessità della presa in considerazione del contesto socio-culturale per la loro interpretazione, l'importanza della narrazione come strumento capace di far emergere storie alternative), ve ne sono altri sui quali manca un'ampia condivisione (la valenza politica e di giustizia sociale della terapia, il ruolo del terapeuta in qualità di esperto, la relazione fra terapia narrativa e altri tipi di terapia)<sup>13</sup>.

Ma soprattutto, l'esperienza e i principi che stanno alla base dell'uso della narrazione nella cura del disagio psichico o del disturbo mentale (dove la terapia narrativa persegue finalità direttamente terapeutiche della malattia mentale) difficilmente possono estendersi al campo della cura delle malattie rare e cronico-degenerative (dove la medicina narrativa si presenta come metodologia d'intervento clinico, i cui effetti terapeutici di tipo collaterale o

secondario sono conseguenze intenzionali delle finalità di altra natura primariamente perseguite).

Gli altri approcci presentati, senz'altro più omogenei e compatibili, si prestano meglio a offrire una definizione coerente di Medicina Narrativa, basata sulla competenza narrativa. Per questi motivi, in queste raccomandazioni si è escluso l'approccio terapeutico. I quattro approcci non sono inconciliabili e coesistono in diversi interventi.

**MOTIVAZIONI PER LA SCELTA DELLA PRIMA DEFINIZIONE.** Sono state fornite alla giuria diverse definizioni della medicina narrativa:

**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 a un'adeguata rilevanza della storia della malattia che, mediante la costruzione condivisa 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 e organizzativo (nel senso che può contribuire a rilevare i miglioramenti organizzativi necessari) che può dare visibilità ai diritti violati, ai bisogni inevasi, integrare i dati quantitativi su accessibilità ai servizi e qualità della cura e della vita;

**3.** un momento culturale attraverso la 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. La giuria, dopo approfondita discussione, ha scelto di fare propria la prima delle definizioni presentate nella prima relazione<sup>14</sup>, motivando questa scelta come segue:

La definizione di medicina nar-

*Il professionista  
che utilizza  
la Medicina Narrativa  
deve avere specifiche  
competenze comunicative  
e relazionali*

rativa come intervento sanitario in senso lato, basato su competenze comunicative, è apparsa soddisfare pienamente la connessione, sviluppata durante la discussione, tra narrazione e comunicazione e ha permesso di mettere in chiaro l'importante concetto che la medicina narrativa non consiste principalmente in attività, pure importanti, che facilitino la raccolta di bisogni e l'individuazione di violazioni di diritti e la loro restituzione, di occasioni pedagogiche per personale sanitario, parenti e caregiver, ma è un intervento che utilizza la narrazione dei pazienti, dei familiari e degli stessi curanti

per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di coloro che sono coinvolti nel processo di cura, finalizzando questo intervento al miglioramento del processo di cura stesso, nella direzione di una maggiore efficacia, appropriatezza e condivisione.

La Medicina Narrativa, intesa in questa accezione, è apparsa capace di accogliere e condividere le narrazioni di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, ed è sembrata uno strumento capace di unire il piano tecnico-scientifico rappresentato dalla EBM, rivolto al trattamento clinico della malattia (*disease*), con quello dell'esperienza diretta e unica del paziente e dei familiari, che vivono la realtà soggettiva della malattia (*illness*). La logica alla base del concetto qui accolto di Medicina Narrativa unisce quindi le acquisizioni dell'approccio umanistico narratologico, centrate sull'importanza di ascoltare con rispetto le storie di malattia e di considerarle a tutti gli effetti un elemento fondamentale del processo di cura<sup>15</sup> con quelle delle riflessioni fenomenologico-ermeneutiche, che mettono in evidenza come le strutture di senso risultino dall'interazione e dalla fusione delle diverse narrazioni<sup>16</sup> e con quelle di tipo socio-antropologico, che mettono l'accento sulla molteplicità dei livelli, clinico, personale e sociale (*sickness*) all'interno dei quali si svolge la comunicazione sanitaria<sup>17</sup>.

È risultato anche evidente che il professionista che utilizza la Medicina Narrativa deve possedere specifiche competenze comunicative e relazionali che gli permettano di facilitare le narrazioni di pazienti e familiari, di mettere in relazione e integra-

# Malattie rare e cronico-degenerative

linee di indirizzo per la Medicina narrativa

re le diverse istanze che emergono da queste narrazioni e di individuare in esse i punti rilevanti per costruire un percorso di cura efficace, appropriato e condiviso<sup>18</sup>.

**MOTIVAZIONE DELLA SCELTA DELLA DENOMINAZIONE “MEDICINA NARRATIVA”.** Oltre alla formalizzazione di una definizione, la giuria si è trovata a dover decidere la denominazione dell’oggetto trattato. Sia in ambito anglofono, sia in quello italiano (e, in misura diversa, anche in altre aree linguistiche), sono in uso, infatti, due denominazioni, da una parte “Medicina Narrativa” (*Narrative Medicine*), di matrice prevalentemente statunitense, dall’altra “Medicina basata sulla narrazione” (*Narrative-based medicine*), di matrice britannica. La seconda denominazione è certamente più esatta e meno equivoca di “medicina narrativa”, dato che in italiano narrativo significa “che narra”, oppure “che è proprio del narrare”, e non “che si basa sulla narrazione”. Tuttavia, il tipo “Medicina Narrativa” è molto più utilizzato di “Medicina basata sulla narrazione” ed è dizione ormai consolidata, con una distribuzione che supera l’80% delle occorrenze rilevate in ogni lingua, in italiano, come anche in inglese e nelle altre maggiori lingue europee (con l’unica, e certamente rilevante, eccezione dello spagnolo). Un rilevamento su Google (aggiornato al 1° novembre 2014), effettuato sia sull’intero web,

sia sull’insieme delle pagine delle singole lingue, ricercando la sequenza esatta di parole (racchiudendo, quindi, l’espressione indagata tra virgolette), dà i seguenti risultati (vedi tabella I). È necessario prendere atto che la scelta della denominazione è ormai avvenuta, in modo irreversibile, anche se tacito. Un tentativo di proporre una denominazione diversa da quella ormai consolidata difficilmente porterebbe a un mutamento sia nell’uso comune sia nell’uso medico, dato che le scelte lessicali, anche se imprecise, una volta assestatesi nella comunità parlante, difficilmente possono essere cambiate<sup>19</sup>. Si tratta, quindi, non di mutare la denominazione, ma di darne con esattezza la definizione. ●

Tabella I

Corpus	Denominazione	Valori assoluti (numero di pagine web)	Percentuali
Web nel suo complesso	Narrative Medicine	104.000	81
	Narrative-based medicine	24.300	18
Pagine in inglese	Narrative Medicine	89.900	88
	Narrative-based medicine	11.600	11
Pagine in italiano	Medicina narrativa	66.100	91
	Medicina basata sulla narrazione / sulle narrazioni / sulla narrativa	5.810	8
Pagine in tedesco	Narrative Medizin	1.230	92
	Narrativbasierte Medizin	102	7
Pagine in francese	Médecine narrative	2.690	99
	Médecine basée sur la narration	8	0
Pagine in spagnolo	Medicina narrativa	8.640	12
	Medicina basada en la narración / en la narrativa	60.700	87

**Bibliografia**

1. **Salvatore S, Gennaro A, Auletta A et al.** *Dynamic Mapping of the Structures of Content in clinical Settings (DMSC). A new coding system for analysing the patient's narratives.* *Psychology and Psychotherapy: Theory, research and Practice* 2012; 85: 391-423.
2. **Wallis J, Burns J, Capdevila R,** *What is Narrative Therapy and What is it Not? The Usefulness of Q Methodology to Explore Accounts of White and Epston's (1990) Approach to a Narrative Therapy.* *Clinical Psychology and Psychotherapy* 2011; 18: 486-497.
3. **White M, Epston D,** *Narrative Means to Therapeutics Ends.* New York: Norton, 1990.
4. **Charon R,** *Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics.* *Annals of Internal Medicine* January 2001; 134, 1: 83-7; *Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, profession, and Trust.* *JAMA* 2001; 286, October 17: 1897-1902. *Narrative medicine. Honoring the Stories of Illness.* New York, Oxford University Press, 2006.
5. **Strawson G,** *Against Narrative.* *Ratio* 2004; 17: 428-52.
6. **Woods A,** *The Limits of Narrative: Provocation for the Medical Humanities.* *Medical Humanities.* 2011; 37:73-8.
7. **Schultz DS, Flasher LV Charles Taylor,** *Phronesis and Medicine: Ethics and Interpretation in Illness Narratives.* *Journal of Medicine and Philosophy* 2011; 36: 394-409.
8. **Greenhalgh T, Hurwitz B,** *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice.* London: BMJ Books, 1998.
9. **Good BJ,** *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente, Edizioni di Comunità, Milano, 1999 (ed originale: Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective, Cambridge University Press, Cambridge, MA, 1994).*
10. **Kleinman A,** *The Illness narratives: Suffering, healing, and the Human condition,* New York: Basic Books, 1988.
11. **Mishler EG,** *Models of narrative Analysis: A typology.* *Journal of Narrative and Life History* 1995; 5, 2: 87-123.
12. **Mattingly C,** *The concept of therapeutic "employment",* *Social Science and Medicine* 1994; 38, 6: 811-22.
13. **Sestini P,** *Epistemology and ethics of evidence-based medicine: putting goal-setting in the right place.* *J Eval Clin Pract* 2010; 16: 301-5.
14. *Vedi "Relazioni degli esperti", allegato al documento della Consensus Conference "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", disponibile nella sezione "medicina narrativa" del sito web del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr).*
15. **Charon R,** *Narrative medicine. Honoring the Stories of Illness.* New York, Oxford University Press, 2006.
16. **Greenhalgh T, Hurwitz B,** *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice.* London: BMJ Books, 1998.
17. **Good BJ,** *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente, Edizioni di Comunità, Milano, 1999 (ed originale: Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective, Cambridge University Press, Cambridge, MA, 1994).*
18. **Bert G,** *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura,* Roma, il Pensiero Scientifico Editore, 2007; 99-104.
19. **Cortelazzo, MA,** *Le istituzioni europee e la lingua italiana,* in Tolanini F./Lupia M.T. (ed.), *L'italiano come risorsa per il Sistema Italia. Idee e sinergie per il futuro. Atti del seminario organizzato dal Consorzio interuniversitario ICoN,* Consorzio Icon, Pisa, 2014: 51-59.





## QUESITO 2

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

**P**remessa  
 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 efficienza<sup>1</sup>. 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 *care/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 confa-

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<sup>2,3</sup>. 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)*<sup>4</sup>, non

sono al momento disponibili, se non in forma embrionale. È come se ci trovassimo in una fase pre-paradigmatica nella quale diversi approcci “competono” per il loro potere esplicativo e pratico. È pertanto importante che i risultati dell’applicazione dei diversi “strumenti narrativi” siano sottoposti ad analisi scientifica, onde evitare di ricadere nell’arbitrario interpretativo che l’approccio basato sulle prove di efficacia ha tentato di espungere dalla modalità di acquisizione della conoscenza scientifica in medicina.

I modelli qualitativi e quali-quantitativi sembrerebbero offrire una soluzione, ma non sono immuni da critiche anche radicali. Il problema della metodologia della ricerca narrativa è particolarmente rilevante nel dominio delle malattie rare (si veda, ad esempio, l’utilizzo delle storie scritte dai

genitori di bambini affetti da malattie rare metaboliche) perché nelle narrative di queste malattie si nasconde con ogni probabilità informazione sepolta che i nostri strumenti conoscitivi non sono ancora in grado di evidenziare e studiare. A ogni modo “la metodologia narrativa ha una precisa articolazione che procede per stadi: stimolare la narrazione, raccoglierne i contenuti, marcare e indicizzare gli stessi, costruire dei significati, elaborare il linguaggio narrativo, valutare in base all’impatto”<sup>5</sup>.

Un’ulteriore riflessione riguarda il ruolo della Medicina Narrativa nella formazione dei professionisti della salute<sup>6</sup>. In tale contesto la pluralità degli strumenti disponibili, e soprattutto la loro apertura a potenziali sviluppi ulteriori, dovrebbe stimolare lo sviluppo di un’attitudine a un approccio flessibile e meno meccanicisti-

co al processo di *care/cure* fondato anche su una visione interprofessionale<sup>7</sup>. Ma anche in questo caso è necessario valutare scientificamente la loro efficienza ed efficacia.

Infine, bisogna inquadrare l’approccio narrativo nel contesto dell’*empowerment* e del passaggio dalla medicina paternalistica al modello di relazione in cui il paziente è *partner* e non solo oggetto di cura. Da questo punto di vista, è importante evitare il rischio che la Medicina Narrativa venga usata come un ulteriore strumento direttivo da parte del professionista, rischio che spesso si nasconde subdolamente nelle pieghe della retorica dell’ascolto<sup>8</sup>.

Queste considerazioni aprono un vasto campo di studio, al quale sono chiamati a partecipare tutti gli attori del processo di *care/cure*. ●

## Bibliografia

1. **Charon R**, *Narrative medicine - Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, New York: 2006.
2. **Heliker D**, *Enhancing relationship in long term care through story sharing*. J. Gerontological Nursing 35,6,2009: 43-49.
3. **Kierans C**, *Narrating kidney disease: the significance of sensation and time in the emplotment of patient experience*. Culture, Medicine and Psych 2005; 29: 341-59.
4. **Groleau D, Young A, & Kirmayer LJ**, *The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience*. Transcult Psychiatry 2006; 43(4): 671-91.
5. Vedi “Relazioni degli esperti”, allegato al documento della Consensus Conference “Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”, disponibile nella sezione “medicina narrativa” del sito web del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr).
6. **Garrino L**, *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*. Edi.Ermes - divisione Centro Scientifico Editore, Milano: 2010.
7. **McQueen L, Zimmermann MA**, *Using the interpretive narrative research method in interdisciplinary*. JNE 2006;45(11):375-378.
8. **Zannini L**, *Medicina Narrativa e Medical Humanities*. Cortina, Milano: 2008.

## QUESITO 3

# Quale può essere l'utilità della Medicina Narrativa e in quali ambiti e contesti?

## Premissione

Dietro l'apparente semplicità del quesito, si rileva una certa complessità che dipende dall'essere costretti a interpretare in maniera tradizionale un campo che sfugge alla valutazione statistico-quantitativa.

Innanzitutto, la Medicina Narrativa si propone come una modalità di "fare medicina" che parta dalla storia della persona, spesso non sovrapponibile alla storia medica ufficiale: l'anamnesi. In tal senso si potrebbe ribaltare la domanda iniziale: esiste un ambito in Medicina dal quale vada esclusa la Medicina Narrativa? La risposta è: nessuno. Pertanto è chiaro il motivo per cui non ci si può aspettare di misurare una modalità di essere medici, cioè l'essenza stessa dell'essere curanti.

In secondo luogo la Medicina Narrativa non è una tecnica standardizzata, ma una modalità di lavoro che dipende più dalla sensibilità del professionista della salute che dalla reale diffusione o possibilità di applicazione. Pertanto non è un'altra medicina, o una medicina alternativa, da validare.

In attesa di verifiche ancora premature, il punto di partenza della conferenza di consenso, la tradizionale ricerca bibliografica, non poteva che essere l'unico e più appropriato, a patto di ricordarsi che il significato di ogni lavoro trovato è ben

*Sono molteplici gli ambiti nei quali può essere utilizzata nella pratica e nella relazione clinica, ma è necessario approfondire gli aspetti della ricerca e della formazione*

diverso rispetto all'EBM. Assemblare i lavori prodotti dalla ricerca bibliografica ha richiesto un grande sforzo per scovare quelli che si possono considerare i "germogli" di qualcosa che si sta diffondendo in terreni diversi, la cui capacità di crescita sarà più in funzione della natura del terreno che l'accoglie che del risultato.

Alla luce delle esperienze applicative a oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina Narrativa, riportando il paziente al centro del processo di cura, è stata applicata e valutata nei seguenti ambiti:

- prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione e palliazione;
- aderenza al trattamento;
- funzionamento del team di cura;
- consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operato-

ri sanitari e socio-sanitari;

- prevenzione del burn-out degli operatori e dei caregiver;
- promozione e implementazione dei PDTA;
- ottimizzazione delle risorse economiche;
- prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva.

## Raccomandazione

Alla luce delle esperienze applicative a oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina Narrativa, riportando il paziente al centro del processo di cura, può essere utilizzata nei seguenti ambiti:

- prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione;
- aderenza al trattamento;
- funzionamento del team di cura;
- consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari;
- prevenzione del burn-out degli operatori e dei caregiver;
- promozione e implementazione dei PDTA;
- ottimizzazione delle risorse economiche;
- prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva.

## Motivazioni

Qualunque malattia è caratterizzata da una traiettoria che può essere, in generale, lunga e articolata nelle malattie cronico-degenerative, breve e linea-

re nelle malattie infettive, complessa e peculiare nella malattie rare<sup>1</sup>. In ogni momento della storia di una malattia si può applicare la Medicina Narrativa, pur potendo individuare momenti più idonei, durante i quali la Medicina Narrativa esprime un contributo essenziale e altri durante i quali il contributo è meno pregnante. La Medicina Narrativa si declina in diversi ambiti: la pratica e la relazione clinica, l'attività di ricerca e produzione di conoscenza, l'attività di formazione di operatori e pazienti<sup>2</sup>. Per quanto questi ambiti siano strettamente interrelati, per rispondere al quesito posto ci soffermeremo prevalentemente sul primo, cioè la pratica e la relazione clinica, considerando soltanto gli aspetti di ricerca e formazione più strettamente

correlati ad esse.

Va premesso che, dall'analisi della letteratura, risulta non siano state pubblicate ricerche cliniche nelle quali si dimostri con una metodologia rigorosa l'efficacia di interventi di Medicina Narrativa nel modificare la storia naturale di malattia e l'occorrenza di esiti rilevanti. Gran parte delle attuali conoscenze si basa su esperienze suggestive e foriere di ulteriori spunti di ricerca, ma non dirimenti secondo i paradigmi dell'Evidence-Based Medicine. In letteratura vengono riportate esperienze che evidenziano il ruolo della medicina narrativa nel migliorare la compliance terapeutica<sup>3</sup>, l'*empowerment* dei pazienti<sup>4</sup>, la soddisfazione degli operatori<sup>5</sup>, la consapevolezza dei pazienti<sup>6</sup>, l'efficienza dei servizi evitando prestazioni inuti-

li<sup>7</sup>, la percezione della qualità della vita<sup>8</sup>. Ci sono anche ricerche nelle quali si sottolineano i rischi che la Medicina Narrativa venga utilizzata a scopo manipolatorio da parte del paziente, dell'operatore o di attori terzi.

Si possono immaginare scenari non ancora dimostrati nei quali la Medicina Narrativa potenzia l'efficacia diagnostica e terapeutica, il funzionamento dell'équipe, la consapevolezza da parte dell'operatore del proprio mondo emotivo, la comunicazione tra operatori, il senso critico.

Il significato più importante della Medicina Narrativa è fornire, attraverso la personalizzazione degli interventi, motivazioni e scopi alla EBM, ampliando così le possibilità di diverse opzioni terapeutiche. ●

### Bibliografia

1. **Griffiths F, Borkan J, Byrne D, et al.** *Developing evidence for how to tailor medical interventions for the individual patient.* Qual Health Res 2010; 20: 1629-41.
2. **Charon R,** *Narrative Medicine - a model for empathy, reflection, profession and trust.* Jama 2001; 286: 1897-902.
3. **Ahlsen B, Mengshoel AM, Solbraekke KN,** *Shelter from the storm; men with chronic pain and narratives from the rehabilitation clinic.* Patient Educ Couns 2012; 89: 316-20.
4. **Piana N, Maldonato A, Bloise D, et al.** *The narrative-autobiographical approach in the group education of adolescents with diabetes: a qualitative research on its effects.* Patient educ couns 2010; 80: 56-63.
5. **Tropea S,** *"Therapeutic employment": a new paradigm to explore the interaction between nurses and patients with a long-term illness.* J Adv Nurs 2012; 68: 939-47.
6. **Angel S, Jensen LD, Gonge BK, Maribo T, Schiottz-Christensen B, Buus N.** *Patients' interpretations of a counselling intervention for low back pain: A narrative analysis.* Int J Nurs Stud 2012; 49: 784-92.
7. **Jakobi S, MacLeod R,** *Making sense of chronic illness -a therapeutic approach.* J Prim Health Care 2011; 3(2): 136-41.
8. **Teeman E,** *Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story?* Aging Ment Health 2007; 11: 119-30.



## Raccomandazione per la formazione

### **P**remessa

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

### **P**remessa

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. ●

### Glossario

**Buona pratica.** In medicina, attività, procedura o comportamento riguardante percorsi assistenziali basata su standard di qualità e sicurezza.

**Burn-out.** Il concetto di burn-out letteralmente significa essere bruciati, esauriti, scoppiati. Sebbene non esista una definizione univoca, per burn-out si può intendere una sindrome complessa che si instaura come risposta a una condizione di stress lavorativo prolungato nelle professioni di aiuto, che viene definita da tre dimensioni caratteristiche: l'esaurimento emotivo, la depersonalizzazione e la mancata realizzazione personale.

**Caregiver.** Persona che si prende cura del paziente.

**Competenza narrativa.** Con competenza narrativa si intende in generale la capacità di narrare (cioè di raccontare, ma anche ascoltare, una storia, sapendo attribuire senso agli eventi oggetto della narrazione). Nell'ambito della medicina narrativa si intende la capacità del personale sanitario di utilizzare le narrazioni per favorire la comprensione e l'integrazione dei punti di vista dei soggetti coinvolti nel processo di cura (personale sanitario, pazienti e familiari).

**Compliance.** La compliance è classicamente definita come "il grado in cui il comportamento di una persona (assunzione di farmaci, osservanza di diete, cambiamenti nello stile di vita) coincide con le raccomandazioni del medico". Successivamente, il termine "adherence" ha, nella sua stessa definizione, incluso un cambiamento concettuale, parlando di "coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente a cui si chiede di partecipare alla pianificazione e all'attuazione del trattamento elaborando un consenso basato sull'accordo". Più di recente, il termine "concordance" sposta l'attenzione dal comunicare prescrizioni al paziente al supportare il paziente nella decisione di intraprendere un trattamento.

**Costruzione congiunta della storia.** La medicina narrativa, attraverso le competenze comunicative e le competenze narrative di cui dispone il personale sanitario appositamente formato, si pone come obiettivo la costruzione di una storia di cura in cui tutti i punti di vista dei soggetti coinvolti possano essere ascoltati e presi in considerazione.

**Empowerment.** Processo attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita.

**Integrazione dei saperi.** È una modalità per affrontare realtà complesse come quella della malattia utilizzando logiche coerenti. L'integrazione dei saperi richiede ai professionisti capacità di dialogo e di ascolto che vengono favorite dal possesso di competenze comunicative e narrative.

**Linee di indirizzo.** Raccomandazioni clinico-assistenziali e/o di carattere organizzativo, non necessariamente evidence-based.

**PDTA.** Acronimo di Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale. È uno strumento di intervento clinico che comprende l'iter del paziente dal primo contatto con le strutture sanitarie alla diagnosi e terapia e l'iter organizzativo che si realizza dal momento della presa in carico del paziente, sia in ospedale che sul territorio. Implica la presa in carico totale, dalla prevenzione alla riabilitazione e prevede interventi multiprofessionali e multidisciplinari.

**Personalizzazione della cura.** Intervento di cura centrato sulle caratteristiche individuali del paziente. Obiettivo della personalizzazione delle cure è individuare un terreno di collaborazione tra strutture sanitarie e pazienti in modo da potenziare le risorse e le capacità di ognuno.

**Pluralità di punti di vista.** Ogni soggetto coinvolto nel processo di cura (personale sanitario, pazienti, familiari) è portatore di un punto di vista proprio sulla malattia. La medicina narrativa favorisce l'emergere di questi punti di vista e permette di prenderli in considerazione nella costruzione del percorso di cura.



**Team di cura.** Insieme dei professionisti che prendono in carico un paziente.

**To cure, to care.** Letteralmente “curare” e “prendersi cura”. Queste espressioni inglesi vengono utilizzate per contrapporre un atteggiamento centrato sull’aspetto clinico a uno che prende in considerazione l’insieme del mondo della vita del paziente.

**Traiettoria di malattia.** Lo sviluppo di una malattia dall’insorgenza ai suoi esiti finali.

### ALLEGATO

## Relazioni degli esperti

*Le Relazioni degli esperti sui temi dei tre quesiti, allegato del presente documento, sono disponibili nella sezione “Medicina Narrativa” del sito web del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità.*

[www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)

con il contributo incondizionato di



nell'ambito della campagna  
di comunicazione e impegno sociale Viverla Tutta





