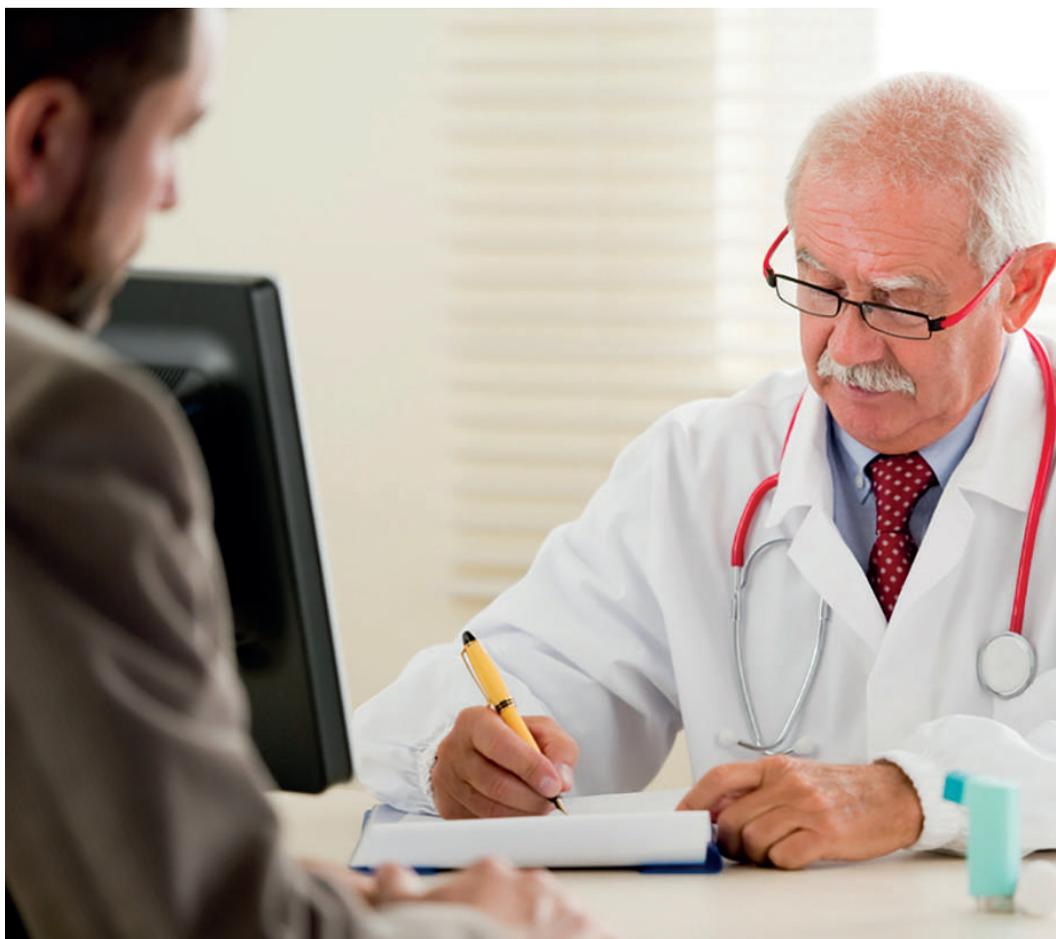


UNA NUOVA SANITÀ PER LA PERSONA MALATA: LA DIMENSIONE DELLA NARRATIVE BASED MEDICINE

Giuseppe Luzi



È di uso comune, accettata senza riserve, o almeno lo era, l'abitudine di identificare la persona che va dal medico con il termine "paziente". Se andiamo sull'onnisciente wikipedia troviamo: <<Un paziente, in medicina, è una persona che si rivolge ad un medico o ad una struttura di assistenza sanitaria per accertamenti o problemi di salute. Il termine deriva dal latino *patiens*, intendendo "sofferente" o "che sopporta".

In alcuni contesti il termine paziente è sostituito dalla parola "degente" o "cliente" o "ospite" >>.

Sulla Treccani, sempre online, troviamo scritto che per paziente si intende una "persona affetta da una malattia, e più genericamente, chi è affidato alle cure di un medico o di un chirurgo: <<il p. è peggiorato; è una p. operata di appendicite; visitare, medicare i p.; è un p. che osserva scrupolosamente

la dieta; un bravo dottore, che ha molti pazienti>>”. Ma il termine “paziente”, dopo lunga discussione, ora, almeno a livello teorico, non esiste più.

È stato proposto e sostanzialmente introdotto il termine “persona assistita”. Con questa parola lo scopo è quello di dare grande rilievo al ruolo centrale del malato, di chi ha bisogno e riceve cure in modalità non passiva. Ora possiamo discutere sul restyling terminologico, ma non deve sfuggire che il dibattito emerge dal cambiamento avvenuto nei termini relazionali che legano il medico alla “persona assistita”.

Non sono certo di ricordare con esattezza ma il grande Umberto Eco ebbe a dire “le parole sono fatti”. E mai come in ambito medico-assistenziale questa affermazione corrisponde al vero.

Nelle trasformazioni socio-amministrative dell’area sanitaria i nuovi termini e le nuove parole hanno anche modificato la capacità di identificazione corretta del professionista; per esempio il compianto Roberto Lala, presidente dell’Ordine dei Medici di Roma, sottolineò la terribile espressione di “utente” in riferimento alla persona malata o in fase di definizione diagnostica. E poi la dicitura “dirigente medico”, che confonde l’approccio tra malato e professionista. Se in ambito militare un capitano non viene certo confuso con il colonnello, potrebbe essere ancora utile mantenere qualche distinzione, non certo per la “forma”.

Ma andiamo oltre. Se cambiare una parola significa tante cose, forse comprendiamo meglio quanti nuovi aspetti relazionali stanno trasformando la professione medica.

I progressi delle scienze e delle tecnologie, che in modo sostanziale hanno inciso sulla specificità della Medicina, hanno però (inevitabilmente?) trasformato il rapporto tra medico e malato, inciso sulle modalità del colloquio, e hanno in parte anche modificato la soglia di comunicazione della diagnosi. Concentrando in ogni modo l’attenzione sulla “malattia” e riducendo la persona assistita al contenuto della cartella clinica, la tecnologia si è inserita nel dialogo tra medico e malato.

Sono cambiati i livelli di comunicazione, le attese, e anche sotto il profilo pratico sono emersi molti conflitti con inevitabili conseguenze anche medico legali. Nonostante la Medicina sia sempre più capace di ottenere successi sia in ambito preventivo sia per le guarigioni di patologie in passato sostanzialmente impossibili da trattare, medici e assistiti vivono assai spesso un rapporto basato sul sospetto e la delusione. Anche se le cose vanno bene, c’è sempre qualcosa che poteva andare “meglio”!

È possibile una soluzione? Qualcuno, non molto tempo fa, ha proposto un’idea semplice e geniale: rivalutiamo il dialogo, l’ascolto, l’interazione tra il “medico” e il “malato”. È nata così una Medicina apparentemente nuova, ma in realtà implicita nell’atto stesso della professione, anche se dimenticata in un file di memoria congelato nel succedersi delle generazioni di medici. Vediamo.

È ben noto che gran parte delle valutazioni “operative” in campo medico si costruiscono ormai seguendo le conclusioni della Medicina Basata sull’Evidenza.

La medicina basata su prove di efficacia (in lingua inglese Evidence-based medicine, EBM) è costruita sull'acquisizione di dati conseguenti a processi di ricerca che forniscono gli strumenti per le decisioni cliniche appropriate.

In conclusione si può considerare come un approccio "matematico" alla valutazione del rapporto rischio/beneficio derivato da studi qualitativamente ottimali effettuati su un gran numero di persone. Insomma una sorta di accettabile garanzia che guida il medico nelle diverse fasi dell'indagine diagnostica e nella gestione dei propri assistiti. Ma se ben consideriamo la EBM è anche una forma, ovviamente non generalizzabile, del distacco tra medico e malato. È un'oggettivazione della malattia staccandola dalla persona "malata".

E allora il malato come si ri-colloca in questa nuova dimensione della biomedicina, di questo "inevitabile" percorso dove è facile dimenticare che è fondamentale prendersi cura del malato, cercare di alleviarne la sofferenza non solo fisica, fornire un contesto nel quale anche la morte non sia depersonalizzata e assuma il suo significato etico e di conclusione di un'esperienza di vita?

Nasce così la Narrative Based Medicine (NBM), un modo di rivalutare e consolidare la dimensione del "paziente". La Medicina intesa come un sistema culturale, in senso antropologico. Un avvicinarsi ai significati simbolici che costruiscono il mondo reale, descrivendo l'esperienza clinica nell'ottica di chi la vive soffrendo. A riguardo è molto utile la distinzione che deriva, in lingua inglese, tra i termini *disease* e *illness*. Con

disease si fa riferimento alla malattia considerata in termini strettamente medici, con parametri oggettivabili (organici e di laboratorio) mentre la parola *illness* raccoglie l'esperienza individuale della persona che "vive" la malattia sulla base della propria percezione. Si tratta ovviamente di una percezione soggettiva dello "star male" ma una percezione che ha origine sempre da una elaborazione culturale del proprio vissuto individuale. Di fronte a queste premesse una prima reazione può essere di scetticismo: provate a curare un ascesso dentale o un'appendicite con buone parole! E allora è necessario spiegarsi, perché altrimenti anche i migliori medici (in senso EBM) potrebbero cadere nella trappola.

La NBM aiuta nel modello di cura, nella scelta terapeutica, nella condivisione dell'agire tra medico e malato rispettando con una migliore atmosfera i ruoli che vanno sempre mantenuti e ben differenziati. In buona sostanza si tratta di mettere a confronto la "narrazione" elaborata dai malati e dai loro familiari con la "narrazione clinica" del medico. Il professionista ha in qualche modo, o cerca, una visione semplificata della realtà clinica. E ben si comprende oggi quando esiste una terribile pressione socio-economica per gli altissimi costi della sanità e le relative implicazioni, anche "punitiva" per chi ha responsabilità gestionale. Ma il senso della NBM è proprio quello di integrare sul campo l'approccio "oggettivo" della EBM con l'esperienza del soggetto malato.

Nel febbraio 2015 il *Quaderno Sanità* del giornale *Il sole 24 ore*, in collaborazione con il *Centro Nazionale Malattie Rare*

dell'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato un ottimo report [Conferenza di Consenso - Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale, per le malattie rare e cronicodegenerative], utile per chi voglia con chiarezza di intenti avvicinarsi a questo modello della nuova realtà assistenziale.

La definizione di NBM raccoglie il significato estensivo del "progetto" e viene di seguito riportata: "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 fondamentale 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 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 protagoniste del processo di cura".

Una delle figure più importanti in questa area della Medicina, Rita Charon, personalità centrale nell'evoluzione della NBM, *Professor of Medicine and Executive Director of the Program in Narrative Medicine at the College of Physicians and Surgeons della Columbia University*, ha scritto: "*Narrative Medicine began as a rigorous intellectual and clinical discipline to fortify healthcare with the capacity to skillfully receive the accounts persons give of themselves-to recognize, absorb, interpret, and be moved to action by the stories of others.*" ■



Rita Charon, Professoressa di Medicina e Direttore Esecutivo del Programma di Medicina Narrativa - NBM