

**LA MEDICINA NARRATIVA NELLA PRATICA
ASSISTENZIALE:
L'INTEGRAZIONE DELLE EVIDENZE BASATE
SULLE PROVE SCIENTIFICHE
CON I VISSUTI DI MALATTIA"**

NURSIND

**IL SINDACATO DELLE PROFESSIONI
INFERMIERISTICHE**

- Cpsi Dott.ssa Catia Pisoni

Cenni storici

Ippocrate nel suo storico giuramento e in altri scritti, descrive quello che dovrebbe essere l'approccio dei medici alla nobile arte della medicina:

- Cercare di liberare i malati dalle sofferenze;
- Evitare di essere coinvolti nella morte del paziente, cercando di predire chi è destinato a salvarsi e chi invece a perire. Ricercare la collaborazione col malato;
- Astenersi dall'accanimento terapeutico;
- Tendere a due scopi: giovare o non essere di danno;

Cenni storici

- Nel Medioevo il medico è visto come un “sacerdote della salute”, ovvero l’unica persona in grado di preservare il dono supremo di Dio: la vita.
- In questo contesto nasce il paternalismo medico, atteggiamento che annulla le facoltà decisionali del paziente, perché l’unico in grado di agire per il suo bene è il medico.

Cenni storici

Il paternalismo medico

La relazione tra medico e paziente è di tipo fiduciario.

Verso l'*informed consent* e il principio di autonomia

- Oltre che una realtà fisica, l'uomo possiede anche una dimensione morale che gli permette di avere completa libertà di agire e di disporre della sua persona secondo la sua volontà.
- Nella medicina questo principio comincerà ad avere un ruolo importante solo nel XX secolo.
- Uno dei primi documenti che associa il principio di autonomia al rapporto medico-paziente è il **Codice di Norimberga**, nel 1946.

Verso l'*informed consent* e il principio di autonomia

principio dell'autodeterminazione (*self-determination*):

- *“Ogni essere umano adulto e capace ha il diritto di determinare cosa debba essere fatto con il suo corpo; un chirurgo che effettui una operazione senza il consenso del suo paziente commette una violenza personale, per la quale è incriminabile per danni.”*
- I principi contenuti in queste sentenze e quelli esposti nel Codice di Norimberga vengono trasferiti al rapporto medico-paziente.
- Di qui nasce l'obbligo di richiedere e ottenere il consenso, dopo aver fornito al paziente una corretta e completa informazione.

Verso l'*informed consent* e il principio di autonomia

Il concetto dell'*informed consent* viene enunciato per la prima volta in una sentenza del 1957, grazie alla quale vennero a coincidere i due pilastri della comunicazione medico-paziente:

- La corretta e accurata informazione del paziente;
- L'acquisizione del consenso.

Oggi la tendenza è quella di considerare il consenso informato uno strumento cautelativo per gli insuccessi terapeutici.

(Medicina difensiva)

Verso l'*informed consent* e il principio di autonomia

Anni '80:

- Spostamento del procedimento decisionale dal curante all'assistito, previa acquisizione delle informazioni necessarie;
- Cambia il modo di giudicare sia civilmente che penalmente il vizio di informazione e il vizio di consenso.

Verso l'*informed consent* e il principio di autonomia

Solo il superamento della visione difensivistica dell'informazione potrà permettere di raggiungere l'ambito traguardo dell'**alleanza terapeutica**, attraverso un processo di comunicazione solidale tra medico e paziente.

Verso l'*informed consent* e il principio di autonomia

- In **Italia** il consenso informato si è diffuso solo verso la fine degli **anni Settanta**.

Fino a quel momento la relazione tra medico e paziente era caratterizzata da un **forte paternalismo**, dovuto soprattutto a un particolare contesto storico, culturale e religioso.

Da un punto di vista **giuridico**, i principi del Codice di Norimberga, vennero ripresi e sanciti dall' **articolo 32 della Costituzione**.

(“...Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.”)



Verso una nuova sintesi: la Medicina Narrativa

Il senso

- “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.”

(Rita Charon)

Il principio

- La Medicina Narrativa si basa sulla capacità di ascoltare le storie.
- Le storie offrono l'occasione di contestualizzare dati clinici e soprattutto i bisogni individuali della persona.
- La narrativa permette al paziente di sentirsi non isolato, ma al centro della struttura, al centro del percorso di cura.

Gli obiettivi

- migliorare la condizione del paziente e il suo rapporto con il personale medico;
- favorire l'ottimizzazione dei processi di cura;
- supportare le interazioni fra operatori sanitari e familiari.

GLI STRUMENTI DI CURA

- **Questionari (strutturati o semi strutturati)**
- **Flow chart (mappe di cura)**
- **Cartelle cliniche**

I principali strumenti di ascolto della Medicina Narrativa:

- l'osservazione, l'ascolto e la trascrizione delle storie dei pazienti
- la scrittura e la condivisione di diari personali
- la lettura condivisa e consensuale della terapia
- la cartella parallela (dove si registrano tutte le altre informazioni personali ed intime non previste in una cartella clinica)

SCRIVERE INSIEME LA STORIA DI MALATTIA

- “La competenza narrativa è la capacità di cogliere, interpretare e rispondere alle storie.
- La Medicina Narrativa si fa in due.
- La storia di malattia è la storia del paziente costruita insieme al medico”

(Lucia Zannini)

L'IMPORTANZA DELLA FORMAZIONE

- La Medicina Narrativa non vuole contrapporsi alla medicina tradizionale basata sull'evidenza, vuole senz'altro essere uno strumento di supporto ad essa.
- Per questo oggi è necessario che le nuove figure mediche sviluppino capacità comunicative ed empatiche.
- Non sono capacità innate, ma sono strumenti che possono essere appresi e interiorizzati.

I VANTAGGI APPORTATI DALLA MEDICINA NARRATIVA

- migliora la pratica clinica permettendo una diagnosi approfondita;
- favorisce le relazioni tra paziente, familiari, medici e operatori sanitari riducendo i conflitti;
- migliora la qualità reale e percepita del servizio attraverso un percorso di cura individualizzato sul paziente;
- fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura;
- favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale e psicologico;
- facilita processi introspettivi personali e di pratica medica.

IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

La narrazione dell'esperienza costituisce un'enorme risorsa:

- porta ad una maggiore presa di coscienza;
- aiuta a superare l'isolamento;
- restituisce tempo e spazio alle persone, che spesso in ospedale allentano i contatti con il mondo esterno.

IL PUNTO DI VISTA DEL MEDICO

La narrazione dell'esperienza costituisce un'enorme risorsa:

- aiuta la fase della diagnosi della malattia;
- facilita l'instaurarsi di un rapporto più sereno tra medico e paziente aumentando la fiducia reciproca;
- il raccontarsi facilita la riflessione sulle pratiche professionali svolte, portando ad una maggiore presa di coscienza del proprio operato e permettendo la raccolta delle esperienze.

Che cos'è la Medicina Narrativa

- È un'innovativa tecnica di comunicazione che pone attenzione alle storie di malattia per comprendere in modo più approfondito i pazienti e le loro patologie, collocandoli nel loro specifico contesto.
- La narrazione, oltre che restituire ai pazienti la centralità, offre ai medici la possibilità di avere una visione più completa e approfondita della malattia.

- 
- Il significato costruito da questa relazione porta ad investigazioni anamnestiche più profonde attraverso l'analisi dei vissuti del paziente:
 - la diagnosi è più precisa;
 - la narrazione ha un ruolo terapeutico, migliorativo dello stato d'animo del paziente e lo aiuta ad accettare la diagnosi e le cure.

Il superamento della medicina basata sulle prove scientifiche (*Evidence Based Medicine*)

- L'applicazione di una medicina basata solo sulle prove scientifiche è unita all'erroneo principio secondo cui l'osservazione clinica è oggettiva e, come tutte le procedure scientifiche, dovrebbe sempre essere riproducibile nello stesso modo.

Metodo EBM:

- posta la questione della definizione diagnostica della malattia, vengono analizzati studi, casi, dati statistici e le loro percentuali di successo sui pazienti.
- La tendenza è quella di omologare i pazienti in base alle patologie.

Imparare a interpretare la narrazione

Caratteristiche della narrazione:

- successione temporale degli eventi;
- presuppone un narratore e un ascoltatore;
- influenza dello stato d'animo (e di salute) sulla narrazione.
- Saper analizzare i momenti della narrazione aiuta a capire come e in che modo il paziente è malato e permette di attuare un approccio olistico.

Le narrazioni aiutano nelle varie fasi del rapporto con il paziente.

1. Nella **diagnosi**
2. Nella **terapia**
3. Nell' **educazione**
4. Nella **ricerca**

L'esperienza della dottoressa Charon

- Gli studi della dottoressa Rita Charon sono focalizzati sulla ricerca di nuove vie per migliorare le abilità dei medici di comprendere ciò che il paziente dice loro.
- Nel tentativo di aiutare gli operatori sanitari a capire ciò che essi e i loro pazienti sentono in presenza della malattia, gli educatori medici stanno mostrando sempre più attenzione nei confronti delle competenze narrative, definite come una serie di capacità utili per riconoscere, assorbire, interpretare e condividere le testimonianze che sentono e leggono.
- Queste competenze richiedono una combinazione di:
 - capacità testuale (identificare la struttura della storia, riconoscere metafore e allusioni, vederla sotto le sue varie sfaccettature);
 - capacità creative (immaginare diverse interpretazioni, inventare finali possibili);
 - capacità affettive (tollerare le incertezze, entrare nell'umore della storia).
 - Insieme queste abilità servono per capire i significati delle narrazioni.
- Praticare la medicina con competenze narrative, aiuta il medico a interpretare accuratamente e velocemente ciò che il paziente tenta di dire.

LE POSSIBILI “DECLINAZIONI” DELLA MEDICINA NARRATIVA

- Il paziente “narratore”
- Il medico “narratore”, professionista riflessivo
- Le narrazioni “laiche” di salute e malattia
- Narrazioni ed emozioni
- Medicina basata sulle evidenze versus medicina narrativa: tecnologie versus scienze umane
- La narrazione e la cura
- Le potenzialità della medicina narrativa nella formazione dei medici e degli infermieri
- Gli strumenti didattici e pedagogici della medicina narrativa

LA PAROLA COME MEZZO DI CURA:

- diventa veicolo di prevenzione, diagnosi,
- prognosi, terapia e riabilitazione
- oltre che informare, trasmette “educazione alla salute” aiuta a modificare i comportamenti e gli stili individuali di vita
- dev’essere strumento di responsabilizzazione personale, mai mezzo di plagio comunicativo

STORIE DI CURA

IL METODO:

- mettere a confronto la narrazione clinica della malattia proposta dal punto di vista biomedico dei professionisti, con quella elaborata dai pazienti e dai familiari per arrivare, attraverso la loro comparazione, a produrre elementi di cambiamento qualitativo nei processi di cura

processi comunicativi, atti linguistici e modelli relazionali

Processo sociale	Atto linguistico	Processo comunicativo	Modelli relazionali	Processi neuropsicologici
Interattivo	Illocutorio	Persuasivo	Dinamica	Attivazione
Simbolico	Perlocutorio	Euristico suggestivo	Empatia cognitiva	Controllo
Relazionale	Locutorio	“Narrativo”	Empatia affettiva	Arousal

L' ARS MAIEUTICA

- “Narrare la relazione” mette in gioco tutti e tre gli elementi costitutivi del modello: la modulazione relazionale stabilizzata tra interlocutori (frutto dei sentimenti condivisi interiorizzati in reciprocità in precedenti incontri), l’atto sociale ed i processi comunicativi e linguistici messi in gioco nella relazione e nell’atto sociale

Acquisire la capacità di chiedere per capire, ascoltare, farsi raccontare, partecipare, condividere ed aiutare a capire

IL PERCORSO STORIE DI CURA IN SINTESI:

1. Rilevare le criticità dei percorsi clinico assistenziali utilizzando le descrizioni dell'esperienza che i pazienti fanno degli stessi
2. Costruire linee guida integrate
3. Produrre azioni di miglioramento
4. Sviluppare attività di audit integrato con il coinvolgimento di pazienti e familiari

EBM VERSUS NBM

Non si tratta di rinunciare alla razionalità scientifica,
ma di renderla più capace, più abile di
interconnettersi e di cooperare con
altre forme di “razionalità” che provengono da altri
modelli epistemologici.

- *Umberto Veronesi*

I RISULTATI AUSPICATI

Migliorare la comunicazione con il paziente aumentando gentilezza e cordialità

Produrre interferenze nella linearità del modello mentale biomedico per permettere spazi d'incertezza

STORIE DI CURA

RISULTATI MANIFESTI

- integrazione delle linee guida cliniche “evidence based” con i suggerimenti raccolti nell’ascolto dell’esperienza del paziente.
- cambiamenti nei percorsi di cura dei pazienti

RISULTATO LATENTE

Sviluppo nei professionisti della competenza combinatoria (tenere insieme più punti di vista)

METODOLOGIE

- **TAVOLA ROTONDA**

Presentazione e discussione dei risultati della ricerca su “Narrative-based Medicine e audit clinico integrato: dall’analisi delle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità delle cure” condotta presso l’AUSL di Reggio Emilia in tre reparti ospedalieri con pazienti broncopneumopatici, cardiopatici e traumatizzati gravi

LEZIONI MAGISTRALI

Sul modello ermeneutico-interpretativo fondativo della medicina narrativa e l’utilizzo delle storie di malattia in ambito clinico oncologico ad opera di due dei maggiori esponenti della Harvard Medical School

WORKSHOP

Di elaborazione di esperienze ed acquisizione di strumenti specifici della medicina narrativa da parte dei partecipanti condotti da esperti nazionali e internazionali



GRAZIE