



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

ESTRATTO AD USO INTERNO dei partecipanti al corso SIFC 2021

Follow up narrativo, mediante strumenti di
Medicina Narrativa digitale, di pazienti con
cardiopatie a rischio di morte improvvisa e
portatori di defibrillatore impiantabile

**Facoltà di Medicina e Psicologia
Dipartimento di Medicina e Chirurgia
Corso di laurea in Medicina e Chirurgia**

**Francesca Giovanale
Matricola 1583566**

Relatore
Professor Pietro Francia

Correlatore
Dottor Marco Testa

A.A. 2019-2020

1.

1. MEDICINA NARRATIVA

2.1 Definizione e origini

When we cannot find a way of telling our story, our story tells us--we dream these stories, we develop symptoms, or we find ourselves acting in ways we don't understand.

Stephen Grosz⁵⁹

I primi timidi movimenti verso una centralizzazione del paziente in un percorso di cura più umanizzato si iniziano a intravedere negli anni '80 del secolo scorso con il modello bio-psico-sociale proposto da George Engel⁶³. Contrapponendosi all'approccio biomedico, considerato incompleto, tale modello si fonda sul concetto che, ogni condizione di salute e malattia, dipende dall'interazione di fattori biologici, psicologici e sociali⁶⁴. Per ricercare la soluzione terapeutica più efficace, Engel propone quindi un dialogo tra il paziente e il medico.

Successivamente Kleinman, Eisenberg e Good⁶⁵ chiariscono tre concetti, usati nella lingua inglese per definire la "malattia":

- Disease, la malattia in senso biologico
- Illness, l'esperienza di malattia percepita dal paziente
- Sickness, la malattia riconosciuta a livello sociale

In particolare, la Illness è la personale reazione alla disease, che varia a seconda del contesto sociale e culturale del singolo individuo e si costruisce sulle spiegazioni proprie della sickness. Vari studi hanno confermato che l'attribuzione di un particolare significato allo status di malattia influenza sia la modalità di presentazione dei sintomi che quella di comunicazione delle problematiche di salute.

Secondo gli autori l'illness è un'esperienza personale forgiata su dettami culturali: si apprende il "giusto" modo di ammalarsi, assistendo ad una variazione temporale e culturale nel modo in cui si definiscono e vengono affrontati i disturbi.

Solo alla fine degli anni '90 viene introdotto il concetto più moderno di Medicina Narrativa grazie alla dottoressa Rita Charon la quale la definisce «*medicine practiced with these narratives skills of recognizing, absorbing, interpreting, and being moved by the stories of illness. As a new frame for Health care, narrative medicine offers the hope that our Health care system can become more effective than it has been in treating disease by recognizing and respecting those afflicted with it and in nourishing those who care for the sick*⁶⁶».

Nelle sue parole si percepisce come questo nuovo insegnamento, finalizzato alla migliore assistenza al singolo paziente, possa essere lo strumento attraverso cui poter rimodernare la gestione delle cure nel sistema sanitario.

È attraverso le narrazioni che facciamo esperienza del mondo, diamo forma alla nostra identità e comunichiamo con gli altri: la medicina narrativa deriva dall'applicazione di idee narrative alla pratica clinica medica^{67,68}.

Il termine Medicina Narrativa deriva dall'inglese Narrative-based Medicine e indica una metodologia di intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa.

Nel corso della Conferenza di consenso organizzata con il CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare), la narrazione viene descritta come «*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. 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*⁶⁰».

Tale definizione consente di delimitare l'ambito e le finalità della medicina narrativa: valorizzando lo scambio di narrazioni tra medico e paziente, viene stimolata la co-costruzione narrativa di una storia di cura e migliorata sia l'alleanza terapeutica che la partecipazione del paziente.

«Il senso della raccolta delle narrazioni è quindi comprendere profondamente il vissuto di malattia del paziente, finalizzando questo intervento al miglioramento del processo di cura stesso, nella direzione di una maggiore efficacia, appropriatezza e condivisione⁶⁰»

Oltre a curare la patologia, la medicina narrativa consente di potenziare le proprie capacità empatiche e di ascolto e di riuscire a prendersi cura della persona nella sua unicità con le sue speranze, emozioni e paure⁶¹. Sentirsi ascoltati viene prima del sentirsi capiti, col vantaggio inoltre di poter estendere l'Ascolto ai familiari e agli operatori sanitari. Questa Medicina, basata sulla narrazione, diventa strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, che ha come fine la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato. Attraverso le loro storie, i pazienti diventano i protagonisti del processo di cura.

Fondandosi sul dualismo cartesiano che distingue mente e corpo, la medicina contemporanea, si è spesso concentrata sul "disease", ponendo al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici e le conoscenze del professionista, e ha tralasciato gli aspetti relativi a "illness" e "sickness", ovvero il vissuto soggettivo del paziente e dei familiari e la percezione sociale della malattia.

Nel suo manuale di Medicina Narrativa, Giorgio Bert⁶² afferma che «la medicina narrativa non è una disciplina, almeno non nel senso in cui lo sono l'anatomia, la biochimica o la patologia generale. Essa è piuttosto da considerare un atteggiamento mentale del medico». Si tratta di un approccio che coinvolge tutti gli aspetti del processo di cura, di cui il professionista si serve per interpretare i bisogni, i timori e le speranze del singolo paziente e indirizzarlo in un percorso di cura personalizzato.

A tal proposito, durante la Conferenza di Consenso del 2015, si precisa che la Medicina Narrativa non deve essere annoverata tra le medicine alternative o complementari, né essa si pone in contrasto con la Evidence-Based Medicine (EBM), riconoscendone però i limiti. Infatti, insieme ad altri movimenti sviluppatisi in Occidente negli ultimi decenni

come il movimento delle Medical Humanities, tenta di restituire Umanità all'arte medica, stabilendo un rapporto di collaborazione tra medico e paziente.

Non si tratta di aggiungere alle pratiche terapeutiche un tempo dedicato alla narrazione; la concezione del tempo nella Medicina Narrativa non è quella cronologica, bensì quella di un tempo qualificato, espresso in greco con il termine *kairòs*.

È però richiesta una competenza per discriminare le narrazioni disfunzionali da quelle funzionali; oltre alla buona volontà, richiede apprendimento metodico.

Tali affermazioni sono allineate alla definizione di salute data dall'OMS nel 1948 che la inquadra come «*Uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità*», ma anche a quella del sociologo americano Laurence Wylie, per cui nel 1970 la salute è vista come «*l'adattamento perfetto e continuo di un organismo al suo ambiente*». Da una condizione statica, si passa ad una visione dinamica della salute, un equilibrio fondato sulla capacità del soggetto di interagire con l'ambiente in modo positivo, nel modificarsi della realtà circostante.

2.2 Approcci teorici alla medicina narrativa

Secondo quanto discusso durante la Conferenza di Consenso, esistono quattro approcci teorici alla Medicina Narrativa.

- a) **Approccio terapeutico.** Questo tipo di approccio si fonda sull'idea che il processo psicoterapeutico sia 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.
- b) **Approccio di tipo umanistico-narratologico.** Questo approccio si basa principalmente sui lavori della dottoressa americana Rita Charon, per cui la dimensione narrativa è parte integrante del processo di cura e prevede che il

curante utilizzi le proprie competenze narrative. Tale approccio non si limita all'ascolto della narrazione, ma favorisce la riflessione del professionista su se stesso e sulla storia di malattia del paziente e una comunicazione più chiara tra medicina e società.

c) **Approccio di tipo fenomenologico-ermeneutico.**

Tale approccio si fonda sulle idee di Heidegger, sull'ermeneutica di Gadamer e nella filosofia di Ricoeur e Taylor e contesta l'idea di oggettività nella modalità di utilizzare le narrazioni di malattia. Le narrazioni non sono solo uno strumento per raccogliere materiali da elaborare in seguito, ma rappresentano la postura dei pazienti circa i significati, le azioni e le scelte⁶⁹. La non univocità dei significati rimanda alla non univocità dei punti di vista espressi dalle narrazioni: l'esito dell'incontro di questa molteplicità narrativa può essere una co-costruzione di senso, a condizione che il curante sia in grado di facilitare la condivisione delle storie e la loro comprensione.

d) **Approccio socio-antropologico.** Origina dall'applicazione dell'antropologia e della sociologia allo studio della medicina⁷⁰. Partendo dal presupposto che la medicina sia un sistema culturale che modella la realtà "clinica" e l'esperienza che il malato fa della propria malattia, assume particolare importanza la differenza tra disease, illness e sickness⁷¹. Le storie collegano l'esperienza del singolo paziente al contesto in cui esse si manifestano. Da tale concezione derivano modelli di analisi narrativa che sottolineano il rapporto tra ordine temporale e rappresentazione narrativa, dipendente da contesti sociali, psicologici e culturali⁷².

2.3 Integrazione di Narrative-based medicine e Evidence-based medicine

Insieme ad altre discipline dell'ambito delle "Medical Humanities", la medicina narrativa nasce come forma di risposta ad una metodica che ha preso piede a partire dagli anni '70 del secolo scorso con la nascita dell'Evidence-Based Medicine (EBM).

Introdotta per la prima volta negli anni '70 del secolo scorso dall'epidemiologo David Sackett, l'EBM ha permesso di inserire la standardizzazione nella metodologia della ricerca medico scientifica, permettendo l'evoluzione della pratica medica da un approccio paternalistico e auto-referenziale ad una ricerca dotata di una strutturazione molto più rigorosa e affidabile. Lo stesso Sackett⁷³ la definì come una metodica che consiste "nell'uso coscienzioso, chiaro e giudizioso delle attuali migliori evidenze scientifiche nel prendere decisioni circa la cura dei singoli pazienti".

Nonostante la definizione fosse finalizzata ad evidenziare la singolarità della cura, specifica per il singolo individuo, l'EBM si è sviluppata confinando l'importanza dell'individualità dei pazienti ad un ruolo secondario.

Nel tempo, le innovazioni tecnologiche e lo sviluppo delle tecniche di laboratorio hanno progressivamente sfumato l'importanza attribuita all'ascolto dell'esperienza del paziente e dei suoi racconti, a favore di tecniche e strumenti diagnostici all'avanguardia. In questi anni, la capacità di ascoltare, interpretare e raccogliere la storia del paziente vengono subordinate all'analisi della patologia, scissa dalla persona. Infatti, negli anni gli studi scientifici hanno posto al centro "la popolazione", rappresentativa di sottogruppi di pazienti, sacrificando la condizione di individualità del singolo.

I medici sono quindi divenuti tecnici esperti e ultra specializzati nell'analizzare, osservare, maneggiare piccole aree del corpo perdendo di vista la persona nella sua interezza.

A tal riguardo l'epidemiologa londinese Trisha Greenhalgh⁷⁵ ribadisce come "i fatti derivati da ricerche sulla media dei pazienti non devono prevalere sulle osservazioni delle singole persone affette circa il proprio corpo e la propria malattia. Nuovi processi andrebbero proposti per acquisire, riportare e adattare le esperienze personali dei pazienti, per definizione soggettive e impossibili da standardizzare, assicurando che ogni paziente riceva il giusto trattamento. La comunità medica deve sviluppare una scienza basata su processi decisionali condivisi, (...) in tal modo, possiamo far superare alla evidence-based medicine i suoi attuali limiti e sviluppare un approccio olistico

rappresentato dell'esperienza della malattia dei pazienti, promuovendo così una buona pratica clinica.”

Sandro Spinsanti⁷⁴ a sua volta sottolinea come: “le straordinarie capacità terapeutiche acquisite dalla nostra medicina sembrano procedere parallelamente ad un restringimento del campo visivo (“to know more and more about less and less”). L’aumento della capacità di curare è pagato con una diminuzione della volontà di prendersi cura. Ascoltare il paziente, il suo vissuto di malattia, le sue emozioni, i suoi valori e le sue priorità è diventato superfluo da quando una diagnostica sempre più sofisticata ha aumentato la capacità di far parlare gli organi. Per questo la nostra medicina, efficace e potente come mai lo era stata nella storia dell’umanità, è percepita così lontana dalle persone”.

Questa competenza, che sembra così estranea alla moderna realtà clinica, è in realtà uno strumento fondamentale: con l’aumento dell’aspettativa di vita e il maggior benessere della popolazione sono aumentate esponenzialmente le malattie cronico degenerative che inevitabilmente hanno portato con sé una serie di complicazioni quotidiane sia per le persone affette che per i loro familiari. La Medicina Narrativa 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). Essa non si pone in contrasto con la Evidence-Based Medicine (EBM), ma ne riconosce i limiti e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. Da questo punto di vista EBM e NBM si completano, non si elidono né si svalutano reciprocamente.

2.4 Ricerca narrativa

La Ricerca Narrativa è l'applicazione della metodologia narrativa nella ricerca qualitativa. Il dibattito centrale riguardante l'utilità di tale tipologia di ricerca in un contesto di evidence-based medicine si fonda sulla diffidenza circa la possibilità di estrapolare informazioni significative a partire da dati di carattere qualitativo. Eppure, così come gli studi epidemiologici e i trial clinici ci aiutano ad fare previsioni sulla frequenza di specifici eventi nelle diverse popolazioni e ci permettono di valutare la frequenza di specifici outcome nelle stesse, così la ricerca narrativa si propone di aiutare a dare senso e significato all'esperienza.

Nel 2014 la rivista Lancet pubblicò una relazione storica intitolata "Cultura e salute"⁷⁹ in cui gli esperti sottolineavano la mancanza di attenzione rivolta dalla società scientifica all'aspetto culturale strettamente connesso alla definizione di "cura", "salute" e invitavano invece la medicina moderna ad includere questo aspetto nei piani di prevenzione e definizione di salute e malattia.

Successivamente, nel gennaio del 2015, l'ufficio regionale per l'Europa dell'OMS ha convocato un gruppo di esperti per esaminare come meglio integrare i contesti culturali nel suo lavoro, con l'obiettivo di migliorare gli aspetti di cura e salute nelle varie regioni europee entro il 2020⁸⁰.

In un report dell'OMS intitolato "Cultural contexts of Health: the use of narrative research in the Health sector"⁸¹, Trisha Greenhalgh definisce una serie di criteri su cui orientare la ricerca al fine di impostare un'efficace metodologia di ricerca narrativa nell'ambito di sistemi sanitari e mantenere elevati livelli di affidabilità.

Con essi ha ribadito che non tutti i dati qualitativi raccolti possono essere considerati strumento di ricerca narrativa e che, per poter essere utilizzati come tali, devono rispondere a determinate caratteristiche:

- Gli approcci narrativi contano come strumenti di ricerca se intrapresi in modo sistematico, focalizzato e con l'esplicita intenzione di promuovere una specifica conoscenza.
- La ricerca narrativa deve includere uno o più delle seguenti attività tra la raccolta di storie, l'osservazione del reale, l'interpretazione, la costruzione di un caso di studio di comunità, l'analisi delle storie dal punto di vista formale.
- La ricerca narrativa deve soddisfare i criteri qualitativi di ricerca:
 - ✓ originalità, chiarezza e importanza della domanda di ricerca
 - ✓ adeguatezza del progetto di studio per rispondere alla domanda di ricerca
 - ✓ dimensione del campione e rappresentatività
 - ✓ robustezza del processo di raccolta dati, compresa la scelta degli strumenti, dell'esperienza, formazione e supervisione del personale coinvolto nella ricerca
 - ✓ qualità e trasparenza dell'analisi
 - ✓ consapevolezza della possibilità di errore.
- Il racconto e l'analisi delle storie appartengono a un gruppo di competenze più umanistiche ma l'approccio scientifico deve comunque essere applicato nella raccolta e interpretazione del testo. È possibile
 - raccogliere più storie sullo stesso evento o esperienza e compararle;
 - collegare la storia ad altre fonti di dati empirici
 - includere una revisione completa e critica della letteratura pertinente
- La ricerca deve inoltre rispettare i doveri etici quali onestà, confidenzialità e rispetto della privacy del paziente, trattamento dei dati personali secondo le sue disposizioni e attenzione a non nuocere.

Tali criteri guidano una valutazione critica nella ricerca narrativa. In questo modo i risultati delle narrazioni possono essere integrati con quelli di altre forme di ricerca scientifica. Il lavoro di ricerca è un lavoro ermeneutico, in cui l'interpretazione del ricercatore è sempre personale e dinamica e si realizza attraverso un costante processo dialogico con i testi ed i contesti indagati⁸².

2.5 E-Health: il ruolo della medicina narrativa nel digitale

Per "eHealth", o "Sanità in Rete" s'intende l'utilizzo di strumenti basati sulle tecnologie dell'informazione e della comunicazione per sostenere e promuovere la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il monitoraggio delle malattie e la gestione della salute e dello stile di vita.

L'evoluzione socio-demografica della popolazione, la necessità di bilanciare risorse disponibili e qualità dell'assistenza sanitaria prestata, sono di stimolo alla definizione di nuove modalità di erogazione dei servizi sanitari. Il tema della sanità in rete è da tempo al centro di numerose azioni a tutti i livelli: europeo, nazionale, regionale e locale, finalizzate alla diffusione dell'eHealth quale strumento abituale per operatori, pazienti e cittadini per il miglioramento della qualità dell'assistenza e della produttività del settore sanitario. Nonostante ciò, il "crowdsourcing", ovvero l'intelligenza collettiva, e la digital health non sono sempre strade sicure da percorrere. Secondo Cristina Cenci, antropologa e fondatrice del Center for Digital Health Humanities, l'introduzione nella vita quotidiana di dispositivi digitali ha dato possibilità di avere accesso ad una quantità di informazioni anche sanitarie pressoché illimitata, con non indifferenti ripercussioni anche sull'ambito sanitario. Afferma infatti che questa nuova rivoluzione tecnologica alla portata di tutti permette a chiunque "[...] di porsi al centro di un crocevia narrativo e metaforico che egli stesso contribuisce ad alimentare, in cui coesistono fonti, autori, linguaggi e storie differenti, con una capacità di influenza diversa. [...] Tutto questo cambia la scena dell'azione terapeutica e le condizioni della sua efficacia. Insieme misurazioni e storie creano percezioni ed esperienze di salute, malattia e cure che nascono e si sviluppano al di fuori del contesto medico⁷⁶". In questo delicato scenario, i rischi della "crowd medicine" nell'ambito del digitale non sono né pochi né privi di gravi ripercussioni. Tra i più importanti, la dott.ssa Cenci ricorda la delegittimazione della pratica e del sapere del medico, il proliferare dell'ipocondria collettiva, il decrescere dell'aderenza terapeutica e la tendenza all'autodiagnosi.

La Telemedicina e la Teleassistenza rappresentano un esempio delle tecnologie oggi a disposizione. In particolare, la medicina narrativa nell'ambito del digitale viene definita da Sandro Spinsanti come "terra vergine da esplorare": da poco si sta approcciando agli ambienti informatici in cui creare spazi narrativi digitali poter accogliere le narrazioni di pazienti e per rivoluzionare la relazione di cura. In questo contesto, la sfida è la costruzione di una nuova alleanza terapeutica in cui la distanza fisica possa concretizzarsi in una maggiore vicinanza: l'uso della comunicazione digitale può consentire al medico e al paziente di scegliere i tempi della scrittura e dell'ascolto. Parlando della telemedicina, la dottoressa Cenci sottolinea quale peso abbia "il senso delle parole", soprattutto in alcuni ambiti clinici: «la costruzione di una relazione a distanza richiede la definizione di nuovi *setting* di cura e rende necessaria la reinvenzione del rituale dell'atto terapeutico. Nella relazione faccia a faccia, molte componenti diverse concorrono alla qualità della relazione: l'ambiente, la comunicazione non verbale, gli strumenti della cura, la *visita* come condensato di efficacia simbolica dell'atto di cura. Nell'interazione a distanza, le parole acquistano una centralità maggiore e diventano il mediatore fondamentale della relazione. Non è pensabile non porsi il problema del "senso delle parole" nei percorsi digitali, così come nella refertazione online⁷⁸». Tali considerazioni sono supportate da importanti studi scientifici sugli effetti placebo e nocebo. Il neurofisiologo Fabrizio Benedetti nel libro "La speranza è un farmaco" dimostra che le parole "inducono aspettative negative o positive. È perciò necessario capire come la semplice attesa della scomparsa del dolore possa generare veramente la sua reale scomparsa". Oltre quindi ad influenzare il modo in cui percepiamo ed elaboriamo quello che ci accade e le emozioni, le parole nella cura possono agire anche come farmaci, attivando ad esempio nel dolore le stesse vie biochimiche della morfina. Costruire un linguaggio comune e condiviso diventa in questo contesto prioritario.

A tal proposito, la dottoressa Cristina Cenci ha deciso di integrare il contesto digitale all'applicazione della medicina narrativa nel progetto Digital Narrative Medicine, la

prima piattaforma digitale progettata integralmente per lo sviluppo di progetti di medicina narrativa nella pratica clinica. Questo strumento dedicato ha già trovato applicazione in diversi studi, tra cui due presso l'Azienda Ospedaliera Sant'Andrea.