

Maria Giulia Marini, *Medicina Narrativa.
Colmare il divario tra Cure Basate sulle Evidenze
e Humanitas Scientifica*, Edizioni Effedi,
Alpignano, 2019 p. 256

DI ELISA CANOCCHI*

Un ponte, ecco cosa rappresenta la copertina del volume di Maria Giulia Marini, epidemiologa e counselor di esperienza internazionale, che ha messo a punto una metodologia scientifica e innovativa per l'applicazione della Medicina narrativa. Il fiume che scorre è quello della salute e della malattia; il ponte sovrastante crea interconnessione, interdipendenza tra questi "territori", tra approcci metodologici che rispecchiano differenti "Weltanschauung", visioni del mondo. Il ponte come metafora, colma il divario tra scienze umane-sociali e scienze cliniche, tra *illness* e *disease*, e unisce due mondi: quello della medicina narrativa e quello della medicina delle evidenze.

La narratività compare sulla scena nel momento in cui la medicina, giunta a straordinari traguardi di sviluppo tecnologico, sembra perdere il contatto con l'umano, con il paziente inteso nella sua complessità psicosomatica, ed avere difficoltà nell'individuazione e gestione degli stati di sofferenza.

"La scienza clinica non solo si serve della tecnologia: essa è diventata sempre più tecnocratica. Nell'età ruggente della medicina basata sulle evidenze, quale è attualmente, basata sulla scienza delle prove cliniche, su numeri, grafici, probabilità, intervalli di confidenza, totalmente disinteressata a qualsiasi elemento di soggettività, a percezioni personali, opinioni o preferenze, avvertiamo un profondo bisogno culturale e spirituale di un senso perduto di umanità" (infra, p.8).

È dunque possibile colmare la distanza tra scienza clinica e scienza umana? Il volume, attraverso innumerevoli esempi e testimonianze, ricorrendo alla mitologia, alla letteratura, avvalendosi di metafore e

* Università degli Studi di Firenze.

presentando molteplici esperienze di ricerca, dimostra come sia possibile creare legame e fondere questi due tipi di approcci.

La medicina scientifica, operando in un'ottica di rigida razionalità, nonostante i suoi avanzamenti, non esaurisce tutte le possibilità di comprensione e di cura delle malattie; essa si deve avvalere di un approccio che, attraverso una razionalità diversa, sappia cogliere e comprendere l'infinito mondo dell'umano. La razionalità diversa è quella della narrazione.

“Non possiamo fare affidamento esclusivamente sui numeri derivanti dai test, dobbiamo prendere in considerazione anche i numeri provenienti dal mondo della vita reale, e, oltre a questi, non solo cifre ma anche narrazioni che manifestano la complessità e la soggettività del mondo degli operatori della cura, dei pazienti e dei loro caregivers” (infra, p. 32).

Le storie di cura/malattia sono “eventi complessi”, composte di vissuti, attori, intrecci. L'approccio narrativo può far emergere i significati ed afferrarne il senso, attraverso il riconoscimento, l'assimilazione e l'interpretazione delle storie stesse. Se da una parte l'ammalato ha bisogno di sentirsi compreso, di essere accompagnato, dall'altra l'operatore sanitario, ha la necessità di adottare un punto di vista narrativo, migliorando la discorsività relazionale, prestando attenzione alla storia del paziente in un'ottica ermeneutica-interpretativa.

Se da una parte la Medicina delle Evidenze, è territorio in cui la raccolta di un gran numero di fatti (dati “puri ed obiettivi”) e la loro valutazione statistica diventano passaggi determinanti, dall'altra la Medicina narrativa è “luogo discorsivo” in cui si sostiene la necessità, per medici ed operatori sanitari, di imparare a prestare attenzione alle storie dei pazienti e comprenderne il vissuto emozionale, ma anche a riflettere su se stessi, sulle proprie emozioni nel confronto con la malattia. Questo atteggiamento mentale si traduce ed ha ripercussioni profonde sulla pratica clinica. Costruire una professionalità narrativa/riflessiva nei contesti della cura significa potenziare la capacità di agire consapevolmente e di scegliere tra le diverse opzioni che la pratica clinica pone di fronte, senza correre il rischio di cadere nella *routine* esperienziale e relazionale.

La professione medica, così come tutti i professionisti che si trovano a contatto con la sofferenza dell'Altro, con il male vissuto della mente, del corpo, hanno necessità di acquisire competenze che vanno

oltre a quelle tecniche e scientifiche e che sappiano cogliere l'unicità dell'essere umano.

La narrazione apre lo spazio al "particolare", all'idiografico, alla comprensione che non può essere raggiunta con altri strumenti. Il soggetto proprio nel momento stesso in cui si racconta, in cui narra, oltre a modificare e a ricostruire la propria identità, co-costruisce la realtà che lo circonda.

L'Autrice sottolinea le potenzialità della narrazione come strumento in grado di generare benessere e consapevolezza, come modalità per conferire senso all'esperienza umana, per poterla pensare e reinterpretare.

Ricorrendo alla mitologia e in particolare alla vicenda di Omero e dei Feaci, interesse particolare viene posto sull'ascolto e sul potere curativo che esso esercita. L'ascolto è un aspetto fondamentale del processo comunicativo e condizione imprescindibile perché si costruisca una relazione d'aiuto empatica e fondata sulla fiducia reciproca. Attraverso l'atteggiamento di ascolto è possibile cogliere i bisogni di chi ci sta di fronte. I Feaci rappresentano l'accoglienza, sono lì per ascoltare, senza esprimere giudizi morali, condanne o elogi e approvazione. Il Re e la Regina, attenti e concentrati, offrono ascolto totale e incondizionato. Porsi nella posizione d'ascolto permette di entrare in contatto con il paziente, significa mettersi in gioco sul piano emotivo e su quello cognitivo, andando oltre i protocolli previsti. È attraverso l'ascolto ed un atteggiamento dialogico che è possibile sentire dentro di sé la sofferenza dell'altro, la sua paura, il senso di vulnerabilità, comprenderne l'esperienza di malattia.

Ecco allora che ascoltare storie diventa una competenza professionale indispensabile. Il paziente e le sue opinioni sono elementi centrali nel processo decisionale del medico. Questi si trova di fronte un malato che chiede di essere considerato nella sua interezza, reclama la piena partecipazione, non soltanto al processo decisionale concernente le scelte terapeutiche, bensì anche all'attività anamnestica e diagnostica. La visita non può essere ridotta ad una serie di risultati di laboratorio, a dati e statistiche, deve accogliere la complessità del corso della vita, fatto di eventi in grado di plasmare il rapporto del malato con la sua malattia e di influenzarne il decorso.

Attraverso la figura di Oliver Sacks e la sua capacità di cogliere la realtà soggettiva delle persone malate, Marini si concentra sul grande tema dell'empatia e dell'intersoggettività, sull'importanza della com-

preensione del punto di vista dell'altro e dei suoi sentimenti, basi per la medicina narrativa. “La competenza dell'empatia cognitiva illumina la cura, basata su un'intelligente attenzione all'altro, attraverso la quale è possibile passare dal protocollo, dalla procedura, dall'algoritmo, alla narrazione, alla cronaca, alla storia sia di pazienti sia di medici, in uno scambio intersoggettivo reciproco e costante” (infra, p. 60).

L'empatia emerge come questione cardine nel percorso di umanizzazione delle cure e richiede una profonda rivisitazione della formazione medica, sempre più confinata in un “approccio asettico” alla cura del paziente. “Sulla base dei metodi di insegnamento attuali e dell'etica in campo medico [...] gli studenti sono incoraggiati a diventare più razionali, con attenzione particolare agli “oggetti medici”: il corpo e le sue parti” (infra, p. 56).

Altro tema è quello del linguaggio in ambito medico sanitario. L'analisi degli stili linguistici usati dai pazienti viene utilizzata per interpretarne la storia di malattia. “Le narrazioni dei pazienti sono l'espressione del modo in cui il paziente affronta la malattia. Contengono molte emozioni, aneddoti personali, considerazioni, paure, speranze e fantasie espresse attraverso una pletora di idiomi, espressioni e simbolismi appartenenti al retroterra culturale di ciascun paziente” (infra, p. 64). Tali registri, legati alle emozioni e a razionalità differenti rispetto a quella scientifica, finiscono per creare delle vere e proprie barriere comunicative.

L'archetipo della Torre di Babele viene utilizzato per affrontare il grande tema della comunicazione umana e della possibilità/complessità dell'interazione attraverso il linguaggio. Tra medici e pazienti spesso non c'è allineamento semantico, essi utilizzano stili e modalità comunicative differenti. A tal proposito significativo il Glossario posto alla fine del volume: uno strumento per colmare le distanze tra *medical humanities*, scienze mediche, organizzazione delle cure ed economia sanitaria.

A volte esiste una vera e propria opposizione da parte dei medici nei riguardi di stili narrativi troppo enfatici e romantici, lontani dal linguaggio scientifico. “Gli standard attuali della comunicazione scientifica raccomandano che i documenti scientifici siano scritti in uno stile molto chiaro e lineare in modo tale che i clinici e la comunità scientifica dei colleghi di tutto il mondo possano riprodurre le sperimentazioni riportate e plausibilmente pervenire agli stessi risultati” (infra, p. 66).

Ne consegue che tutti gli elementi di soggettività, legati alle emozioni, alla storia personale, “particolare” non vengono accettati. A tal proposito, di estremo interesse lo studio di Medicina Narrativa svolto dalla Fondazione ISTUD (2014) dal titolo “*Omnia Amor Vincit*”. La ricerca raccoglie 121 storie di pazienti malati di sclerosi multipla, dal momento della scoperta della malattia a quello dell’inizio della ricerca. Tali storie evidenziano gli aspetti emozionali e romantici della malattia. Marini, citando Kalitzkus e Matthiessen (2009), identifica quattro generi nella medicina narrativa: le storie dei pazienti, le storie di medici, le narrazioni su incontri medico-paziente, le grandi storie o meta-narrazioni, le narrazioni dei caregiver familiari.

Con il mito di Narciso ed Eco, l’Autrice rappresenta invece il dramma dell’isolazionismo “due persone malate di passione che non riescono a condividere alcun barlume di razionalità”, ed introduce il concetto di coping definito come “lo sforzo cosciente attuato per risolvere problemi personali e interpersonali, nel tentativo di padroneggiare, ridurre o tollerare stress o conflitti” (infra, p.85), sottolineando come esso sia influenzato da fattori sociali e comunicativi.

Ecco allora che la medicina narrativa si pone come strumento che mira a raggiungere una comprensione più ampia e profonda dei pazienti, della loro famiglia, dei loro pensieri e delle loro emozioni. “La Medicina Narrativa è in grado di sondare più in profondità di qualsiasi questionario clinico strutturato; evidenzia la complessità dell’essere umano, nei momenti bui e in quelli luminosi” (infra, p. 95).

Benessere e normalità-diversità sono le parole chiave del capitolo sesto. L’Autrice, ripercorrendo il significato assunto da questi concetti nel corso della Storia umana, intraprende un’attenta riflessione, incoraggiando sia gli operatori della salute e della cura che i pazienti, a dare spazio a emozioni e pensieri per lungo tempo emarginati dai luoghi della cura. Il raccontare ed il raccontarsi possono generare “visioni altre” e diventare esperienza attraverso cui sperimentare spazi di apertura e di recupero di soggettività, di acquisizione di elementi importanti del proprio sé personale e professionale. Le storie trasformano il “*non detto*” in “*detto*”, ci consentono di vedere da punti di vista differenti la realtà.

Se da una parte la Medicina Narrativa ha posto maggiore attenzione alla personalizzazione delle cure, dall’altra può produrre strumenti quantitativi validi per un rapido processo decisionale. Afferma Marini: “scopriremo come la Medicina Narrativa, nonostante diverse que-

stioni filosofiche la distinguano dall'EBM, può essa stessa produrre 'metriche' e strumenti quantitativi validi per un valido processo decisionale" (infra, p. 111) La medicina narrativa si sta muovendo infatti da una visione concentrata su di un singolo caso, verso una prospettiva di pluralità definita entro "*galassie di individui*". È possibile studiare in maniera scientifica le parti più umane di tante persone, non soltanto di una, senza toglierne significato: ecco cosa si intende per "Humanitas Scientifica". "Non solo un singolo fiore ma un intero campo di fiori può essere narrato e studiato" (infra, p. 115).

Una sfida che l'Autrice pone è persuadere i professionisti qualitativi a coniugare la dimensione narrativa ai numeri, agli aspetti quantitativi, al fine di raggiungere un modello di *risonanza*.

A tal proposito è interessante il caso del Progetto CRESCERE (2013) – "Creare empowerment volto all'eccellenza attraverso storie di esperienze di cura per la carenza dell'ormone della crescita", nato dalla collaborazione di ISTUD con i centri pediatrici endocrinologi. La ricerca ha come fine la comprensione e la rappresentazione che bambini, adolescenti, genitori e operatori hanno del problema per carenza di ormone della crescita. Il progetto ha adottato un approccio basato sulla narrazione: le storie raccolte sono state analizzate attraverso un approccio integrato tra ricerca quantitativa (con l'utilizzo del software Nvivo) e qualitativa. I risultati di questa ricerca sono rappresentativi di come sia possibile un'applicazione della Medicina Narrativa basata sull'Evidenza. "Attraverso le loro parole ed espressioni ricorrenti, le 182 storie raccolte possono essere unite per comporre una 'storia delle storie', per suggerire una serie di raccomandazioni su nuove strategie relativamente ai percorsi, alla comunicazione, alla costruzione delle relazioni e all'organizzazione del contesto indagato" (infra, p. 125).

Dettagliati e numerosi anche gli esempi di film centrati sulla malattia nell'ambito delle *Medical Humanities*, in cui l'unione di musica ed immagini possono dare vita a emozioni forti e veicolare messaggi come nessun altro *medium* può fare. L'autrice parla di "*nozze alchemiche*" tra musica e visione. Altrettanto interessanti la selezione di narrazioni e di racconti, tratti da progetti di ricerca ISTUD in vari settori medici, che troviamo nella parte conclusiva del volume. Le storie narrano di diverse malattie, in condizioni differenti e diverse età.

La parte conclusiva del volume sottolinea le ricadute della narrazione, intesa come scelta epistemologica, sulla pratica medica e sulle

politiche sanitarie. Scegliere l'approccio narrativo in medicina significa infatti progettare un'assistenza sanitaria basata sui reali bisogni e sui diritti dei pazienti, significa prestare attenzione ai loro valori, non riconducibili a numeri e statistiche. Afferma Marini: "Il sistema del welfare, usando solo numeri lordi, spreca un'enorme quantità di denaro per le linee guida e la medicina difensiva, e perde la capacità di comprendere i bisogni, i contesti e le anime" (infra, p. 154).

Il volume, realizzato "*per tutti coloro che sono interessati a prendersi cura e curare gli altri*", è dunque una voce di speranza circa il futuro delle cure, costruisce un ponte non soltanto tra scienze cliniche e umanità, ma anche tra organizzazione clinica ed economia sanitaria.