

ilmedicopediatra 2023;32(2):23-28;
doi: 10.36179/2611-5212-2023-10

Medicina narrativa: tra storie, trame, punti di svolta e significati

Goffredo Parisi¹, Salvatore Vendemmia², Maria Vendemmia³

¹ Primario Emerito di Pediatria, Ospedale di Vasto;

² Primario Emerito di Pediatria, Ospedale di Aversa;

³ Terapia Intensiva Neonatale, Università di Napoli Federico II.

Summary

This work can be a valid stimulus and a useful guide to the pediatricians, a tool to bond with the patient and the family, providing adequate and reassuring responses, together with therapy. It is essential that the attending physician is able to recognize, understand and interpret the stories of patients to establish an intense, empathetic understanding with them. Storytelling can help solving a human problem, it can be considered a peculiar code, a “universal, transversal and transcultural” Human Metacode, that allows us to describe anything rather than only the problem that the man has lived and lives. A good disease narrative does not correlate strictly with scientific accuracy, but it certainly serves to convey something of the human condition through a call to emotions. The shift from a biomedical model to a psychosocial one can be difficult, because it requires a demanding decision-making, introspective and volitional moment that corresponds to a radical change of course. It is, however, fundamental to allow the health care to build a model and a new narrative and communicative path: a procedure aimed to achieve a full patient-family integration and medical-system. These behaviours of health care providers are radically contributing to create a “cultural and professional transition” in doctor-patient relationships, increasingly oriented towards a true “personalized medicine”.

Definizione

Nel parlare comune, narrare vuol dire raccontare, esporre un fatto o una serie di fatti, reali o fantastici, seguendo un determinato ordine nella rievocazione e la ricerca delle cause”¹. Secondo Hayden White, 1981²:...“lungi dal rappresentare un problema, la narrazione può essere la soluzione di un problema di interesse umano

Corrispondenza

Goffredo Parisi
goffredoparis@gmail.com

Conflitto di interessi

Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

How to cite this article: Parisi G, Vendemmia S, Vendemmia M. Medicina narrativa: tra storie, trame, punti di svolta e significati. Il Medico Pediatra 2023;32(2):23-28. <https://doi.org/10.36179/2611-5212-2023-10>

© Copyright by Federazione Italiana Medici Pediatrici



OPEN ACCESS

L'articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

generale, cioè di come tradurre il sapere in dire, ovvero di trasformare l'esperienza umana in modelli di significato che siano generalmente umani più che specificamente culturali". La narrazione cioè, lungi dall'essere un codice tra gli altri che la cultura utilizza per conferire significati all'esperienza, è un codice particolare, un "metacodice umano universale, trasversale e transculturale", che permette di descrivere non il fatto ma l'esperienza del fatto che ne fa l'uomo, all'interno di messaggi riguardanti la natura di una realtà condivisa. Se l'atteggiamento mentale del medico è basato sulla narrazione, il colloquio si apre alla medicina narrativa.

Radici della narrazione in medicina

Storia clinica "classica", narrazione del paziente della sua esperienza di malattia ma che il medico "governa, rendendola piatta e priva di metafore" (K.M. Hunter)³, al fine di porre ipotesi diagnostiche ampie e variate. Storia della medicina dalla parte dell'lo biomedico ("quello che il medico pensa", storia o voce della medicina, secondo Mishler⁴, che poggia sull'anamnesi tradizionale e si muove all'interno di una cornice rigorosamente clinica).

Storia narrativa, resa tale dall'aver il medico acquisito competenze narrative e il paziente incoraggiato a ravvivare la storia clinica classica con emozioni, sentimento e libertà di esprimersi.

Narrazione dalla parte del malato, storia della vita: "quello che il malato vive", voce della vita⁴ e, al meglio, storia "della relazione terapeutica". In sostanza, narrazione del malato + narrazione che medico e paziente costruiscono insieme e co-narrano.

Perché tale cooperazione possa efficacemente realizzarsi sono necessari tre tipi di competenze: **narrative**, **comunicative** e **normative**⁵.

Competenza normativa: tale competenza è dipendente e derivante dalla capacità di svolgere determinati compiti, di rispettare un ordine morale nel farlo e comprendere e accettare (o no) le regole in base alle quali gli altri ci giudicano e ci spingono ad agire in conformità a esse. Cioè è in sostanza la competen-

za normativa è interpersonale e non un'abilità situata nell'individuo⁶.

Cos'è veramente medicina narrativa? Tre pareri importanti

1. La medicina narrativa è un atteggiamento mentale attivo da parte del medico (in parte naturale e spontaneo, in parte costruito, esercitato e allenato costantemente), che richiede le abilità necessarie per ascoltare le narrazioni della malattia, per capirne il significato, per interpretare queste storie in modo ampio e accurato, per cogliere il contesto dei pazienti in tutta la loro complessità. Sono queste le abilità narrative, in quanto rendono una persona capace di recepire e di capire le storie che un altro racconta. Solo quando il medico comprende in qualche modo ciò che sta passando il suo o la sua paziente, l'intervento medico può procedere con umiltà, fiducia e rispetto. Col termine di medicina narrativa intendo la medicina praticata mediante queste abilità narrative che permettono di assorbire, interpretare ed essere commossi dalle storie della malattia⁷.

2. Le storie servono a riparare il danno che la malattia ha provocato nella persona malata; la malattia infatti pregiudica il senso che essa ha della propria collocazione nella vita e della direzione verso cui sta andando. Le storie sono un modo di ridisegnare le mappe e di trovare nuove destinazioni. I pazienti devono imparare a "pensare in modo diverso" e le narrazioni, orali o scritte, li possono aiutare a mettere ordine nel caos⁸. Alla domanda rivolta alla Charon da Jerome Bruner (2002) su cosa fosse la medicina narrativa, ella risponde: "La tua responsabilità è ascoltare quel che ha da dire il paziente e dopo pensare al da farsi in proposito. Dopo tutto, di chi è la vita, tua o sua?". Commenta Bruner: "Il programma di medicina narrativa ha già cominciato a ridurre le morti dovute a incompetenze narrative nel Collegio dei Medici e Chirurghi".

In definitiva... Medicina narrativa: non disciplina né manuale di tecniche da applicare in tutti i casi ma

mappa di primo livello, alla scoperta di un territorio vasto, inesplorato, cangiante: il mondo dell'altro, del paziente, alla scoperta riscoperta e rivalutazione di un universo di simboli e significati che definisce l'identità e la cultura del malato e dei suoi sistemi di riferimento. Esplorare il mondo dell'altro spetta al medico e ciò coincide con l'autorità dello stesso, riconosciuta per scelta e mandato individuale e di ruolo ma ormai non più sufficiente a indirizzare quel particolare rapporto sia sul piano contrattuale che etico nello spazio obbligato della parità, reciprocità, negoziazione, cooperazione. Tale compito spetta alla **relazione terapeutica**, una vicenda dialogica, comunicativa, di elevata qualità che poggia – come si è detto – sul possesso di competenze comunicative (*counselling skill*) e narrative (*storyteller skill*). La relazione tra esseri umani consiste – oltre che nelle buone intenzioni, lealtà e onestà condivise – in uno scambio di narrazioni ed è perciò fondamentale che il medico impari a “leggere” le narrazioni dell'altro e a scoprire il mondo di significati, di “punti di svolta” (*healings dramas*), di simboli, di miti, di convinzioni che fanno del paziente un'entità unica e irripetibile, con cui provare a scrivere una storia comune nel comune interesse. La relazione, come tutte le cose umane, non è però fissa e stabile ma variabile e oscillante, e questo porta a dover definire con precisione la c.d. “giusta distanza” rispetto alla relazione stessa e rispetto all'obiettivo: lo strumento che regola la giusta distanza è l'empatia, che Rizzolatti e Sinigaglia (2006) hanno individuato, da un punto di vista anatomico-funzionale, nei c.d. “neuroni a specchio”, presenti nella specie umana e nei primati superiori^{9,10}.

Principali cause della nascita e dello sviluppo della Narrative Based Medicine (NBM) (Mike Bury, sociologo, 2001)¹¹

- Primo fattore di natura epidemiologica e demografica.
- Secondo fattore: messa in discussione della centralità dell'ospedale, con spostamento di attenzione sul territorio e sui trattamenti domiciliari.
- Terzo fattore: messa in discussione dell'efficacia e

autorità della biomedicina.

- Quarto fattore: espansione dell'informazione su malattie e medicina.
- Quinto fattore: *empowerment* del paziente per effetto dell'ingresso in campo di una terza età variegata, fundamentalmente schierata a sua difesa.

Perché studiare la narrazione

Nel colloquio diagnostico, le narrazioni:

- costituiscono la forma entro cui i pazienti sperimentano e descrivono il proprio malessere;
- incoraggiano l'empatia e favoriscono la comprensione tra medico e paziente;
- permettono la costruzione di significati;
- forniscono utili indizi e classificazioni.

Nel processo terapeutico, le narrazioni:

- incoraggiano un approccio globale al trattamento;
- sono in se stesse terapeutiche o palliative;
- possono suggerire ulteriori opzioni terapeutiche.

Nell'educazione del paziente e dei professionisti, le narrazioni:

- vengono ricordate molto più facilmente;
- sono radicate nell'esperienza;
- potenziano la riflessione.

Nella ricerca, le narrazioni:

- costruiscono interventi centrati sul paziente;
- sfidano le idee ricevute;
- generano nuove ipotesi.

Le trame principali di Arthur Frank della narrazione in medicina, 1995⁸

1. Narrazioni del “come prima” o di recupero (*restitution narratives*). È la *restitutio ad integrum*, la storia con lieto fine dopo il viaggio, quella che C. Booker definisce “viaggio e ritorno”. Solo che, dal viaggio nella malattia il ritorno non è assicurato: il narratore ferito (*wounded storyteller*) può restare tale, a meno che una nuova narrazione, una “controstoria” nei confronti della trama principale immaginaria, non ripristini una “nuova” normalità.
2. Narrazione caotica. La storia è caotica nell'assen-

za di ordine narrativo, gli eventi sono "vissuti" più che detti o raccontati. Il narratore caotico non sperimenta gli eventi della vita reale in modo tale da riuscire a creare un ordine e una sequenzialità capaci di consentirgli di entrare in una relazione di cura: il caos, dice Frank, è un "buco nel discorso", una forma particolare di mutismo fatto di parole sempre più confuse e incomprensibili, un'antinarrazione in realtà che provoca negli altri uno spontaneo rigetto delle storie caotiche, che vengono spesso considerate come sintomo di depressione.

3. Narrazione di ricerca (*quest narrative*). La storia di ricerca è una storia di apprendimento: attraverso la ricerca e l'apprendimento, infatti, il narratore ferito diventa "un testimone" che ha vissuto e condivide con gli altri malati la sofferenza di cui è stato vittima, il "punto di svolta" della storia. L'esperienza acquisita diventa, come per Dante o Ulisse al termine del loro viaggio, l'inizio di una nuova storia, che non somiglierà a niente di già conosciuto.

Utilità pratiche della narrazione (T. Greenalgh, 2006)¹²

Una buona narrazione di malattia non ha a che fare con l'accuratezza scientifica ma serve a trasmettere qualcosa della condizione umana tramite un richiamo alle emozioni. Una buona narrazione di malattia ha aspetti letterari: è attraente sul piano estetico, coerente, credibile, riferibile, persuasiva e dotata di ordine morale. Ma essa ha anche una non trascurabile utilità pratica, che la rende preziosa nella relazione terapeutica:

- aiuta i pazienti a spiegarsi e a capire quel che sta a essi capitando;
- aiuta il medico a confrontare ciò che capita al paziente con le narrazioni scientifiche della malattia e con i protocolli terapeutici;
- aiuta a mettere in luce gli aspetti ignoti, le tensioni reali e le ambiguità morali con cui il paziente si deve confrontare;
- genera nuovi significati: la storia (ogni storia) con-

tribuisce a foggare il sé nei confronti della malattia stessa.

Caratteristiche fondamentali di un intervento di cura basato sulla relazione (M.C. Beach, 2006)

- La relazione in medicina deve includere oltre ai ruoli anche le persone.
- Le emozioni costituiscono un elemento importante delle relazioni di cura.
- Tutte le relazioni terapeutiche richiedono un contesto di reciprocità.
- La RCC (*Relationship Centered Care*) ha un fondamento etico (*Values Based Medicine*, medicina basata sui valori, oltre che sui fatti)¹³.

Intervento di cura centrato sul paziente: principali vantaggi (Balint, 1961 e 1975; Little, 2001)

- Esplorare l'esperienza della malattia.
- Comprendere la persona nella sua totalità (includere le emozioni) e il suo contesto.
- Trovare un terreno comune tra medico e paziente (*partnership*).
- Promuovere la salute.
- Potenziare la relazione tra medico e paziente (e i suoi familiari).

Differenze principali tra medico e paziente, tra malato e sano (R. Charon, 2006)

- Relazione con la mortalità.
- Contesto della malattia.
- Convinzioni inerenti alla causalità.
- Le emozioni.

Tabella I. Engel's critique of biomedicine¹⁴.

- Un'alterazione biochimica non si traduce direttamente in una malattia. L'espressione della malattia deriva dall'interazione di diversi fattori causali, compresi quelli a livello molecolare, individuale e sociale. Le alterazioni psicologiche possono manifestarsi come malattie che costituiscono problemi di salute, inclusi i correlati biochimici.
- La presenza di uno squilibrio biologico non evidenzia i sintomi del paziente, né interferisce con le abilità che il clinico deve avere per raccogliere informazioni ed elaborarle bene.

- Le variabili psico-sociali sono determinanti più importanti della suscettibilità, della gravità e del decorso della malattia rispetto a quelle che erano state precedentemente apprezzate da coloro che mantengono una visione bio-medica della malattia.
- L'essere malato non è necessariamente associato alla presenza di uno squilibrio biologico.
- Il successo dei trattamenti è influenzato da fattori psico-sociali (ad es. l'effetto placebo).
- Il rapporto paziente-medico influenza i risultati, anche solo per la sua influenza sull'aderenza alla terapia.

"The biopsychosocial Model 25 years later" ¹⁵

...Dopo 25 anni, F. Borrel-Cariò et al. rileggono e rianalizzano la "sodalità gentile" del nuovo modello di medicina preconizzato da G. Engel, riaffermandone l'intatto valore e attualità che "... non consiste nella scoperta di nuove leggi scientifiche, come l'espressione "nuovo paradigma" potrebbe suggerire, ma piuttosto nel governare un'equilibrata (*parsimonious*) applicazione delle conoscenze mediche alle necessità di ogni singolo paziente".

Tabella II. Glossario Scuola di Harvard (Kleinman, Good, Callahan).

Disease (patologia): si riferisce all'anormalità nella struttura o funzione di organi o dei sistemi di organi.

Illness (esperienza di malattia): si riferisce al significato che l'esperienza di sofferenza assume per chi la vive in prima persona. È il processo attraverso il quale la patologia entra nella coscienza individuale.

Sickness (relazioni sociali di malattia): processo di produzione sociale della patologia, ovvero la pratica che investe i segni comportamentali e biologici preoccupanti di significati socialmente riconoscibili. Possiamo altrimenti identificarla come il procedimento sociale di traduzione dei segni in sintomi.

Tabella III. Concetto di "narrazione in medicina" ¹⁶.

"Metacodice umano universale, trasversale e transculturale, capace di dare un significato agli eventi". Esso si avvale, come indicatore del viraggio già annunciato da A. Kleinmann, B. Good e D. Callahan, del fondamentale strumento delle *medical humanities*, termine-contenitore che comprende etica e bioetica, medicina legale, medicina narrativa, cultura della comunicazione, filosofia, storia, poesia, recitazione, musica e, in generale, le arti, sociologia, concetti di pedagogia ma anche *Pet therapy*, immaginazione, psicodramma, intensificarsi dei rapporti interpersonali, risata, umorismo, clown-terapia, musico-terapia, cinema-terapia. In sostanza, il mondo interiore e le dinamiche relazionali del paziente atte ad annunciare il declino dello storico rapporto duale medico-paziente, fine della dominanza medica, crisi del modello neo-positivistico della scienza e della scienza medica, ingresso di una variegata terzietà della società civile che introduce principi di giustizia a temperare quelli di beneficenza e di autonomia, con cui non di rado confligge. Questa "rivoluzione gentile", come è stata definita, ridisegna i limiti e confini e il significato di "relazione di cura", che modernamente abbraccia e definisce livelli diversi concettuali e applicativi, che vanno dall'"interessarsi a, al prendersi cura di, al prestar cura, al ricevere cura" (Carta di Ottawa, 1986) ¹⁷.

Tabella IV. Concetto di medicina e relazione di cura (Gadamer, 1994).

... Un medico che non sappia interagire con il paziente diminuisce e distorce il suo patrimonio culturale che, per quanto bene appreso sui libri (dove si definiscono le malattie), va messo a frutto nella pratica (dove esistono i malati e le persone nella loro individualità e diversità). Le capacità relazionali e comunicative della coppia medico-paziente costituiscono una premessa ineludibile all'esercizio dell'atto medico nell'interezza della dimensione professionale ed etica, e non semplice appendice di esso. Ciò implica la necessità di un passaggio da un paradigma puramente bio-medico a uno bio-psyco-sociale in cui, accanto a una malattia in senso biologico, trovino spazio l'essere umano malato e il suo ambiente" ^{18,19}.

Il paradigma assistenziale pediatrico: un modello fondato sulla relazione (Copenaghen, 2012)

Tale nuova relazione di cura attualmente è incentrata attorno a un nucleo di "specificità delle cure pediatriche", da un lato e di un modello *patient and family-centered care*, dall'altro. Elementi fondanti di tale moderna visione integrata culturale, epistemologica e operativa sono indicati dallo stesso *Institute for Patient and Family-Centered Care* ²⁰:

- ascolto o arte di ascoltare (ascolto attivo, gestione creativa dei conflitti, autoconsapevolezza emozionale: triangolo magico dell'arte di ascoltare) e il rispetto di ogni bambino e famiglia;
- flessibilità delle procedure e pratiche assistenziali, commisurate ai bisogni, convenienze e valori di ciascun bambino e della sua famiglia;
- offerta condivisa di informazioni complete, oneste e flessibili corrispondenti alle varie fasi del processo decisionale clinico;
- collaborazione col paziente e la sua famiglia nell'erogazione delle cure, nella progettazione dei luoghi di lavoro e nell'allestimento degli ambienti di accoglienza e cura;
- riconoscimento dei punti di forza e delle risorse di ciascun bambino e della sua famiglia per un coinvolgimento il più ampio possibile nelle scelte relative alla sua salute fisica, psichica e relazionale, ma anche alla realizzazione delle aspettative di vita e di futuro.

Conclusioni

La “Carta di Ottawa”¹⁷, chiaramente esplicitava il bisogno segnalato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (Alma Ata 1978)²¹ di un nuovo concetto di salute, epocale cambio di paradigma, che esalta “il diritto di un individuo o di un gruppo di essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di vedere riconosciute e attualizzate le proprie potenzialità, di cambiare l’ambiente circostante o di farvi fronte”. Lo *shift* dal modello bio-medico a quello bio-psico sociale, sia in Medicina che in Pediatria, può essere un’impresa ardua, sia perché richiede un momento introiettivo, volizionale, decisionale che corrisponde a un “cambio di rotta” radicale sul piano prima epistemologico-identitario (*attitude e behaviour*) poi di *training* di tecniche e comportamenti (*skill*) appresi e coltivati, sia perché mobilita virtù antiche e disposizioni nuove, con grado diverso di attivabilità anche a livello individuale e ambientale. L’atteggiamento mentale del medico, l’affinamento percettivo-cognitivo, le capacità relazionali, l’attitudine dialogica, l’abilità di counselling, oltre che su una buona dose di pazienza e umiltà, indispensabili per ogni azione multidisciplinare e/o di *team*, poggiano sulla capacità del professionista sanitario di costruirsi su un modello/percorso narrativo e comunicativo nuovo, finalizzato a realizzare la più piena integrazione paziente-famiglia-medico-sistema. La medicina narrativa (e, più in generale, l’adozione delle *medical humanities*) possono fungere da proficuo necessario viatico all’uopo, assieme ai principi-guida della citata *patient and family-centered care*^{20,22}.

Bibliografia

- 1 Vocabolario della lingua italiana di Nicola Zingarelli. Dodicesima edizione a cura di Miro Dogniotti e Luigi Rosiello. Zanichelli 1998.
- 2 White H. The value of narrativity in the representation of reality Art. Critical Inquiry 1981;7:5-27.
- 3 Piovani S. Per una medicina narrativa. *Pediatria* 2022;(9):14-15.
- 4 Mishler EG. The discourse of medicine: the dialectics of medical interviews. Norwood, N.J.: Ablex 1984.
- 5 SIMeN. Primo Forum della Medicina Narrativa Italiana, 28 settembre 2022.
- 6 Lindemann Nelson H. Damaged identities, narrative repair. Ithaca: Cornell University Press, 2001.
- 7 Charon R. The patient-physician relationship. Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. *JAMA* 2001;286:1897-1902.
- 8 Frank A. Il narratore ferito. Corpo, malattia ed etica. Seconda edizione. University of Chicago Press 1995.
- 9 Zacharias G. What is narrative based medicine? *Can Fam Physician* 2018;64:176-180.
- 10 Schaff PB. Pediatrics and narrative medicine. *Pediatr Res* 2021;20:20-21.
- 11 Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health* 2001;23:263-285.
- 12 Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ* 1999;318:323-325.
- 13 Fulford KWM. Values Based Practice: a new partner to Evidence-Based Practice and a first for Psychiatry? *Mens Sana Monographs* 2008;6:10-21.
- 14 Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977;196:129-136.
- 15 Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med* 2004;2:576-582.
- 16 Greenalgh T, Hurwitz B, Charon R. Narrative based medicine: why study narrative? *BMJ* 1999;318:48-50.
- 17 Dichiarazione dei diritti dell’uomo e del fanciullo. Carta di Ottawa 1986.
- 18 Fanos V. Metabolomica e Microbiomica. La medicina centrata sulla persona. Hygeia Press 2015, pp. 13-15.
- 19 Vendemmia S., Vendemmia M. Third Millennium. The ecologic and epidemiologic transition in nature, man, medicine. International Conference UMEMPS-IAPS, AMMAN, October, 26-28, 2022.
- 20 Committee on Hospital care and Institute for patient and family centered care. Patient -and family-centered care and the pediatrician’s role. *Pediatrics* 2012;129:394-404.
- 21 Dichiarazione di Alma Ata sull’assistenza sanitaria primaria - 1978.
- 22 Bert G. Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura. Roma: Il Pensiero Scientifico Ed.. 2007.