

Medicina narrativa

Per il 90% di pazienti e familiari è importante comunicare le storie anche sul web. Nuove ricerche dopo l'iniziativa su "Repubblica.it"

Se un racconto migliora malato e medico

MAURIZIO PAGANELLI

L'

importanza di raccontarsi per malati e familiari è straordinaria: lo è per nove persone su 10, interpellate nella ricerca GfkEurisko per Pfizer nell'ambito della campagna "Viverla tutta". Su 2134 intervistati, rappresentativi della società italiana, l'86% ritiene importante parlare e raccontare o confrontarsi quando si soffre per una malattia; e il 90% sia dei malati che dei familiari (caregiver) pensa sia utile uno spazio web dove raccontare la propria esperienza. Ora è

Epilessia, obesità, malattie rare e croniche: i nuovi studi sull'efficacia

attiva, si trova su www.viverlatutta.it. Si tratta della pratica continuazione di ciò che è avvenuto per alcuni mesi, con un incredibile numero di storie e passaggio di esperienze, su repubblica.it e RSalute con la ricerca-questionario di medicina narrativa realizzata in collaborazione con il laboratorio della Asl 10 di Firenze (Stefania Polvani), l'Istituto Superiore di Sanità-centro malattie rare (Domenica Taruscio) e l'European Society for health and medical sociology.

Lo studioso Daniel Dennett l'aveva segnalato nei suoi libri sulla mente umana: «La nostra (degli umani) tattica fondamentale di autopromozione, autocontrollo e autodefinizione è quella di raccontare storie e più in particolare

collegare e controllare la storia che raccontiamo agli altri e a noi stessi su chi siamo». La medicina narrativa, basata su racconti, ascolto e relazione, ora prova il salto decisivo: cerca di porre le evidenze, intese come prove scientifiche, alla base di nuovi approcci clinici intrecciati alle cure tradizionali. Lo testimoniano due recenti convegni: il primo dell'Istituto Superiore di Sanità sulle malattie rare (presente anche un "padre" della medicina narrativa, Brian Hurwitz) e il secondo promosso dalla Fondazione Istud, istituto di studi-business school, per presentare il libro *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*. Secondo Maria Giulia Marini, dell'Istud, la medicina narrativa «è democratica e ricompone i saperi; ha detto bene Ermanno Paternò della Fondazione Pfizer: nei clinical trial le aziende si concentrano sul singolo organo o apparato; qui invece si accoglie la persona in toto. Ma riguarda tutti: malati, familiari, medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali».

Una visione riduzionista relega la medicina narrativa nella dimensione del "buon ascolto" e del rapporto medico-paziente. Il vero salto qualitativo è sulla ricerca e l'efficacia terapeutica. I ricercatori Lorenzo Moja e Isabella Alessandrini, nel libro citato, parlano del rischio che corre la medicina narrativa per un'accettazione acritica; in primis, legare in termini di causa-effetto un certo intervento a certi esiti (positivi). E ricordano: «Le implicazioni cau-

sali non si possono accertare con metodologie qualitative... tutto va dimostrato con studi clinici randomizzati». Così nella cosiddetta "piramide delle evidenze" c'è differenza tra ricerca quantitativa e qualitativa (entrambe importanti), e va individuato dove la raccolta di storie personali può ben convivere con il "salto statistico", il passaggio da individuo a numero. Così appare l'esperienza della "cartella clinica parallela" (storie e annotazioni sui pazienti), la ricerca Antares su malati con Spina

bifida e quella sugli obesi, raccontati analizzati secondo l'approccio psicoterapeutico dell'Analisi transazionale (il "copione"). E poi lo studio inglese sugli epilettici molto legato al miglioramento dell'aderenza alla cura (e la Lega italiana, Lice, scopre la narrazione e lancia il premio "Raccontare l'epilessia"). E anche sul dolore, dove, al recente congresso europeo di Copenaghen dell'Efic, lo studio italiano dell'Istud è stato rilanciato e allargato ad altri Paesi.

Se nelle malattie rare le parole del

malato o di un familiare diventano essenziali nello scoprire differenze e fare nuove diagnosi, e nelle malattie croniche è l'aderenza alla cura e la guarigione che si può verificare, l'organizzazione sanitaria e la formazione dei medici non potranno non essere "contagiati" e trasformati dalla narrazione. «Basta utilizzare corrette metodologie e misurare gli esiti», ripete senza stancarsi Maria Giulia Marini.



IL CORAGGIO

Il 63% di pazienti e il 54% dei caregiver affronta la malattia con coraggio e determinazione



L'ANSIA

Sono soprattutto i cardiopatici a sentirsi in ansia, preoccupati o depressi



LA CONDIVISIONE

L'86% di malati e familiari (tot. 2134) ha bisogno di parlare/raccontare l'esperienza



L'IMPATTO

Per il 79% sia dei pazienti che dei familiari la malattia influenza la vita quotidiana



LA MALATTIA

L'indagine Gfk Eurisko dice che 6 italiani su 10 vivono (pazienti o familiari) un'esperienza di malattia



IN FAMIGLIA

Nella metà dei casi la storia della malattia si condivide in famiglia Il 41% con il medico



IL TEMPO

Ogni 23 secondi in media il medico interrompe il racconto del malato (Spinozzi-Hurwitz, 2011)



**COME
DOVE
QUANDO**

