

Da qualche tempo anche in Italia si è cominciato a parlare di **medicina narrativa**. Si può sospettare, e c'è chi lo ha fatto, che si tratti di un termine alla moda oppure di un restyling per un prodotto vecchio e già ben noto.

Le ricerche ormai più che decennali svolte da numerosi studiosi in altre nazioni mostrano però che quel sospetto non è giustificato: la necessità di un uso competente della narrazione in medicina nasce da un'esigenza che proprio gli sviluppi più recenti del ragionamento clinico hanno reso evidente. Un articolo pubblicato nel 2003 sul *New York Times* sottolinea l'importanza dello strumento narrativo in ambito medico:

[...] Di questi tempi, l'interazione tra medico e paziente è spesso tecnologica, con i medici che si affidano a complicati test diagnostici basati sulle ultime scoperte della medicina. "Una tecnologia che è diventata una religione all'interno della comunità medica", ha affermato il dottor Jerry Vannatta, ex preside della Facoltà di Medicina dell'Università dell'Oklahoma. "È facile dimenticare che ancora oggi, nel XXI secolo, si pensa che l'80-85 per cento della diagnosi si trovi nella storia del paziente". Eppure i docenti di medicina sono convinti che i medici non siano sufficientemente preparati per ascoltare queste storie. [...] È proprio la perdita della capacità di ascoltare il paziente che ha dato il via a un movimento in forte espansione negli istituti medici di tutto il Paese: la medicina narrativa [...].

È chiaro quindi che la medicina narrativa non nasce, contrariamente a quanto talvolta si è scritto, come reazione e come alternativa alla medicina basata sulle prove di efficacia (evidence-based medicine, EBM), ma come ampliamento e completamento di essa: non tutto ciò che è fonte di salute e di benessere può essere valutato con trial controllati (e del resto non tutto ciò che può essere misurato produce necessariamente salute).

Il perché del termine narrazione e le radici della non-compliance

Molte perplessità espresse dai professionisti sanitari, medici e non, nascono dall'uso del termine "narrazione": narrare significa raccontare storie, e le storie hanno a che fare –

almeno così si ritiene – con la letteratura e non con la scienza, ciò che le rende sospette non solo agli occhi dei medici, ma anche a quelli di chi deve programmare, organizzare e coordinare i servizi sanitari.

Le storie non sono però soltanto chiacchiere e poesia, hanno aspetti e risvolti molto concreti e molto pratici: le parole, insomma, fanno succedere cose. I fatti sono fatti, è vero, ma possono essere narrati in molti modi diversi con conseguenze assai differenti e spesso inattese.

Prendiamo come esempio la non adesione da parte dei pazienti alle indicazioni, alle prescrizioni e ai consigli dei medici: un fenomeno largamente diffuso, noto come *non-compliance* o *non-adherence*.

Sia che riguardino interventi da effettuare sia che impongano cambiamenti nello stile di vita, le prescrizioni e le indicazioni mediche si fondano su conoscenze scientifiche la cui validità è ritenuta se non certa (la scienza non ha certezze) almeno altamente probabile, spesso proprio in base ai criteri della EBM. Tutto chiaro, tutto logico; ma perché quelle indicazioni si possano trasformare in comportamenti è necessaria la collaborazione del paziente: occorre cioè che esse siano per il malato comprensibili, accettabili e praticabili. E quando si dice 'comprensibili', non si allude soltanto all'uso di un linguaggio chiaro e privo di termini tecnici, ma anche ai suoi aspetti semantici: bisogna cioè verificare che medico e paziente diano ai termini impiegati il medesimo significato. Anche quando il paziente ha compreso perfettamente le indicazioni del medico, non è detto tuttavia che queste siano per lui accettabili (in termini di cultura, di credenze, di ideologia, di etica...) e soprattutto che esse possano essere messe in pratica nella sua vita quotidiana. Sono queste le prime radici della *non-compliance*, ma di esse in assenza di una narrazione da parte del malato il medico non sa nulla.

I costi della non-compliance

In termini economici i costi sociali della *non-compliance* sono impressionanti. Secondo Christensen*, le spese legate ai ricoveri ospedalieri che essa provoca, ai farmaci utilizzati scorrettamente, alla perdita di produttività legata alle malattie

*Christensen AJ. *Patient adherence to medical treatment regimens*. London: Yale University Press, 2004.

mal curate, alle visite ambulatoriali superflue, alle morti premature, superano abbondantemente i 100 miliardi di dollari l'anno; e questo escludendo dal computo i mancati mutamenti nello stile di vita, il cui impatto sui costi sanitari è presumibilmente ancor più elevato. In effetti, da molti studiosi la *non-compliance* è considerata alla stregua di una vera e propria epidemia.

Si tratta di un fenomeno che a molti medici (e a maggior ragione a molti amministratori sanitari) appare incomprensibile: sembra quasi che i pazienti siano disposti a danneggiare la propria salute e il sistema sanitario per difendersi dai medici o addirittura per far loro dispetto: come se la relazione tra malato e sistema sanitario fosse una sfida o un conflitto, come se ciò che si vuole ottenere – la salute del paziente – non fosse o non dovesse essere un obiettivo comune e condiviso.

I pazienti in realtà non sono di solito né matti né autolesionisti: la *non-compliance* ha numerose e ben note cause, che fanno parte della struttura emotiva e cognitiva di tutte le persone, sane o malate che siano. Nel riquadro a lato sono elencate alcune di queste cause.

Le ragioni della non-compliance

- Convinzioni del paziente (sulla salute in genere e sulla propria salute)
- Pregiudizi (sul sistema sanitario, sulla medicina pubblica, sulla scienza, su uno specifico presidio sanitario, su un particolare medico...)
- Aspettative (il tipo di relazione col medico: cosa è consentito e cosa no?)
- Informazioni: ciò che il paziente sa già o crede di sapere
- Barriere economiche e tempo a disposizione
- Stigma sociale legato a una particolare patologia o all'essere malati in genere
- Importanza percepita dei sintomi o della malattia
- Paure, speranze, illusioni
- Priorità
- Convinzioni non razionali
- Reattanza psicologica (fenomeno motivazionale di grande rilievo nel contesto clinico)
- Euristiche (della disponibilità, della rappresentatività, etc.)

La malattia clinica e la malattia vissuta

È chiaro che quando il malato entra in contatto con il medico e più in generale col sistema sanitario, non è un contenitore vuoto, aperto e disponibile a ricevere e a far proprie le spiegazioni e le indicazioni che gli verranno date: il contenitore è in realtà stracolmo di elementi, di dati e di emozioni che il paziente stesso ha nel tempo elaborato, costruito, selezionato, inventato, e che non vuole o non può gettare via tanto facilmente. In fondo è roba sua, fa parte della sua storia, ci è affezionato, ci crede... Perché dovrebbe accettare senza opporsi di sostituire ciò che è parte integrante della sua identità col materiale alquanto grezzo che gli propone il medico? Che ne sanno il medico e il sistema sanitario di lui e della sua vita reale?

In altre parole, la malattia di cui parla il medico, quella dei trattati e delle riviste specialistiche, a parte il nome, ha poco o nulla in comune con la malattia vissuta dal malato. Per esemplificare, la cirrosi vista dal medico è un fegato danneggiato, quella di cui parla il malato è la vita, la sua vita. La malattia descritta dal medico è una struttura concettuale abbastanza semplice e lineare, in cui è possibile osservare e descrivere fattori di rischio, una o più cause, uno specifico danno biochimico, metabolico, cellulare, di organo, di

apparato. Essa ha un nome, una sintomatologia, un decorso, un esito (guarigione, cronicizzazione, morte), e il suo andamento clinico può venire modificato mediante un opportuno trattamento.

La malattia vissuta dal malato è alquanto diversa; essa ha certo a che fare con la biologia, ma ha anche (e soprattutto) a che fare con fattori che biologici non sono e che parlano della vita: fattori quindi estremamente soggettivi, validi per quello specifico malato e non per altre persone pur affette dalla medesima patologia.

In realtà la differenza tra malattia clinica e malattia vissuta è tale che qualcuno ha proposto, seriamente, di chiamarle con nomi diversi...

È a questo punto che le competenze narrative si dimostrano assolutamente necessarie.

Della malattia in quanto processo biologico, infatti, il medico sa tutto o quasi; della malattia come esperienza del paziente invece non sa nulla.

Si tratta di un territorio ignoto e non solo al medico, ma in gran parte anche al malato: l'evento malattia infatti modifica il mondo del paziente in modo tale che per esso non valgono più le regole, le abitudini, i comportamenti che erano la

norma in condizioni di salute. Cambiano i rapporti familiari e lavorativi; compaiono divieti e obblighi in precedenza ignoti; esplodono emozioni; si disgregano certezze ed altre se ne costruiscono; il futuro, la progettualità diventano labili e imprecisi. L'ordine è sostituito dal caos.

La *non-compliance* rappresenta spesso una lotta contro tutto questo, un tentativo assurdo, ma spontaneo e inevitabile di ripristinare l'ordine di 'prima', un rifiuto del caos che la malattia ha provocato.

L'accentuazione da parte del medico di interventi repressivi (rimproveri, minacce, giudizi di valore), logico-razionali (spiegazioni, argomentazioni, dimostrazioni), svalutativi (minimizzazioni, rassicurazioni banali, battute ironiche) provoca quasi sempre un irrigidimento del paziente sulle sue posizioni di rifiuto: la comunicazione si fa difficile e la relazione tende a indebolirsi se non a rompersi, cosa questa che il medico dovrebbe evitare a ogni costo.

Anziché contrastare è necessario invece esplorare il mondo del paziente, ciò che facilita al malato stesso la ricognizione di quel mondo che è in parte, lo ripetiamo, sconosciuto anche a lui. L'esplorazione è narrativa e non può essere che narrativa. Solo il malato può descrivere il territorio in cui si muove, fino a quella linea d'ombra che la malattia ha tracciato, oltre la quale c'è l'ignoto; solo lui è in grado di raccontarlo: è lui l'autore e il protagonista della storia, di cui il medico è tutt'al più un editor.

La complessità e i vantaggi dell'approccio narrativo

Il professionista con competenze di medicina narrativa deve essere in grado di evocare, condurre, guidare la narrazione, cioè di tracciare insieme al malato qualcuna delle tante mappe possibili di quel territorio: territorio che è certo ristretto rispetto a quello di prima, ma è pur sempre vasto, complesso e ricco di risorse. Ridurre la vita alla pura e semplice descrizione della malattia e dei suoi sintomi aggrava e peggiora il malessere; esplorarne le potenzialità (numerose più di quanto si creda) e i confini permette di riscoprire risorse ignorate o dimenticate e di costruirne di nuove. È questo il significato del termine resilienza, che non è semplice rassegnazione all'inevitabile, ma la capacità di utilizzare tutti i possibili strumenti per far fronte all'evento malattia continuando a vivere.

La medicina narrativa è un intervento complesso: essa richiede che il medico acquisisca abilità specifiche col medesimo rigoroso studio che richiedono le competenze scientifiche



tradizionali. Si tratta di modalità che, una volta apprese, diventano un atteggiamento mentale che facilita e rende più efficace la relazione terapeutica.

La narrazione getta ponti tra la malattia intesa come processo biologico e la malattia in quanto esperienza vissuta, cioè tra due mondi: quello del medico e quello del paziente, così lontani tra loro da apparire a prima vista radicalmente incomunicabili.

Narrare la malattia aiuta il paziente ad abbandonare la lotta estenuante e perdente tesa a ripristinare un ordine che non esiste più, per trovare un nuovo ordine, delle nuove libertà, una nuova autonomia.

La medicina narrativa, correttamente utilizzata da un medico dotato di abilità comunicative e di *counselling*, è il principale se non il solo strumento disponibile per costruire una alleanza terapeutica, una partnership, e per ridurre di conseguenza la conflittualità e la *non-compliance*.

Da un uso consapevole e competente della narrazione traggono vantaggio in termini di maggior benessere sia il paziente che il medico; e trae vantaggio anche il sistema sanitario attraverso un aumento della fiducia, una riduzione degli sprechi, una diminuzione (ben dimostrata quest'ultima) delle denunce per malpractice.

Giorgio Bert

Medico, Direttore Dipartimento *Counselling e Comunicazione in Medicina*

Istituto CHANGE di *Counselling Sistemico*, Torino

www.counselling.it