

# Medicina Narrativa Applicata per una pediatria in cammino



Mariarita Cajani<sup>1</sup>, Maria Giulia Marini<sup>2</sup>, Paola Chesi<sup>2</sup>

Hanno partecipato al laboratorio: Silvia Baroni<sup>1</sup>, Vanna Biraghi<sup>2</sup>, Susanna Bogaski<sup>2</sup>, Rita Masperi<sup>1</sup>, Monica Mantegazza<sup>1</sup>, Francesco Morandi<sup>4</sup>, Ambrogina Pirola<sup>1</sup>, Donata Panzeri<sup>1</sup>, Ferdinando Ragazzon<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Pediatri di famiglia; <sup>2</sup> Istituto Istud; <sup>3</sup> Dirigenti primo livello Ospedale Fatebenefratelli, Erba;

<sup>4</sup> Primario, Ospedale di Treviglio

Un'esperienza condivisa di Medicina Narrativa Applicata per apprendere gli strumenti basilari concreti di una disciplina che può veramente migliorare l'organizzazione delle cure. Se la Medicina Basata sull'Evidenza (EBM) è un ottimo strumento per verificare il meglio della letteratura biomedica ai fini diagnostici, prognostici e terapeutici della malattia (*disease*), la Medicina Narrativa (NBM) può supportarla affiancando alla cartella clinica, una "cartella parallela", che permette al medico di esplorare il mondo del paziente, attraverso l'ascolto empatico della sua narrazione e di cogliere informazioni accurate sulla sua vita e su come la malattia l'abbia modificata (*illness*).

*A shared experience of Applied Narrative Medicine to learn the basic tools of a discipline that can truly improve health care management. If Evidence-Based-Medicine (EBM) is an excellent tool for testing the best biomedical literature for diagnostic, prognostic and therapeutic purpose of the disease, Narrative Medicine (NBM) can support it by adding a "parallel chart" to the medical records. This allows the doctor to explore the world of his patient through the empathetic listening of his narration. Narrative Medicine can accurately collect specific information about a patient's life and how the disease has changed it (illness).*

Mi sono avvicinata alla Medicina Narrativa ad Anghiari, alla Libera Università dell'Autobiografia [1], dove ho sperimentato i benefici della scrittura autobiografica su di me e della scrittura diagrafica come sostegno e accompagnamento a persone che vivono un momento di fragilità esistenziale. Per questo ho deciso di approfondire le mie conoscenze frequentando nel 2016 il Master di Medicina Narrativa Applicata, proposto dall'Area Sanità della Fondazione ISTUD [2], centro di riferimento nazionale e internazionale per l'utilizzo metodologico della narrazione nei contesti sanitari. L'obiettivo del master è quello di fornire ai professionisti sanitari strumenti narrativi da applicare in maniera opportuna, e non improvvisata, nella pratica clinica quotidiana.

## Ma che cosa è la Medicina Narrativa?

«Con il termine di Medicina Narrativa (mutato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è 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 (storia di cura). La

Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura. Questa definizione, pubblicata sul sito della Società Italiana di Medicina Narrativa [3], è stata elaborata nel corso della Conferenza di consenso - Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative, tenutasi nel 2014 nel corso del II Congresso Internazionale "Narrative Medicine and Rare Disease", organizzato dall'Istituto Superiore della Sanità con il CNMR (Centro Nazionale delle Malattie Rare). La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), ha pubblicato nel 2016 un documento per l'applicazione dei metodi narrativi, raccomandando per il settore sanitario la medicina narrativa, in integrazione ad altri strumenti standardizzati».

Dopo aver acquisito le nozioni teoriche e le competenze necessarie per condurre un

seminario sulla Medicina Narrativa, per la parte applicativa ho invitato alcuni colleghi, pediatri di famiglia e ospedalieri, a partecipare a due incontri serali di circa tre ore, con lo scopo di avvicinare anche loro a questa bella esperienza. Nella prima serata abbiamo conosciuto le nozioni basilari della medicina narrativa, il cui scopo, come espresso nella definizione, "è quello di utilizzare la narrazione come strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, affinché le decisioni clinico-assistenziali siano più complete, personalizzate, efficaci e appropriate per quel paziente". Per applicare nella pratica quotidiana questa visione della medicina che amplia lo sguardo oltre la dimensione biomedica del malato, vanno compresi i tre diversi concetti di "malattia" proposti da Kleinman [4]: *disease* (la malattia intesa in senso biomedico, come lesione organica), *illness* (l'esperienza soggettiva della malattia), *sickness* (la malattia come fatto sociale: economico, politico, istituzionale). Se la Medicina Basata sull'Evidenza (EBM) è un ottimo strumento per verificare il meglio della letteratura biomedica ai fini diagnostici, prognostici e terapeutici della malattia (*disease*), la Medicina Narrativa (NBM) può supportarla affiancando alla cartella clinica, una "cartella parallela" che permette al medico di esplorare il mondo del paziente, attraverso l'ascolto empatico della sua narrazione e di cogliere informazioni accurate sulla sua vita e su come la malattia l'abbia modificata (*illness*). Ascolto, empatia e abilità di counseling sono fondamentali nella relazione medico-paziente. Non sempre il medico ha acquisito queste capacità. Spesso il pregiudizio o un ascolto frettoloso possono alterare anche una diagnosi. È importante che anche il medico impari a narrarsi e a riflettere su di sé, sui propri pensieri e sulle proprie azioni. La medicina narrativa in questo senso può sostenere anche colui che cura. Per questo abbiamo provato a esercitarci con

un momento di scrittura riflessiva, dopo aver ascoltato la narrazione autobiografica di una mamma [5], che racconta l'esperienza di malattia della sua bambina, dalla diagnosi, ritardata a causa dell'ascolto poco empatico e frettoloso del pediatra, alla sua fine, purtroppo infausta. Ognuno di noi ha ricostruito la narrazione, immedesimandosi nel medico protagonista. Abbiamo poi condiviso la lettura delle nostre scritture. Quasi tutti abbiamo evidenziato come in questa storia il pregiudizio del medico (mamma nubile ed eccessivamente apprensiva) e il suo atteggiamento poco accogliente, abbiano impedito l'instaurarsi di una relazione umana e di fiducia, che ha poi causato il ritardo nella diagnosi. Quante volte anche noi ci comportiamo così? Per ritrovare l'entusiasmo e la freschezza di un tempo, abbiamo riletto il Giuramento d'Ippocrate e scritto di getto le nostre emozioni. Dalle scritture emerse si evince che il giuramento di Ippocrate è ancora una guida per tutti noi.

“I principi del giuramento sono per me comunque insiti nel rapporto che si crea fra te e la persona che chiede il tuo aiuto, per cui umanità, empatia e desiderio di essere all'altezza di soddisfare questa richiesta sono alla base del mio operare.”

“L'ascolto del giuramento mi ha portato indietro nel tempo. Molti, come me, già pensavano a una medicina diversa, vicina alla gente e alla sua storia. Una medicina pronta a muovere le cause, piuttosto che a rappezzare le conseguenze. Dopo tanti anni non ho mutato il pensiero originale: La salute non si vende, la nocività si elimina.”

“Le parole del giuramento di Ippocrate hanno un valore universale, senza tempo, ma il problema, irrisolto, è renderlo prassi. Le sue parole sono ancora capaci di emozionarmi e di orientarmi nel mio agire professionale”.

“Penso che queste parole descrivano la professione di un uomo onesto, sincero innanzitutto con se stesso e secondariamente con il proprio prossimo.”

Nella seconda serata di esperienza abbiamo focalizzato maggiormente l'attenzione sulla medicina narrativa e sperimentato la sua integrazione con l'EBM e la Cochrane Collaboration [6].

Alcuni nostri colleghi avevano pubblicato un libro sull'argomento [7]. Da esso abbiamo tratto, analizzato e discusso un caso di ipercolesterolemia, in cui il pediatra diventa il mediatore del percorso di cura più adeguato per il bambino e lo fa relazionandosi in un confronto telefonico collaborativo con lo specialista, dopo aver rivisto e commentato insieme a lui e ai genitori le evidenze disponibili sull'uso dei farmaci

liporegolatori in età pediatrica. Dalla discussione che ne è seguita è emerso come non sia sempre facile un confronto collaborativo con gli specialisti. Le professioni sanitarie si svolgono in contesti organizzativi in cui giocano attori e interessi diversi, spesso in conflitto tra loro. Sull'operatore sanitario convergono diverse pressioni e l'efficacia della sua azione e anche il suo stato di benessere dipendono da come affronta le problematiche organizzative e relazionali. Solo in una relazione che funziona nascono risultati concreti e, quando i risultati sono insoddisfacenti e diseconomici, andrebbero analizzate le relazioni di lavoro, il rapporto delle persone con il proprio ruolo e anche la qualità del sapere posseduto.

Per questo abbiamo dato un'evidenza grafica all'organizzazione sanitaria in cui ciascuno di noi lavora, ospedale o ambulatorio del pediatra di famiglia, disegnando la nostra mappa relazionale (Tabella 1).

In questi grafici, il pediatra mette al centro il proprio ruolo (pediatra di famiglia, primario, assistente ospedaliero) e alla periferia le principali figure professionali e istituzioni con le quali quotidianamente collabora. Collegando poi le varie figure, si evidenziano con un colore le relazioni positive e con un altro colore le criticità e, in questo caso, si suggeriscono delle proposte migliorative. Essendo il nostro gruppo formato da pediatri di famiglia e medici ospedalieri, abbiamo condiviso coralmemente la lettura delle mappe. Dalla loro analisi è emerso che le relazioni tra colleghi e infermieri sono quasi sempre positive, mentre le criticità da migliorare sono, per i medici ospedalieri, la comunicazione con i pediatri di famiglia e, per i pediatri di famiglia, le relazioni con le Unità operative di Neuropsichiatria infantile pubbliche e private. Abbiamo concluso che una

migliore comunicazione in entrambi i casi eviterebbe, soprattutto al bambino cronico, una frammentazione di interventi, visite inutili e con esse un incremento della spesa sanitaria. Siamo poi entrati nel vivo della medicina narrativa applicata, esercitandoci ad affiancare alla cartella clinica la “cartella parallela”, suggerita da Rita Charon [8], dove vengono annotate le informazioni biografiche e personali della vita del paziente e le emozioni del medico, sulle quali in seguito, guidata dai docenti del Master, ho effettuato l'analisi dei testi secondo la classificazione di Kleinman [9] e Launer [10]. Alla Columbia University di New York, Rita Charon, nel programma di “Humanities and Medicine and the clinical skills assessment” da lei diretto, invita i clinici ad accostarsi ai testi in cui i protagonisti sono i malati e le loro malattie e ad allenarsi a scrivere storie di se stessi, dei pazienti che incontrano e le emozioni che vivono nella relazione con il paziente. Racconta Rita Charon: “Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi e mi hanno sconcertato, e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza del paziente e di me stessa che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte” [11].

Di seguito alcuni esempi di cartelle parallele della nostra quotidianità, che dimostrano come la “cartella parallela” stimoli la riflessione sui propri comportamenti e sugli eventi affrontati.

**Cartella clinica** bambina nata nel 1996. Cianosi alla nascita. Intubata e ricovero in

**TABELLA 1.** Master di Medicina narrativa applicata (Istituto Istud, 2016)

**COME SI RAPPRESENTA UNA MAPPA RELAZIONALE?**

- Fai un elenco di tutti i ruoli e le figure professionali con cui entri in contatto durante il tuo lavoro:
  - pazienti
  - familiari
  - figure sanitarie diverse (medici specialisti, medici di famiglia, medici ospedalieri, medici di PS, neuropsichiatri infantili, infermieri, fisioterapisti)
  - figure professionali diverse (amministrativi, assistenti sociali, educatori)
  - ordini professionali, società scientifiche
- Attribuisci un pallino con una dimensione o un colore diverso a ciascun ruolo con cui entri in contatto.
- Su un foglio A3 metti al centro il tuo ruolo, poi rappresenta con colori e dimensioni diversi i diversi ruoli. Indica con linee diverse (continue, tratteggiate, a pallini) le diverse relazioni gerarchiche, di collaborazione, di scambio, critiche)
- Indica le 3 principali relazioni positive di scambio
- Indica i punti di conflitto, di interruzione di relazione
- Con l'aiuto di una persona che ti ascolta individua la crucialità del benessere e del disagio relazionale che ne deriva (eccessive pressioni, pressioni contrastanti, conflitti, demotivazioni...), i blink organizzativi

TIN. Difficoltà nello svezzamento. Viene diagnosticata la sindrome di Ondine o ipoventilazione alveolare centrale congenita (CCHS). La comunicazione della diagnosi è di difficile comprensione. Si pianifica la dimissione con programma di assistenza domiciliare e visite di follow-up in reparto. I genitori vogliono sapere quale sarà la prognosi. Difficile: guarigione? Prospettive terapeutiche? Speranza?

**Cartella parallela:** la CCHS è una malattia rara, dovuta a un grave difetto del controllo centrale della respirazione e a una disfunzione del sistema nervoso autonomo. La prevalenza è stimata in 1/200.000 nati vivi. Nel 90% dei pazienti è presente una mutazione eterozigote del gene PHOX-2B. Nel 16% dei casi la sindrome si associa alla malattia di Hirschsprung. Nonostante l'alto livello di mortalità e la dipendenza dalla ventilazione meccanica per tutta la vita, la prognosi a lungo termine dei pazienti può essere migliorata da una presa in carico multidisciplinare e coordinata. La mamma della bambina è un'estetista, il papà operaio; hanno un'altra bambina di tre anni. I nonni sono persone semplici, ma presenti. Quando comunico la diagnosi, non comprendono niente, per cui utilizzo degli esempi banali, ma concreti per le spiegazioni. Durante le visite domiciliari programmate scopro che ci accomuna la passione per il cibo, e questo alleggerisce il cammino terapeutico. Ma è quando li accompagno a Milano per eseguire la polisonnografia, durante il viaggio che "dal dottore lei", diventa "il dottore tu".

**Riflessione:** un rapporto di fiducia che inizia. La prognosi ha tante incognite: guarigione? Prospettive terapeutiche? Speranze? Ci sostiene per tanti mesi un fantastico medico italiano che si occupa di questa sindrome negli USA e che contattiamo periodicamente. Alla guarigione? Siamo arrivati vicino a crederci!

**Cartella clinica:** bimba di 5 anni. Da due mesi la bambina ha episodi di febbre che durano alcuni giorni e poi scompaiono. È un po' stanca e inappetente. Ha avuto anche tosse, ma di lieve entità e la mamma non ha dato molto peso alla cosa. Visite precedenti: ad aprile per congiuntivite e voce rauca (nessuna familiarità per allergia), ad agosto per tosse da una settimana, broncospasmo ed eczema alle pieghe. Richiedo una visita allergologica. Poi a settembre per inappetenza ed episodi di febbre. Si prescrivono esami ematochi-

mici: VES e PCR elevate, LDH e ferritina normali. Avrà qualche infezione? TBC? Consiglio una radiografia del torace: massa mediastinica. Linfoma al 4° stadio.

**Cartella parallela:** è mia paziente da un anno. La mamma viene abbastanza spesso con la sorellina di 12 mesi, poco con lei. L'ho visitata poche volte. La prima e la seconda volta per un problema di allergia per il quale ho richiesto una visita allergologica. Oggi mi racconta che è inappetente, ha episodi di febbre, tosse. Vi è qualcosa nella apprensione della mamma che mi allarma. Anche io ho sempre il timore che qualche cosa di grave mi sfugga. Ho prescritto gli esami: VES e PCR elevate, LDH e ferritina normali (meno male, non ha un tumore!); avrà qualche infezione, magari TBC. Ripenso alle visite precedenti: ad aprile IVAS e non familiarità per allergia. Agosto: tosse, broncospasmo, sarà allergia? Meglio eseguire una visita allergologica. Non sono tranquilla. Prescrivo una radiografia del torace: massa mediastinica. L'ho ricoverata in ospedale. Ampliamo le indagini: linfoma al 4° stadio.

**Riflessione:** come è potuto accadere che non ci siamo accorte prima? Nel percorso diagnostico non posso rimproverarmi un'inadempienza clinica, ma sia io che la mamma siamo annientate.

La scrittura della "cartella parallela" ci permette di comprendere i sentimenti dei pazienti, ma anche di entrare in contatto con le nostre emozioni, fragilità e dubbi. Sicuramente può arricchire di qualità ed efficacia il nostro lavoro quotidiano. Se si lavora in un contesto di gruppo è utile la condivisione corale delle narrazioni, affinché tutti possano arricchirsi delle singole riflessioni e, nel nostro secondo caso, sostenere l'annientamento del medico. Dall'analisi delle narrazioni e dalle conversazioni raccolte durante questi incontri, possiamo affermare che i pediatri sono in grado di accogliere i bambini e i loro genitori con buona capacità di ascolto ed empatia e che la pediatria attuale è una pediatria in cammino, desiderosa di sperimentare ciò che la rende migliore, avvicinandosi ai "saperi complementari della medicina, quali la filosofia, la letteratura, la sociologia", le cosiddette medical humanities e la medicina narrativa. È una pediatria che sa essere "una piccola fiamma accesa che illumina la via del cuore, facile da raggiungere se si dimenticano le ambizioni personali e si vincono le paure", che "sa essere il mediano stanco, ma appassio-

nato che ricostruisce il gioco di squadra in reparti ospedalieri con poco personale e risorse" ma che soprattutto "sa essere gruppo che si confronta e condivide". La strada è ancora lunga, ma "l'effetto di illuminazione" (*insight*) sui pazienti e su noi stessi che la scrittura può produrre non è tuttavia qualcosa di immediato, che deriva in modo diretto dallo scrivere le storie professionali, ma il frutto di un percorso - spesso lento e faticoso - che trova nel gruppo dei pari, oltre che nel formatore, il suo fulcro vitale [12]. Infatti "chi vuole arrivare a conoscere se stesso non può stare ripiegato su di sé, ma deve cercare il confronto con altri" [13]. La medicina narrativa può stimolare questo confronto e veicolare negli operatori sanitari nuovi e interessanti apprendimenti. La nostra esperienza in questo senso è stata illuminante.

✉ [mariarita.cajani@fastwebnet.it](mailto:mariarita.cajani@fastwebnet.it)

1. Libera Università dell'autobiografia di Anghiari: associazione culturale di ricerca, formazione e diffusione della cultura auto e biografica. [www.lua.it](http://www.lua.it).
2. Istituto ISTUD: all'interno della Fondazione ISTUD, l'area Sanità progetta e realizza attività di ricerca organizzativa, per la riorganizzazione dei percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi nei processi di cura.
3. SIMeN: Società Italiana Medicina Narrativa. [www.medicinanarrativa.it/it/simen/](http://www.medicinanarrativa.it/it/simen/).
4. Kleinman A. The illness Narrative, Suffering, Healing and the Human Condition. New York: Basic Book, 1989.
5. Celani MF, Miotto P. La stanza dell'orso e dell'ape. Editore Mursia, pag. 64-70.
6. La Cochrane: organizzazione no profit fondata nel 1993 sotto la guida di Iain Chalmers e poi sviluppata da Archie Cochrane sulla necessità di recensioni sistematiche ed aggiornate di tutti gli studi clinici controllati nell'area sanitaria.
7. Gangemi M, Zanetto F, Elli P. Narrazioni e prove di efficacia in pediatria. Il Pensiero Scientifico Editore, 2006, pag. 73.
8. Charon R. Honoring the stories of illness. Oxford University Press, Oxford, 2008.
9. Kleinman A. The illness narrative, suffering, healing and the human condition New York: Basic Book, 1989.
10. Launer J. New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain Families. System and Health, 2006.
11. Charon R. Narrative Medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust. Journal of American Medical Association 2001;15:1897-902.
12. Malvi C. La realtà del congiuntivo. Franco Angeli, 2010
13. Mortari L. Aver cura di sé. Mondadori, 2009, pag. 73.