

Medicina Narrativa e Umanizzazione delle cure

Relazione di *Salvatore Colazzo*

Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Scienze Politiche e Sociali – Coordinatore
del Gruppo di ricerca in Pedagogia della Salute del DREAM (Unisalento – ASL)

Convegno Scientifico

PATOLOGIE DEL PAVIMENTO PELVICO

Vignacastri (Le), Biblioteca Comunale

6 e 7 novembre 2015

Definizione di medicina narrativa

Lato paziente: Racconto dell'esperienza di malattia

Lato medico: Possibilità di condivisione dell'esperienza (empatia)

Il **paziente** cerca di **dare senso** alla sua esperienza di malattia, per integrarla in qualche modo nella propria vita, e viverla in modo meno negativo.

Al **medico** la narrazione deve interessare poiché **migliora il rapporto medico-paziente**, poiché “soggettivizza” il malato che si sente accolto ed ascoltato, non ridotto ad un banale caso clinico.

Consentire ad un malato di narrare la propria esperienza di malattia è **dargli dignità**, considerare importanti i suoi vissuti, le sue emozioni. **Considerarlo *persona***.

La malattia è crisi biografica

La malattia come la salute ha una **pluralità di componenti**: fisica, psicologica, sociale.

Il malato è costretto a **modificare** le abitudini quotidiane, a **riconsiderarsi** nel contesto lavorativo, a **rivedere** le priorità della propria esistenza, a **riflettere** sui propri affetti.

La malattia è uno “snodo narrativo” che **lacera il senso**.
E' una **crisi**, che va in qualche modo superata trovando un **nuovo senso**.

Attraverso la narrazione il malato cerca di **ricostruire la propria identità** messa in questione dalla malattia.

La **narrazione** concorre a **sostenere il processo di guarigione** o di convivenza con la malattia.

Il senso della medicina narrativa

Quando si narra, la presenza di un **interlocutore**, è indispensabile. Importanza dell'*alter* (medico, infermiere, counselor) nell'interazione narrativa.

La medicina narrativa costituisce una **compensazione** alla **tecnologizzazione** e **iperspecializzazione** della medicina.

La medicina oggi è concentrata sulla **diagnostica efficace** (con l'ausilio di tecnologie opportune) e sulle **terapie mirate** per risolvere la malattia **nel più breve tempo** possibile.

Il paziente ridotto a **fornitore delle informazioni** necessarie a fini diagnostici.

La narrazione è un'altra cosa. Il **tempo** della narrazione...

Empatia vs burocrazia

Il rapporto interpersonale tra il paziente e il medico, oggi sostituisce all'**empatia** una **intersoggettività mediata dalla tecnica**, più compatibile con le esigenze organizzative ed economiche di sistemi sanitari, caratterizzati da un **alto tasso di burocratizzazione** (prevalenza delle procedure, dei protocolli...).

Che fine fanno gli stati soggettivi delle persone? Sono privi di valore, inutili? Ma *per me* la malattia è esattamente un complesso di **emozioni**. La malattia è costituita dal **senso** che attribuisco alla modifica subita a seguito della sua presenza non richiesta. Chi accoglie le mie emozioni? C'è qualcuno che mi aiuta nello **sforzo di attribuzione di senso** a ciò che emotivamente la malattia mi causa?

Spetta **primariamente** al medico farsi in qualche modo carico. Al medico magari accompagnato da altre figure.

Le dimensioni antropologica e sociale della malattia

La medicina narrativa nasce negli anni '80 del secolo scorso in America. Si sviluppa nel corso del decennio e poi si trasferisce in Europa, in Gran Bretagna, per prima.

Precursori sono: **Arthur Kleinman** e **Byron Good**.

Suggeriscono:

-La malattia è una **costruzione sociale**.

Distinguono:

- **disease**, malattia come evento oggettivabile e misurabile, grazie ad apposite tecniche, che sono in grado di isolare parametri organici di natura fisico-chimica, assunti ad indicatori di salute o malattia.

- **illness**, malattia come percezione dello star male. Percezione soggettiva, mediata culturalmente, della malattia.

-**sickness**, il significato "sociale" della malattia e del malato.

La medicina narrativa dice:

- Il malato va curato tenendo presente tutt'e tre le dimensioni. Pertengono al medico (ovvero alla struttura sanitaria) la disease, l'illness, la sickness.

- Se il malato è preso in carico a tutto tondo **l'efficacia di cura aumenta** (Rita Charon, Columbia University, NY). Ricerche sperimentali confermano.

Umanizzazione delle cure

La Umanizzazione delle cure ribadisce la **centralità del paziente**.
Considera il paziente in grado di realmente **partecipare alla gestione del percorso di cura**.

L'Umanizzazione delle cure segna il passaggio da una concezione del **malato come mero portatore di una patologia** ad una come **persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, le sue credenze rispetto al proprio stato di salute**.

Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS): **diritto a partecipare** individualmente e collettivamente ai processi attraverso cui si affrontano le questioni della salute e della malattia.

Definizione di Umanizzazione delle cure

Impegno a rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostici e terapeutici orientati alla persona, considerata in tutti i suoi aspetti: fisici, psicologici, sociali.

Per aumentare l'Umanizzazione delle cure si interviene su quattro dimensioni:

- **Dimensione organizzativa:** orientamento dei Processi assistenziali e organizzativi al rispetto della dignità e delle specificità della persona.
- **Dimensione architettonica:** Accessibilità, vivibilità e comfort dei luoghi di cura.
- **Dimensione informativo-comunicativa:** Accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza.
- **Dimensione interazionale:** Cura della relazione con il paziente.

Ci si può riferire ad una ricerca curata , nel 2012, dal Politecnico di Torino e dall'Università di Firenze, finanziata dal Ministero della Salute, che ha curato un questionario (costruito in forma partecipata anche con gli utenti) finalizzato ad accertare il grado di Umanizzazione delle cure nelle strutture ospedaliere.

Uno degli item riguarda: Realizzazione negli ultimi 24 mesi di un'analisi del clima aziendale e del benessere organizzativo.

Abstract della ricerca “La valutazione della qualità delle strutture ospedaliere secondo la prospettiva del cittadino”

2012: Prima rilevazione, sul territorio nazionale, del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero (pubbliche e private accreditate) con una metodologia fondata sui principi dell’empowerment. Lo strumento (checklist) e la modalità di rilevazione sono state definite e sperimentate in 54 strutture di 16 Regioni. Sono stati interessati 287 stabilimenti di cura che sono stati valutati sulla base di una checklist composta di 144 item.

Il giudizio sul grado di umanizzazione della struttura è stato espresso da un gruppo misto (équipe locale) composto da operatori della struttura e da cittadini, che hanno fornito su ciascuno dei 144 item un giudizio condiviso. I risultati sono stati presentati in un convegno finale, svoltosi a Roma il 7 novembre 2014.

Alcuni dati su cui riflettere

La stessa ricerca segnala:

- Le strutture sono carenti in merito all'attivazione di **corsi di formazione** sulla comunicazione clinica e/o sulla relazione di aiuto per gli infermieri e per i medici.

Rare sono le iniziative di medicina narrativa.

- L'impegno nel promuovere l'umanizzazione delle cure si concentra in particolare relativamente a:

- condizione del **bambino in ospedale**

- lotta alla sofferenza inutile (**ospedale senza dolore**)

- **ostetricia**

- **Una criticità:** scarsa attenzione alle **persone di diversa cultura e provenienza.**

Umanizzazione delle cure e Medicina narrativa (qualche punto fermo)

La medicina narrativa **capacita** i pazienti, ossia realizza una situazione meno vincolata, in cui le scelte a disposizione aumentano.

Rende i pazienti più disposti a stringere un'alleanza terapeutica col medico e mantenersi fedele ad essa.

Sicuramente il medico fonda le sue scelte su solide basi scientifiche, ma per svariati motivi il paziente manifesta **difficoltà ad aderire alla terapia** prescritta.

La **collaborazione del paziente** va cercata e verificata. Laddove venga meno vanno trovate le ragioni e vanno superate. Per far questo la narrazione è insuperabile.

Umanizzazione delle cure e Medicina narrativa vanno a braccetto.

Il dottor Internet

Le risposte che il paziente non trova nel medico e nella struttura sanitaria vengono cercate, in forma surrogatoria, in **Internet**. Lì vi sono molti **racconti** in cui identificarsi e piattaforme attraverso le quali contribuire col proprio alla costruzione di un **racconto collettivo** relativo alla sofferenza che accomuna malati che hanno analoghe esperienze.

La medicina narrativa attiva la **resilienza** dei pazienti, che diventano soggetti attivi del processo di guarigione attraverso la costruzione di senso.

L'ascolto del paziente genera **empowerment**.

In questo modo diventa il più potente alleato del medico.

La medicina narrativa consente un uso più efficace di Internet, in quanto diminuisce il carico di angoscia del paziente relativamente alla sua malattia.

Il Patto per la Salute 2014-2016

Impegna “le Regioni e le Province Autonome ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell’assistenza”

Ritiene necessaria un’apposita formazione del personale e un’attività progettuale per produrre dei cambiamenti significativi che vadano nella direzione della **umanizzazione delle cure.**

La medicina narrativa funziona

Si sono cercati evidenze scientifiche all'affermazione che la medicina narrativa ha senso d'essere.

Stefania Polvani, direttore della Struttura di Educazione alla Salute dell'ASL 10 di Firenze e membro del Comitato Scientifico del Laboratorio Sperimentale di Medicina Narrativa, ha esaminato una gran quantità di articoli (a carattere sperimentale) sulla medicina narrativa ed è pervenuta alle seguenti conclusioni.

- migliora le relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario
- favorisce una diagnosi più approfondita
- migliora la strategia di cura
- riduce la sofferenza
- favorisce una migliore aderenza alla terapia
- verifica e permette un feedback ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia
- migliora la qualità del servizio, reale e percepita
- aiuta e consolida le scelte
- fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura
- favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale, psicologico, - offre benefici per i malati cronici