

## Tecnologie digitali e medicina narrativa

A colloquio con **Cristina Cenci**

Antropologa, Center for Digital Health Humanities

### Quali opportunità promettono le nuove tecnologie digitali per la crescita della medicina narrativa?

Le tecnologie digitali possono potenziare veramente molto la medicina narrativa, non solo perché sono più diffuse e di più facile accesso, ma anche per la natura stessa della relazione digitale. La medicina narrativa comporta l'ascolto da parte del curante della storia del paziente, una storia che non è esclusivamente medica ma che è anche la storia del vissuto della malattia.

Spesso questo carico di vissuto è difficile da ascoltare per il medico ed è difficile da condividere per il paziente nel faccia a faccia della visita, durante la quale la relazione è frequentemente centrata sull'organo.

Il digitale consente invece di costruire un setting narrativo che facilita da un lato l'ascolto del medico, perché il medico – non sentendosi esposto nel faccia a faccia della visita – può scegliere quando "essere invaso" da parole che non sono strettamente mediche, e quindi può imparare ad ascoltare con i suoi tempi, e dall'altro favorisce il paziente, che può scegliere quando scrivere della propria malattia e dei propri bisogni.

C'è infatti un equivoco che attraversa spesso la medicina narrativa, ed è che il paziente voglia sempre raccontare e esporsi nella narrazione. Non è così, perché spesso il paziente nei momenti più difficili ha difficoltà a raccontare e quindi dare al paziente la possibilità di scegliere attraverso lo strumento digitale quando farlo è fondamentale.

### È possibile arrivare a studi sperimentali rigorosi per valutare l'efficacia di questa nuova prospettiva?

Non solo è possibile, ma è anche doveroso perché la medicina narrativa è una pratica di intervento clinico-assistenziale e quindi, come tutte le pratiche di intervento clinico-assistenziale, deve essere verificata nella sua efficacia. I trial sono importantissimi per capire in quale area, in quali patologie e in quali situazioni l'uso di metodologie narrative integrate con la *evidence-based medicine* e con l'esperienza clinica possono effettivamente portare dei vantaggi terapeutici. Proprio i trial ci servono anche per estendere questa metodologia ad ampi settori del nostro sistema sanitario, perché se non ne dimostriamo l'efficacia, rischiamo di non far capire in che misura veramente il percorso diagnostico-terapeutico possa migliorare e anche costare meno grazie all'impiego delle tecnologie digitali. ■ ML

## Il ruolo della formazione nella narrazione

A colloquio con **Paolo Trenta**

Sociologo, Presidente OMNI

### Quali sono gli ambiti di applicazione della medicina narrativa?

La medicina narrativa è una pratica clinico-assistenziale, che si applica soprattutto in quelle patologie e settori in cui l'EBM non è ancora capace di riprodurre i suoi risultati, quindi nell'ambito delle malattie rare, che sono per definizione EBM orfane (perché, essendo rare, non hanno prove di evidenza) nelle cronicità, nelle comorbidità – le più frequenti in ospedale – nelle quali si presentano contemporaneamente in un unico paziente tre o più patologie (ad esempio, BPCO, scompenso cardiaco e Alzheimer), producendo una combinazione tutta unica, irripetibile e non affrontabile con l'EBM. Un altro terreno elettivo è rappresentato dalle cure di fine vita e dalle cure palliative, in cui per definizione l'individualità, le scelte personali, le aspettative, la situazione personale, i valori e le emozioni del paziente sono i presupposti su cui costruire una cura efficace. Un settore di intervento sperimentato come efficace è anche quello della riabilitazione che, come sappiamo, si basa proprio su progetti individuali. Questi progetti non possono che partire da una conoscenza dell'individuo non solo per quanto riguarda l'aspetto motorio, cognitivo e comunicativo, ma anche nella sua totalità come persona con i suoi desideri, il suo percorso di vita precedente la malattia e le sue aspettative come progetto futuro. Il progetto riabilitativo può essere considerato come un progetto di vita futuro, che si può costruire in maniera individuale e personalizzata a partire proprio da una conoscenza appropriata e approfondita di quella singola e unica persona.

### Perché un progetto di medicina narrativa sia efficace quanto è importante che medico e paziente siano opportunamente formati?

Per tutte le figure sanitarie che si occupano del paziente, dagli operatori sanitari ai medici, è indispensabile un percorso formativo. La medicina narrativa si basa su competenze comunicative, che sappiano distinguere le comunicazioni funzionali, cioè quelle utili per la diagnosi, la terapia, il progetto riabilitativo e la prognosi, da quelle disfunzionali. Sono fondamentali pertanto percorsi di formazione fondati su esperienze concrete, laboratori di durata non eccessiva, purché ripetuti nel tempo. Noi abbiamo sperimentato la costruzione di laboratori di 12 ore, che partono dalle esperienze degli operatori, con una metodologia di autoriflessione sistemica, cioè basati su riflessioni su quello che si fa e

sulla scrittura, perché abbiamo visto che la scrittura è uno strumento importantissimo per trattenerne e documentare, e quindi costruire un apprendimento più radicato.

Non credo che ai pazienti serva una formazione specifica, ma piuttosto un'introduzione specifica alla medicina narrativa. Serve un dialogo con il paziente, per far comprendere la sua storia a chi ha la delega alla cura e all'assistenza, e quindi ha la necessità di una sua conoscenza approfondita, che non è una conoscenza di curiosità, ma una conoscenza finalizzata alla costruzione di un suo percorso personale e personalizzato. La nostra esperienza è che i pazienti vogliono raccontarsi, perché per loro significa essere riconosciuti come persone, ma in questo vanno guidati per evitare quella che noi definiamo una 'narrazione caotica', comunque importante per il paziente che ha bisogno di parlare, ma meno utile per capire le sue vere esigenze. Con i setting della clinica e dell'organizzazione sanitaria attuale è necessario che questa narrazione non sia un semplice raccontarsi da parte del paziente e ascoltarsi da parte del medico, ma sia contenuta, guidata e abbia finalità clinico-assistenziali per venire incontro ai tempi, ai bisogni e alle aspettative più profonde dei pazienti. ■ ML



## Medico-paziente: una complicità stellare

A colloquio con **Stefania Polvani**

Sociologa, Educazione alla Salute, Laboratorio di Medicina Narrativa ASL di Firenze, socio OMNI

### Cosa significa complicità riferendosi al rapporto tra medico e paziente?

Complicità è un termine che mi sta molto a cuore proprio riferito alla relazione tra medico e paziente, perché ritengo sia un tipo di rapporto che si è un po' perso e logorato nel tempo. È una relazione che vede due parti interessate a uno stesso obiettivo, quello della salute, per cui è difficile pensare che possa essere una relazione costruttiva nel momento in cui è costellata di reclami, contenziosi o anche solo di semplici dubbi su quella che è veramente la migliore cura.

Se si preferisce consultare internet per scoprire come curarsi o chiederlo ad altre persone, amici o conoscenti, invece che al proprio medico significa, secondo me, che la relazione medico-paziente deve essere recuperata con la consapevolezza che il medico è colui che può salvare la vita sempre e comunque. In questo senso, credo, si possa parlare di complicità, ritornando al concetto di salute come un diritto e questa è, per i medici e i terapeuti, la sfida del prossimo futuro.

**Cura alle stelle. Manuale di medicina narrativa è un libro da lei pubblicato di recente. Vuole spiegarci le ragioni del titolo?**

È un titolo che vuole avere un doppio significato. Uno dei problemi principali della sanità e della salute delle persone in questo momento è quello di addivenire alla cura migliore a costi giusti

per i pazienti e per le organizzazioni sanitarie. Si parla però sempre più spesso di cura in termini di tempi che mancano, personale che manca, risorse che mancano: in questo senso la cura fa pensare assolutamente a costi stellari che non si possono sostenere. Il libro è però anche un manuale di salute narrativa o di medicina narrativa. E qui sta l'altro significato per me fondamentale: proprio perché si parla molto di personalizzazione delle cure, individualità, storie uniche e irripetibili, si dovrebbe

pensare ogni persona come un corpo celeste così importante come le stelle che guardiamo sopra di noi sognando la sera. Ogni persona dovrebbe essere una stella di cui prendersi cura. ■ ML

