

Editoriale

Medicina Narrativa in Italia: una revisione della letteratura internazionale

Narrative Medicine in Italy: a review of the international literature

Ilaria Palla¹, Stefania Polvani², Giuseppe Turchetti¹

¹*Istituto di Management, Scuola Superiore Sant'Anna Pisa*

²*Sociologa, Formazione Azienda USL Toscana Sud Est, Presidente SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa*

In sanità, il ruolo e il coinvolgimento del paziente è cambiato così com'è cambiata la sua relazione con il clinico. Il paziente non è più passivo ma è parte del processo di cura. Negli ultimi anni, molti concetti e significati hanno ruotato intorno al paziente; si è parlato di *patient's engagement*, *patient's empowerment*, *expert patient* e non solo. Il *patient's engagement* è correlato alla qualità della cura ed è considerato un obiettivo dichiarato per le organizzazioni sanitarie. La qualità della cura come «rispettosa e rispondente alle preferenze, ai bisogni e ai valori individuali» è incentrata sulla centralità della persona. Da una recente revisione sistematica che si propone di analizzare le strategie, che consentono un coinvolgimento ottimale del paziente nella progettazione, erogazione e valutazione dei servizi sanitari e l'esperienza del paziente nell'essere coinvolto, emerge che la leadership e la tempistica del coinvolgimento rappresentano fattori significativi. Il livello di coinvolgimento dei pazienti influenza i risultati della riprogettazione dei servizi sanitari, che vanno dallo sviluppo di strumenti educativi al miglioramento dei processi di cura. [Bombard Y, Baker GR, Orlando E, Fancott C, Bhatia P et al., Engaging patients to improve quality of care: a systematic review, *Implementation Science*, 2018; 13:98]

Il termine *empowerment* è un concetto un po' più complesso ed è caratterizzato da diverse sfaccettature. Secondo la Banca Mondiale, l'*empowerment* è un processo di potenziamento della capacità di individui o di gruppi di fare scelte e di trasformare

tali scelte in azioni desiderate con l'obiettivo di migliorare l'efficienza e l'equità nel contesto organizzativo e istituzionale.

Il concetto di *patient's empowerment* si muove dal paternalismo ai modelli più equi e collaborativi di erogazione dell'assistenza sanitaria e mira anche a migliorare la costo-efficacia dei servizi sanitari. L'empowerment del paziente avviene a livello micro (paziente), a livello macro (comunità) e a livello politico (priorità della politica e costo-efficacia degli interventi). Educazione, competenza, uguaglianza, esperienza ed *engagement* sono, secondo l'European Patients' Forum (EPF), cinque questioni fondamentali per l'empowerment del paziente.

Diverse linee guida sottolineano l'importanza dell'educazione del paziente permettendogli di diventare un "paziente esperto" un paziente che ha una conoscenza significativa della propria malattia e del trattamento. [Cordier JF, The expert patient: towards a novel definition, *Eur Respir J*, 2014; 44: 853-857]

Il termine *Patient expert* è stato utilizzato per la prima volta nel 1999 in un rapporto del Parlamento del Regno Unito [Department of Health. Saving lives: our healthier nation. London, The Stationery Office, 1999] come iniziativa di "salute dei cittadini" per aiutare a gestire le malattie croniche. Il rapporto afferma che l'iniziativa dovrebbe basarsi sullo sviluppo della fiducia e della motivazione dei pazienti affinché utilizzino le proprie capacità e conoscenze per gestire in modo efficace la loro vita come paziente con una malattia cronica. Il *paziente esperto* aiuta gli altri pazienti a gestire la malattia e collabora con i clinici per garantire uno sviluppo e una gestione chiara ed efficace della patologia.

In questo ricco scenario, che ha per oggetto il paziente, si inserisce l'approccio della Medicina Narrativa che si concentra sui bisogni del paziente favorendo la partecipazione attiva dei pazienti nel processo di cura superando le possibili resistenze da parte di pazienti e clinici; un paziente potrebbe non voler condividere i suoi sentimenti più intimi e un clinico potrebbe preferire il modello biomedico o un approccio basato sull'evidenza.

La Medicina Narrativa permette di rivolgere l'attenzione al paziente e di condividere la sua storia con il clinico e assicurando che i professionisti della salute possano raggiungere le competenze narrative richieste per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed emozionarsi con le storie di malattia e relazionarsi con i pazienti. [Polvani S, Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa, seconda edizione 2012: Bulgarini]

Le storie implicano un importante impatto sul paziente, sul caregiver, sui professionisti sanitari e sull'organizzazione. [Polvani S. and Sarti A., Medicina narrativa in terapia intensiva. Storie di Malattia e di cura, 2013: FrancoAngeli]

Byron Good sottolinea il concetto secondo cui "non possiamo avere accesso diretto

all'esperienza della malattia altrui nemmeno attraverso indagini approfondite: uno dei modi in cui possiamo imparare di più dall'esperienza altrui è ascoltare i racconti di ciò che gli è accaduto. [Good B., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, 1999, Edizioni di Comunità]

Da queste poche righe emergono i protagonisti della Medicina Narrativa ma anche gli ambiti in cui si è diffusa e di cui la letteratura riferisce molte testimonianze ma quello che, a nostro parere, è mancante è una overview che presenti una mappatura e sistematizzazione delle evidenze scientifiche che sono molto numerose ma spesso non valorizzate a sufficienza. Quello che ci ha indotto a realizzare una revisione della letteratura è proprio la necessità di proporre una completa ed esaustiva analisi della letteratura seguendo il metodo rigoroso delle revisioni scientifiche. Una volta definito l'obiettivo della ricerca, nel protocollo di ricerca sono stati definite le parole chiave, i database e i criteri di inclusione dei paper. Un aspetto fondamentale, su cui si è basata la revisione, è rappresentato dai criteri di classificazione su tre tipologie di studi: teorici, di pratica clinica e di formazione e training. Gli studi teorici si riferiscono a paper che discutono della definizione e concetto di Medicina Narrativa; gli studi relativi alla pratica clinica sono focalizzati sulla raccolta di storie, progetti e case report; studi sulla formazione e training comprendono paper relativi all'implementazione dell'approccio della Medicina Narrativa nella formazione dei medici. La ricerca ha prodotto oltre 800 risultati, relativi al periodo temporale 1998-2022, ma dopo diverse fase di screening ne sono stati inclusi 88 (studi teorici: 19; pratica clinica: 49; formazione e training: 20). Da un'analisi preliminare emerge che la Medicina Narrativa è ben rappresentata nelle diverse dimensioni sia a livello nazionale ed internazionale con un ruolo bene definito portando con sé una lunga esperienza di teoria ma anche di pratica clinica testimoniata dai lavori, che sono stati inclusi, che hanno utilizzato una metodologia rigorosa. Altresì interessanti sono i paper concentrati sugli aspetti dell'educazione dei medici e degli specializzandi che dovrebbero possedere competenze narrative per migliorare la relazione di cura con i loro pazienti.

Le prime evidenze che emergono dall'analisi dei paper confermano che la Medicina Narrativa può essere applicata in tutti i campi della medicina, dalla prevenzione alla riabilitazione, dall'aderenza alle cure alla prevenzione del burnout degli operatori sanitari e dei caregiver, alla promozione e all'implementazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA), all'ottimizzazione delle risorse economiche e alla prevenzione delle controversie legali e della medicina difensiva.

Un momento importante nella storia della diffusione della Medicina Narrativa è rappresentato dalle Linee Guida della Consensus Conference dell'ISS che racchiudono il fulcro della Medicina Narrativa affermando che la narrazione dei pazienti e dei loro caregiver è un elemento essenziale della medicina contemporanea, basata sulla parte-

cipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Attraverso le loro storie, le persone diventano protagoniste del processo di cura.

[ISS, Conferenza di Consenso - Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, 2015]

Oggi il paziente non è più al centro del processo di cura ma è parte del processo stesso insieme agli altri attori segnando un cambiamento di passo significativo.

Nel momento in cui stiamo scrivendo l'editoriale, stiamo ultimando la revisione della letteratura che verrà a breve sottomessa in una rivista scientifica internazionale peer reviewed che già è stata selezionata. Riteniamo che l'editoriale sia un'ottima opportunità per anticipare i risultati preliminari del lavoro che riteniamo utile in quanto, a nostra conoscenza, non sono presenti analisi scientifiche della letteratura nell'ambito della Medicina Narrativa che ha come obiettivo primario quello di sistematizzare e valorizzare i lavori che sono stati prodotti in 25 anni sia a livello nazionale che internazionale. Auspichiamo che, come le Linee Guida dell'ISS, l'analisi rappresenti non un punto di arrivo ma un momento fondamentale nell'ambito della ricerca.