

Dalla Medicina narrativa alla Medicina narrativa basata sull'evidenza

di *Andrea Smorti**, *Chiara Fioretti**

Il presente lavoro ha lo scopo di dimostrare la necessità di sottoporre ad evidenze empiriche i principali concetti su cui si basa la medicina narrativa (o, in inglese, *Narrative Based Medicine* – NBM, ossia Medicina basata sulla narrazione). A questo scopo gli autori, nella prima parte del lavoro, analizzano le diverse accezioni che questo concetto assume nell'ambito della cura medica. Gli autori individuano sei diverse accezioni e, per ognuna di esse, analizzano i processi psicologici implicati. Viene altresì sottolineata la necessità che i presupposti della NBM facciano riferimento allo sviluppo delle conoscenze sulla narrazione, il linguaggio, la memoria e la comunicazione. Nella seconda parte del lavoro viene messo in rilievo come, storicamente, la medicina narrativa si sia sviluppata in modo parallelo e senza una sufficiente interazione con la psicologia narrativa e come questa mancanza di dialogo possa forse essere legata ad una difficoltà di comunicazione interdisciplinare tra medicina e psicologia. Vengono proposti alcuni possibili indirizzi di ricerca attraverso i quali possono essere validati, in modo diretto o indiretto, i modelli della NBM e la necessità che l'utilizzazione della prassi narrativa faccia parte del bagaglio di conoscenze del medico a livello della formazione, in modo da facilitare la comunicazione col paziente e una migliore comprensione del materiale anamnestico clinico.

Parole chiave: *medicina narrativa, paziente, medico, narrazione, memoria, comunicazione.*

I

Accezioni del termine *Narrative* in ambito medico

La *Narrative Based Medicine* (NBM) o medicina narrativa è divenuta una prospettiva teorica e operativa di cui si discute sempre di più negli ultimi anni. Nata intorno agli anni Ottanta (Kleinmann, 1988), essa si propone di inserire all'interno della pratica medica quotidiana l'utilizzo della narrazione quale strumento di raccolta e di interpretazione di informazioni sull'esperienza di malattia del paziente (Charon, 2006). Dopotutto, come afferma Trisha Greenhalgh (1999, p. 319), «il metodo clinico è un atto interpretativo che ha a che fare con l'abilità narrativa di integrare le storie raccontate dai pazienti, dai clinici e dai risultati dei test diagnostici». Nonostante l'importanza che questo approccio va acquisendo sempre più nell'ambito delle scienze biomediche e della salute, sono fino ad ora

* Università degli Studi di Firenze.

scarsi i tentativi sistematici di validazione scientifica dei modelli proposti. Il dibattito attuale vede oggi più un dualismo tra medicina narrativa e la cosiddetta medicina basata sull'evidenza (o *Evidence Based Medicine* – EBM, Greenhalgh, 1999), vale a dire una medicina che fa derivare la pratica clinica dalle risultanze sperimentali e dalle prove.

È necessario sottolineare che il concetto di narrazione così come viene utilizzato in ambito medico e nella NBM, anche se non privo di connotazioni e risonanze psicologiche, non è lo stesso concetto che viene impiegato in ambito psicologico, come vedremo successivamente. Il nostro punto di vista è che la psicologia narrativa, nata parallelamente alla NBM grazie alle teorie, tra gli altri, di studiosi come Jerome Bruner (1986), possa essere fondamentale nel fornire quegli strumenti scientifici atti alla validazione dell'approccio narrativo in ambito medico.

Scopo di questo lavoro è quindi quello di “ripartire” dal concetto di narrazione, ampiamente studiato e sperimentato da alcuni studiosi di psicologia, mettendone in luce l'importanza nel campo della salute e i vantaggi del suo impiego come strumento di lavoro. L'assunto da cui ci muoviamo è che i risultati delle ricerche sulla psicologia della narrazione possano permettere di sottoporre a controllo empirico i concetti della NBM e che la *Evidence Based Medicine* (EBM) e la NBM siano due modi di intendere la medicina ognuno dei quali ha bisogno dell'altro. In questo senso, tra i nostri intenti vi è proprio quello di ridurre questo dualismo partendo dalle conoscenze della psicologia della narrazione e dalla sua applicazione nella pratica medica quotidiana.

Per procedere in questa direzione ci sembra innanzitutto necessario esaminare i campi linguistici ai quali l'espressione *Narrative Based Medicine* può applicarsi e analizzarne le componenti in termini di processi psicologici implicati. Si possono individuare almeno sei accezioni del termine *Narrative* quando viene impiegato in campo medico.

1.1. *Narrative* come trasmissioni di informazioni sul sé da parte del paziente

In questa prima accezione il termine *Narrative* è simile ad “anamnesi”, cioè a quel momento del rapporto medico-paziente nel quale quest'ultimo fornisce, anche attraverso opportune domande da parte del medico, le informazioni necessarie all'inquadramento dei sintomi. La parola “anamnesi” etimologicamente ha il significato di ricordare. Il ricordare del paziente è dunque la prima fonte di informazioni che permette al medico di capire perché il paziente sia venuto da lui e quali ricordi su di sé (sulla sua storia personale, quindi sulla sua autobiografia) siano importanti per la diagnosi e la terapia. Naturalmente l'anamnesi va raccolta, è necessario perciò un atto comunicativo che permette al paziente di esternalizzare i propri ricordi. Il fatto che la parola anamnesi abbia assunto questo significato di “raccolgere ricordi”, anche se costituisce una bella metafora

poetica, è stato ed è una fonte di fraintendimento, come vedremo più avanti. La raccolta della anamnesi – quella partita a scacchi di cui parlò Tumulty (1973) nella quale il paziente fa una dichiarazione che stimola il medico a fare una domanda la quale, a sua volta, sollecita nel paziente una successiva dichiarazione e così via – può essere svolta in modi molto diversi. La famosa regola dei 22 secondi che il medico concede al paziente per parlare senza essere interrotto costituisce indubbiamente uno dei modi, sembrerebbe abbastanza diffuso, per giocare quella partita (Dugdale, Epstein, Pantilat, 1999). Nella stessa direzione si muovono quegli approcci che, come è stato rilevato da Braunwald (2007), concepiscono l'anamnesi secondo un formato tipo domanda-risposta, quale è quello che ritroviamo in un questionario o in software diagnostici (magari venduti assieme ad enciclopedie). Per queste ragioni la raccolta della anamnesi assume un significato narrativo solo nella misura in cui il medico permette al paziente di raccontare.

In una dimensione di anamnesi come racconto della storia di malattia nel paziente ovviamente le abilità narrative del paziente stesso, ma anche del medico che riceve e interpreta il racconto, sono fondamentali.

Poniamo, ad esempio, che un medico abbia necessità di sapere la quantità di alcool che il suo paziente assume ogni giorno. Utilizzando lo stile di anamnesi tradizionale, egli potrebbe formulare una domanda chiusa chiedendo quanto in media il paziente beva ogni giorno. Questi potrebbe rispondere che in generale a tavola beve poco vino. A questo punto, le abilità narrative di ascolto e interpretazione del medico sono fondamentali: è possibile che il paziente voglia semplicemente informare il medico che la sua abitudine alimentare è moderata; oppure egli può voler evitare che il medico indaghi ulteriormente su un suo effettivo abuso di alcool. Ancora, egli potrebbe intendere in tutta onestà che bere poco vino per lui vuol dire anche bere un litro a pasto. Cosa il paziente vuole narrare, cioè quale è lo scopo della sua narrazione, diventa l'obiettivo dell'ascolto del medico. In tal senso appare fondamentale approfondire le modalità di conduzione del colloquio medico. Interessante, ad esempio, è il lavoro di studiosi come Boyd ed Heritage (2006) ed Heritage e Robinson (2006), i quali si sono concentrati sul processo di co-costruzione e di negoziazione di significati che avviene durante l'intervista clinica, mettendo in evidenza l'apporto che l'interazione con il medico ha sulla costruzione della storia di malattia del paziente.

1.2. *Narrative* come trasmissione di senso

La parola *Narrative* ha tuttavia un significato ben più ampio che ha a che fare col Sé del paziente, o, detto in altre parole, col significato che il paziente attribuisce alle informazioni e col senso più generale che gli eventi descritti assumono nella sua vita.

Da un certo punto di vista, questo più ampio significato (che è comunque collegato a quello di tipo informativo) è molto vicino alla parola *illness* che Kleinmann nel 1988 ha utilizzato per riferirsi alla malattia da un punto di vista sog-

gettivo. Distinto da *disease*, termine che denota la malattia da un punto di vista “oggettivo”, *illness* ha a che fare col vissuto della malattia e quindi col significato personale che quei sintomi o impedimenti rivestono per il paziente. In questo senso, l’approccio della Medicina narrativa si propone di far emergere il vissuto di *illness* del paziente, unendo alle informazioni di natura organica e sintomatologica quelle legate all’esperienza personale e interiore della malattia. Attraverso il racconto il paziente può far capire al medico la storia della sua malattia da un punto di vista più qualitativo e soprattutto presentare se stesso come persona che racconta e ricorda.

Questo modo di raccontare è naturalmente molto sensibile al modo in cui avviene il dialogo tra medico e paziente. Se il medico mette il paziente in condizione di fare il suo racconto e ascolta ciò che egli ha da dire, il senso pieno di questa seconda accezione emerge e la raccolta della anamnesi diviene occasione per conoscere il paziente e non solo singole informazioni sulla sua patologia. Poniamo in questo caso che Monica, una donna di 38 anni, abbia ricevuto da poco una diagnosi di tumore mammario e si rechi dal suo oncologo referente per definire il protocollo terapeutico da seguire per la cura del tumore. Seguendo un metodo clinico tipico della EBM, il professionista potrebbe studiare i referti dei test diagnostici e approfondire i sintomi e i dolori di Monica attraverso domande specifiche. Difficilmente un medico che segue un approccio EBM raccoglierebbe informazioni sul suo stile di vita personale, sulle sue abitudini alimentari, sul supporto sociale e relazionale su cui Monica può far di conto nel duro percorso di cure che la aspetta. In un approccio NBM, invece, l’oncologo potrebbe scoprire che Monica è separata dal marito, lavora full time per mantenere un buon tenore di vita e per occuparsi dei due figli che vivono con lei, infine che i suoi genitori sono molto anziani e poco autosufficienti. Queste informazioni, legate alla storia autobiografica del paziente e quindi non direttamente connesse all’aspetto sintomatologico e organico del tumore, potrebbero essere fondamentali nel definire le terapie di Monica. Insieme a lei, il professionista potrebbe optare per una terapia in regime di Day Hospital, magari proprio nelle ore di scuola dei figli, in modo da ridurre l’impatto della malattia sulla vita quotidiana della donna e aumentare quindi la sua *compliance* ai trattamenti.

1.3. *Narrative* come comprensione

Fino adesso *Narrative* è stata considerata come una parola che si riferisce a ciò che il paziente racconta a partire dai suoi ricordi. Raccogliere l’anamnesi apparirebbe allora come un raccogliere qualcosa che c’è già (come dei fiori, basta raccogliarli).

Tuttavia gli studi sui processi di memoria, di narrazione, sul linguaggio e la comunicazione (si vedano per esempio: Conway, 2005; Pennebaker, 1997; Pasupathi, 2001) hanno permesso di rendere assai più complesso il rapporto che la

narrazione ha con il ricordo, da un lato, e con la relazione comunicativa, dall'altro. Infatti non è solo il ricordo ad essere fonte e risorsa per la narrazione, ma è altresì la narrazione ad essere "causa" del ricordare. Ciò avviene attraverso due passaggi. Intanto il ricordo si trasforma in narrazione e quindi dà vita ad una storia: da qualcosa di interno e non verbale si trasforma in qualcos'altro di esterno e verbale: un linguaggio (Smorti, Fioretti, 2014). Ma c'è una seconda trasformazione, perché questa storia viene appunto narrata a qualcuno. Questo lega profondamente il ricordo e la storia al contesto comunicativo e agli scopi della comunicazione. Il paziente può voler convincere il medico che sta male e magari suggerirgli quegli elementi che ritiene importanti ai fini di una diagnosi. Questo intento pragmatico influenza il suo racconto e, attraverso di esso, il suo modo di ricordare. Infatti, poiché il ricordo si mantiene attraverso il funzionamento, è attraverso il racconto, costruito secondo un certo formato e adattato a certe finalità, che i ricordi si trasformano e si mantengono. E la volta successiva che quegli eventi, ai quali i ricordi si riferiscono, verranno raccontati, non solo il ricordo degli eventi sarà narrato ma sarà raccontato altresì il precedente racconto della memoria degli eventi o, per essere più precisi, il racconto della memoria del racconto della memoria... e così via, in rapporto alle volte in cui siamo tornati a ricordare e a raccontare quei ricordi. Il racconto non è dunque una tracimazione dei ricordi sul mondo esterno, ma una loro continua rielaborazione e ricostruzione che apporta maggiore comprensione al narratore. Una volta che i ricordi sono trasformati in storie, essi diventano più facilmente ispezionabili. Si può riflettere su di essi e questo può dar vita ad altri ricordi e ad altre narrazioni (per quanto riguarda questo punto di vista si veda anche: Holland, Addis, Kensinger, 2011).

La terza accezione (1.3) della parola *Narrative* ha dunque a che fare con un processo di trasformazione narrativa che crea la possibilità di fare emergere nuovi ricordi che non erano disponibili nella anamnesi (all'inizio del ricordare). Ed il racconto (o i ripetuti racconti) di questi ricordi permette a sua volta di fare emergere ulteriori ricordi e di ricostruirli per formare nuove narrazioni. Rispetto a questo processo di trasformazione narrativa, alcuni lavori del nostro gruppo di ricerca forniscono un esempio interessante nel campo delle narrazioni di malattia (Fioretti, 2014). È stato chiesto ad un gruppo di 35 pazienti oncologici di richiamare alla memoria episodi della loro esperienza di malattia e attribuirvi un'etichetta emotiva utilizzando una lista di 12 emozioni fondamentali. Dei vari ricordi elencati, i pazienti dovevano poi selezionarne uno (positivo o negativo, a seconda del gruppo sperimentale) e narrarlo approfonditamente ad un ricercatore formato per accogliere il suo racconto con empatia e attenzione. Successivamente, è stato chiesto ai pazienti di attribuire nuovamente un'etichetta emotiva, questa volta non al ricordo, ma alla narrazione di esso. I risultati hanno evidenziato che, soprattutto nel caso del gruppo di pazienti che ha scelto e narrato un ricordo negativo, le etichette emotive cambiano significativamente dopo il racconto: le

emozioni negative diminuiscono, lasciando spazio ad emozioni miste, positive e negative insieme. Attraverso la narrazione, nel nostro studio i pazienti hanno ricostruito il loro ricordo di malattia, trovando nuovi significati (meno negativi) e acquisendo nuovi punti di vista (che comprendono emozioni positive e negative insieme).

1.4. *Narrative* come narrazione del medico

Non esiste tuttavia solo la narrazione del paziente – e questa è la quarta accezione di *Narrative* che trattiamo –, ma anche quella del medico.

Anche il medico racconta. Racconta durante i *debriefing*, racconta ai colleghi, ai familiari, al medico per il passaggio delle consegne del reparto, nei convegni, nei corsi di formazione e, naturalmente, a se stesso e allo stesso paziente quando deve ricostruire assieme a lui i passaggi fondamentali della sua malattia. Il medico racconta là dove l'ospedale prevede dei gruppi di analisi dei casi o dei gruppi di riflessione sul proprio lavoro. Talvolta sono racconti molto schematici quasi cronistici, come lo schema di un'anamnesi. Altre volte sono racconti veri e propri come quando si descrive un caso o nei gruppi Balint. Anche il medico ha bisogno di raccontare, come testimoniano i siti¹ nei quali essi raccontano le proprie esperienze per cercare di comprendere meglio se stessi più che la malattia del paziente, quasi seguendo l'antico motto evangelico "Medice cura te ipse". Il bisogno di narrazione del medico scaturisce dal suo lavoro specie se questo avviene in ambito ospedaliero, un lavoro che oggi ha perduto quella cintura protettiva un po' alessitimica, in parte necessaria per resistere alle emozioni della malattia e alla vicinanza della morte, una callosità di cui il medico viene rimproverato perché troppo oggettivo, troppo scientifico, troppo tecnico insomma troppo poco umano. Sia questa una vera o falsa credenza per quanto concerne almeno una discreta fetta del mondo medico non è questione ora da dibattere. Piuttosto, cosa accade quando questa cintura callosa cade e il medico entra in contatto con le sue emozioni? È possibile che l'esigenza di identificarsi col paziente, una cultura medica più sensibile alla scoperta del valore del rapporto umano, alla salvaguardia dei diritti del malato e dei suoi familiari, lo stesso cambiamento della figura del paziente che lo rendono, assieme ai suoi familiari, sempre più richiestivo in termini, ad esempio, del diritto di sapere, abbiano reso meno solide le difese del medico, forse migliorando il suo operato forse rendendolo più fragile. Basti pensare alla "medicina difensiva", ovvero la pratica di diagnostiche o di misure terapeutiche condotte principalmente, oltre che per assicurare la salute del paziente, anche come garanzia delle responsabilità medico -legali seguenti alle cure mediche prestate, sorta proprio in seguito all'emergere graduale di una certa deistituzionalizzazione della figura del medico nella società contemporanea.

Ma la necessità di raccontare, sebbene possa scaturire da un bisogno personale e quasi terapeutico del medico che cerca di curare se stesso, è anche una

opportunità da cogliere per comprendere meglio. S. Freud dedicava i suoi 10 minuti finali della giornata a quello che lui chiamava autoanalisi e che oggi forse chiameremo diario autobiografico. L'intento di Freud, in coerenza con la sua dottrina del controtransfert, era quello di analizzare le proprie difese e i propri conflitti favoriti dal suo diuturno lavoro con la sofferenza mentale. Si trattava di un medico psichiatra. Stessa cosa potrebbe accadere per un medico che cura il corpo, anche lui a contatto con la sofferenza, anche lui con conflitti e difese a cui dovrebbe rivolgere l'attenzione (Smorti, 2010; Smorti *et al.*, 2014; Smorti, Fioretti, 2014).

Esistono, dunque, anche per il medico quelle condizioni, già ricordate nel caso del paziente, perché la narrazione divenga uno strumento indispensabile per chiarire a se stesso il senso dei propri ricordi. Questa quarta accezione (1.4) della parola *Narrative* arricchisce l'espressione *Narrative Based Medicine*, assai migliore della sua traduzione italiana di "Medicina narrativa", di un ulteriore significato: quello di un medico che narra perché narrando riesce ad elaborare le proprie esperienze giungendo non solo a fronteggiare la sofferenza, ma anche ad illuminare il proprio lavoro.

A questo proposito, numerose sono le evidenze rispetto all'utilità dell'approccio della Medicina narrativa sulla formazione degli operatori a comunicare, ascoltare e narrare. DasGupta e Charon (2004), e prima ancora Charon (2001) ad esempio, enfatizzano il ruolo dell'uso della scrittura espressiva nella formazione e nel potenziamento dell'empatia di giovani studenti in medicina. Allo stesso modo, Pearson, McTigue e Tarpley (2008) hanno mostrato che studenti specializzandi in Chirurgia ai quali era stato chiesto di scrivere narrazioni dettagliate su alcuni pazienti che credevano di conoscere approfonditamente, dichiaravano successivamente di sentirsi più sicuri e competenti rispetto alle diagnosi e alla storia clinica degli stessi pazienti.

1.5. *Narrative* come ascolto

Abbiamo puntualizzato fin dall'inizio che raccontare è un raccontare a qualcuno, e che dipende dalla relazione con chi ascolta. Qui ritorniamo all'inizio di questo lavoro, quando parlavamo del bisogno del paziente di raccontare e di come la narrazione del paziente sia contingente al tipo di ascolto da parte del medico. L'ascolto del medico non deve essere inteso solo come silenzio prolungato, attenzione, disponibilità o accoglienza, non solo una comunicazione non verbale che trasmetta empatia e vicinanza. Quello che si può intendere per ascolto del medico è il suo essere volto a comprendere le parole del paziente come dirette verso uno scopo, una attenzione verso ciò che il paziente vuole dire o vuole ottenere e non solo verso ciò che dice.

In questo senso, l'esempio del paziente e della quantità di alcool bevuta è utile. Solo attraverso una vera comprensione degli scopi della comunicazione e

quindi un ascolto non solo della semantica ma anche della pragmatica della narrazione del paziente il medico potrà intuire quanto veramente il paziente beva. La narrazione ha anche un significato pragmatico, perché il paziente nel raccontare la sua malattia intende anche promuovere nel medico un certo stato mentale, per esempio quello di credere nelle sue parole, e confermare le sue idee circa la diagnosi. Per esempio il paziente potrebbe voler celare aspetti di sé rispetto ai quali si sente colpevole (come per esempio il fumo di sigarette) dei quali è particolarmente preoccupato ma lontano dai quali vuole dirigere l'attenzione del medico. Il paziente potrebbe dunque desiderare che a lui venisse fatta una particolare diagnosi e ricercherà attivamente conferme nel medico, desiderando che questi trovi solo quello che il paziente desidera e non altro. La sua intenzione comunicativa porterà dunque alla costruzione di modalità narrative e testi narrativi coerenti con questi scopi, modalità e testi che il medico deve essere in grado di cogliere per poter ricavare informazioni utili sulla diagnosi, magari domandando cosa intende il paziente con l'espressione che fuma poco (o come abbiamo visto in precedenza che "beve poco").

Da qui, una medicina basata sulla narrazione implica un medico capace di saper leggere correttamente le narrazioni del paziente arrivando all'attribuzione di significato dei testi narrativi attraverso la comprensione degli scopi della comunicazione (Smorti, Fioretti, 2014).

1.6. Oltre il rapporto medico-paziente: i familiari

Esiste poi un sesto significato che assume il termine *Narrative*: esso si riferisce ad una narrazione che coinvolge i parenti del paziente. I familiari sono stati fino ad ora sottintesi quando parlavamo dei processi narrativi, ma in realtà essi hanno un'enorme rilevanza (oggi più che mai pensando alla maggiore apertura degli ospedali al territorio) derivante anche dalla riconosciuta importanza che i legami affettivi rivestono nella cura.

C'è un ambito naturalmente dove i familiari assumono una importanza straordinaria ed è quello pediatrico. In questo ambito il medico non può non interagire con genitori e bambino assieme se è vero, come diceva D. Winnicott (1971), che oltre a psicoanalista era appunto pediatra, che non esiste un bambino ma esiste una diade madre-bambino. Il genitore in questo ambito non solo serve da supporto al bambino, non solo chiede un continuo aggiornamento sul suo stato di salute, ma è colui che cerca di mediare il rapporto del bambino con l'ospedale come una sorta di membrana protettiva, un filtro in grado di lasciar passare solo alcuni stimoli. In casi come questi i processi narrativi diventano delle vere e proprie narrazioni corali nelle quali il bambino, il medico, l'infermiera, la madre e il padre costituiscono altrettanti narratori e ascoltatori. Gli esperti di psicologia pediatrica, infatti, sanno bene che la comunicazione in quest'ambito risulta ancor più complessa proprio a causa del triangolo pediatrico (Valentini, 2004)

costituito dal piccolo paziente, dagli operatori e dai genitori/familiari. In questo triangolo ogni componente stabilisce un linguaggio e una modalità comunicativa specifica con gli altri due, creando diversi flussi di comunicazione e di condivisione delle informazioni mediche.

Relativamente a questa tematica, un nuovo filone di studi si sta orientando verso la raccolta delle *parental illness narrative*. Attraverso l'ascolto e la raccolta delle narrazioni genitoriali è possibile mettere in evidenza come la comprensione che i genitori stessi hanno dello stato di salute o di malattia del bambino sia prevalentemente legata ad un'attenta osservazione dei suoi segni corporei e delle sue modificazioni comportamentali e di come le narrazioni circa il suo stato di salute siano strettamente intrecciate con la rappresentazione che gli adulti fanno di se stessi, in quanto genitori competenti e devoti (si veda Smorti, Donzelli, 2015).

Nel contesto pediatrico diventa ancora più vitale l'attitudine e la capacità di ascolto del medico: la Sindrome di Münchhausen per procura nelle madri dei bambini costituisce una situazione problematica che può essere difficile da decifrare se non c'è una vera capacità di ascolto. Come fa un medico a capire se il bambino che ha lì davanti è un bambino che la madre "vuole" malato perché deve testimoniare e dimostrare quanto il destino è stato tragico con lei? Se non c'è una capacità di osservazione e di ascolto della relazione madre-bambino e madre-padre-bambino egli non potrà efficacemente correlare i segni fisici con i segni linguistici e i messaggi comunicativi. Il termine *Narrative* in campo pediatrico assume dunque un significato speciale perché la narrazione non è solo quella del medico al paziente o del paziente al medico o del medico ai genitori e viceversa, ma dentro questo campo semantico entra a pieno diritto la narrazione tra genitore e bambino che apporta importanti informazioni per il medico e vitali cure per il bambino. Senza questo tipo di ascolto la cura non potrebbe fare il suo pieno corso (Smorti, Smorti, 2013).

2

La NBM ha bisogno della EBM

Una volta descritte le diverse accezioni della parola *Narrative*, e quindi i diversi campi di significato ai quali la NBM può applicarsi, possiamo meglio comprendere anche i diversi modi in cui i processi narrativi entrano nel rapporto tra medico e paziente (e familiari e personale paramedico), la funzione che essi svolgono e gli effetti che esercitano. Siamo ora nella condizione di precisare la direzione che proponiamo di una medicina basata sulla narrazione che sia sua volta basata sulla evidenza.

È ovviamente un controsenso pensare ad una medicina basata solo sulla narrazione dal momento che ciò che il paziente racconta al medico è solo "una" fonte di informazione e offre solo un aspetto della realtà. Non avrebbe alcun valore formulare una diagnosi senza una visita clinica e magari senza esami obiettivi e

strumentali. Medicina basata sulla narrazione indica solo un'attiva attenzione su un aspetto che viene solitamente dimenticato o sottovalutato: il fatto che nella pratica medica il tema della narrazione costituisce un nodo ineludibile.

Noi riteniamo che non abbia alcun senso contrapporre NBM a EBM. Non avrebbe senso, in primo luogo, perché la medicina non può non essere basata su prove, siano esse di tipo nomotetico o idiografico, scientificamente riconosciute dalla intera comunità oppure costruite dal singolo medico che nel corso della sua esperienza clinica ha trovato comprovata la successione che quando trova x molto probabilmente troverà anche y.

È vero che la medicina deve basarsi anche sulla narrazione per le ragioni sulle quali ci siamo sufficientemente soffermati fino ad ora. Ma è vero, e questo deve essere affermato con forza, che le narrazioni possono e in certi casi devono essere sottoposte a prove. E un atteggiamento metodologicamente attento alla ricerca di prove è ciò che forse manca oggi maggiormente alla NBM. Ci possono essere svariate ragioni di questa carenza. Se consideriamo le scuole di Medicina narrativa, in esse troviamo insegnamenti letterari, teatro, arte, filosofia, antropologia, linguistica ma non psicologia². Sembra che il medico o l'operatore che lavora nel campo della Medicina narrativa non abbisogni di conoscenze specifiche sulla psicologia della narrazione, del linguaggio, della memoria, della comunicazione, delle emozioni. Tutto questo suona ben strano e fa venire in mente l'idea che la medicina narrativa sia una medicina, e quindi una delle scienze della natura, sensibile alle "humanae litterae". Quanto alla psicologia essa non è riconosciuta né nelle scienze della natura né nelle scienze dello spirito: troppo poco scientifica per le une e troppo poco umanistica per le altre.

Ciò che fa apparire questa vicenda un po' curiosa è che la psicologia si occupa di narrazione ormai da più di 30 anni, se si intendono per studio della narrazione tutte quelle ricerche sui processi narrativi del pensiero entro la vita quotidiana che possono essere fatti risalire alle opere di Stein e Glenn (1979), Sarbin (1986) e Bruner (1986) attorno agli anni Ottanta approssimativamente quando Kleinman ha parlato di *illness* dando poi origine insieme ad altri autori (si veda per esempio Charon, 1995) all'interesse per le narrazioni nella esperienza clinica.

Psicologia narrativa e medicina narrativa hanno dunque una data di nascita molto vicina e sicuramente appartengono alla stessa coorte generazionale delle teorie sviluppatesi in seguito ad una più generale svolta narrativa nelle scienze.

Se psicologia narrativa e medicina narrativa appartengono alla stessa coorte generazionale di teorie, perché fanno fatica a parlarsi? Questo interrogativo desideriamo lasciarlo aperto e rivolgerlo ai medici, agli psicologi e naturalmente agli storici della scienza quando essi vorranno occuparsi del problema. È forse più utile ora ritornare alla questione centrale: come è possibile una medicina narrativa basata sull'evidenza se l'impiego della narrazione in campo medico non viene sottoposto alla forza delle evidenze?

Ciò che noi affermiamo è che la sperimentazione in medicina narrativa può riguardare uno o più aspetti coinvolti nella narrazione ai quali abbiamo accennato nella prima parte di questo lavoro e può avvenire in modo diretto o indiretto.

In modo diretto la sperimentazione può prendere in esame e portare a verifica ipotesi quali quelle circa gli effetti sul malato della possibilità di raccontare a fondo la propria malattia: che effetti questo racconto esercita sul suo benessere fisico e mentale o sui processi personali come il pensiero, la memoria le emozioni? Oppure la sperimentazione può cercare di verificare se la possibilità da parte del medico di raccontare le proprie esperienze con i pazienti produce un miglioramento sulla sua pratica, sul suo benessere personale, sulla sua capacità di interagire e stabilire un contatto empatico con i suoi pazienti. Si possono altresì condurre ricerche sulle madri o i genitori di bambini gravemente malati o ricoverati in ospedale per valutare, attraverso l'uso della narrazione, se migliora la loro capacità di comprensione della esperienza, se riescono ad attribuire un senso ad essa e se questa attribuzione di senso possa essere apportatrice di sollievo personale e quindi una maggiore capacità e forza di far fronte alla cura del figlio. Questa ed altre sperimentazioni, con una metodica prima-dopo, con o senza gruppo di controllo, possono essere condotte in ospedale e a casa. Esse permettono di misurare direttamente l'influenza della pratica narrativa sul narratore, sull'interlocutore e sul loro rapporto.

La sperimentazione in medicina narrativa può essere condotta in modo indiretto con persone non malate indagando su processi che si verificano anche nelle persone malate e nei loro familiari. Un esempio è costituito dai racconti di esperienze traumatiche di malattia che possono essere considerati come testi e studiati in modo da qualificare e quantificare la loro struttura e l'organizzazione oppure utilizzati come strumenti (narrativi) attraverso cui produrre un qualche cambiamento sul narratore. In questo caso si indaga in quale condizione persone non malate, raccontando un'esperienza dolorosa, possono giungere ad una migliore comprensione ed elaborazione di queste esperienze, riducendo il loro potere di dare sofferenza. Esistono indagini che sono finalizzate a potenziare attraverso la narrazione autobiografica la capacità della persona di provare sentimenti di empatia verso persone che soffrono (Bluck *et al.*, 2013). Ma anche senza andare sul terreno del dolore, i concetti della medicina narrativa potrebbero giovare dei risultati delle ricerche sugli effetti del narrare su altri processi cognitivi come, per esempio, il senso di auto efficacia, la memoria autobiografica o la capacità di provare emozioni e domandarsi: le emozioni presenti nei ricordi sono diverse dalle emozioni degli stessi ricordi dopo che sono stati raccontati? Raccontare un ricordo porta una modificazione del ricordo? E dunque far raccontare a pazienti oncologici i propri ricordi potrebbe portare ad una sostanziale modifica degli stessi, e quale?

Si tratta, dunque, di modi con i quali si può fare sperimentazione di costrutti inerenti la narrazione e il ricordo, sperimentazione che a sua volta può apportare utili prove nel campo della medicina narrativa.

3 Conclusioni

Il costo della medicina difensiva per il bilancio statale italiano è stato recentemente stimato attorno ai 10 miliardi di euro (www.camera.it). L'atteggiamento parossistico di ricorso ad analisi incongrue e medicinali inutili ha alla sua base molteplici ragioni. In questo lavoro noi abbiamo voluto puntualizzare che una scarsa capacità di ascolto e una scarsa attenzione per gli aspetti narrativi della relazione tra medico e paziente sono tra le cause da mettere in conto per spiegare l'insorgere di questo atteggiamento. Abbiamo inoltre sostenuto come i processi narrativi facciano parte integrante dell'esperienza del medico e dell'ambiente medico. Abbiamo quindi esaminato in che modo questi processi agiscano. In particolare abbiamo preso in considerazione:

1. narrazione come testo, prodotto dal paziente e indirizzato al medico, costitutivo di un testo informativo o *fabula*;
2. narrazione come modo di raccontare del paziente, indirizzato al medico, costitutivo del modo in cui il paziente valuta e vive la propria storia;
3. narrazione del paziente, costitutiva della propria comprensione narrativa e della riflessione sulla propria storia, che permette al paziente una migliore elaborazione dei propri ricordi;
4. narrazione del medico, che permette una migliore riflessione sui propri ricordi sia professionali che personali;
5. narrazione come ascolto della storia del paziente;
6. narrazione dei parenti del paziente al medico o al paziente.

Abbiamo quindi sostenuto che è sconsigliabile operare una distinzione netta tra NBM e EBM e che anche la NBM può essere basata sulle prove. Esse possono essere di tipo diretto o indiretto e possono utilizzare dati provenienti da metodologie di tipo clinico, descrittivo-osservativo, sperimentale, correlazionale. Abbiamo osservato che la medicina narrativa alla stato attuale non prende adeguatamente in esame gli studi scientifici sui processi psicologici di base quali la memoria, il linguaggio, le emozioni, le narrazioni, e che lo stesso concetto di medicina narrativa, anche per il modo in cui sta diventando un progetto formativo, fa poco uso degli studi condotti in tal senso. Riteniamo che attualmente le conoscenze in questo campo possono illuminare l'attività del medico e dare alla medicina narrativa lo statuto di una medicina basata sulle evidenze, che debbano essere condotti una varietà di studi e di esperimenti riguardanti il modo in cui la memoria si modifica nella narrazione e il modo in cui la narrazione modifica la memoria. Questo sia in condizione di salute che di malattia.

Note

¹ Si veda ad esempio il sito nottidiguardia.it.

² Si vedano, a questo proposito, i programmi didattici del Master in Narrative Medicine della Columbia University (<http://ce.columbia.edu/narrative-medicine>) o ancora il Master in Medical

Riferimenti bibliografici

- Bluck S., Baron J. M., Ainsworth S. A., Gesselman A. N., Gold K. L. (2013), Eliciting empathy for adults in chronic pain through autobiographical memory sharing. *Applied Cognitive Psychology*, 27, pp. 81-90.
- Boyd E., Heritage J. (2006), Taking the history: Questioning during comprehensive history taking. In J. Heritage, D. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between physicians and patients*. Cambridge University Press, Cambridge, pp. 151-84.
- Braunwald E. (2007), *Malattie del cuore (7ª edizione)*. Elsevier Masson, Milano.
- Bruner J. (1986), *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press, Cambridge (MA)-London.
- Charon R. (1995), Literature and medicine contribution to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 122, 8, pp. 599-606.
- Id. (2001), The patient-physician relationship. Narrative medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286, pp. 1897-902.
- Id. (2006), *Honoring the stories of illness*. Oxford University Press, New York.
- Conway M. A. (2005), Memory and the self. *Journal of Memory and Language*, 53, pp. 594-628.
- DasGupta S., Charon R. (2004), Personal illness narratives: Using reflective writing to teach empathy. *Academic Medicine*, 79, pp. 351-6.
- Dugdale D. C., Epstein R., Pantilat S. Z. (1999), Time and the patient-physician relationship. *Journal of General Internal Medicine*, 14, 1, pp. 34-40.
- Fioretti C. (2014), Narrare ricordi positivi e negativi di malattia: l'influenza sul tono emotivo delle memorie autobiografiche. *Ricerche di Psicologia*, 4, pp. 573-98.
- Kleinman A. (1988), *The illness narrative*. Basic Books, New York.
- Heritage J., Robinson J. D. (2006), Accounting for the visit: Giving reasons for seeking medical care. In J. Heritage, D. Maynard (eds.), *Communication in medical care: Interaction between physicians and patients*. Cambridge University Press, Cambridge, pp. 48-85.
- Holland A. C., Addis D. R., Kensinger E. A. (2011), The neural correlates of specific versus general autobiographical memory construction and elaboration. *Neuropsychologia*, 49, pp. 3164-77.
- Greenhalgh T. (1999), Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ*, 318, pp. 318-23.
- Pasupathi M. (2001), The social construction of the personal past and its implications for adult development. *Psychological Bulletin*, 127, pp. 651-72.
- Pearson A. S., McTigue M. P., Tarpley J. L. (2008), Narrative medicine in surgical education. *Journal of Surgical Education*, 65, pp. 99-100.
- Pennebaker J. W. (1997), *Opening up: The healing power of expressing emotion*. Guilford Press, New York.
- Sarbin T. (ed.) (1986), *Narrative psychology*. Praeger, New York.
- Smorti A. (2010), Decisional processes and intensional and extensional reasoning criteria. *Journal of Human Evolution*, 25, pp. 211-24.
- Smorti A., Cappelli F., Zarantonello R., Tani F., Gensini G. (2014), Medical error and systems of signalling: Conceptual and linguistic definition. *Internal and Emergency Medicine*, 9, pp. 681-8.

- Smorti A., Donzelli G. P. (a cura di) (2015), *La medicina narrativa in pediatria*. SEID, Firenze, in press.
- Smorti A., Fioretti C. (2014), Bringing the doctor inside the care: The use of stories in doctor-patient communication. *Journal of Comparative Research in Anthropology and Sociology*, 5, pp. 117-32.
- Smorti M., Smorti A. (2013), Medical successes and couples' psychological problems in assisted reproduction treatment: A narrative based medicine approach. *The Journal of Maternal-fetal & Neonatal-medicine*, 26, 2, pp. 169-72.
- Stein N. L., Glenn C. G. (1979), An analysis of story comprehension in elementary school children. In R. Freedle (ed.), *New directions in discourse processing*, vol. II. Ablex Publishing Corporation, Norwood (NJ), pp. 53-120.
- Tumulty P. A. (1973), *Effective clinician*. W. B. Saunders, Philadelphia.
- Valentini V. (2004), Condivisione dell'esperienza del reparto di oncematologia pediatrica in un gruppo di supervisione. In M. Papini, D. Tringali (eds.), *Il pupazzo di garza*. Florence University Press, Firenze, pp. 163-8.
- Winnicott D. (1971), *Playing and reality*. Tavistock Publications, London.

Abstract

The present paper aims at treating the problem of the validation of the main assumptions of the Narrative Based Medicine approach (NBM). In the first part of this paper, the authors stress six different meanings narrative acquires in the medical care context and, for each of them, they analyze psychological processes that are involved. The Authors underline also the necessity that NBM assumptions refer to the development of scientific investigations on narrative processes, memory, language and communication. The second part of this paper takes in consideration the fact that NBM and Narrative Psychology have developed in parallel without a mutual interaction, and that this lack of dialogue could be due to the difficulty of interdisciplinary communication between Medicine and Psychology. Some possible trends of research are then presented in order to validate in a direct or in an indirect way NBM models. Moreover it is claimed that medical training can make use of narrative concepts and methodology in order to increase medical proficiency in communication and comprehension of clinical anamnestic data.

Key words: *Narrative based medicine, patient, doctor, narrative, memory, communication.*

Articolo ricevuto nell'aprile 2015, revisione dell'agosto 2015.

Le richieste di estratti vanno indirizzate a prof. Andrea Smorti, Dipartimento di Scienze della Formazione e Psicologia, via di San Salvi 12, Padiglione 26, 50135 Firenze; e-mail: andrea.smorti@unifi.it