Medicina narrativa in Oncologia integrata

Il progetto MedIORER in Emilia-Romagna

A cura di Guido Giarelli, Grazia Lesi

STUDI e RICERCHE

Salute e Società – *Health & Society*

FrancoAngeli

Salute e Società – *Health & Society*

Collana diretta da / Editor **Guido Giarelli**

La collana editoriale, attiva dal 2002, si propone di rappresentare un punto d'incontro di carattere interdisciplinare tra le scienze umane e sociali orientato a investigare il complesso nesso tra salute, malattia, medicina da una parte e società e cultura dall'altra secondo una pluralità di approcci epistemologici, teorici e metodologici. Essa accoglie sia testi di carattere manualistico. antologico, monografico di alta qualità e innovativi, sia i risultati di studi, ricerche e indagini di carattere qualitativo e/o quantitativo empiricamente fondati e orientati a contribuire al miglioramento della qualità dei servizi sanitari. Tutti i testi, in italiano o inglese, sono sottoposti a *peer review* in doppio cieco da parte di due *referee* anonimi esperti dello specifico tema trattato e possono essere pubblicati anche in *e-book*.

The editorial series, active since 2002, aims to represent an interdisciplinary forum between the human and social sciences oriented at investigating the complex link between health, disease, medicine on one hand and society and culture on the other one according to a plurality of epistemological, theoretical and methodological approaches. It includes both high-quality and innovative texts of manual, anthological, monographic nature, and the results of studies, researches and surveys of a qualitative and / or quantitative nature that are empirically founded and aimed at contributing to the improvement of the quality of health services. All the texts, in Italian or English, are subjected to double-blind peer review by two anonymous referees who are experts in the specific topic dealt with and can also be published in e-books.

Comitato scientifico / Scientific board

Ellen Annandale *(University of York)*
Rita Bichi *(Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano)*
Piet Bracke *(Universiteit Gent)*
Hannah Bradby *(Uppsala Universitet)*
Mario Cardano *(Università di Torino)*
Cleto Corposanto *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*
Anna Rosa Favretto *(Università di Torino)*
Boaventura de Sousa Santos *(Universidade de Coimbra)*
Siegfried Geyer *(Medizinischen Hochschule Hannover)*
David Hughes *(University of Swansea)*
Enrique Perdiguero-Gil *(Universidad Miguel Hernández, Alicante)*
Mike Saks *(University of Suffolk)*
Graham Scambler *(University College London)*
Alberto Scerbo *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*
Stefano Tomelleri *(Università di Bergamo)*
Giovanna Vicarelli *(Università Politecnica delle Marche)*

Comitato editoriale / Editorial board

Charlie Barnao *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Alessia Bertolazzi *(Università di Macerata)*, Micol Bronzini *(Università Politecnica delle Marche)*, Silvia Cervia *(Università di Pisa)*, Carmine Clemente *(Università di Bari)*, Maurizio Esposito *(Università di Cassino e del Lazio Meridionale)*, Davide Galesi *(Università di Trento)*, Angela Genova *(Università di Urbino Carlo Bo)*, Linda Lombi *(Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano)*, Beba Molinari *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Umberto Pagano *(Università Magna Græcia, Catanzaro),* Alessandra Sannella *(Università di Cassino e del Lazio Meridionale),* Mauro Serapioni *(Universidade de Coimbra)*, Eleonora Venneri *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Roberto Vignera *(Università di Catania)*.

Responsabili redazionali / Editorial managers

Marilin Mantineo, *m.mantineo@unicz.it*
Anna Trapasso, *annatrapasso1@gmail.com*
Sonia Chiaravalloti, *sonia.chiaravalloti@unicz.it*

Medicina narrativa in Oncologia integrata

Il progetto MedIORER in Emilia-Romagna

A cura di Guido Giarelli, Grazia Lesi

FrancoAngeli

Il volume è stato pubblicato con il contributo dell'Azienda USL Bologna

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Marilin Mantineo

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Foreword. Integrative Oncology: What it is about, by *Gary Deng* pag. 7

Introduzione. Utilizzo e potenzialità della Medicina narrativa in Oncologia integrata, di *Guido Giarelli* » 11

I. Il progetto MedIORER nel contesto dell'Oncologia Integrata

1. Emancipating care as a challenge for Integrative Oncology: an experience in a Brazilian hospital, by *Nelson Filice de Barros* and *Pamela Siegel* » 35

2. I Centri di Medicina integrata in Oncologia in Europa e in Italia, di *Massimo Bonucci* » 51

3. Dalle Medicine non convenzionali alla Medicina integrata in Regione Emilia-Romagna: il Progetto MedIORER, di *Grazia Lesi* e *Paolo Pandolfi* » 59

4. I risultati del progetto: analisi degli indicatori, di *Grazia Lesi, Muriel Assunta Musti, Chiara Petrucci, Giorgia Razzini* ed *Elisa Stivanello* » 74

5. I focus group con i professionisti sanitari e le associazioni di pazienti come strumenti di co-produzione dei percorsi di agopuntura, di *Guido Giarelli* » 95

6. L'Agopuntura in Medicina tradizionale cinese negli ambulatori di Medicina integrata del progetto MedIORER, di *Grazia Lesi, Roberto Riva, Anna Fedeli, Silvia Princivalle, Maria Bernadette Ligabue, Lucia Angeloni, Milena Sabadini* e *Roberto Martini* pag. 138

II. La Medicina narrativa nel progetto MedIORER

7. "Era il mio angolo di paradiso!" Analisi fenomenologico-ermeneutica delle interviste narrative con le pazienti, di *Guido Giarelli* » 155

8. Lo spazio simbolico dei sentimenti: Emotional Text Mining delle narrazioni, di *Francesca Greco* » 256

9. L'esperienza di ricerca sul campo in Medicina narrativa, di *Stefania Florindi* » 271

Gli autori » 281

Foreword. Integrative Oncology: What it is about

by *Gary Deng*

A 53-year-old woman with stage 3 breast cancer has undergone initial treatment and is cancer-free now. She is taking aromatase inhibitor, a medication that blocks formation of estrogen thus discourage growth of breast cancer cells. However, her life has been changed by the cancer diagnosis and subsequent treatments. She now complaints of fatigue, hot flashes, joint pain, abdominal bloating, constipation, insomnia, being overweight, and worries about recurrence. She asks her oncologist what else she can do for those problems other than just taking more medications. She wants to reduce symptoms, prevent further health problems, and improve her overall wellness.

What can an oncologist tell her?

This is where Integrative Oncology can help both the patient and her oncologist: «Integrative Oncology is a patient-centered, evidence-informed field of cancer care that utilizes mind and body practices, natural products, and/or lifestyle modifications from different traditions alongside conventional cancer treatments. Integrative Oncology aims to optimize health, quality of life, and clinical outcomes across the cancer care continuum and to empower people to prevent cancer and become active participants before, during, and beyond cancer treatment» (Witt *et al*., 2017, p. 3).

Like any living being, the human body has an amazing ability to achieve homeostasis. In most cases when something wrong happens, it will repair and heal itself. What we need to do is to cultivate this intrinsic ability while avoiding anything that compromises it. And we do so not by just giving a chemical compound to the body, but to apply a comprehensive and holistic approach to health.

Many elements in this holistic approach came from ancient medical systems, which were developed when we didn't have a synthetic chemistry industry. Thus they used behavioral changes, physical interventions, modification of diet, and natural substances with biological activities. Some of the measures have been studied with contemporary scientific methods and found to have a favorable benefit/risk ratio. They tend to view the body as an interconnected whole, rather than reduced parts. To achieve good health, multi-

modal measures need to be taken and the results evaluated in a global sense. In other words: treat the patient, not just the disease. In recent years, many Western medical centers in the United States increasingly appreciate the values offered by this approach and have started integrating these measures into regular patient care. These measures complement conventional mainstream medicine so that patients can benefit from any treatment that have therapeutic value, regardless of its origin or paradigm.

Our center, Memorial Sloan Kettering Cancer Center in New York, established an Integrative Medicine Program in 1999 to provide those services to our patients, to conduct research to study the therapies, and to educate health care providers and patients about them. Specifically, we focus on optimizing a patient's nutrition, physical activities, stress management, sleep and circadian rhythms, physical and emotional environment, and positive elements that bring joy and meaningful to one's life.

Among the tools we use is acupuncture, an intervention originated from Traditional Chinese Medicine (TCM). By inserting needles into particular places in the body, followed by physical or electrical stimulation through the needles, we can elicit therapeutic changes. There are many randomized controlled trials in the last two decades showing acupuncture can reduce pain, nausea/vomiting, hot flashes, xerostomia, digestive dysfunctions, and difficulty with sleep – symptoms often experienced by cancer patients. Despite its being described in ancient texts in poetic terms such as *qi* (*chi* or energy) and meridians, modern scientific research shows that many effects of acupuncture can be explained by its modulation of the nervous system. For example, a recent study published in *Nature* shows that a molecularly distinct subtype of neurons is activated by acupuncture at a specific acupuncture point and their activation leads to anti-inflammatory effect via the vagal-adrenal axis (Shenbin *et al*., 2021). In this book, you will see many examples of research on acupuncture.

More than just a specific therapy for a specific clinical problem, Integrative Medicine has value in another dimension – patient centeredness and patient empowerment. Cancer patients often feel powerless in the face of a terrible disease with dire prognosis. They want to actively do more themselves, in addition to passively receiving chemotherapy, surgery, or radiotherapy. Many Integrative Medicine measures are really about self-care – how a patient can contribute to their own health by doing certain things regularly to strengthen their body and mind, and avoiding things that undermine them. These include eating a healthy diet, having a regular exercise regimen, building mental resilience through mind-body practices to handle stressors, and making sure having invigorating sleep every night. When a patient asks: «What *else* can I do?», s/he is really asking «What else can <u>*I*</u> do?». By providing the tools for these patients and guiding them in using the tools, we help

patients to address what are important from their perspective and gain a sense of control and empowerment.

Despite progress made, much still needs to be done. More research will help us sort out which of those therapies are effective or ineffective for what clinical problems, make us use them more efficiently by targeting patients what are likely to respond ("Precision Integrative Medicine"), and incorporate them into a health care system in an affordable, scalable, and sustainable fashion. More dissemination of the research data and better education of health care professionals, patients, and the general public can make more patients access and benefit from this approach to health.

Our vision is for Integrative Medicine to become part of standard cancer care. For patients, Integrative Medicine can help reduce symptoms, promotes self-care, enhances quality of life, and nurtures the well-being of body, mind, spirit. More importantly empowered and motivated patients can become "ambassadors" of a healthy lifestyle to family and friends – I call it "making health contagious."

Integrative Medicine can also help health care professionals, given the stress they face every day and increasing risk of burn-out. It helps heal the healers and improves personal wellness so that they become more effective health care professionals. It strengthens relationship with patients. The end-result is enhancement of the overall quality of care to patients.

When we step back a little and look at the care of a cancer patient from a bird-eyes view, let us keep in mind what guided Dr. Francis Peabody a century earlier: «For the secret of the care *of* the patient is in caring *for* the patient».

Memorial Sloan Kettering Cancer Center, New York, 20 December 2021

References

Witt C.M., Balneaves L.G., Cardoso M.J., Cohen L., Greenlee H., Johnstone P., Kücük Ö., Mailman J., Mao J.J. (2017), *A comprehensive definition for Integrative Oncology*, «Journal of the National Cancer Institute Monographs», 52: 3-8.

Shenbin L., Zhifu W., Yangshuai S., Lu Q., Wei Y., Mingzhou F., Xianghong J., Yanqing W., Qiufu M. (2021), *A neuroanatomical basis for electroacupuncture to drive the vagal– adrenal axis*, «Nature», 598: 641-5.

Introduzione. Utilizzo e potenzialità della Medicina narrativa in Oncologia integrata

di *Guido Giarelli*[1]

1. Dalle Medicine non convenzionali alla Medicina integrata

Quello dell'Oncologia integrata è ormai un campo di studi, ricerche e attività ampiamente affermato a livello internazionale, che rientra nel più vasto ambito che va sotto il nome di "Medicina integrata" o, come si preferisce in Nordamerica, di "Medicina integrativa". Si tratta di denominazioni che, sin dalle origini, non appaiono univocamente definite: come abbiamo, infatti, già avuto modo di evidenziare (Giarelli, 2007:43-8), nella conferenza organizzata a Londra il 23-24 gennaio 2001 dal Royal College of Physicians e dal National Center for Complementary and Alternative Medicine di Bethesda (Washington) che segna la nascita della Medicina integrata, dal titolo significativo: "Può la medicina alternativa essere integrata nell'assistenza convenzionale?", l'ambivalenza del concetto di "integrazione" appare evidente. In un successivo articolo comparso sul *British Medical Journal* essa traspare dalla doppia definizione che ne viene data nell'articolo cofirmato dal dott. Rees, del Royal College of Physicians di Londra e dal Prof. Weil, dell'Università dell'Arizona. Si delineano, infatti, anzitutto i confini rigorosi dell'integrazione in una *incorporazione selettiva* di elementi delle Medicine non Convenzionali (MNC) all'interno di una biomedicina più comprensiva, ma pur sempre basata su «metodi di diagnosi e terapia solidamente ortodossi»:

> La medicina integrata (o medicina integrativa, come viene definita negli Stati Uniti) consiste nel praticare la medicina in un modo che selettivamente incorpori elementi della medicina complementare e alternativa entro programmi terapeutici comprensivi accanto ai metodi di diagnosi e terapia solidamente ortodossi (Rees, Weil, 2001:11).

Si tratta dunque di una strategia di integrazione fondata sulla *cooptazione* (Kelner *et al*., 2004), o sulla *inclusione subordinata* come è stata definita

[1] Ringrazio Sonia Chiaravalloti per la ricerca bibliografica preliminare su cui questa *Introduzione* è in gran parte basata.

(Colombo, Rebughini, 2006: 72-5), che non intende rimettere in discussione il sapere e la pratica biomedica convenzionali; e che riduce il ruolo delle MNC a componente puramente *complementare* della biomedicina (Giarelli (2005: 247).

Tuttavia, poche righe più avanti nello stesso articolo del «British Medical Journal» la definizione di "Medicina integrata" si dilata significativamente:

> La medicina integrata non è semplicemente un sinonimo di medicina complementare. La medicina complementare si riferisce a trattamenti che possono essere utilizzati in aggiunta al trattamento convenzionale e non sono solitamente insegnati nelle facoltà mediche. La medicina integrata ha un significato ed una missione più ampi, poiché si focalizza sulla salute e sulla guarigione piuttosto che sulla malattia e sul trattamento. Considera i pazienti come persone integrali con mente e spirito, così come corpo, e include queste dimensioni nella diagnosi e nel trattamento. Essa coinvolge anche pazienti e medici nel lavoro di mantenimento della salute, prestando attenzione a fattori legati agli stili di vita come la dieta, l'esercizio fisico, la qualità del riposo e del sonno, la natura delle relazioni sociali (Rees, Weil, 2001: 119).

Come appare evidente, questa seconda definizione di Medicina integrata va ben al di là di una semplice incorporazione selettiva e subordinata *evidence-based* propria della *medicina complementare* utilizzata «in aggiunta al trattamento convenzionale», per assumere «un significato ed una missione più ampi», che includono una focalizzazione sulla salute e sul percorso di guarigione, su di una visione olistica del paziente come persona integrale (corpo, mente, spirito) e su di una *partnership* tra medici e pazienti nella gestione di tale percorso. Si tratta dunque di un ripensamento radicale del sapere e della pratica biomedica nella direzione di una ridefinizione dello stesso ruolo professionale in rapporto ad una diversa concezione della relazione con il paziente e della natura stessa dell'incontro terapeutico.

Se nella prima accezione, di medicina complementare, siamo di fronte sostanzialmente ad una razionalizzazione dell'esistente che non problematizza la biomedicina attuale, in quanto viene ad essere ad essa sostanzialmente assimilata, la seconda accezione costituisce invece una vera e propria sfida alla biomedicina convenzionale che ne ridisegna i contorni (Maizes, Caspi, 1999), andando ben al di là di una semplice «medicina combinatoria»:

> … la medicina combinatoria (le medicine alternative e complementari aggiunte a quella convenzionale) non è integrativa. La medicina integrativa costituisce un sistema di ordine superiore dei sistemi di cura che enfatizza il benessere e la guarigione dell'intera persona (nelle sue dimensioni bio-psico-socio-spirituali) come obiettivi primari, attingendo sia dagli approcci convenzionali che da quelli alternativi e complementari, nel contesto di una relazione medico-paziente di sostegno ed efficace (Bell *et al.*, 2002: 133).

Come a suo tempo indicato, questa intrinseca ambivalenza del concetto di integrazione si esplica a tre diversi "livelli-problema" che ne evidenziano la multidimensionalità e, allo stesso tempo, l'interconnessione:

> Al livello microsociale, è la dimensione clinica dell'integrazione ad essere messa a fuoco, consentendo di ripensare lo stesso incontro terapeutico nelle sue caratteristiche più assodate: dalle modalità diagnostiche al percorso terapeutico, dalla relazione medico-paziente al problema della *malpractice* e della gestione del rischio clinico.
> Al livello meso, è la dimensione organizzativa dell'integrazione a innescare una revisione profonda della tradizionale divisione gerarchica di tipo professionale del lavoro sanitario: l'espansione del *continuum* dell'assistenza sanitaria consente infatti di includere in esso forme di lavoro sanitario non biomedico e non professionale prima escluse, secondo una logica funzionale di tipo multiprofessionale e interdisciplinare.
> Al livello macrosociale, è la dimensione strutturale dell'integrazione a consentire di interrogarci sulle nuove modalità di interazione che i diversi attori collettivi coinvolti – professioni sanitarie, Stato, opinione pubblica, complesso sanitario-industriale – mettono in atto nell'ambito di un sistema sanitario che sembra tornare ad essere pluralista, anche se in un senso probabilmente diverso da quello che aveva prima del lungo periodo di egemonia biomedica (Giarelli, 2005: 246).

Poiché del terzo livello strutturale e dei suoi problemi – di regolamentazione delle MNC e della Medicina integrata, di mutamenti da introdurre nei curricula formativi delle professioni sanitarie, di nuovi approcci olistico-sistemici alle metodologie di ricerca, di accreditamento di strutture e professionisti, di associazionismo professionale – in questo volume non ci occuperemo, è sui primi due livelli microsociale-clinico e mesosociale-organizzativo che ci concentreremo per cercare di evidenziare in cosa consistano dei percorsi di cura integrati e quali ricadute essi comportino sullo svolgimento della pratica clinica.

2. Percorsi di cura e pratica clinica in Oncologia integrata

Sulla scorta della chiave di lettura del concetto di Medicina integrata nella sua ambivalenza che abbiamo cercato di offrire, possiamo ora tentarne un'applicazione al più specifico ambito dell'Oncologia integrata a cominciare dalla sua definizione. Con la creazione della Society for Integrative Oncology (SIO) nel 2003, quale organizzazione internazionale, multidisciplinare e interprofessionale di riferimento, che include ormai 21 paesi, si è avvertita in misura crescente la necessità di una definizione condivisa, cui ha lavorato un gruppo multidisciplinare di studiosi tramite un approccio con

metodi misti che ha incluso un'analisi della letteratura relativa (*scoping review*) ed una procedura consensuale basata sul metodo Delphi (Witt *et al*., 2017). Il punto di partenza è stato il riconoscimento che il fondamento dell'integrazione è costituito dal comportamento dei pazienti:

> Per molti anni, Medicina Complementare e Alternativa (CAM) è stato il termine comunemente utilizzato, laddove "complementare" si riferiva alle terapie utilizzate in aggiunta al trattamento convenzionale del cancro e "alternativa" si riferiva alle terapie utilizzate in sostituzione del trattamento convenzionale del cancro. Tuttavia, la nostra esperienza clinica ha mostrato che la maggior parte dei pazienti di cancro non cercano trattamenti "alternativi" per il cancro, ma sono invece interessati ad utilizzare interventi aggiuntivi che possano aiutare a migliorare l'efficacia dei trattamenti convenzionali del cancro, ad aumentare le loro possibilità di sopravvivenza, e/o a ridurre il loro fardello di sintomi associati con il cancro o i trattamenti. I pazienti di cancro sono anche alla ricerca di approcci complementari che migliorino la loro qualità di vita durante ed in seguito al trattamento, talvolta molto tempo dopo essere stati curati del loro cancro (ivi:3-4).

Sulla base di tale presupposto, la definizione finale raggiunta mediante le due metodologie indicate costituisce il risultato di un complesso processo di selezione rispetto alle precedenti definizioni che può essere considerato come maggiormente comprensivo:

> L'Oncologia integrata è un ambito di cura del cancro centrato sul paziente, basato sulle prove, che utilizza pratiche mente e corpo, prodotti naturali e/o modificazioni degli stili di vita da differenti tradizioni assieme ai trattamenti convenzionali del cancro. L'Oncologia integrata si prefigge di ottimizzare la salute, la qualità di vita e i risultati clinici attraverso il *continuum* di cura del cancro, per conferire potere alle persone di prevenire il cancro e divenire partecipanti attivi prima, durante e dopo il trattamento del cancro (ivi: 7).

Si tratta di una definizione che cerca sostanzialmente di tenere assieme entrambi gli approcci alla Medicina integrata che abbiamo visto, senza optare nettamente per nessuno dei due. Da una parte, infatti, si mantiene una concezione additiva dell'integrazione come aggiuntiva rispetto ai trattamenti convenzionali del cancro; dall'altra, però, la centratura sul paziente, sulla sua salute e qualità di vita e sul suo *empowerment* e partecipazione attiva configurano una visione maggiormente olistica del processo di integrazione. Anche il riferimento alle prove scientifiche (*evidence-informed*), se da una parte appare una concessione all'approccio additivo, dall'altra viene precisato riferirsi non soltanto ai classici esperimenti randomizzati e controllati e alle relative revisioni sistematiche privilegiati dalla "gerarchia delle evidenze" della *Evidence-base Medicine* (Giarelli, 2016), ma anche ad un più ampio

range di prove di natura qualitativa inclusivo degli studi di caso, in grado di riflettere valori e credenze dei pazienti (Witt *et al*., 2017: 6).

Se la definizione di Oncologia integrata mantiene dunque sostanzialmente intatta l'ambivalenza intrinseca alla Medicina integrata, è ai due livelli indicati dell'integrazione che dobbiamo rivolgerci per cercare di comprenderne la reale applicazione. Per quanto riguarda il livello mesosociale organizzativo, ci possiamo rifare all'incontro avvenuto all'Istituto Rafael di Parigi il 24 giugno 2019, nel quale un gruppo di esperti provenienti da sei paesi (Francia, Belgio, Spagna, Italia, Israele e USA) si sono riuniti per discutere i problemi relativi all'Oncologia integrata nella prospettiva di una possibile collaborazione internazionale (Toledano *et al*., 2021). Tra questi, una particolare rilevanza ha assunto la descrizione della modalità prevalente adottata in ciascuno dei paesi rappresentati per la gestione e l'erogazione delle cure integrate: in parallelo rispetto alle cure convenzionali o in modo pienamente integrato? Ed esistono centri dedicati?

La risposta a queste domande è stata ovviamente articolata a seconda dei casi. Nel Stati Uniti, dove l'Oncologia integrata è nata e risulta maggiormente diffusa, esistono ormai diversi esempi di centri dedicati di Oncologia integrata:

> Nei più importanti centri oncologici comprensivi, una tipica consultazione di Oncologia integrata utilizza un approccio multidisciplinare che inizia con un'anamnesi completa, la situazione attuale e poi la valutazione dello stile di vita del paziente, dell'umore e della condizione mentale/emotiva, delle abitudini del sonno, di qualsiasi preoccupazione spirituale e dell'utilizzo in corso di terapie complementari, inclusi gli integratori. Un piano di cura di Oncologia integrata viene poi elaborato e proposto al medico curante principale, mentre i singoli clinici prendono le loro proprie decisioni strategiche su quali modalità di medicina integrativa/complementare includere (sulla base, in parte, del livello di prove a supporto). L'équipe di Oncologia integrata fornisce consigli ed educazione, spesso sulla base dell'esperienza personale, quando le preoccupazioni riguardano le raccomandazioni per la medicina integrativa/ complementare (ivi:2).

Anche in Israele, dove pure l'Oncologia integrata è inclusa nei servizi oncologici convenzionali in 10 centri, i piani di cura risultano di tipo multidisciplinare, individualizzati e su misura del paziente, focalizzandosi sulla sua qualità di vita e coinvolgendo oltre agli oncologi, nutrizionisti, farmacisti, fisioterapisti, agopuntori ed altri specialisti di MNC (Shalom-Sharabi *et al*., 2018). I pazienti ricevono trattamenti con MNC a diversi stadi della loro patologia oncologica, compreso durante la chemioterapia e la radioterapia, come pure prima e dopo la chirurgia. A riferire i pazienti a tali centri possono essere oncologi o altri medici, come pure infermieri e assistenti sociali se ritengono che il paziente possa beneficiare delle cure integrative.

Negli altri quattro paesi considerati, la situazione appare invece piuttosto eterogenea: se in Italia l'Oncologia integrata è disponibile solo in alcune regioni come la Toscana e la Lombardia, in Francia sin dal Piano nazionale sul cancro 2003-2007 sono previsti interventi e finanziamenti, oltre che per i protocolli tecnici, per cure di tipo olistico complementari e palliative a supporto dei pazienti, specie per la mitigazione degli effetti collaterali dei trattamenti; e 15 centri oncologici offrono la possibilità di cure integrate, specie omeopatiche, nell'ambito dei servizi oncologici convenzionali, erogate sia da omeopati con formazione oncologica che da oncologi con formazione omeopatica. In Belgio e in Spagna la situazione resta invece ancora piuttosto arretrata, con la possibilità di accesso a MNC solo in centri privati (a carico per lo più del paziente) in parallelo con le cure oncologiche convenzionali.

Non esiste pertanto, a livello internazionale, un singolo modello ideale di erogazione delle cure di Oncologa integrata; ed è evidente che la disponibilità di centri dedicati, nei quali la possibilità di accesso a percorsi di cura realmente integrati e multidisciplinari, individualizzati sui bisogni d salute e finalizzati a migliorare la qualità di vita del paziente resta ancora piuttosto limitata. Laddove tale disponibilità esista, quali ricadute essa comporta per la pratica clinica a livello microsociale? Prendendo in considerazioni due casi negli USA, possiamo capire quali radicali modificazioni il processo di integrazione possa innescare.

Il primo è uno studio finanziato dall'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) statunitense, che ha cercato di comprendere l'esperienza di cura vissuta dal punto di vista dei pazienti al fine di raccoglierne suggerimenti e raccomandazioni per migliorare la consapevolezza e l'utilizzo dei servizi di Oncologia integrata mediante la realizzazione di interviste semistrutturate (Womack *et al*., 2021). I risultati che emergono dalle storie dei loro sintomi, della loro gestione degli effetti collaterali dei trattamenti convenzionali ricevuti, della loro esperienza con le cure di Oncologia integrata e dei mutamenti emotivi e funzionali verificatisi nel corso di tali cure si focalizzano principalmente su tre aspetti. Il primo è l'alto livello di motivazione evidenziato da tutti i pazienti a divenire partecipanti attivi del proprio processo di cura assumendo molti compiti dopo la propria diagnosi, inclusa la gestione dell'informazione tra i diversi professionisti coinvolti e delle decisioni da prendere. Con il supporto delle proprie reti informali di familiari e amici, sono stati in grado di formulare una lista di domande sui problemi da affrontare, di prendere nota durante le visite cliniche, e di gestire molti degli aspetti della vita quotidiana.

Il secondo aspetto ha riguardato l'importanza della consapevolezza dell'esistenza dei servizi di Oncologia integrata, specie per ricevere sollievo per i sintomi dovuti agli effetti collaterali (nausea, vomito, depressione, ecc.) dei trattamenti ricevuti. I pazienti descrivono infatti i percorsi tortuosi intrapresi per arrivare a scoprire tale opportunità, esprimendo frustrazione per la

mancanza di indicazioni ricevute da parte dei professionisti oncologici convenzionali: molti di loro ne sono venuti a conoscenza tramite il web o conversazioni con familiari e amici o altri pazienti. Esprimono quindi il suggerimento di poter ricevere informazioni cliniche controllate "a piccole dosi" secondo i bisogni, per non esserne sommersi in modo caotico. Da questo punto di vista, la disponibilità di un'*app* per dispositivi mobili (cellulari, tablet) consigliata dai servizi nella quale effettuare ricerche per sintomi in caso di bisogno è ritenuta di grande utilità.

Il terzo aspetto è stato relativo all'utilizzo dei servizi oncologici convenzionali, rispetto ai quali lamentano una esclusiva attenzione ai sintomi fisici ed una scarsa considerazione di quelli emotivi e funzionali. Da qui la loro richiesta di considerare i servizi di Oncologia integrativa come «una parte essenziale della cura, anziché un extra opzionale» (ivi: 3). Molti di essi riportano infatti l'impatto positivo da essi sperimentato rispetto al loro benessere, sintetizzando così la loro valutazione: «Il mio oncologo uccide il cancro, i servizi di Oncologia integrativa guariscono il mio corpo» (*ibidem*).

È evidente che tutti e tre gli aspetti emersi vanno nella direzione di un maggior *empowerment* del paziente, al fine di consentirgli di svolgere un ruolo di *co-produttore* della propria salute e qualità di vita in collaborazione attiva con i professionisti sanitari per individuare assieme i bisogni prioritari e identificare le risposte più adeguate. È altrettanto evidente che tutto ciò richiede da parte dei professionisti un radicale cambiamento di visione della propria pratica clinica per consentire al paziente di svolgere tale ruolo proattivo e costruire assieme la relazione di *partnership* indispensabile a sostenerlo. Solo così diviene possibile per il paziente superare le barriere che gli impediscono di comunicare adeguatamente con il professionista per paura della sua disapprovazione e al professionista di comprendere i suoi bisogni a causa di una visione riduzionistica della salute-malattia (Stub *et al.*, 2016).

Il secondo studio (Kakai, 2013) appare ancor più significativo in questa direzione, dal momento che prende in considerazione le funzioni psicosociali svolte dalla Medicina integrativa così come percepite non soltanto dai pazienti oncologici, ma anche dai professionisti sanitari e dagli operatori delle MNC[2]. Mediante l'osservazione partecipante e le interviste in profondità condotte in un centro dedicato di Oncologia integrata in California, lo studio ha individuato tre funzioni psicosociali principali svolte dalla Medicina integrativa in ambito oncologico. La prima consiste nel considerare il centro dedicato come un luogo nel quale scambiare informazioni e apprendere reciprocamente dalle diverse esperienze ed *expertise* dei tre soggetti coinvolti non soltanto relativamente agli aspetti più strettamente clinici, ma anche per

[2] Negli USA, molte pratiche di MNC (come l'agopuntura), non essendo considerate come "atto medico" di esclusiva competenza medica, possono quindi essere erogate anche da operatori non medici opportunamente formati.

quanto riguarda le strategie con cui affrontare più in generale la condizione di malattia, e le sfide di vita quotidiana che essa comporta.

La seconda riguarda invece la possibilità di trovare nel centro un luogo nel quale dare e ricevere il supporto emotivo necessario ad affrontare la crisi vitale costituita dalla malattia oncologica. È noto da tempo il valore anche terapeutico che questa funzione di supporto sociale può svolgere (Uchino *et al*., 1996): nel caso di un centro oncologico integrato, essa non costituisce un semplice effetto collaterale, ma rappresenta una funzione costitutiva di sostegno e di solidarietà che crea uno spazio dialogico nel quale le persone si sentono comprese e supportate. Il che può realizzarsi non soltanto nel corso delle sessioni di MNC, ma anche durante conversazioni e incontri informali, e altre forme di interazione tra pazienti, caregiver, professionisti e operatori delle MNC nel corso delle quali possono aver luogo le più diverse forme di supporto emotivo.

Infine, la terza funzione psicosociale è relativa all'emergere del centro di Oncologia integrata come un luogo nel quale tutti i diversi partecipanti possono elaborare ed esplicare una nuova identità e nuovi obiettivi di vita come risultato della propria trasformazione personale. Sopravvivere ad una crisi vitale quale quella indotta da un cancro, può produrre nel sopravvissuto la costruzione di una nuova identità come risultato dell'esperienza vissuta e della crescita personale da essa innescata[3]. Se ciò può apparire più scontato per i pazienti, può esserlo meno per professionisti e operatori delle CAM: tuttavia la natura olistica delle MNC e il tipo di relazione che in virtù di ciò si viene ad instaurare con il paziente in termini di "alleanza terapeutica" (Liotti, Monticelli, 2014) crea le precondizioni per cui anche "chi sta dall'altra parte" non ne esca indenne.

> Professionisti sanitari e operatori delle terapie complementari hanno pure beneficiato dal prendere parte al programma di Medicina integrativa migliorando le proprie capacità di servire i loro pazienti e dall'acquisire esposizione a una nuova prospettiva di vita attraverso le interazioni informali con pazienti/sopravvissuti e caregiver. Risulta che gli individui coinvolti nel programma di Medicina integrativa nella clinica oncologica sono egualmente membri della "comunità di guarigione" (ivi: 370).

[3] Mulkins e Verhoef (2004) descrivono nel dettaglio tale processo di trasformazione e di crescita nel paziente oncologico stimolato dall'utilizzo di MNC articolandolo in quattro fasi: 1) il paziente ricerca un sostegno che lo aiuti ad affrontare la malattia e ad assumersi le proprie responsabilità; 2) il paziente si riconcilia con se stesso, connettendosi con il proprio sé e riconoscendo la realtà del cancro grazie alle MNC; 3) il paziente comincia a vivere una nuova vita da una prospettiva molto diversa, rinunciando al controllo e accettando l'incertezza; 4) il paziente risulta trasformato confermando e rafforzando i propri valori fondamentali.

La definizione di "comunità di guarigione" appare particolarmente significativa nell'indicare una comunità di pratiche che trascende l'aspetto puramente medico per contemplare anche importanti elementi psicologici, sociali e spirituali coinvolgenti tutti i partecipanti nello sforzo congiunto di rivalutazione cognitiva, di supporto emotivo e di trasformazione identitaria.

3. La "Medicina narrativa" in Oncologia integrata: potenzialità e limiti

Come gli ultimi due studi citati hanno mostrato, l'utilizzo di metodologie narrative ha cominciato di recente ad affermarsi anche nell'ambito dell'Oncologia integrata, così come nel resto della medicina. Iniziato ormai più di tre decenni or sono con la "scoperta" delle *illness narratives* quale espressione del punto di vista del paziente da parte di Arthur Kleinmann (1988) della Harvard Medical School, questo nuovo approccio ha trovato poi in Rita Charon (2019) della Columbia University da una parte con la denominazione di "*Narrative Medicine*" e in Trisha Greenhalgh dell'Università di Oxford e Brian Hurvitz del King's College London (1998) dall'altra con quella di "*Narrative based Medicine*" i suoi maggiori sistematizzatori.

> Possiamo definire "narrativa" quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirvi adeguatamente. (…) Questo campo è emerso gradualmente dalla confluenza di varie fonti: le scienze umane, la narratologia, le ricerche sulla relazione tra medico e paziente… Si tratta di un sapere concreto, che aiuta a comprendere il vissuto dei pazienti, ma anche degli operatori sanitari (Charon, 2019: 1).

Si tratta dunque di un approccio che cerca di "riumanizzare" una pratica medica quale quella contemporanea sempre più ipertecnologizzata e spersonalizzante, riorientandola verso una focalizzazione sul paziente considerato come persona nella sua integralità di corpo-mente-spirito e nella sua multidimensionalità bio-psico-sociale. Ecco perché un ambito quale quello oncologico non poteva sfuggire all'applicazione di questo approccio, anche in virtù dei pesanti effetti collaterali che il dispiego delle sue potenti tecnologie chirurgiche, chemioterapiche, radiologiche e farmacologiche spesso comporta. Un recente studio cinese (Yang *et al*., 2020) ha effettuato la prima revisione sistematica e meta-sintesi della letteratura selezionando, sulla base di sei *database* in inglese e tre in cinese, sette studi[4] qualitativi sull'utilizzo di metodologie narrative in ambito oncologico. I risultati hanno evidenziato diversi ambiti specifici in cui la pratica narrativa può avere un impatto significativo sull'esperienza del paziente oncologico.

[4] Di cui tre statunitensi, due danesi, uno tedesco ed uno canadese (Yang *et al*., 2020: 278).

In primo luogo, essa contribuisce a ridurre il gap tra il paziente ed il medico nel processo decisionale clinico, in ambito oncologico particolarmente complesso data la molteplicità di opzioni possibili: le storie dei pazienti contengono molti elementi informativi utili sia per i professionisti che per i pazienti stessi. In secondo luogo, le storie hanno una valenza terapeutica diretta per i pazienti, che grazie ad esse riacquistano speranza, potere, fiducia in se stessi, motivazione ad agire, superando paure, isolamento, confusione, vergogna, dubbi: anche se questo non significa che esse debbano essere considerate una terapia in sé. In terzo luogo, le narrazioni contribuiscono alla connessione sociale, mantenendo i pazienti integrati nel loro mondo di vita quotidiana significativo, salvaguardando la loro autostima grazie alla connessione con un senso di comunità. In quarto luogo, la pratica narrativa facilita l'autoriflessione sulla propria vita, il riconoscimento di se stessi come soggetti unitari al di là dei mutamenti radicali intervenuti e l'apprezzamento del valore della vita da parte dei pazienti. Tuttavia, si riconosce anche che i pazienti hanno preferenze diverse relativamente alla pratica narrativa in termini di dove esplicarla (in ambito sanitario o in privato), della modalità comunicativa (orale o scritta), dei canali comunicativi (in presenza o *online*), degli interlocutori cui raccontare la propria storia di malattia (infermieri, assistenti sociali o ricercatori piuttosto che medici, familiari o caregiver). Così come si prende atto che, oltre ad effetti positivi, la pratica negativa narrativa può avere anche effetti negativi laddove il ricordare e il prendere consapevolezza grazie ad essa dei cambiamenti intervenuti nella propria vita, delle proprie scelte, può risultare per alcuni particolarmente doloroso e fonte di preoccupazione, se non di vera e propria depressione.

Altri studi in ambito oncologico hanno evidenziato gli effetti positivi della pratica narrativa e la necessità di formare i professionisti sanitari per prepararli ad utilizzarla per comprendere meglio la cultura, i valori, le credenze, i comportamenti e le preferenze dei loro pazienti. Uno studio gallese (Carlick, Biley, 2004) sottolinea la crescente consapevolezza del ruolo che le narrazioni possono svolgere nell'aiutare i pazienti oncologici a far fronte alla malattia e, in particolare, al venir meno delle sicurezze quotidiane e dei fondamenti stessi della propria vita che essa produce: grazie alla possibilità di ricucire assieme i cocci di questa "rottura biografica" (Bury, 1982) dopo la diagnosi, consentendo di oggettivare e di distanziarsi dai propri problemi le narrazioni offrono una migliore conoscenza e comprensione di se stessi, e una riattribuzione di significato alla propria vita che produce anche una riduzione della sofferenza emotiva.

Uno studio svedese sui malati di cancro ai polmoni inoperabile sopravvissuti al primo anno dopo la diagnosi (Leveälahti *et al*., 2007) evidenzia invece come, accanto alle narrazioni di rottura biografica associate alla malattia, un tipo alternativo o parallelo di narrazioni di "continuità biografica" possa prodursi: con la «possibilità per la malattia di essere incorporata nella