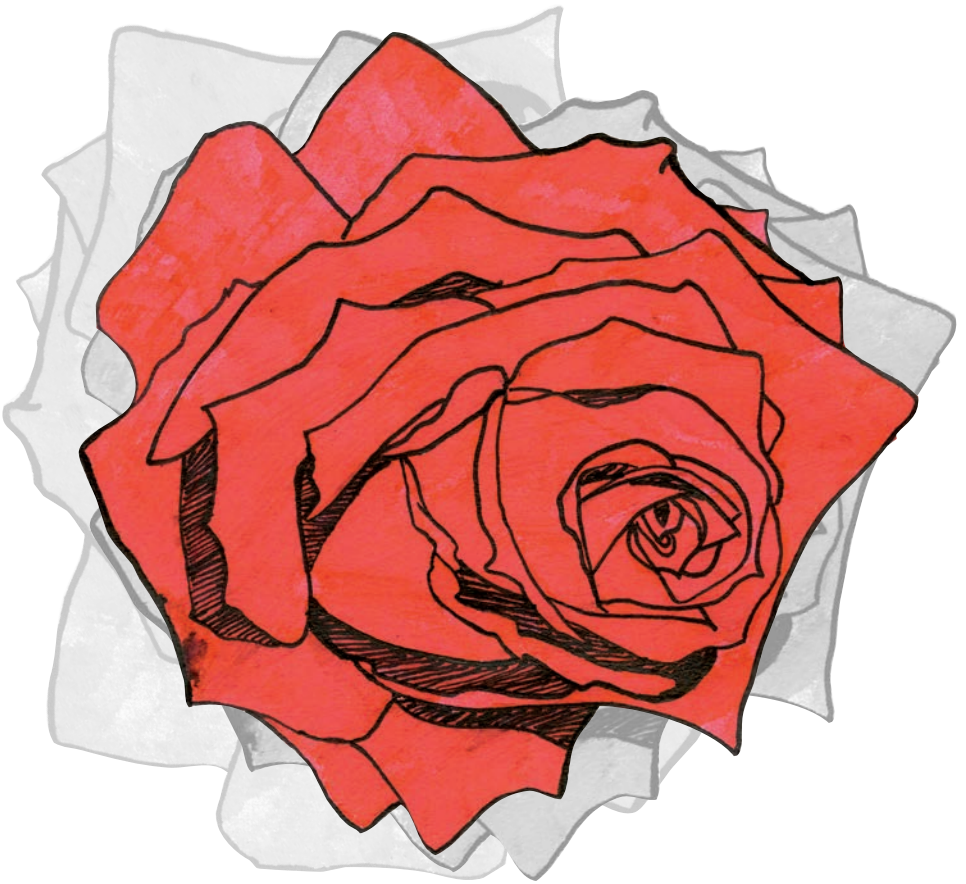
Medicina narrativa in Terapia Intensiva

Storie di malattia e di cura

a cura di Stefania Polvani e Armando Sarti

Presentazione di Paolo Morello Marchese



FrancoAngeli

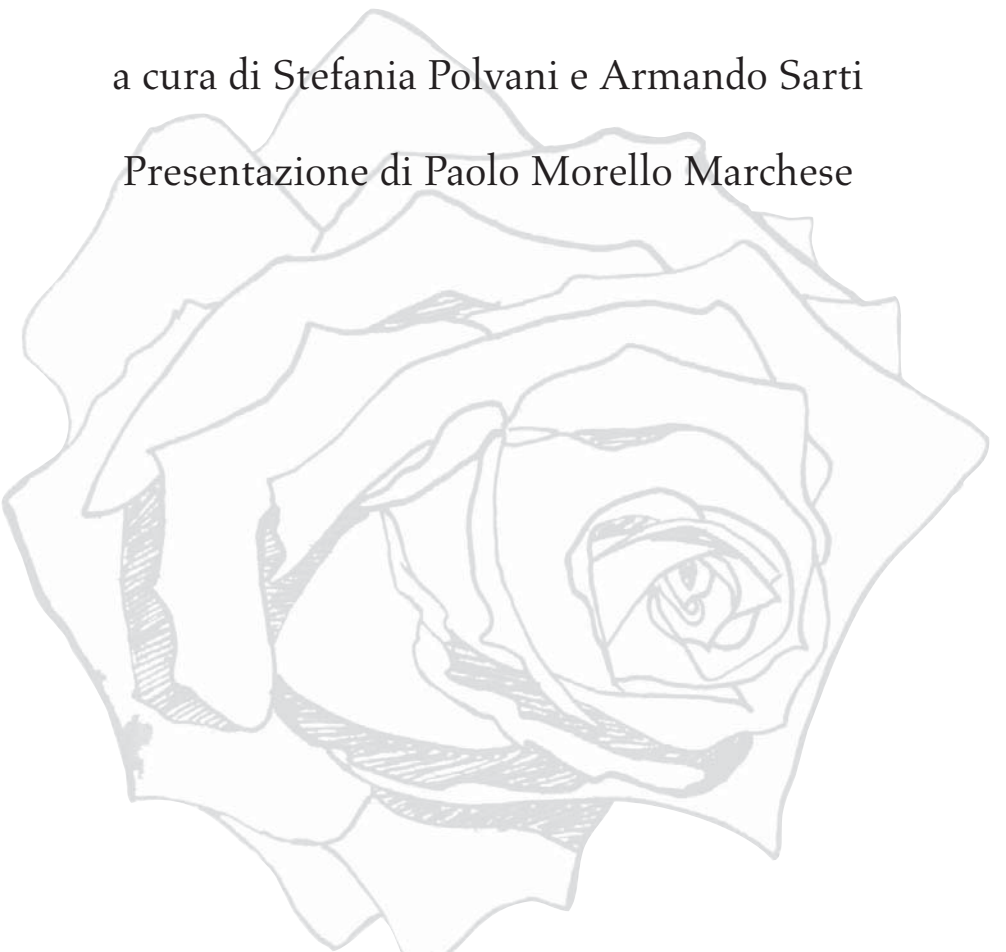
I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati
possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page
al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità
o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

Medicina narrativa in Terapia Intensiva

Storie di malattia e di cura

a cura di Stefania Polvani e Armando Sarti

Presentazione di Paolo Morello Marchese



FrancoAngeli

Il volume è stato realizzato anche grazie al contributo di Pfizer Italia srl

Immagine di copertina: Ludovico Longi, *Tre donne e una rosa*

Copyright © 2013 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

Presentazione, di *Paolo Morello Marchese* pag. 7

Parte I - Medicina narrativa e terapia intensiva

L'esperienza di medicina narrativa in una organizzazione sanitaria, di *Stefania Polvani* » 10
La medicina narrativa in terapia intensiva, di *Armando Sarti* » 18
Raccogliere storie in terapia intensiva, di *Federica Biondi* » 27

Parte II - La parola ai pazienti

Tre donne e una rosa » 36
Un terzo intruso infetto » 62
La scelta » 93
Riflessioni sulle parole dei curati, di *Armando Sarti*, *Stefania Polvani* e *Federica Biondi* » 110

Parte III - Conversazioni sulla medicina narrativa

Narrative Based Medicine, di *Sandro Spinsanti* » 116
Il futuro scenario della medicina: connubio tra evidence e narrative?, di *Guido Giarelli* » 121
Narrazione tra cinema e medicina narrativa, di *Stefano Beccastrini* » 127

Il punto di vista del medico di terapia intensiva, di *Paola Pieraccioni* pag. 131
Il punto di vista dello psicologo, di *Grazia Mieli* » 133
Il punto di vista dell'infermiere, di *Dorella Donati* » 139

Riferimenti bibliografici » 141

Presentazione

di *Paolo Morello Marchese**

La prima cosa che fa un medico è "auscultare". È l'operazione di sentire con le proprie orecchie, tutt'al più con l'ausilio di uno stetofonendoscopio, o oggi con apparecchiature elettroniche più sofisticate, i rumori delle parti interne dell'organismo, il cuore, i polmoni, la pleura, l'intestino e altri ancora, anche i più piccoli e impercettibili.

Osserva e ausculta. Verbo di derivazione latina che ha chiaramente a che fare con il tener le orecchie dritte, desiderosi di cogliere, capaci di percepire.

Da quella sua accezione medica il verbo è stato traslato nel linguaggio letterario per indicare un ascoltare intimo, profondo, di moti dell'animo, della coscienza e simili. Molto di più del semplice udire.

Il buon medico deve sviluppare in maniera particolare almeno quattro dei cinque sensi, renderli più affinati, recettivi, sensibili: osservare, palpare, annusare, e, appunto, auscultare, o ascoltare.

In quest'ultimo è racchiusa anche la capacità di comprendere quel che dice il paziente, di cogliere in pieno le sue parole, o talvolta interpretarle, tradurle, decodificarle. E poi metterle in relazione con il quadro che ci si sta facendo della malattia.

Gli inglesi hanno due parole per identificare quest'ultima: *disease* e *illness*. Con la prima intendono la malattia in senso biomedico, potremmo dire il disturbo, la patologia, i sintomi nei quali questa si manifesta, il quadro clinico. Con la seconda, invece, l'esperienza soggettiva che la persona ha dello star male, il suo sentire e sentirsi, la manifestazione del suo disagio e della sua sofferenza.

Due cose che vanno di pari passo, nessuna delle quali deve oscurare l'altra o costringerla in un cantuccio e che forse, agli albori della medicina, erano l'ovvio, il banale, la normalità, privi di altri strumenti, di sofisticazio-

* Direttore generale delle ASL di Firenze.

ni e tecnologie, di conquiste scientifiche e barriere della conoscenza finalmente infrante.

Due cose che negli anni ’80 del secolo scorso, due scienziati americani, psichiatri e antropologi, conoscitori cioè della mente e delle usanze umane, Arthur Kleinman e Byron Good, docenti alla Harvard Medical School, compresero non potessero esser tenute distinte, separate.

Furono gli inizi di quella che ha preso il nome di Medicina narrativa, una pratica rivolta a sollecitare la capacità del paziente di raccontare la sua *illness* e di affinare la capacità del medico di servirsi di questa per meglio comprendere il *disease*. Una pratica tesa ad accorciare le distanze tra quelle due sponde, a sanare una frattura che la crescita della tecnologia e delle scoperte scientifiche avevano forse procurato nei decenni precedenti.

Di quella pratica l’Azienda sanitaria di Firenze, capofila in Italia di numerose esperienze, fa un suo vanto da più di un decennio, prima con episodici, sporadici, pionieristici tentativi di comprensione, poi con un vero e proprio programma di lavoro che si chiama NAME e un Laboratorio appositamente dedicato a questa disciplina, capace di coinvolgere le strutture di cardiologia, oncologia, terapia intensiva, reumatologia, infermieristica, rischio clinico, comunicazione, relazioni con il pubblico, innovazione e sviluppo dei servizi sanitari, formazione, epidemiologia, educazione alla salute.

Non solo per aumentare la capacità di ascolto e comprensione del paziente, ma per migliorare, per mezzo di questa, la capacità di cura dei professionisti e la capacità di organizzazione della struttura.

In una fase difficile per la sanità pubblica e, più in generale, per il mantenimento dei livelli di welfare conquistati, potrebbe sembrare accessorio, se non superfluo, impegnarsi su un fronte come questo, ma sciagurato sarebbe invece disperdere un patrimonio conquistato nel tempo e miope non comprendere l’apporto che esperienze come queste possono invece dare appunto a cure più efficaci e a procedure più snelle e condivise.

Val la pena, dunque, impegnarsi anche qui dove non ci sono costosissimi macchinari, edifici faraonici, complessità sociali e organizzative, ma solo parole, le parole di chi soffre e che noi dobbiamo cercare in tutti i modi di far stare meglio.

Questo libro ci aiuta a comprendere l’importanza del narrarsi, del dire di sé, del togliersi un peso di dosso e con quel raccontare esser d’aiuto anche agli altri che si trovano nelle medesime condizioni. Ci fa riscoprire i basamenti della solidarietà, della condivisione, del sentirsi parte di una comunità, nella quale si ascolta e si è ascoltati. Una gran conquista in tempi difficili come questi che può aprirci le porte a un domani più sereno e sicuro sotto tutti i punti di vista.

Parte I - Medicina narrativa e terapia intensiva

L'esperienza di medicina narrativa in una organizzazione sanitaria

di *Stefania Polvani*

La medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.

(Rita Charon)

Onorare le storie di malattia e di cura, dare il nome ad ogni persona con la sua storia: una pratica che l'Azienda Sanitaria di Firenze ha avviato e consolidato in continuità durante l'ultimo decennio con il programma NAME. Rita Charon autrice di "Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness"[1] ha descritto la medicina narrativa come un ponte che unisce i mondi della malattia e della cura.[2]

Il programma NAME nasce avendo come punti di riferimento Arthur Kleinman e Byron Good, i due psichiatri e antropologi che negli anni '80 alla Harvard Medical School evidenziano la distinzione tra *disease* – la malattia in senso biomedico – e *illness* – l'esperienza soggettiva che la persona fa dello star male. È l'alba della Narrative Based Medicine e l'interesse per una specifica applicazione in sanità e, in particolare, nel miglioramento dell'assistenza e per la centralità della persona è una conseguenza che non tarda a manifestarsi. La medicina narrativa si configura

* Direttore della struttura di Educazione alla salute, coordinatore del Laboratorio di medicina narrativa della ASL di Firenze.

1. Rita Charon, Oxford University Press, USA 2006.

2. «Clinicians are divided from our patients in so many ways; they are sick, we are well. They are unschooled in the ways of science; we are overschooled in the ways of science. They know inside out their own lived experience with illness; we are strangers to their lived experience of illness. Throughout the illness, it is hard to achieve and maintain contact with the patient, with the patient's family, with our colleagues, even with ourselves as those who care for the sick. Narrative Medicine can help to bridge these divides. Our methods can equip clinicians with skills to see from our patients' perspectives, to use the imagination to bring to life the situation of patients, even to imagine possible futures for patients in their illnesses». Atti del convegno dell'Istituto Superiore di Sanità "Medicina narrativa e malattie rare", Roma 2009.

come unione tra *disease* e *illness*, tra conoscenze cliniche del medico e vissuto soggettivo del paziente. Un ponte che diffusamente viene sentito come sempre più necessario laddove la specializzazione e tecnologizzazione della medicina insieme alla crescente burocratizzazione del sistema sanitario, hanno via via focalizzato l'attenzione sulle malattie più che sulle persone.

La narrazione è comunemente conosciuta come il racconto di una storia. Ma come si coniuga la narrazione con la medicina? La narrazione e la medicina si incontrano nella Narrative Based Medicine (NBM), così denominata per distinguerla ma al contempo per avvicinarla al paradigma dominante della Evidence Based Medicine (EBM). C'è una piccola ma grande innovazione nel dare valore a *disease* e anche a *illness*, cioè al vissuto, all'esperienza soggettiva della singola storia di malattia e di cura che vive la persona. Così ogni singola storia di malattia e di cura non è più aneddotica o un punto della curva di Gauss per una patologia. Ogni storia diventa, potenzialmente, un "manuale": messa in ordine, letta o ascoltata permette migliore diagnosi, fa emergere linee operative, ragionamenti, perfino raccomandazioni.

> *La prassi o l'arte medica, è il frutto di una delicata sintesi tra scienza e tecnologia tra loro speculari a cui si aggiungono l'esperienza sapiente e l'identità personale del medico.*
>
> (Hans Georg Gadamer)[3]

L'avanzamento della tecnologia in ambito sanitario ha prodotto risultati inimmaginabili solo qualche decennio fa, ma hanno veramente allontanato la persona dal curante. In "Scienza e carità" del 1897 un insolito Picasso narra una scena di malattia: una grave ammalata, una suora che le porge acqua e sollievo ha un bimbo in braccio, forse il figlio o un ospite dell'istituto. Il medico è immobile, preoccupato, senza strumenti misura il polso della sua paziente. Un Picasso di oggi come dipingerebbe la stesso momento?

Un secolo più tardi Tiziano Terzani nella sua esperienza di malattia incontra medici molto diversi da quello dipinto da Picasso. Terzani frequenta ospedali all'avanguardia nel mondo, sperimenta le più alte competenze in termini di tecnologie diagnostiche e protocolli di cura, ma racconta un vissuto di incomprensione, dove i curanti non conoscono il ponte tra la malattia e il vissuto, tra la mente e il corpo.

> *I miei medici tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell'inafferrabile "altro" che poteva nascondersi dietro ai fatti, co-*

3. Gadamer G., *Dove si nasconde la salute*, Cortina 1994.

sì come i cosiddetti "fatti" apparivano loro. Io ero un corpo, un corpo malato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono mente, sono anche spirito e certo sono un cumulo di storie, esperienze e sentimenti, di pensieri, emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare!
(Tiziano Terzani)[4]

Le parole di Terzani mi hanno sempre evocato l'opera di Paul Klee "Ha testa, mano, piede e cuore: l'uomo è fatto di parti e di organi ma, "probabilmente", tra di loro, "hanno un sacco a che fare".

Negli ultimi anni la salute è stata affidata ai sistemi sanitari piuttosto che alle scelte consapevoli e agli stili di vita dei cittadini, alle tecnologie sanitarie piuttosto che alla relazione. L'uomo si è convinto di non avere limiti e di somigliare sempre più a un robot che può rompersi ed essere riaggiustato all'infinito.

Si è assistito alla sconfitta di molte malattie e alla complessiva riduzione delle patologie infettive. La vita si è allungata e sono aumentate le patologie croniche. L'ospedale è il luogo di cura per eccellenza ma prendono rilievo la prevenzione, l'autocura, le medicine non convenzionali, i gruppi di self help, la riabilitazione a domicilio. Ci si infoma sempre di più attraverso mass media e internet. Si disegna una popolazione più malata e più a lungo; più votata all'autocura, più "informata".

Nessuno vuol tornare indietro nel tempo e perdere le conquiste della scienza. Ma era forse prevedibile che una nicchia di professionisti si sarebbe presto interessata ad una inversione di tendenza e alla persona.

In questo scenario l'ASL di Firenze è tra le prime In Italia ad avviare azioni verso la medicina narrativa. Questa organizzazione sanitaria complessa che si prende cura di 850000 cittadini inizia con un seminario per trattare di centralità della persona, di vissuto del malato e di alleanza terapeutica. Il cambiamento nasce "*bottom up*", dai bisogni degli operatori e dalla loro motivazione a migliorare il sistema della cura.

Grazie alla costante e anzi crescente partecipazione di operatori di varie professionalità, alle alte competenze dei professionisti, alla volontà di integrare esperienze già esistenti all'interno dei servizi di natura diversa ma di radice comune ed al sostegno incondizionato di uno sponsor che non ha mai interrotto l'interesse, la ASL di Firenze si è tenuta impegnata sul progetti NAME (NArrrative based MEdicine) e ha fatto formazione, ricerca, promozione di una cultura di salute su una metodologia che mette al centro scienza e protocolli e, insieme, la persona. I progetti sono diventati programmi e si è costituito formalmente un Laboratorio di medicina narrativa.

4. Terzani T., *Un altro giro di giostra*, Longanesi 2004.

Il Laboratorio riunisce le strutture di Cardiologia, Oncologia, Terapia intensive, Rischio clinico, Comunicazione Relazioni con il Pubblico e Tutela, Reumatologia, Infermieristica, Innovazione e sviluppo servizi sanitari, Formazione, Epidemiologia, Educazione alla Salute, Pianificazione e controllo.

Negli anni sono stati utilizzati diversi strumenti: dalle interviste alle mappe concettuali, dai focus group ai reclami, dalle videoriprese di colloqui, al cinema come suggestione per eventi formativi. Sono stati costruiti strumenti ad hoc, come il "Decalogo del buon paziente e del buon medico"[5] ed utilizzati mezzi espressivi come il teatro. Analizzare i reclami come se fossero storie di cura ha rievidenziato come i cittadini richiedono sostanzialmente tempi di attesa più brevi e più attenzione alla relazione-comunicazione-accoglienza. Analizzando colloqui paziente-medico video-registrati attraverso un *panel* di esperti sono stati individuati gli aspetti migliorabili nei diversi tipi di approccio relazionale, dal punto di vista verbale, non-verbale e del setting. Intervenire su tali indicazioni potrà produrre non solo una maggiore qualità dei servizi ma anche un risparmio, ad esempio, del contenzioso legale.

Dall'esperienza sul campo abbiamo evinto che la narrazione aiuta colui che ha una malattia a fare ordine, a dare un senso alle esperienze, a collocarle a livello spazio-temporale, divenendo terapeutica. Ma dall'altra parte, aiuta il curante a conoscere la persona che ha davanti, a costruire percorsi di cura condivisi, a riflettere sul proprio modo di curare e a migliorare la *compliance*. La logica narrativa non generalizza, ma resta radicata al particolare della singola storia e alla sua interpretazione simbolica offrendo delle chiavi in più per comprendere l'incomprensibile; pare intercettare, inoltre, un'esigenza nuova e sempre più importante, come il grande desiderio di raccontare e condividere la propria esperienza, in particolare la propria storia di malattia e cura.

Fino al 2011 sono state raccolte molte storie in profondità. Ad esempio le 30 interviste a 10 donne con carcinoma mammario, a 10 soggetti con scompenso cardiaco, a 10 familiari di pazienti con morbo di Alzheimer hanno fornito molte informazioni Narrative-based da integrare a quelle già note Evidence-based. La diagnosi di tumore evoca il vissuto peggiore, indipendentemente dalle possibilità di cura. Le criticità in tutti e tre gli ambiti sono principalmente legate all'ambito della comunicazione fra i pazienti-operatori. Nello specifico i pazienti della cardiologia evidenziano la difficoltà di riconoscere i sintomi e di gestirsi nuovi stili di vita in alleanza con il terapeuta dopo le dimissioni ospedaliere. Secondo i pazienti dell'oncologia il momento di maggiore disorientamento è quello della ricerca e comunicazione della diagnosi, e poi alla fine della cura, quando è forte il sentimento di solitudine.

5. Milli M. *et al*., "La comunicazione paziente medico", *Toscana Medica*, febbraio 2013.

Per i familiari dei malati di Alzheimer, le criticità sono sostanzialmente economico-organizzative e la disponibilità di strutture di accoglienza.

L'articolo 4 della Dichiarazione di Alma ATA recita "le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno". La medicina narrativa fa partecipare le persone, e poi, nel raccogliere le storie eravamo molto colpiti dalla grande disponibilità delle persone a regalare i dettagli dolorosi della propria vita, dai ringraziamenti alla fine delle interviste, dalla disponibilità ad essere videoripresi durante il colloqui con il proprio medico.

Dal punto di vista organizzativo abbiamo ascoltato giuste osservazioni critiche sulla NBM: tempi lunghi, necessità di competenza per usare specifici strumenti e metodi, di ricerca, necessità di formazione, output non misurabili. Abbiamo trovato però in letteratura scientifica che la medicina narrativa ha almeno i seguenti vantaggi:

⇒ Migliora la pratica clinica (Greenhalgh T., Hurwitz B., Bmj 1998; Hurwitz B., Lancet, 2000)

⇒ Diagnosi più approfondita (Byron J. Good, 1999)

⇒ Favorisce la relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario. (Fins J., Guest R.S., Acres C.A., 2000)

⇒ Favorisce l'aderenza alla terapia (Vermeire E., Hearnshaw H., Van Royen P., 2001)

⇒ Aiuta e consolida le scelte (Gordon D., Peruselli C., 2001)

⇒ Migliora la qualità del servizio reale e percepita (Giarelli G., 2005)

⇒ Verifica e permette un feedback ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia (Greenhalgh T., Chowdhury M., Wood G.W., 2006)

⇒ Migliore strategia curativa (Zannini L., 2008)

⇒ Riduzione della sofferenza (Cepeda M.S., Chapman C.R., Miranda N., Sanchez R., Rodriguez C.H., Restrepo A.E., Ferrer L.M., Linares R.A., Carr D.B., 2008)

⇒ Fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura (Engblom M., Alexanderson K., Rudebeck C.E., 2009)

⇒ Favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale, psicologico. Benefici per i malati cronici (Greenhalgh T., 2009)

È il 2011. Sulla rete i blog di persone malate crescevano. In epoca-web è apparsa possibile una scommessa: raccogliere brevi testimonianze sulla rete per dare la possibilità a molte persone di raccontare la propria storia e alle organizzazioni di avere molti suggerimenti.

Nasce così 'Viverla tutta', la prima ricerca sul web di medicina narrativa. Repubblica.it, il quotidiano online di Repubblica, apre generosamente uno

spazio dedicato alle persone che, pur vivendo una condizione di grave malattia o disabilità, non si arrendono agli eventi. Lo scopo è cercare di capire, attraverso i racconti, cosa significa vivere la malattia oggi, in un'epoca in cui i sistemi di diagnosi e cura hanno una potenza elevatissima ma è necessario rivalutare e riscoprire anche la relazione e la comunicazione con il paziente. L'iniziativa naturalmente non ha confini e viaggia trasversalmente al territorio italiano. È condotta dal Centro Malattie Rare e medicina narrativa dell'Istituto Superiore Sanità, dalla ASL di Firenze, dall'*European Society for Health and Medical Sociology* e raggiunge prestissimo un traguardo di contatti inaspettato. Le persone, invitate a riassumere il proprio stralcio di storia in 2500 battute, rompono il tabù della *privacy*, e scrivono la loro testimonianza, sia sotto forma di storia/diario sia rispondendo a domande di un'intervista semi-strutturata. La molteplicità di voci e di esperienze, le criticità e bisogni dei cittadini sono oggetto di analisi scientifica e di una consensus conference che a fine 2013 produrrà presso l'Istituto Superiore di Sanità le linee di indirizzo per l'applicazione della NBM in sanità.

Oggi l'approccio Narrative based è piuttosto diffuso, sono molto importanti le esperienze americane e inglesi e in particolare, le pubblicazioni di Rita Charon, di Brian Hurwitz e di Trisha Greenalgh che sostengono la direzione verso la NBM le Medical Humanities[6]. In Italia quella della ASL di Firenze non è più un'esperienza isolata e per evidenziare la rete delle realtà che operano attorno alla medicina narrativa, per organizzare e scambiare le esperienze e per fortificare le pratiche è nato OMNI un Osservatorio nazionale. Inoltre mentre maturava il primo decennio del 2000, eminenti esperti in Italia hanno approfondito il tema della medicina narrativa, spaziando dalla pediatria alla medicina generale, dalle *medical humanities* all'etica, dai diritti al cinema e alla letteratura, dalla formazione all'integrazione tra *EBM* e *NBM*.

Questi sono i numeri dell'esperienza fiorentina: 30 interviste in profondità in oncologia, cardiologia, alzheimer 20 videoriprese colloquio medico paziente. Altre 10 interviste in profondità in cardiologia. 2 focus group 1 panel di esperti multidisciplinare. 100 reclami/narrazioni analizzate.4 interviste in profondità dal reparto di terapia intensiva. 2 giorni di formazione aziendale in Medical Humanities. 2 convegni. 812 storie brevi e 2500 risposte al questionario su www.repubblica.it. Oltre a quello che i numeri non raccontano. Su tutte queste storie abbiamo lavorato, a tutte queste storie abbiamo, ascoltando, imparato.

> *La medicina narrativa (…) una mappa per scoprire un territorio vasto, affascinante e in gran parte ancora ignoto: il mondo dell'al-*

6. A Londra dal 19 al 21 giugno 2013 si è svolta la prima conferenza mondiale sulla medicina narrativa "A Narrative Future for Health Care" a cura di Centre for the Humanities & Health at King's College London and the Program in Narrative Medicine, Columbia University New York.

tro, del paziente. Ciò richiede competenze che hanno a che fare con la relazione. E poiché la relazione consiste in uno scambio di "narrazioni", è opportuno che il medico apprenda a leggere le narrazioni dell'altro e a scoprire il mondo di significati, convinzioni e miti che fanno del paziente (come di ogni persona) un'entità unica e irripetibile.

(Giorgio Bert)[7]

All'esperienza dei programmi NAME viene riconosciuto il plusvalore dell'attenzione alla metodologia e della continuità nel tempo. Ma dal mio punto di vista è nella partecipazione diretta e attiva dei medici degli infermieri e di tutti i professionisti dei team, è nel tempo da loro dedicato a produrre un cambiamento culturale, al riconoscere la relazione e l'ascolto come elementi imprescindibili dalla cura, che si valorizza il servizio alla buona sanità. Così la medicina narrativa è tutta un'altra cosa che un bell'approccio teorico in Medical Humanities. Sono gli impegni della NBM, che noi abbiamo chiamato ASSI:

- Saper Ascoltare diventa la caratteristica più importante di ogni organizzazione che accolga una persona malata.
- Saper applicare Strumenti Semplici che mirino a migliorare continuamente la pratica clinica nel suo complesso.
- Saper operare nell'ottica dell'Integrazione della EBM e della NBM e condividere pratiche e raccomandazioni con la comunità scientifica attraverso la narrazione del paziente e la narrazione del medico.

Il lavoro della terapia intensiva diretta dal dottor Sarti, che questo libro vuole rappresentare e restituire al mondo dei portatori di interesse, esemplifica alla perfezione tutto ciò.

Le 3 bellissime storie, "Tre donne e una rosa", "Un terzo intruso infetto", "La scelta", nella loro forma originale di intervista, richiederanno al lettore all'inizio uno stile di attenzione un po' originale, ma siamo certi che dopo poche pagine gli restituiranno la vivacità, la spontaneità e il "verismo" dell'ascolto di una voce in diretta.

Ringraziamenti

Non posso non ringraziare le persone che hanno raccontato o scritto la propria storia per mettere in ordine il proprio vissuto ma, credo soprattutto, per farne dono ad altri; le persone che nel Laboratorio di medicina narrativa e l'educazione alla salute hanno lavorato a promuovere il cambiamento culturale e organizzativo "onorando" le singole storie di malattia e di cura.

7. Bert G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico 2007.

Ringraziamo molto Pfizer Italia Srl, che ha dato il contributo incondizionato e costante al nostro lavoro in medicina narrativa e per la realizzazione di questo libro; Federica Biondi, Ilaria Sarmiento e Federico Trentanove impareggiabili collaboratori del Laboratorio; Erminia Ludovico e Roberto che mi hanno sostenuto nel pensiero che scrivendo si costruisce.

La medicina narrativa in terapia intensiva

di *Armando Sarti**

Non tutto ciò che può essere contato conta e non tutto ciò che conta può essere contato.
(Albert Einstein)

Sembrerebbe difficile a prima vista accostare la tematica della medicina narrativa agli ambienti supertecnologici dei reparti di rianimazione e terapia intensiva. Anche se la complessità dei sistemi di monitoraggio e di sostegno delle funzioni vitali sembra dipingere i medici e gli infermieri dell'area critica e d'emergenza come freddi conduttori di astronavi e i pazienti come inermi viaggiatori ibernati, è proprio in questi reparti che emerge con forza l'esigenza e l'importanza della relazione tra la persona malata, non separata dai familiari e dai propri cari, la malattia e i curanti. Sono convinto del fatto che la Medicina, la Bioetica e la Narrazione siano in realtà insiemi continui e interagenti nella vita di un reparto. Aspetti diversi che messi insieme riportano allo spirito originario, ippocratico, della Medicina: il prendersi cura della persona malata. Dal sapere biologico, alle possibilità della tecnologia, fino alla sintesi, che necessariamente non può che essere antropologica.

Le storie dei malati, e dei congiunti che sono rimasti a loro vicini, si intrecciano e interagiscono inevitabilmente con quelle dei curanti. Ogni parola di queste storie ha un grande valore e un preciso significato e sarà riascoltata e ripensata molte volte nel corso del ricovero, sia da parte delle persone malate che degli operatori sanitari. Sono storie che non assumono un carattere sconcertante, e che i protagonisti possono raccontare con serenità, solo se si è realizzata una relazione stretta, talvolta intima, fra malato, i familiari e i curanti, lungo tutto il corso della vicenda ospedaliera. E anche dopo, nelle fasi del ripensamento e della rielaborazione. Storie che risultano avvincenti da raccontare, spesso toccanti e comunque molto significative. Sono storie che racchiudono inoltre, per chi sa leggerle e ripensarle, una miriade di spunti rilevanti per migliorare l'approccio del sistema sanitario, come organizzazione, e degli operatori sanitari, come professionisti, con la persona acutamente ammalata e con chi le sta attorno.

* Direttore del reparto di Terapia intensiva dell'ospedale di Santa Maria Nuova di Firenze.

In effetti, il rapporto fra il medico e la persona malata inizia sempre con la narrazione, cioè con una storia, l'anamnesi, giustamente guidata dal medico, ma con l'intento di lasciare esprimere liberamente e senza fretta l'ammalato, in modo da raccogliere tutte le informazioni utili alla diagnosi. Ogni bravo medico sa bene che spesso, se lasciato libero di esprimersi, è proprio l'ammalato che tramite la propria storia e con parole proprie, espressione diretta della propria percezione e del proprio vissuto, racconta la diagnosi nel modo migliore e con spunti interpretativi e peculiari insostituibili per chi ascolta. L'ascolto quindi, un ascolto interessato ma inizialmente in silenzio, come presupposto essenziale per lo stabilirsi del rapporto fra il curante e la persona malata, da cui dipende una buona relazione di cura e il successivo intervento del medico e dell'infermiere, ritagliati su misura per quella persona e per quelle determinate condizioni.

La malattia s'inserisce nella vita e nella storia di una persona, nella propria specifica biografia. Solo attraverso le storie di chi si trova disteso in un letto di terapia intensiva e anche di chi assiste, partecipa e si prende cura della persona malata, è possibile comprendere pienamente la malattia, oltre ai vari aspetti diagnostici e delle possibilità terapeutiche, nel suo impatto più ampio, nel significato proprio che la persona malata attribuisce alla propria malattia. È possibile così tracciare, da parte del medico e dell'infermiere, una diagnosi potenziata e personalizzata e quindi procedere a una presa in carico della persona con la propria malattia, per impostare insieme una strategia di trattamento che tenga conto dei valori e dei sentimenti personali e non solo di fredde ipotesi probabilistiche di rischi di buona o cattiva evoluzione, derivati da evidenze scientifiche non sempre sicure, spesso inapplicabili in contesti diversi da quelli sperimentali e comunque non determinanti per le scelte individuali. Il rispetto profondo dei medici e degli infermieri per l'autonomia della persona malata, ribadito dal Codice Deontologico sia degli Infermieri che dei Medici, come elemento essenziale per l'azione diagnostica e terapeutica. La persona malata che rimane protagonista della propria vita. Agli operatori sanitari spetta così il compito di accompagnare il malato, o le persone che possano esprimere al meglio la volontà del malato qualora non sia in grado di esprimersi, prospettando in modo partecipato, ma realistico, cosa si può fare, o scegliere di non fare, in base alla qualità prevedibile di vita futura. Il consenso realmente informato, o meglio la scelta consapevole e supportata della persona malata rispetto al proprio destino in rapporto alle possibilità terapeutiche, non può infatti prescindere dall'ascolto da parte del curante e dal vissuto della persona malata. Non si può non tener conto della dimensione personale, delle speranze e delle paure, della propria realtà individuale, familiare e sociale di valori, vincoli, convinzioni e aspettative. Il timore, ad esempio, della dipendenza dagli altri, e del fardello di assistenza che ricadrebbe inevitabilmente sui propri cari, emerge spesso nel vissuto delle persone malate quando