

RECENSIONI – REWIVS

Covelli V. (a cura di) (2017).

Medicina Narrativa e Ricerca. Riflessioni teorico-metodologiche multidisciplinari per la raccolta e l'analisi delle narrazioni dei pazienti.

Tricase: Libellula Edizioni.

di Irene Marseglia

Il volume a cura di Venusia Covelli nasce con l'intento di stimolare e incrementare l'attenzione e il dibattito della comunità scientifica sugli aspetti metodologici relativi allo studio, all'applicazione e alla valorizzazione e diffusione delle *Narrative Based Medicine* nella pratica clinica e – allargandone lo sguardo verso un orizzonte multidisciplinare – si propone di offrire alcune prime interessanti risposte.

Alla luce dell'espansione delle testimonianze positive dell'applicazione della Medicina Narrativa nella pratica e nella ricerca clinica, la domanda di fondo che motiva e accompagna l'opera è quella di comprendere e rilevare le evidenze empiriche e le prassi condivisibili in grado di dimostrarne l'efficacia nel processo di cura del paziente.

Il testo si apre con importanti spunti di riflessione sull'integrazione tra Medicina Basata sulle Evidenze (EBM) e Medicina Basata sulle Narrazioni (NBM) e sulla relazione medico-paziente. Un rapporto, quello tra Evidenze scientifiche e Narrazioni, definito come “complesso e non riducibile nell'ambito della generica complementarietà” (p. 32). Attingendo anche alle cronache degli ultimi anni, Antonio Virzi e Tiziana Salvatrice Lo Monaco evidenziano l'imprescindibilità di porre il paziente nella condizione di essere parte attiva e consapevole delle scelte di salute che lo riguardano. Quanto mai necessaria è pertanto una stretta e proficua collaborazione tra EBM e NBM, capace di combinare e variare il rapporto vigente tra ambiti di competenza, prevalenze, confini e sovrapposizioni dei due approcci per far sì che essi possano adat-

tarsi e rispondere al meglio al continuo mutamento delle situazioni che interessano l'essere umano.

L'altrettanto complessa questione della relazione medico-paziente viene affrontata attraverso un'opportuna ricostruzione, ad opera di Giovanni Sgrò, delle linee portanti delle argomentazioni del filosofo e psichiatra tedesco Karl Jaspers. "Nell'età della tecnica" – attendendosi all'oggettività dei dati clinici forniti dalla strumentazione diagnostica – il medico moderno si è rinchiuso nella "conoscenza scientifica" e ha progressivamente abbandonato quella componente umanitaria che lo caratterizzava, fondata soprattutto su una comunicazione comprensiva ed esistenziale. Egli "è interessato alla successione causale di *fatti* e non alla produzione di *senso* e di *significati*" (p. 37); così facendo è via via venuto a mancare uno dei due pilastri del suo modo di agire, ovvero "l'*ethos* umanitario". Il sentito invito dell'autore è dunque a ricordare l'antica idea di medico fondata su scienza e umanità e a recuperare una comunicazione capace di favorire la consapevolezza della propria singolarità all'interno di una relazione.

Una nuova e promettente prospettiva d'indagine a tal fine sembra delinearsi attraverso la collaborazione tra Semiotica e Medicina Narrativa. La malattia rappresenta infatti una condizione dell'esistenza che acquista un significato specifico sulla base del sistema di valori, del contesto e delle connessioni in cui viene inserita; sono proprio questi, come scrive Antonio Santangelo, che "determinano gli obiettivi – esistenziali, per l'appunto – di tutti questi individui e contribuiscono a inquadrare il significato che ha, nella storia della loro vita, curarsi o prendersi cura degli altri" (p. 49).

Preziosa è quindi la sistematica revisione degli studi presenti in letteratura sugli approcci metodologici di ricerca in tema di Medicina Narrativa, finalizzata ad identificare gli studi di ricerca che hanno valutato l'efficacia della Medicina Narrativa nel percorso di malattia dei pazienti e dei loro *caregiver*. Chiara Fioretti, autrice del contributo, pur rilevando la positiva presenza nel panorama accademico/clinico italiano di numerosi tentativi di applicazione di un approccio di tipo narrativo nella pratica clinica quoti-

diana, individua una sostanziale carenza nella letteratura scientifica dell'indagine dell'utilità dell'integrazione in medicina delle informazioni acquisite attraverso i racconti di malattia del paziente: "la vera innovazione [...] sta proprio nella dimostrazione che la medicina *Evidence-based* può acquisire ulteriore efficacia grazie all'integrazione del punto di vista del paziente, raccolto attraverso il suo stesso racconto di malattia" (p. 62).

Il discorso dedicato alle Premesse si conclude volgendo lo sguardo verso un modello di cura *relazionale* (e non solo *prestazionale*), centrato sulla persona e quindi su "una considerazione equilibrata dei diritti e dei bisogni ma anche della responsabilità e delle capacità di tutti i componenti e di tutti gli *stakeholders* che fanno parte del sistema socio sanitario" (p. 71). In linea con quanto dichiarato dall'OMS, Matilde Leonardi avvalorata la possibilità di utilizzare le narrazioni per implementare interventi culturalmente adeguati e centrati sul paziente, proponendo il modello biopsico-sociale di funzionamento e disabilità della salute dell'ICF come strumento di supporto per le *narrative research*.

Il volume entra così nel cuore delle questioni relative ai Metodi e Strumenti e alle Prassi e Applicazioni per la ricerca nell'ambito delle *Narrative Based Medicine*. L'incipit è la pregevole argomentazione di Venusia Covelli sull'importanza della presentazione e della restituzione alla comunità scientifica del lavoro svolto con i pazienti. Lavoro che richiede al ricercatore e al medico competenza metodologica e sistematicità operativa nel pianificare e realizzare interventi clinico-assistenziali "*narrative based*"; soprattutto in riferimento alle modalità di raccolta e analisi delle narrazioni e di diffusione dei risultati "affinché ci sia, oltre al prezioso lavoro sul singolo, l'esito condivisibile del lavoro condotto su molti pazienti" (p. 87).

Assieme a Linda Figini, la Covelli fornisce una dettagliata ed esauriente descrizione degli strumenti utili per la raccolta delle *Illness Narrative* delineandone, per ognuno, i limiti e le possibilità rispetto ad un intervento di Medicina basata sulle narrazioni. In collaborazione con Erika Guastafierro, la Covelli esamina inoltre i principali approcci metodologici per l'analisi qualitativa e/o quan-

titativa delle storie di malattia dei pazienti precisando che “spetta al ricercatore scegliere il *framework* metodologico entro cui collocarsi in relazione all’obiettivo che si è preventivamente posto” (p. 136).

Linda Figini presenta altresì una sua ricerca pilota condotta nel 2015 in collaborazione con l’ospedale Sant’Anna di Como e l’Unità distaccata di Mariano Comense, finalizzata a valorizzare i vissuti, le esperienze e i significati riportati da un campione di pazienti con insufficienza renale cronica e sottoposti a trattamento emodialitico e a individuare gli spunti su cui orientare un approccio di NBM, utilizzando il MINI come strumento attraverso cui ottenere “stimoli per la raccolta dei racconti di malattia” (p. 172).

Si delinea così quella particolare postura narrativa da cui può originare quello che Mauro Zampolini e Paolo Trenta definiscono un progetto riabilitativo “autentico”, inteso come “una trama che ri-connette” (p. 181), poiché integra i diversi punti di vista e li orienta – a partire dai vincoli della disabilità – verso un futuro possibile. Un salto di qualità realizzabile, secondo gli autori, coniugando la prospettiva del paziente con l’appropriatezza di un intervento riabilitativo personalizzato e co-costruito attraverso un metodo rigoroso e validato basato sull’ICF.

Con Cristina Cenci si apre l’interessante questione sulle opportunità e i vantaggi offerti dall’utilizzo delle piattaforme digitali per l’applicazione della Medicina Narrativa nella pratica clinica. A parere dell’autrice “il digitale mette il soggetto al centro di un crocevia narrativo e metaforico che egli stesso contribuisce ad alimentare, in cui coesistono fonti, autori, linguaggi e storie differenti, con una capacità di influenza diversa” (p. 199). Nello specifico, viene presentata la *start up* sociale e innovativa DNM – Digital Narrative Medicine, prima piattaforma digitale progettata integralmente per la realizzazione di progetti di Medicina Narrativa.

Proseguendo in questo discorso, Salvatore Motta affronta il tema complesso della rilevazione del contenuto emozionale nell’interazione comunicativa medico-paziente che si avvale di strumenti tecnologici digitali. Al fine di ottenere un resoconto sincero e spontaneo, basato non solo sui significati delle narra-

zioni ma anche sugli stati d'animo correlati con quanto riferito e decodificabili dall'atteggiamento di colui che narra, è fondamentale utilizzare un sistema capace di "dialogare in maniera naturale con l'utente in modo che questi possa interagire con lui come con un umano" (p. 212).

Il contributo di Mario Pesce e Lavinia Bianchi conclude il volume con spunti di riflessione sull'uso delle metodologie di ricerca sociale ed etnografica in un contesto medico di tipo narrativo. Gli autori ricordano in particolare quel peculiare sentimento di "spaesamento" avvertito dal ricercatore quando, immerso nella realtà che sta indagando, viene "messo alla prova" e ne diviene il soggetto della ricerca stessa. Tuttavia, proprio l'immersione nella realtà da indagare e il superamento dello spaesamento gli consentono di studiare "i campi" e i soggetti coinvolti. Essi inoltre evidenziano, in proposito, l'importanza e i vantaggi del software NVivo nel processo di analisi della ricerca etnografica.

Tredici capitoli che provano dunque a definire e a chiarire in che modo sia possibile identificare un linguaggio metodologico comune per la diffusione e la dimostrazione "empirica" dell'efficacia delle NBM. L'accento è posto soprattutto sui criteri di *qualità* della ricerca narrativa e del rigore metodologico delle procedure e sulle *competenze* che medici e ricercatori devono possedere.

Il volume, difatti, muove proprio dal riconoscimento della imprescindibilità della sistematizzazione degli impianti metodologici alla base della realizzazione di un intervento di Medicina Basata sulle Narrazioni, al fine di poterne dimostrare l'efficacia e ottenere la piena accettazione in ambito *Evidence Based*.