

Cristina Cenci

La narrazione come risorsa nella cura: scenari e sviluppi nell'era digitale

(doi: 10.1446/112796)

Economia della Cultura (ISSN 1122-7885)

Fascicolo Speciale, marzo 2023

Ente di afferenza:

()

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

Licenza d'uso

Questo articolo è reso disponibile con licenza CC BY NC ND. Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it/>

LA NARRAZIONE COME RISORSA NELLA CURA: SCENARI E SVILUPPI NELL'ERA DIGITALE

di CRISTINA CENCI*

Summary

Narrative as a resource in care: Scenarios and developments in the digital age

Narrative medicine is situated in the broader context of the medical humanities, specifically presiding over the process of co-constructing the story of illness and care in the clinical relationship. Digital technologies can facilitate the enhancement and dissemination of narrative medicine. Several pilot projects are currently underway in the fields of neurology, oncology, cardiology. In the digital space, patients are guided to tell their stories, with the help of narrative prompts that facilitate the expression of each person's individuality and unique life story. Recent studies have produced significant and encouraging results. Narrative telemonitoring can mitigate the potential weakening of the doctor-patient relationship and help to rethink illness as a global experience that can benefit from all dimensions of cultural and social creativity.

Keywords: narrative medicine, digital health, person-based care, medical humanities

JEL code: I12

1. La malattia come narrazione

Nella medicina ultra-specializzata e ipertecnologica, le narrazioni della malattia sono sembrate ad un certo punto superflue. Una scrittrice e filosofa come Susan Sontag è arrivata a pensare che il linguaggio asettico della scienza potesse rappresentare una liberazione dalle trappole

* Fondatrice DNM Digital Narrative Medicine e Socia CCW – Via Cornelio Celso 22A – 00161 Roma, e-mail: cristina.cenci@dnmteam.com

metaforiche della conversazione sociale, portatrici di pregiudizi e colpevolizzazioni (Sontag, 1978). Nel ripercorrere le metafore sociali attribuite alla tubercolosi e al cancro, in realtà Susan Sontag ne mostra l'incredibile potenza e centralità nei percorsi di malattia e di cura.

In un testo che è diventato un punto di riferimento per la rivalutazione delle narrazioni in medicina, l'antropologo Byron J. Good (1994) ricorda che l'auspicio della Sontag di un approccio avalutativo e puramente oggettivo alla malattia, non corrisponde alle modalità con cui i sistemi sociali e culturali costruiscono le rappresentazioni e i vissuti di malattia. Nella rappresentazione di Susan Sontag le narrazioni che interpretano la malattia hanno solo un effetto nocebo, al contrario, la letteratura antropologica e la neurofisiologia mostrano che possono essere anche un potente placebo. Il neurofisiologo Fabrizio Benedetti (2013) racconta la cura come un rituale in cui non si somministrano solo farmaci ma anche spazi, odori, colori, parole, cioè stimoli sociali e simbolici. Il placebo non è semplicemente un farmaco finto, è l'insieme di questi stimoli. È questa narrazione che contribuisce a creare l'impatto della cura, positivo nel caso dell'effetto placebo, negativo nel nocebo. Questo significa che possiamo fare a meno dei farmaci e curarci con parole, metafore e colori appropriati? No, non è possibile, perché il placebo non garantisce la stessa sicurezza di efficacia e di continuità nel tempo del farmaco. Non possiamo però neanche fare a meno delle parole, dei simboli e delle metafore e curarci solo con i farmaci. La narrazione nella malattia è una risorsa fondamentale che può rinforzare in modo positivo l'accettazione, l'aderenza terapeutica e la qualità di vita, agendo in modalità significativa sulla motivazione e sulle rimodulazioni della propria identità e del proprio progetto esistenziale.

Il processo di accettazione della malattia e delle terapie è un processo anche simbolico di co-costruzione di nuovi significati e nuove storie e metafore capaci di esprimerli. Queste narrazioni sono dinamiche, molteplici, contraddittorie e vedono il coinvolgimento di diversi attori e l'utilizzo di generi e strumenti diversi, alimentati oggi anche dalle possibilità della comunicazione digitale (Cercato *et al.*, 2022). Certamente possono anche agire nella direzione controproducente delineata dalla Sontag e diventare facilmente un nocebo. Per questo, lo sviluppo delle *medical humanities* e l'apporto multidisciplinare nell'elaborazione dei vissuti di malattia hanno un ruolo sempre più fondamentale (Bolaki, 2016).

2. La medicina narrativa

La medicina narrativa fornisce un insieme di quadri metodologici e competenze per presidiare la malattia come un processo narrativo in cui tutti gli attori coinvolti co-costruiscono storie che diventano risorse importanti nella relazione di cura. L'approccio narrativo in medicina si è sviluppato a partire dagli anni 1980 alla Harvard Medical School, con

Arthur Kleinman (1988) e Byron J. Good (1994). È stato poi sistematizzato come *Narrative Medicine* e *Narrative Based Medicine* (NBM) da Rita Charon (2001, 2008), con l'avvio di un *Master of Science in Narrative Medicine* alla Columbia University, e da Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz (1998), con una serie di articoli pubblicati sul *British Medical Journal*. Oggi assistiamo ad un proliferare di interesse e di esperienze di ricerca e cliniche, associate alla sfida della medicina personalizzata. Nel 2014 l'Istituto Superiore di Sanità ha pubblicato le *Linee di Indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica*, con l'obiettivo di fornire una definizione e degli strumenti condivisi: «La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. (ISS, 2014).

La Società Italiana di Medicina Narrativa (SiMeN) (<https://www.medicinanarrativa.network/>), prima e ad oggi unica associazione scientifica di riferimento in Europa, ha avviato percorsi di formazione per facilitatori di laboratori di medicina narrativa, in grado di accelerare lo sviluppo delle competenze e delle metodologie narrative nelle organizzazioni sanitarie. SiMeN ha anche creato un Centro Studi per la condivisione di ricerche, risultati e strumenti. In questo contesto è stato pubblicato il primo Dizionario di Medicina Narrativa che raccoglie i contributi dei maggiori esperti nazionali e internazionali (Marinelli, 2022).

3. La medicina narrativa e la salute digitale

Questa rinnovata valorizzazione delle narrazioni nel percorso clinico si colloca nel quadro di un mutamento significativo dei vissuti e delle relazioni di cura, associato alla rivoluzione digitale nella salute. Le conversazioni online sulla malattia e le terapie consentono di condividere con altri «pazienti come me» le paure, le aspettative, gli effetti dei farmaci (Cenci *et al.*, 2012). Non c'è organo che non venga fotografato e/o raccontato: dalle ciglia all'intestino tenue. La costruzione narrativa di corpi, malattia, cure nel contesto della conversazione sociale abilitata dal mondo digitale rilancia l'interpretazione metaforica e collettiva della malattia tanto temuta dalla Sontag, con una diffusione e un impatto che non ha analogie in nessun altro ambito storico e sociale. Il rischio è una progressiva disintermediazione e delegittimazione della medicina come riferimento di saperi e metodi per la gestione della salute. La sfida è la costruzione di una medicina più personalizzata e partecipata, attraverso una valorizzazione nel percorso clinico di narrazioni condivise della malattia e della cura.

4. Una piattaforma digitale per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica

Lo sviluppo delle tecnologie digitali può rappresentare un'opportunità anche per la diffusione della medicina narrativa nella pratica clinica. I monitoraggi dei parametri clinici possono, infatti, oggi essere integrati anche con monitoraggi narrativi, che consentano alla persona di condividere bisogni, aspettative, emozioni, progetti così come si presentano nell'esperienza quotidiana della malattia e della cura. Nel 2016 in Italia, è stata lanciata la prima piattaforma digitale disegnata per la costruzione di percorsi di medicina narrativa (Cenci, 2017). Le funzionalità mirano a valorizzare al massimo le potenzialità della medicina narrativa, preservando la *privacy* del paziente e la riservatezza del dato sanitario. Tra tutti gli strumenti di ascolto narrativo della storia della persona con una malattia, la piattaforma privilegia il diario narrativo, guidato da stimoli ideati dal team curante multidisciplinare. In Italia sono stati avviati numerosi percorsi di medicina narrativa digitale che, nel tempo, hanno coinvolto centinaia di medici e pazienti in contesti molto diversi, documentati in studi e tesi di laurea che ne hanno misurato la fattibilità e l'utilità. Nello specifico: epilessia (Cenci *et al.*, 2020), diabete (Cenci *et al.*, 2015), cardiologia (Volpe *et al.*, 2019), oncologia (Cercato *et al.*, 2022), malattia di Alzheimer (Gatteschi *et al.*, 2018).

144

Il primo bilancio è positivo. Dagli studi, emergono aspetti di forza e di debolezza ricorrenti. La valutazione dei curanti è positiva. In particolare, emerge che attraverso il diario narrativo digitale dei pazienti è possibile acquisire elementi conoscitivi non altrimenti rilevabili, che facilitano la personalizzazione della relazione e della cura. Anche il giudizio generale dei pazienti è risultato positivo. Riescono a riflettere meglio su sé stessi, facendo emergere e comunicando al medico dimensioni rilevanti che diversamente non sarebbero state prese in considerazione. Lo strumento digitale è considerato facile da usare, chiaro da comprendere ed è percepito come sicuro. Anche i pazienti con scarse competenze digitali o in età avanzata riescono ad utilizzare lo strumento, quando motivati a condividere la propria narrazione. Il percorso di medicina narrativa digitale non allunga i tempi della visita e migliora la comunicazione medico-paziente. Le aree di debolezza sono prevalentemente associate alle dimensioni culturali, organizzative e di continuità relazionale. Per i pazienti è infatti fondamentale ottenere un feedback alla propria narrazione dal team curante, che invece non sempre partecipa in modo unitario e coerente al percorso. Per i curanti, terminata la fase pilota, è talvolta difficile integrare la metodologia nel quadro dei percorsi di cura, per l'inerzia al cambiamento delle strutture di appartenenza o per i modelli organizzativi che non facilitano una medicina partecipata. Gli studi confermano il potenziale della medicina narrativa digitale per costruire percorsi di cura che integrino efficacemente le dimensioni cliniche ed esistenziali. Sostituire l'informazione valutativa

e poco empatica della medicina clinica, con una narrazione personalizzata che diventi una risorsa per la cura, è risultato fattibile e utile. Serve tuttavia un cambiamento di prospettiva delle organizzazioni, ancora molto poco centrate sulla persona e sul valore della relazione.

La medicina narrativa si colloca nel contesto più ampio delle *medical humanities*, presidiando in modo specifico il processo di co-costruzione della storia di malattia e di cura nel rapporto curante-paziente. Questa co-costruzione narrativa rappresenta uno dei contesti chiave in cui si elaborano i vissuti e i significati di malattia, ma non esaurisce certamente la molteplicità di narrazioni possibili. Le tecnologie digitali possono forse favorire anche una maggiore integrazione nel contesto di cura della medicina narrativa con la molteplicità di strumenti, linguaggi e generi narrativi che caratterizzano le *medical humanities*: dalla musica alla performance. In uno studio pilota con i caregiver di persone con Alzheimer, coordinato dall'Agenzia Regionale di Sanità Toscana, l'ascolto narrativo digitale del team multidisciplinare clinico è stato orientato anche a costruire una fruizione personalizzata dei diversi servizi disponibili nel territorio, inclusi i percorsi museali e le pratiche artistiche nei centri diurni (Gatteschi *et al.*, 2018)

Le diverse componenti delle *medical humanites* possono essere tutte risorse che in diverse fasi del percorso contribuiscono a far uscire la malattia dall'isolamento clinico-tecnologico in cui si cerca ancora troppo spesso di relegarla, restituendole lo statuto di esperienza globale, che può beneficiare di tutte le dimensioni della creatività culturale e sociale. La medicina narrativa rappresenta in questo processo lo strumento che può organizzare tutte queste risorse in un percorso appropriato alla situazione soggettiva e irripetibile di ogni persona.

Riferimenti bibliografici

- BENEDETTI, F. (2013 Jul), «Placebo and the new physiology of the doctor-patient relationship», *Physiol Rev.*, 93(3): 1207-46.
- BOLAKI, S. (2016), *Illness ad many narratives*, Edinburgh University Press, Edinburgh.
- CENCI, C. (2017), «Le piattaforme digitali per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica», in *Medicina narrativa e ricerca*, (V. Covelli), Tricase (LE), Libellula Edizioni.
- CENCI, C. e G. FATATI (2020), «Conversazioni online per comprendere la malattia e favorire il rapporto medico-paziente», in *Recenti Prog Med*, vol. 111, n. 11.
- CENCI, C. and O. MECARELLI (2020), «Digital narrative medicine for the personalization of epilepsy care pathways», in *Epilepsy & Behavior*, vol. 11.
- CENCI, C. e E. POZZI (2012), «Pelle, psoriasi e fantasmi della natura nel web 2.0», *Il Corpo*, I, 1/12 ilcorpoedizioni, Roma, pp. 89-113.
- CERCATO, M.C., COLELLA, E., FABI, A., BERTAZZI, I., GIARDINA, B.G., DI RIDOLFI, P., MONDATI, M., PETITTI, P., BIGIARINI, L., SCARINCI, V., FRANCESCHINI, A., SERVOLI, F., TERRENATO, I., COGNETTI, F., SANGUINETTI, G. and C. CENCI (2022) «Narrative medicine: feasibility of a digital narrative diary application in oncology», *J Int Med Res*. Feb. 50(2).

- CERCATO, M.C., PIERPAOLI, S., PAZIENZA, R.M., TERRENATO, I., GUADAGNUOLO, C., CENCI, C., and R. NAPPI (2022) «Digital integrated dramatherapy: A feasibility study in women undergoing assisted reproductive technology», *Frontiers in Psychology*, 13: 1-12.
- CHARON, R. (2001), «Narrative Medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust», *JAMA*, 286: 1897-1902
- CHARON, R. (2008), *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*, Oxford-New York, Oxford University Press.
- CONSENSUS CONFERENCE (2014), «Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico- assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative», 11-13 giugno 2014, ISS, Roma, in: https://www.medicinanarrativa.network/wp-content/uploads/2021/03/Quaderno_n._7_02_CONSENSUS-CONF-FINALE_compressed.pdf, ultima consultazione 18 settembre 2018
- GATTESCHI, C., IERARDI, F., CENCI, C. e F. GEMMI (2018), «Progetto MEDINALE, applicazione della medicina basata sulla narrazione per la personalizzazione del percorso dei pazienti con Alzheimer», *Agenzia Regionale di Sanità della Toscana (ARS)*, Firenze.
- GOOD, B.J. (1994), *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge, Cambridge University Press.
- GREENHALGH, T. and B. HURWITZ (1998), *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, London, BMJ Books.
- KLEINMAN, A. (1988), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York, Basic Books.
- MARINELLI, M. (2022), *Dizionario di Medicina Narrativa*, Brescia, Scholé.
- SONTAG, S. (1978), *La malattia come metafora*, Torino, Einaudi.
- VOLPE, M. and M. TESTA (7 March 2019), «Narrative medicine in the third millennium», in *European Heart Journal*, vol. 40, issue 10.