

Ai pediatri di libera scelta serve la narrative-based-medicine?

MICHELE GANGEMI
Pediatra di libera scelta, Verona

Questa della narrative-based-medicine si presenta quasi come una controproposta rispetto alla ormai invadente (?) evidence-based-medicine: una medicina basata sull'ascolto e sulle relazioni anziché sui fatti. In realtà è l'altra faccia della medicina, quella che dà attenzione al paziente assieme alla sua malattia e che considera l'ascolto e la relazione come atti già di per sé terapeutici, in ogni modo necessari a una strategia del trattamento, di cui la parte prescrittiva sarà comunque evidence-based. In questo contributo non ci sono e non ci possono essere novità, solo richiami e rilievi su quanto già viene fatto, ingenuamente, nella pratica professionale.

La medicina, lo si dice anche troppe volte, è basata e dev'essere basata sulle prove di efficacia. Questa *evidence-based-medicine* non perde però nulla a essere integrata con una *narrative-based-medicine*: una medicina in cui non si tratti soltanto di dare una cura di provata efficacia ma anche, semplicemente, di ascoltare il privato e i suoi bisogni, e che tenga conto della necessità di restituire al paziente e alle famiglie una risposta che, oltre a essere in linea con l'efficacia, sia adeguata ai bisogni che hanno motivato la consulenza.

Consentire la narrazione da parte del paziente, accertarne cioè la soggettività, può permettere di definire uno spazio condiviso tra medico e paziente e di costruire una narrazione comune¹.

La narrazione del paziente è peraltro determinata dal contesto in cui avviene, dal sistema familiare e dai sistemi più complessi nonché dall'evento malattia che porta con sé paure, aspettative, angoscia. Il paziente ha imparato che il medico, da quell'insieme di ipotesi e convinzioni, desidera estrar-

DO FAMILY PAEDIATRICIANS NEED NARRATIVE-BASED-MEDICINE? (*Medico e Bambino* 2004;23:440-441)

Key words

Narrative-based-medicine (NBM), Family paediatricians, Counselling

Summary

Narrative-based-medicine (NBM) can help all paediatricians and particularly family paediatricians to better understand patients' problems. Patients often present to doctors only a side of their problems and paediatricians must learn to share with them fears and beliefs. The Authors report their experience with children and their families in this particular field and recommend this specific kind of training in order to acquire counselling skills and build a partnership with their patients.

re, nel più breve tempo possibile, i fatti e nient'altro, privi di qualsiasi interpretazione personale. Per questo motivo, spesso, la narrazione in ambulatorio o in ospedale tende a essere una drastica riduzione di ciò che il paziente vorrebbe dire a quello che al medico interessa ascoltare².

Questo caso riportato da Barry³ esemplifica bene questo meccanismo.

Prima di andare dal medico, la madre di Vittoria, una bambina di quattro anni, è stata sottoposta a un'intervista

da parte di un operatore non sanitario.

Le domande erano le seguenti:

- Perché porta la bambina dal medico?
 - Cosa vorrebbe sapere dal medico?
- Mentre le risposte in sintesi erano di questo tipo:
- la bambina sta male, non dorme e ha gli occhi cerchiati;
 - vorrei essere sicura che le orecchie siano a posto: in passato ha avuto delle brutte otiti;
 - forse il raffreddore è diventato bronchite;

- vorrei essere rassicurata: ho sempre paura di fare qualcosa che non va;
- vorrei che non avesse bisogno di antibiotici perché sono contraria al loro uso;
- l'ho portata anche da un omeopata, ma la tosse è ancora peggiorata: non credo che fosse la cura giusta.

E questa è la registrazione di quanto la mamma ha effettivamente detto al medico: «Ha un brutto raffreddore da tre settimane e adesso ha anche la tosse. Vorrei che le ascoltasse il torace».

Le differenze tra quanto la mamma avrebbe voluto dire e quanto ha effettivamente detto sono fin troppo evidenti.

Sembra superfluo sottolineare quale sia il sistema di filtri e censure che la mamma deve aver messo in atto nel colloquio con il pediatra. La sua storia originaria risulta molto più ricca di informazioni, di ipotesi, di paure, di convinzioni.

Di tutta questa ricchezza di informazioni, il medico non saprà niente se non si adopererà per disattivare quei filtri con domande adeguate e lasciando un ampio spazio per l'ascolto attivo. Si è già sottolineata l'importanza del contesto quando parliamo di narrazione in ambito medico ed è necessario fare alcune precisazioni.

Abitualmente nella nostra fruizione del racconto predominano la trama, l'intreccio, in sintesi il contenuto. In una relazione terapeutica però la comunicazione tra medico e paziente non è costituita dal solo contenuto ma è anche una proposta relazionale. La narrazione deve, perciò, essere valutata alla luce della relazione che si va costruendo mentre essa procede.

Quello che il paziente racconta è:

1. una *selezione*: il paziente sceglie, tra il materiale in suo possesso, quello che racconterà al medico;
2. un *riadattamento*: il paziente riadatta la sua narrazione in modo da farla risultare congruente, comprensibile, accettabile dalle sue orecchie e da quelle del medico;
3. una *co-costruzione*: il paziente utilizza le reazioni del medico, anche quelle non verbali, le sue domande, le sue osservazioni. Tutto ciò per rivedere ancora una volta il racconto e orientarlo verso un obiettivo che po-

trebbe non essere esattamente quello di partenza.

Quindi, quello che il professionista deve apprendere non è solo una serie di interventi tecnici, ma anche la capacità di intervenire nel modo più utile e corretto possibile nell'azione narrativa del paziente per non deviarla, non ostacolarla e per farne uno strumento efficace della relazione terapeutica.

Il colloquio medico tende a non essere dialogico, come risulta evidente dalla registrazione di alcuni colloqui. Raramente il paziente riesce a parlare per più di venti secondi prima che il medico intervenga.

Dopo poco tempo il medico si convince di aver capito tutto quasi subito e da quel momento le domande, rivolte al paziente, tenderanno più a confermare la sua ipotesi di partenza che a mantenere vivo il dialogo con il paziente.

Comunicazione significa mettere in comune qualcosa: troppo spesso il medico la interpreta invece come un semplice dire, parlando unidirezionalmente al paziente. Il professionista con abilità di *counselling* ma anche solo con un minimo di sensibilità e di attenzione, attraverso l'uso di domande per lo più aperte, con un atteggiamento empatico, un ascolto attivo e una certa capacità di restituzione al paziente, si dovrebbe mettere nella situazione di poter facilitare la narrazione e di guadagnare utili informazioni per la diagnosi e l'eventuale piano terapeutico.

Ecco in sintesi i motivi per cui serve favorire la narrazione⁴.

1. Nella fase diagnostica

- È la forma in cui i pazienti sperimentano la malattia.
- Favorisce l'empatia e la comprensione tra medico e paziente.
- Rende possibile dare un senso.
- Può fornire indizi utili.

2. Nel processo terapeutico

- Favorisce un approccio terapeutico olistico.
- È intrinsecamente terapeutico.
- Può suggerire ulteriori scelte terapeutiche.
- Pone le basi per l'alleanza terapeutica.

MESSAGGI CHIAVE

□ Il racconto fatto dal paziente e dal genitore sulla sua malattia e sui suoi bisogni è straordinariamente più povero rispetto al reale vissuto e ai bisogni della famiglia che rimangono quasi sempre inespressi.

□ Il medico deve saper intervenire nell'azione narrativa del paziente, senza deviarla, senza ostacolarla, incoraggiandola e facendola divenire strumento efficace della relazione terapeutica.

3. Nell'educazione dei pazienti

- È ancorata all'esperienza del paziente.
- Stimola la riflessione.

Dobbiamo sottolineare che il colloquio in pediatria avviene tra pediatra, genitori e bambino. Questo comporta ulteriori complessità e difficoltà, poiché si deve lasciare spazio certamente ai genitori, ma anche al bambino a cui troppo spesso viene negato l'ascolto.

Il lavoro del pediatra di libera scelta è caratterizzato da un rapporto che dura nel tempo e quindi permette di conoscere un po' alla volta il sistema che si ha di fronte e i suoi cambiamenti nel tempo e di instaurare una relazione basata sulla fiducia. L'obiezione più frequente allo sviluppo della *narrative-based-medicine* consiste nella scarsità di tempo in ambulatorio. Resta solo da evidenziare che un colloquio condotto con consapevolezza non richiede più tempo di un colloquio spontaneo. Inoltre fa sicuramente risparmiare tempo in seguito, evitando di dover ripetere informazioni non comprese e di cercare di convincere persone che non ci ascoltano perché convinte che noi non ascoltiamo loro.

Bibliografia

1. Crupi I, Gangemi M. Dottore, mia figlia ha le coliche! Quaderni acp 2003;6:35.
2. Bert G, Quadri S. Parole di medici, parole di pazienti. Roma: Il Pensiero Scientifico editore, 2002.
3. Barry CA, et al. Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. BMJ 2000;320:1246-50.
4. Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative? BMJ 1999;318:48.