

Daniela Scala

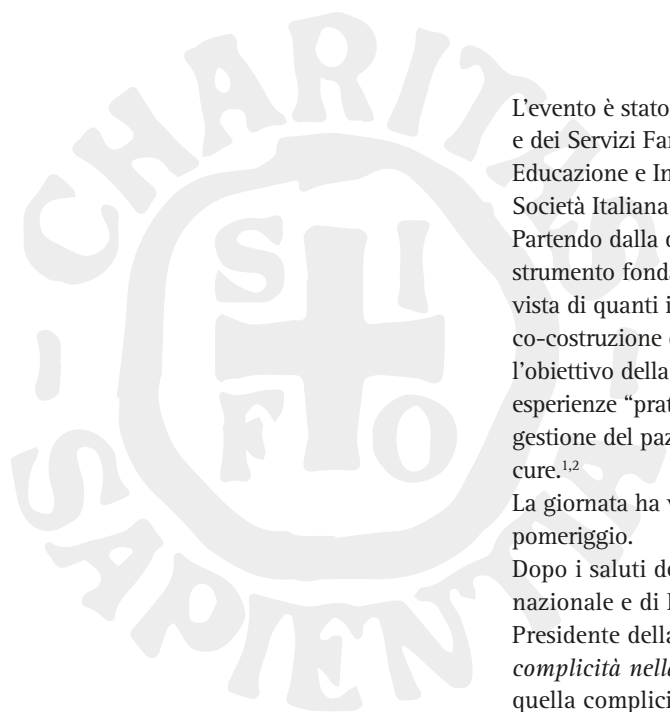
Coordinatore Area SIFO Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria

Seconda Giornata di Farmacia Narrativa all'Antico Refettorio del Complesso di Santa Maria in Gerusalemme (Convento delle trentatrè) a Napoli

Il 30 maggio si è svolta la Seconda Giornata di Farmacia Narrativa dal titolo: C'era una volta il paziente, il medico, il farmaco e tanto altro! “Storia” del paziente nel percorso della sua malattia e del suo trattamento, che ha visto insieme farmacisti ed esperti di medicina narrativa nella splendida cornice dell'Antico Refettorio del Complesso di Santa Maria in Gerusalemme (Convento delle trentatrè) a Napoli. Anche quest'anno il “luogo” scelto non a caso, ha contribuito a rendere la giornata più significativa dal punto di vista dell'integrazione tra scienze biomediche e scienze umane, integrazione necessaria per far sì che le professioni sanitarie, in generale, tornino ad essere “arti”. La nostra professione (come tutte le professioni sanitarie) è arte per una serie di ragioni riassumibili in due grandi considerazioni: la prima è che non si tratta di scienza pura, ma applicata; applicata ad un contesto come quello antropologico, dove la scienza non può esaurire, senza ridurla, la dimensione del mistero che gli appartiene di diritto, così come nel quadro di Hugo von Habermann, la capacità professionale, la *technè* con cui il dottore si presta a raccogliere i segni biologici della malattia, non può non tener conto dello sguardo trepidante della madre. C'è dunque una seconda ragione, che pesca in un livello più profondo, alla connessione tra scienza ed arte, che riguarda la loro dimensione in quanto tali e in quanto metodi di conoscenza del reale. Non si può dimenticare che ogni uomo porta qualcosa che non può essere interamente conosciuto solo dal sapere scientifico.



Baron Hugo von Habermann,
*Un bambino delicato [Ein
Sorgenkind] (1886)*



L'evento è stato organizzato dall'Area della Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici della Aziende Sanitarie (SIFO) "Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria", e ha ricevuto il patrocinio dalla SIFO e dalla Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN).

Partendo dalla definizione dell'Istituto Superiore di Sanità che "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 cui fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)", l'obiettivo della seconda giornata di Farmacia Narrativa è stata la condivisione di esperienze "pratiche" relative alla messa in opera "sul campo" della narrazione nella gestione del paziente in terapia in un'ottica multidisciplinare di umanizzazione delle cure.^{1,2}

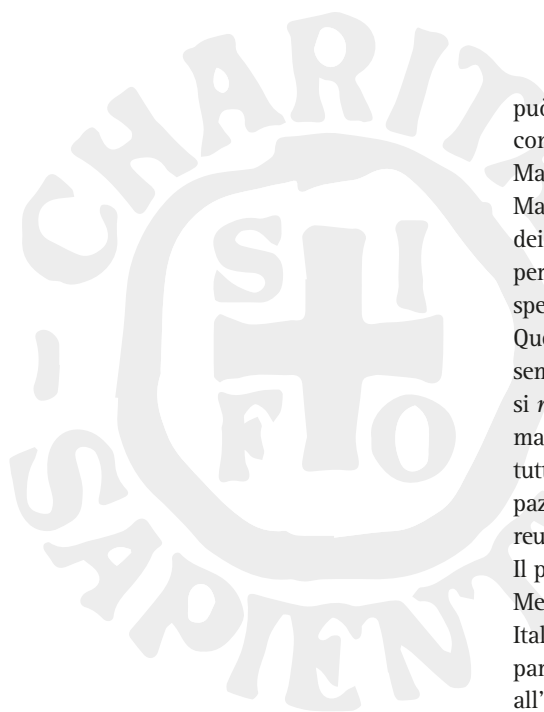
La giornata ha visto una parte teorica nella mattinata e una pratica/esperienziale nel pomeriggio.

Dopo i saluti della SIFO nelle persone di Maria Ernestina Faggiano, consigliere nazionale e di Eugenia Piscitelli, consigliere regionale, ha aperto i lavori la Presidente della SIMeN, Stefania Polvani che ha sottolineato l'importanza della *complicità nella cura* (il tema del congresso nazionale della SIMeN del 2018), quella complicità che si sviluppa tra individui che collaborano, ciascuno nel proprio ruolo, a costruire un nuovo approccio alla Cura nelle singole storie e nel contesto. La complicità che ci aiuta a vedere il potere invisibile della parola tra curante e persona che soffre. La complicità che ci permette l'integrazione dei punti di vista, obiettivo primario della Medicina Narrativa che si rende concreta nella pratica di Cura.³

A seguire l'intervento di Sandro Spinsanti, direttore dell'Istituto Giannini di Roma che ha invitato ad una riflessione sul posto occupato dalla *biografia* nella medicina partendo dall'affermazione che è la biografia più che la biologia che ci rende persone uniche! Sicuramente consente il recupero della persona come punto di forza dell'"umanizzazione" nelle pratiche di cura, ma può anche essere un ostacolo quando la cura impone di *ignorare* la biografia e quindi la "*spersonalizzazione*" viene sollecitata dall'etica professionale che chiede di ignorare le caratteristiche personali socialmente rilevanti (pensiamo ad un criminale, un assassino). Il buon curante mette tra parentesi la qualificazione morale delle persone: ignorare la biografia è una condizione per esercitare la cura. Quando è una risorsa? Ci chiede il professore Spinsanti: nella ricerca dell'identità (la mia storia si è rotta mia aiuta a ripararla?), come dimensione retrospettiva (chi sono io?) o prospettica (per chi sono io?), nello scenario conclusivo della vita (dal: raccontare per *tener lontana la morte* al: raccontare per *evitare una morte indegna*).⁴

Subito dopo Luigi Reale, responsabile dell'Area Sanità e Salute dell'Istituto di Milano, ha spiegato che scrivere la propria storia di cura è fondamentale perché la scrittura è *uno spazio di introspezione, uno spazio libero che permette la riflessione e una presa di consapevolezza del proprio percorso; ed allo stesso tempo è una preziosa occasione di condivisione e di scambio delle esperienze*. Permette di ridurre la distanza che chi vive una malattia ha con chi non sta vivendo la sua situazione, crea punti di contatto nella costruzione della relazione di cura. L'utilizzo metodologico della Medicina Narrativa, attraverso attività regolari di lettura, scrittura, condivisione delle esperienze incrementano la riflessione e comprensione e influenzano la pratica clinica. E poi ha illustrato gli strumenti che la medicina narrativa utilizza.⁵

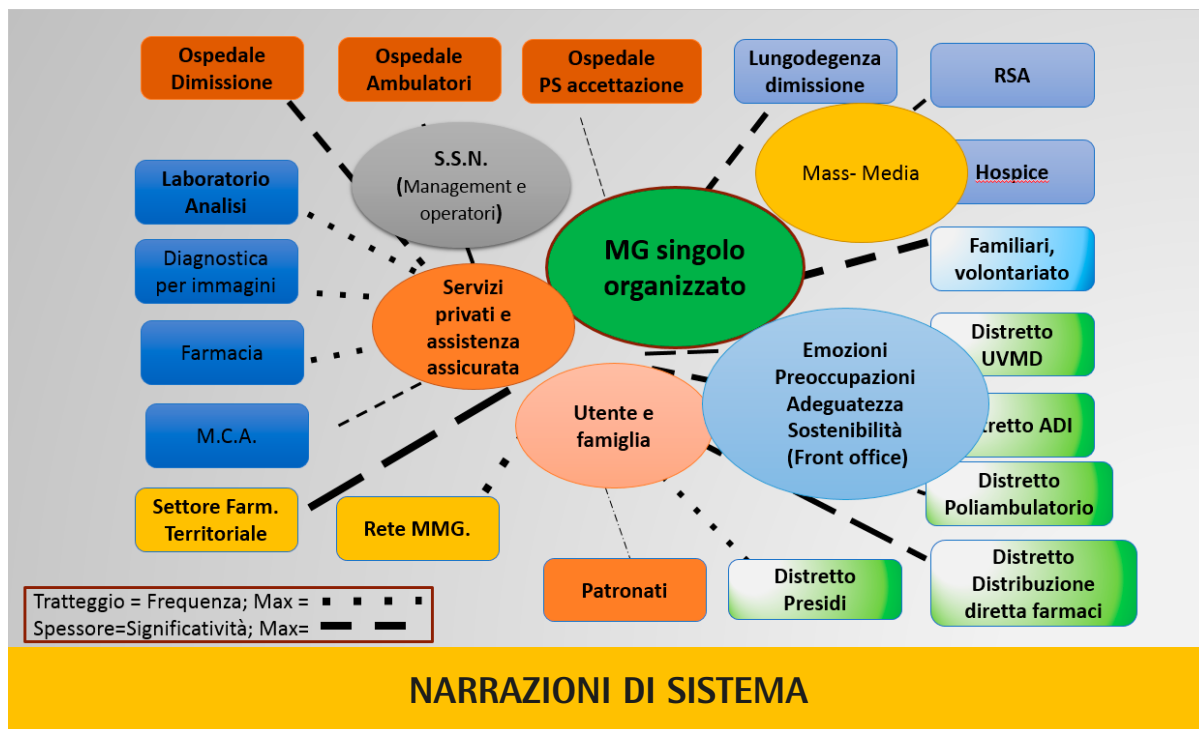
Dopo questa prima sessione teorica, "*C'era una volta...la narrazione*"; la seconda, "*C'era una volta... "Lo cunto de li cunti"*", ha rappresentato la "storia" del paziente nelle varie tappe del suo percorso di cura. Lo abbiamo accompagnato incontrando le varie figure professionali, sperimentando che dalla capacità "narrativa" di questi professionisti di co-costruire una storia di cura nella quale il paziente si



può riconoscere, dipende il successo del e la sua aderenza all'iter terapeutico, con conseguenti migliori risultati clinici.

Maddalena Pelagalli, vicepresidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMAR) ha illustrato il ruolo delle Associazioni dei pazienti che raccolgono da sempre le storie di malattia attraverso l'ascolto delle persone che, avuta una diagnosi, chiamano chiedendo aiuto. L'ascolto è seguito spesso da una email, perché è importante che quel vissuto venga anche scritto. Questo materiale raccolto, frutto di esperienze vissute sulla propria pelle, non semplice scheda anamnestica, rischia di andare perduto in un sistema in cui la *storia* si *racconta* alle Associazioni di pazienti mentre al medico si *comunica* soltanto la malattia. La Medicina Narrativa rappresenta quindi l'opportunità di mettere a sistema tutto questo patrimonio di storie che passa, appunto, attraverso le Associazioni di pazienti. E riporta brani tratti da interviste realizzate con pazienti affetti da patologie reumatologiche e infiammatorie dell'intestino.

Il paziente, nel suo percorso, si rivolge in prima istanza al proprio Medico di Medicina Generale (MMG). Stefano Ivis, MMG e presidente dell'Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica (Assimss), illustra il "sistema medicina" che parte dalla genomica per giungere alle relazioni passando dal Dna, alla cellula, all'organo, all'apparato, all'essere vivente, alle relazioni tra viventi e alle relazioni tra organizzazioni dei viventi. La sfida è dare una risposta di qualità di sistema e per questo sono necessarie delle narrazioni di sistema.



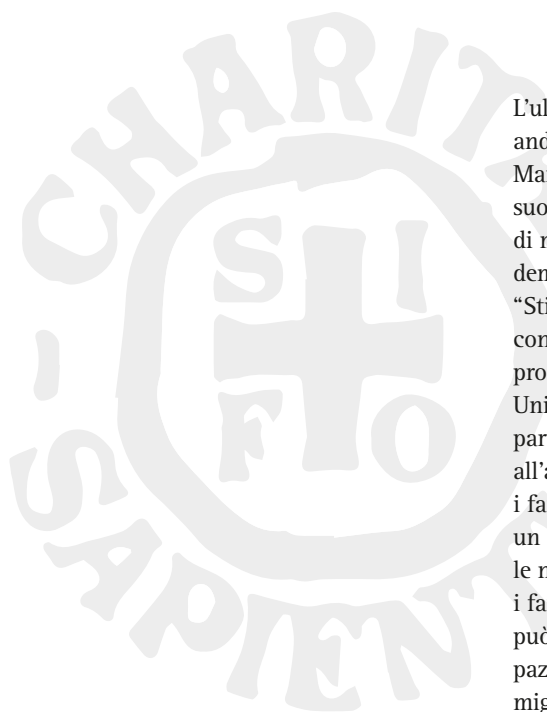
Ricorda le competenze costitutive della Medicina Generale, i rami della pianta del Wonca (il network delle Società scientifiche affiliate al *World Organization of National Colleges and Academies of Family Medicine/General Practice*): cura incentrata sulla persona, orientamento alla comunità, specifiche competenze di problem-solving, approccio globale, gestione delle cure primarie, approccio olistico.⁶ Tutto ciò prevede una competenza narrativa: porta l'esempio del processo decisionale condiviso e della ricognizione e riconciliazione terapeutica.

"*Lo cunto de li cunti*", ha visto poi l'intervento del responsabile del primo Ambulatorio di Medicina Narrativa Italiano, lo psicologo Umberto Caraccia che ha sintetizzato i principi su cui si basa l'attività dell'ambulatorio e riportato i dati dei primi otto mesi di attività. È stato voluto dalla Direzione Aziendale della Asl di Rieti grazie alla preziosa collaborazione dei Medici di Medicina Generale. Si tratta di un Servizio che offre ai cittadini interventi clinico assistenziali capaci di mettere al centro dei processi decisionali il paziente, in un'ottica di personalizzazione della cura, attraverso un percorso di umanizzazione e di rispetto della dignità del malato.

L'Ambulatorio di Medicina Narrativa ASL Rieti prende in carico i significati Biologici Psicologici e Sociali che emergono dalla narrazione di malattia del paziente



"*Il cunto de li cunti*" continua con l'incontro del paziente con lo specialista, in questo caso con l'oncologa dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma, Maria Cecilia Cercato, che ha illustrato, attraverso i progetti di cui è stata promotrice, quanto un nuovo approccio clinico assistenziale basato sul "raccontare di sé" sia importante per superare le barriere che limitano la comunicazione tra pazienti e staff medico-sanitario, e dunque migliorare la relazione di cura. "Raccontami di te" è la raccolta di narrazioni di sé da parte di pazienti, familiari, operatori sanitari e volontari in ambito oncologico; Ameno e Amenart sono altri due progetti/studi in cui è stato utilizzato un diario narrativo digitale.⁷ Quarantasei pazienti sono stati invitati a compilare il diario e quasi il 70% di essi ha effettivamente partecipato, rispondendo ad almeno uno "stimolo narrativo digitale" proposto tramite il diario narrativo digitale. Il percorso è stato guidato da spunti di riflessione o domande ma era possibile anche la narrazione libera. Una volta compilati, i testi vengono riletti e condivisi durante il colloquio dal vivo con il curante. Ciò permette al medico di acquisire elementi narrativi da integrare con i dati clinici e, sulla base di questi, eventualmente cambiare e personalizzare, insieme al paziente, il percorso diagnostico-terapeutico.



L'ultima tappa del paziente è dal farmacista: Janine Nass dell'Institute of Pharmacy and Biochemistry, Pharmaceutical Biology, della Johannes Gutenberg Universität Mainz, in Germania, ci ha parlato di come la farmacia narrativa si sta sviluppando nel suo paese partendo dall'università: dai corsi sulla comunicazione efficace al modulo di medical humanities integrato nel corso di pharmaceutical care per pazienti con demenza che utilizza, accanto alla farmacologia, il testo di Lisa Genova sull'Alzheimer "Still Alice" per educare gli studenti ad adottare una prospettiva diversa che tenga conto dell'esperienza e del vissuto individuale del paziente.⁸ Illustra, quindi un progetto realizzato in collaborazione con il Department for the Study of Culture, University of Southern Denmark, Odense, Denmark che mira all'acquisizione da parte degli studenti della metodologia e delle competenze relative all'auto-riflessione, all'attenzione al linguaggio e al tipo di narrativa tenendo in primo piano il ruolo che i farmaci hanno nelle storie dei pazienti.⁹ Conclude il suo intervento analizzando un case report, frutto della sua esperienza con i pazienti, mettendo in risalto come le narrazioni siano importanti strumenti non solo per i pazienti ma soprattutto per i farmacisti e come una formazione basata sull'analisi delle narrazioni dei pazienti può aiutare i farmacisti a comprendere meglio la complessità e l'ambiguità dei loro pazienti e l'unicità della loro esperienza di malattia ponendoli in una posizione migliore per aiutarli a prendere decisioni significative per la loro salute.¹⁰

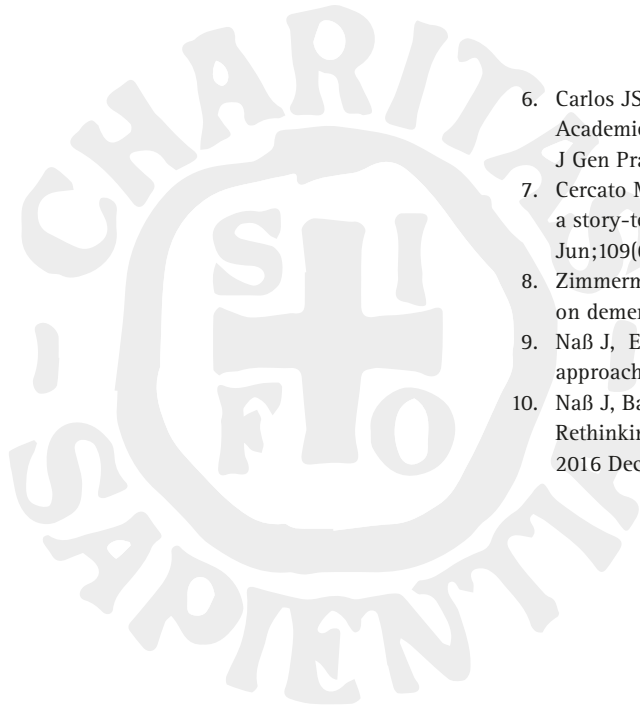
Nel pomeriggio la parte esperienziale: i partecipanti sono stati invitati a mettersi "nelle mani" dei pazienti affetti da patologie reumatologiche, grazie all'uso di un "guanto esperienziale" che consente a chi l'indossa di percepire in prima persona, le difficoltà che questi pazienti incontrano, nel compiere le più comuni operazioni quotidiane: come il prendere delle monete dal borsellino, aprire una bottiglietta d'acqua, farsi il nodo della cravatta, mettere una firma.

Subito dopo l'esperienza, i partecipanti sono stati invitati a scrivere "a caldo", in un esercizio di medicina narrativa, le emozioni/sensazioni sperimentate. È seguito un momento di condivisione, necessaria per consapevolizzare, e quindi portare a casa, l'esperienza fortemente emotiva di "mettersi nelle mani" dei pazienti affetti da patologie reumatologiche.

La giornata è stata caratterizzata da un vivace confronto tra i farmacisti intervenuti e gli esperti "narrativi" ponendo i presupposti di una collaborazione tra le società su progetti e idee che sono emerse da questo confronto. A conferma della necessità di offerte formative che siano non solo innovative nei contenuti ma anche e soprattutto multidisciplinari.

BIBLIOGRAFIA

1. Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative" accessibile all'indirizzo <http://old.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&tid=2562&tipo=82> (ultimo accesso 17 giugno 2019).
2. Faggiano ME, Scala D. "Farmacia Narrativa": la narrazione come strumento per riscoprire e ridefinire la professione del farmacista del SSN. *GIFC* 2016;30(4):190-8.
3. Ballo P, Milli M, Slater C, Bandini F, Trentanove F, Comper G, Zuppiroli A, Polvani S. Prospective Validation of the Decalogue, a Set of Doctor-Patient Communication Recommendations to Improve Patient Illness Experience and Mood States within a Hospital Cardiology Ambulatory Setting. *Biomed Res Int* 2017;2017:2792131.
4. Spinsanti S. Dying in the Three Graces' arms: when ethics dresses up as aesthetics. *Recenti Prog Med* 2017 Jun;108(6):255-8.
5. Banfi P, Cappuccio A, Latella ME, Reale L, Muscianisi E, Marini MG. Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2018 Jan 11;13:287-97.



6. Carlos JS, Metsemakers JF. Wonca: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians. *Eur J Gen Pract* 2011 Sep;17(3):193-4.
7. Cercato MC. Narrative medicine in the oncological clinical practice: the path from a story-telling intervention to a narrative digital diary. *Recenti Prog Med* 2018 Jun;109(6):324-7.
8. Zimmermann M. Integrating medical humanities into a pharmaceutical care seminar on dementia. *Am J Pharm Educ* 2013 Feb 12;77(1):16.
9. Naß J, Efferth T, Wohlmann A. Interviews and personal stories: A humanities approach in pharmaceutical education. *Pharmacy Education* 2019;19(1):155-61.
10. Naß J, Banerjee M, Efferth T, Wohlmann A. Pharmaceutical care as narrative practice? Rethinking patient-centered care through a pharmacist's perspective. *Int J Clin Pharm* 2016 Dec;38(6):1346-9.