

volume 10

ISSUE 4

2022 dicembre



SOCIETÀ
SCIENTIFICA
DI MEDICINA
INTERNA

FADOI

FEDERAZIONE
DELLE ASSOCIAZIONI
DEI DIRIGENTI
OSPEDALIERI
INTERNISTI

QUADERNI

dell'Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*

The official journal of the Federation of Associations
of Hospital Doctors on Internal Medicine (FADOI)

Editor in Chief
Michele Meschi

Supervisor Editors
Roberto Nardi
Giorgio Vescovo

**La riscoperta della Medicina Narrativa come metodologia
di intervento clinico-assistenziale: focus su dolore cronico
e fine vita nel contesto pandemico**

A. Fontanella, S. Polvani

Società Scientifica FADOI - Organigramma

PRESIDENTE NAZIONALE

Dario Manfellotto, Roma, Italy

PRESIDENTE ELETTO

Francesco Dentali, *Varese, Italy*

PAST PRESIDENT

Andrea Fontanella, *Napoli, Italy*

SEGRETARIO

Paola Gnerre, *Savona, Italy*

STAFF DI SEGRETERIA

Lorenza Lenzi, *Pomarolo (TN), Italy*

Ada Maffettone, *Napoli, Italy*

Claudia Tieri, *Bari, Italy*

TESORIERE

Giorgio Ballardini, *Rimini, Italy*

COORDINATORE COMMISSIONE GIOVANI

Ombretta Para, *Firenze, Italy*

RESPONSABILE RAPPORTI ISTITUZIONALI

Claudio Santini, *Roma, Italy*

RESPONSABILE RAPPORTI CON LE REGIONI

Alberto Fortini, *Firenze, Italy*

RESPONSABILE EVENTI E INIZIATIVE SPECIALI

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

EDITOR-IN-CHIEF

**ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE E
ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE - QUADERNI**

Michele Meschi, *Fidenza (PR), Italy*

SUPERVISOR EDITORS DI

**ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE E
ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE - QUADERNI**

Roberto Nardi, *Bologna, Italy*

Giorgio Vescovo, *Padova, Italy*

RESPONSABILE SITO WEB E COMUNICAZIONE SOCIAL

Salvatore Lenti, *Arezzo, Italy*

Giuseppe Oteri, *Milano, Italy*

WEB MANAGER E CONTENT EDITOR

Giuseppe Oteri, *Milano, Italy*

Davide Ghilardi, *Milano, Italy*

RESPONSABILE SISTEMA GESTIONE QUALITÀ

Franco Berti, *Roma, Italy*

DPO

Alba Sciascera, *Magenta (MI), Italy*

CONSULTA DEI PRESIDENTI

Sandro Fontana, *Biella, Italy*

Salvatore Di Rosa, *Palermo, Italy*

Ido Iori, *Reggio Emilia, Italy*

Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

Carlo Nozzoli, *Firenze, Italy*

Mauro Campanini, *Novara, Italy*

Andrea Fontanella, *Napoli, Italy*

Italian Journal of Medicine

*A Journal of Hospital
and Internal Medicine*



PRESIDENTE FONDAZIONE

Andrea Fontanella, Napoli, Italy

COORDINATORE

David Terracina, *Roma, Italy*

SEGRETARIO E RESPONSABILE SCIENTIFICO DEL PROVIDER ECM

Andrea Montagnani, *Grosseto, Italy*

DIRETTORI DEL DIPARTIMENTO DELLA RICERCA CLINICA FADOI

Filippo Pieralli, *Firenze, Italy*

Fulvio Pomerio, *Savigliano (CN), Italy*

DIRETTORI DIPARTIMENTO PER LA FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

Roberta Re, *Novara, Italy*

COORDINATORE SCIENTIFICO CENTRO STUDI FONDAZIONE FADOI

Gualberto Gussoni, *Milano, Italy*

DELEGATI SOCIETÀ SCIENTIFICHE COLLEGATE

FISM Antonino Mazzone, *Legnano (MI), Italy*

SIF Luigi Magnani, *Voghera (PV), Italy*

Consulta Michele Stornello, *Siracusa, Italy*
cardiovascolare

SIIA e ISO Michele Stornello, *Siracusa, Italy*
Arcangelo Iannuzzi, *Pomigliano d'Arco (NA), Italy*

EFIM Antonio Brucato, *Milano, Italy*
Lorenza Lenzi, *Pomarolo (TN), Italy*

Choosing wisely Roberto Frediani, *Chieri (TO), Italy*

PROGETTI SPECIALI

AGGIORN@FADOI

Giuliano Pinna

PROGETTO NUOVE TECNOLOGIE

Francesco Nasso, Flavio Tangianu

PROGETTO MEDICINA DI GENERE

Cecilia Politi

PROGETTO COMPETENCE

Flavio Tangianu

PROGETTO GOVERNANCE

Stefano De Carli, Andrea Montagnani, Fabrizio Colombo

PROGETTO HOSPITALIST

Francesco Orlandini

PROGETTO FINE VITA

Mauro Carbone, Fabio Gilioli

PROGETTO GASTROENTEROLOGIA e FEGATO

Luca Fontanella, Paola Piccolo, Franco Radaelli, Giancarlo Parisi

PROGETTO NUTRIZIONE CLINICA

Roberto Risicato, Luciano Tramontano

PROGETTO MALATTIE INFETTIVE/ANTIBIOTICI

Claudio Santini, Massimo Giusti, Marco Falcone

PROGETTO ECOGRAFIA INTERNISTICA

Francesco Cipollini, Nicola Mumoli

PROGETTO MALATTIE RARE

Antonio Brucato, Antonella Paradiso

PROGETTO BPCO/NIV

Marco Candela, Giuseppe De Matthaeis, Francesco Ventrella

PROGETTO TROMBOSI

Mauro Silingardi, Matteo Giorgi Pierfranceschi, Pierpaolo Di Micco

PROGETTO TRIAL

Giancarlo Agnelli, Antonio Ceriello, Leo Fabbri, Claudio Ferri,
Franco Radaelli, Paolo Verdecchia

PRESIDENTE ANÍMO

Gabriella Bordin, *Castelfranco Veneto (TV), Italy*

QUADERNI - Italian Journal of Medicine

LA RISCOPERTA DELLA MEDICINA NARRATIVA COME METODOLOGIA DI INTERVENTO CLINICO-ASSISTENZIALE: FOCUS SU DOLORE CRONICO E FINE VITA NEL CONTESTO PANDEMICO

Guest Editors: *Andrea Fontanella, Stefania Polvani*

RASSEGNE

Il velo oltre le cucine. Lo spazio della Medicina Narrativa nel patrimonio dell'internista	1
M. Meschi	
Medicina Narrativa: una pratica comunicativa quotidiana dell'internista	3
M. Marinelli	
Il piano diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per il dolore cronico nella Regione Lazio	9
G. Campagna, M. Di Carlo, M. Di Napoli, A. Toto	
A COVID-19 patient population in a palliative care and hospice ward: outcome of the care	17
M. Saccò, E. Porta, A. Tedeschi, D. Cattaneo	
<i>R-Esistere</i>: linguaggi e storie al tempo della pandemia	21
M. Cerati, M. Testa, S. Polvani	
Il setting clinico-assistenziale del fine vita	28
G. Campagna, M. Di Napoli, A. Toto	
Medicina Narrativa nella cura integrale del fine vita e nella terapia del dolore	33
P. Trenta, F. Bracco	
Medici narratori	38
A. Fontanella	

Il velo oltre le cucine Lo spazio della Medicina Narrativa nel patrimonio dell'internista

Michele Meschi

Direttore UOC Medicina Interna Fidenza, Presidio Ospedaliero Azienda USL Parma, Italia

Ed ecco l'ospedale: grigio, silenzioso, vecchio,
Dove la vita e la morte si incontrano,
come amichevoli mercanti.
William Ernest Henley

Un velo passò oltre le cucine. Il professore non dormiva. Si era coricato sul lettino del medico di guardia, smorzato il lume della stanza.

Attraverso la finestra aperta, un frammento di tetti e del cielo. Il vento caldo, la fatica a prendere sonno, una minuta inquietudine scivolata sul riflesso degli occhiali, giù per il naso aquilino.

La porta della cucina produceva rumori. Sarebbe giunta l'infermiera della dialisi, le avrebbe rivolto un cenno del capo.

Fu così. «Ce n'è uno».

Disserrò nella penombra gli occhi piccolissimi. «È arrivato da solo?». «È molto stanco?». «Quanti anni ha?».

Accese la torcia elettrica ed intese gente tramestare in corsia. Un animale piangeva dal solaio, l'aria infocata bagnò i vetri della finestra. In fondo alle scale, nella tenebra, altri laghi. Ancora un bisbiglio dalla porta della cucina.

L'infermiera volle dissolversi nelle fessure del linoleum.

«La prego». «Di sopra o di sotto?». «Dove crede».

Un gatto perduto sotto le travi, la corsia piena di anime. Le gocce di umido, nonostante il vento lunare. Un velo tra gli ammalati dormienti.

«Ce n'è uno».

Gli occhiali avevano nascosto minuscole palpebre. «Ce n'è uno». Il terzo in tre turni.

Si domandò il professore quanti ne esistessero. Girò la chiave nella serratura dell'ambulatorio, l'ombra gli era ora vicina. Il velo che aveva oltrepassato la cucina s'era fatto giacchetta estiva, un foglio di lino deposto sulla seggiola della scrivania.

Il terzo cassetto a sinistra, un paio di guanti di plastica.

«Si accomodi. Abbassi pure lo sgabello, così. La testa all'altezza delle mie mani. Ora guardi verso di me».

Lo fissava un volto cereo, solcato dalle rughe, la bocca piegata in un ghigno, le ciglia adagiate su un letto di polvere.

Con il pollice scostò delicatamente un lembo di quella maschera; per terra, sulle scarpe fresche di luccio, il gesso caduto.

Squame larghe ed untuose presero a smuoversi, la faccia pallida, le pieghe e le fessure si disfecero sotto le dita del clinico.

«È molto stanco?». Ne apparvero i segni.

Venne alla luce una giornata di lavoro, la fatica su un pezzo di metallo. Tra la farina di gesso, l'assegno di liquidazione, una borsa con gli arnesi, il tavolo della cantina, il vecchio padre moribondo, l'ambulanza, il pronto soccorso, l'attesa, l'anestesista, gli zoccoli verdi, gli zoccoli blu.

«Fermo così».

Via altro gesso, ancora. Una donna, le labbra fissurate, belle tuttavia; un bacio ed un'offesa, il litigio, i figli rincasati a tarda ora, l'automobile, la libertà, di nuovo un bacio, una questione, la separazione, il divorzio, la lontananza.

«Le chiedo scusa, devo continuare».

Non v'era più quasi la smorfia, né traccia delle ciglia. Il gesso era neve. Gli studi, l'esame, il diploma,

Corrispondente: Michele Meschi, UOC Medicina Interna Fidenza, Presidio Ospedaliero Azienda USL Parma, Via don Enrico Tincati 5, 43036 Fidenza (PR), Italia.
E-mail: mmeschi@ausl.pr.it

Nota dell'Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell'editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall'editore.

©Copyright: the Author(s), 2022
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e1

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

gli amici, un amico, un collega tradito, il compagno traditore, una ragazza, le labbra fissurate, belle tuttavia; un bacio e l'amore, un figlio, la casa ancora vuota a tarda ora.

«Basta».

Il gesso volava al vento di fiamma. Il foglio di lino tornò giacchetta estiva, poi velo, poi un'ombra, poi la notte.

Il professore non dormì, si adagiò sul giaciglio del turno di guardia, accese e spense il lume.

Attraverso la finestra aperta, un cielo di frammenti. Sotto i tetti le anime, i gatti sui comignoli. La minuta inquietudine scivolò sul riflesso degli occhiali, lungo il naso; un prurito leggero.

Le dita si mossero, sicure. All'unghia nacque la polvere, pianse un gesso friabile.

Non-commercial use only

Medicina Narrativa: una pratica comunicativa quotidiana dell'internista

Massimiliano Marinelli

Specialista in Medicina Interna, Centro Studi Società Italiana di Medicina Narrativa, Ancona, Italia

RIASSUNTO

Esiste, oggi, un vasto consenso nel modificare il rapporto medico e paziente, non relegandolo alle ragioni del medico o appiattendolo sulle procedure diagnostiche terapeutiche legate alla malattia, ma allargandolo alle esigenze della persona. Tuttavia, a fronte di un tale consenso, non si è ancora compreso a sufficienza il cambio di paradigma comunicativo necessario per mettere nel cuore del processo decisionale le preferenze e i valori del paziente. Di norma i medici non sono attrezzati a un tale passaggio perché mancano di uno strumentario specifico capace di ascoltare attivamente e far emergere la prospettiva del paziente. La Medicina Narrativa, che può essere definita come una pratica narrativa che orienta la cura verso la persona, possiede tali strumenti ed è in grado di inaugurare un approccio narrativo capace di supportare la conversazione quotidiana dell'internista in modo efficace ed efficiente. Innestando l'approccio narrativo in una procedura comunicativa *evidence based*, come, ad esempio, la Calgary Cambridge Guide, l'internista può essere in grado di centrare il proprio rapporto verso la persona, ricercando la concordanza sul piano di cura, con un aumento della precisione diagnostica e con un altissimo livello di aderenza terapeutica. L'articolo, attraverso una impostazione fenomenologica, intende esaminare la scena del faccia a faccia quotidiano tra internista e paziente, per mostrare l'urgenza di un approccio narrativo nella relazione di cura orientata alla persona.

Premessa

Un paziente vede per la prima volta un medico. Il dottore intende conoscere ogni cosa sul nuovo paziente e lo ascolta attentamente senza interruzioni. Il paziente si ferma dopo un po' e piange. Quando viene richiesto il perché risponde: 'Nessuno mi ha lasciato fare questo prima'.¹

Questa storia, raccontata da Rita Charon, internista e fondatrice del movimento della Medicina Narrativa, è molto preziosa perché rimanda alla scena originaria

narrativa della Medicina quando un essere umano che è nel 'malessere' si rivolge ad un curatore e coglie l'essenza della Medicina Narrativa stessa.

In questo articolo, dopo aver brevemente definito l'ambito della Medicina Narrativa, tenendo sempre presente l'immagine di questa scena, si tenterà, di mostrare come la Medicina Narrativa sia una pratica comunicativa che orienta la cura verso la persona² e costituisca parte della pratica quotidiana dell'internista nella relazione di cura.

In Italia, nel 2015 una Conferenza di Consenso ha prodotto un importante documento³ nel quale la Medicina Narrativa è intesa come una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa.

Attraverso tale competenza, afferma la Charon, si è in grado di riconoscere, assorbire, interpretare ed essere mosso da storie di malattia.⁴

La narrazione, continua il documento, 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.

La Medicina Narrativa, così definita, inizia ad essere inserita nei curricula degli internisti⁵ attraverso sessioni di scrittura riflessiva su aspetti altrimenti non dibattuti. Appare avere un largo consenso tra coloro che sono coinvolti in programmi narrativi anche se la questione del tempo è percepita come il maggiore ostacolo alla pratica della Medicina Narrativa.⁶

Attualmente i programmi di Medicina Narrativa offerti globalmente sono numerosi, anche se rimane

Corrispondente: Massimiliano Marinelli, Specialista in Medicina Interna, Centro Studi Società Italiana di Medicina Narrativa, via Massignano 41/p, 60129 Ancona, Italia.
E-mail: marinelli@medicinanarrativa.care

Parole chiave: Medicina narrativa; comunicazione; rapporto medico paziente; etica.

Nota dell'Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell'editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall'editore.

©Copyright: the Author(s), 2022
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e2

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

aperta la problematica legata ad un rigoroso sistema quantitativo e qualitativo di valutazione degli effetti di tali programmi.⁷

Tuttavia, l'interesse crescente per la Medicina Narrativa anche in ambito internistico non spiega perché mai il medico dovrebbe utilizzare un approccio narrativo nella pratica clinica. Per rispondere a una tale domanda, è necessario ritornare alla scena iniziale e comprendere quali relazioni si instaurino quando un paziente entra nello studio dell'internista e si rivolge a lui per una richiesta di aiuto professionale.

Entra in gioco il rapporto medico e paziente che oggi può declinarsi in diversi modi, passando dall'antico e mai sopito paternalismo ad uno più contrattualistico, basato sulla prestazione, sino a giungere a quello difensivistico, che scorge nel trattamento del paziente una possibile fonte di conflitto legale.⁸

Il rapporto può essere orientato verso il problema clinico, oppure costruito sull'agenda del medico.

Al centro la persona

Tutte queste tipologie di rapporto che l'internista può adottare nella sua vita professionale, tuttavia, non prendono in seria considerazione l'esigenza del paziente di essere considerato come una persona e, quindi, impediscono che si orienti verso la persona.

Eppure, negli ultimi anni, in un crescendo di condivisione, il rapporto medico paziente è stato reinterpretato verso la persona, con una fiorente bibliografia tra i due orientamenti *patient-centered* e *person-centered*,⁹ che ha messo in evidenza come questo ultimo termine possa essere il più adeguato a connotare la relazione di cura e le nuove esigenze che tale approccio comporta.¹⁰

La cura centrata sulla persona, infatti, evidenzia, quindi, l'importanza di conoscere la persona dietro il paziente come un essere umano con ragione, volontà, spiritualità, sentimenti e bisogni, per coinvolgerlo come partner attivo nella sua cura e nel suo trattamento.

Si tratta, dunque, di una persona in grado di intervenire sul processo di cura, con dei valori da rispettare, delle preferenze da ascoltare e una prospettiva da comprendere.

Ecco il primo punto fermo: colui che entra nell'ambulatorio dell'internista è una tale persona e la relazione di cura, che comprende anche il trattamento proposto, dovrà orientarsi verso di lei.

In altre parole, l'agenda del medico con le sue priorità diagnostiche e terapeutiche dovrà tener conto e dialogare con quella del paziente che è costituita dalle dimensioni del contesto, delle idee e interpretazioni, delle aspettative e desideri ed è permeata di sentimenti.

Il fine di ogni visita medica diviene quindi la ricerca di una concordanza sul piano di cura che coinvolge sia l'internista, sia il paziente.

Il risultato finale: la concordanza,¹¹ forse non sarà il trattamento che l'internista aveva pensato dopo aver emesso la diagnosi e neppure la cura che il paziente si aspettava all'inizio della visita, ma rappresenterà ciò che effettivamente è accaduto nella relazione di cura e, poiché frutto della concordanza, presenterà il massimo livello di aderenza che, come è noto, dipende anche da una comunicazione efficace.¹²

Ci si può chiedere ora se l'internista sia già attrezzato per espletare un tale compito e se tale impegno possa essere effettivamente realizzato nella pratica quotidiana dove la pressione del tempo e il carico ormai insostenibile della medicina 'amministrativa' rendono il tempo clinico uno scampolo della complessa interazione tra medico e persona.

La risposta alla prima domanda introduce l'opportunità di un nuovo strumento comunicativo: l'approccio narrativo nella relazione di cura, mentre l'effettiva realizzazione pratica di un orientamento verso la persona prelude al problema della gestione del tempo che non può essere analizzata in questo testo.

Per rispondere alla prima domanda è necessario tornare alla scena iniziale, per comprenderne la portata narrativa e le diverse intenzionalità in gioco tra medico e paziente.

Si propone, quindi, un'analisi fenomenologica dell'incontro tra medico e paziente per determinarne i tratti narrativi.

La persona e il *mal-essere*

La persona che prova il mal-essere è giunta nello studio per una decisione.

Sia che abbia deciso autonomamente, sia che sia stata sollecitata da altri, la scena inizia tramite un'azione: un recarsi da qualcuno in vista di qualcosa.

Le motivazioni di questa azione possono ricercarsi nel contesto al quale la persona appartiene.

La persona è situata storicamente e abita un mondo costituito da relazioni e da progetti. Il *mal-essere* si presenta come qualcosa che disturba il corpo che egli è e tende a porsi come un ostacolo alla relazione con il mondo e con la propria progettualità.

Il *mal-essere*, quindi, può assumere la forma della minaccia: un pendere sull'essere al mondo che prelude al restringimento delle possibilità di abitare il mondo abituale, sino al massimo rischio di giungere al non essere più al mondo.

Il contesto, o se si vuole, la situazione nella quale si trova la persona, ne indirizza le prime idee su ciò che accade e la motiva a recarsi dal medico: una determinata alfabetizzazione sanitaria, una particolare posizione sociale, piuttosto che una rete relazionale

sono tutti elementi che concorrono alla formazione di una rappresentazione personale di ciò che sta accadendo.

La persona, quindi, giunge alla visita per una decisione maturata nell'ambito di un contesto e con l'intenzione di riferire al medico i connotati di quel malessere che si presenta come disturbo, ostacolo o minaccia.

La persona intende conoscere il nome significante del *mal-essere* stesso.

La persona è intenzionata a parlarne e attende la spiegazione medica del malessere, in vista della verità sulla natura del disturbo, la sua possibile eliminazione e per valutare la reale minacciosità di ciò che accade e che si riflette in quel corpo vivente che abita il mondo abituale.

Il *mal-essere* si esperisce e tale esperienza è messa a confronto con esperienze precedenti proprie o con quelle altrui, qualora se ne parlasse.

In questo senso ciò che è esperito viene portato a livello del linguaggio e assume la forma della narrazione.

Ecco allora che la persona, giunta dal medico, intende discorrere su tutto ciò.

Il discorso, infatti, in tutti i suoi usi, vuole portare al linguaggio un'esperienza, una maniera di abitare e di essere-nel-mondo, che lo precede e che chiede di essere detta. L'essere da dire precede il nostro dire.¹³

Il discorso si compone di tre cose: di colui che parla, di ciò di cui si parla e di colui al quale si parla.¹⁴

In altre parole, il discorso può essere definito, nei suoi tratti essenziali, come l'intenzione di dire qualcosa su qualcosa a qualcuno, dove dire qualcosa è il senso, su qualcosa è la referenza extralinguistica, a qualcuno è il destinatario di un tale dire.¹⁵

Si segnala, sin da ora, come il *qualcosa* e il *su qualcosa*, in loro stessi, non possiedano referenze scientifiche, finché non entreranno nel recinto della Medicina. Il *su qualcosa* rientra nella categoria degli eventi, del vissuto (*illness*), mentre il *qualcosa*, il senso, è inerente all'evento che sta capitando: allo stare male e non all'ente malattia (*disease*). La narrazione, successivamente, assume la forma del racconto e del dialogo; infatti, se chi si rivolge ha qualcosa da dire a qualcuno che lo ascolta, a sua volta il medico, destinatario del racconto, avrà qualcosa d'altro da dire, restituendo l'interpretazione del suo sapere che, partita dall'ascolto, giunge all'ipotesi diagnostica e alla proposta terapeutica.¹⁶ L'intreccio dei due racconti che partono da due saperi differenti - esperienziale il primo, scientifico il secondo - caratterizza il proprio della narrazione in medicina, che si svolge quindi nella comunicazione interpersonale in vista di una risposta e di una cura. L'intreccio fra il qualcosa detto e il qualcosa'altro che segue inaugura una relazione tra due che si concretizza attraverso atti comunicativi.

L'internista e l'ente malattia

Ma che cosa ascolta l'internista di un tale discorso?

A questo punto è necessario rivolgere l'attenzione verso l'internista che accoglie il paziente.

Il medico è intenzionato a svolgere la sua agenda che prevede, innanzitutto, di ricercare, formulare una diagnosi ed impostare un piano terapeutico appropriato.

Molte volte il paziente pone un complicato quesito diagnostico, nel quale il portato di sintomi, segni ed esami necessita di quel tipo di sguardo che solo l'internista possiede.

Lo sguardo diagnostico dell'internista, seppure il più ampio tra tutti gli sguardi medici, capace di legare in unità il molteplice divenire del corpo malato, è comunque rivolto all'ente malattia alla cui decifrazione è designato.

L'ente malattia è un separato artificiale di un inseparabile: il corpo umano che io sono e che vive i limiti che la malattia impone alla sua costitutiva fragilità e vulnerabilità.

I mezzi attraverso i quali tale identificazione è possibile sono gli strumenti conoscitivi e tecnici che la Medicina ha costruito, così si dà il caso che tutto il processo di *entificazione* della malattia, compreso quello della diagnosi, sia completamente interno alla Medicina: il laico ne è fuori.

La costruzione dell'ente malattia a partire dal corpo significa separare l'inseparabile e cioè l'essere ammalato dalla malattia e realizzare la figura di un separato inseparabile.

È a questo punto che si realizza il filtro attraverso il quale il medico seleziona il discorso del malato. Il medico è attento a selezionare gli elementi diagnostici e ben presto indirizza il dialogo verso i significanti dell'ente malattia, eliminando dalle frequenze dell'ascolto quel sottofondo disturbante costituito proprio da quel *qualcosa* che il paziente avrebbe voluto dire, inaugurando, la differenza tra ciò che il paziente vuole raccontare al medico e ciò che, invece, il medico vuole che gli racconti.

In questo senso il paziente ideale dovrebbe parlare in modo fattuale, oggettivo e succintamente, per raggiungere la diagnosi nella maniera più veloce ed efficiente possibile.¹⁷ Nella maggior parte dei casi il medico teme che i pazienti, lasciati parlare secondo i loro capricci, lo faranno troppo a lungo.

Nel 1984 uno studio ha mostrato come il 69% dei medici interrompeva l'inizio del racconto del paziente dopo 18 secondi,¹⁸ lo studio, ripetuto nel 1999, rilevava 23,1 secondi dall'interruzione che nel 76% riguardava la prima preoccupazione espressa, cosicché l'intero dei problemi fu discusso solo nell'8% dei casi.¹⁹

Ora è facile comprendere come, nel momento in cui la dichiarazione iniziale del paziente è precocemente interrotta, il senso che il soggetto intendeva ricercare sia spezzato e la comunicazione sia orientata verso il solo significato scientifico. In tal modo, quel *qualcosa* che, originariamente, era il senso che il paziente ricercava diviene il *qualcosa-del-medico*: il significato che il medico cerca, lasciando l'interlocutore a bocca asciutta.

Filtrando esclusivamente le frequenze della voce espressa dall'ente malattia, quindi, il medico non può comprendere l'agenda della persona e, quindi, non è in grado di orientare la cura verso di lei.

Ecco allora che si appalesa il rischio di una concezione riduzionistica di una cura indirizzata al solo ente malattia, in modo che sia possibile pensare che basti trattare l'ente per curare gli ammalati. In questa visione riduzionistica il trattamento efficace della malattia rappresenterebbe l'intero della cura: tutto ciò che è necessario fare e che l'internista dovrebbe fare ogni volta che un paziente di presenti nel suo studio.

Inoltre, la cura può essere coniugata in senso paternalistico come ciò che il medico ritiene giusto in scienza e coscienza che il paziente faccia. In questo caso la cura è orientata alla concezione del bene e dell'appropriatezza scientifica che possiede il sanitario, senza che l'ammalato possa entrare nel soliloquio diagnostico, terapeutico ed etico attraverso il quale il medico prescrive e cura.

O ancora, la cura può rimanere impigliata nelle secche contrattualistiche qualora si presentasse sotto la forma del ventaglio di possibilità terapeutiche offerte al consenso informato del paziente, che certamente eserciterebbe un ruolo decisionale, ma senza entrare in una autentica relazione di cura. Infine, la cura può essere deformata da un atteggiamento difensivo che inserisce nel processo diagnostico e terapeutico elementi orientati più alla tutela del medico che all'interesse del paziente.²⁰

In tutti i casi, comunque, non si realizzerebbe quell'orientarsi verso alla persona che, oggi, è considerato un caposaldo del rapporto medico e paziente.²¹

Infatti, se l'approccio alla cura deve risultare rispettoso delle preferenze, dei bisogni e dei valori del singolo paziente, assicurando che questi aspetti guidino le decisioni cliniche, allora non è possibile limitare l'ascolto a quanto esprime l'ente malattia, ma sarà necessario comprendere il significato personale del *qualcosa* che il paziente intende dire.

Tuttavia, il medico non appare ben attrezzato a questo cambio di paradigma che contempla una dimensione narrativa da decifrare, con uno strumentario differente da quello appreso durante il corso di studi e corroborato dalla pratica clinica diagnostica e terapeutica.

Come comunicare, allora, in modo da legittimare

le idee e le interpretazioni di ciò che sta accadendo al paziente? Come percepire il peso del vissuto della malattia per farlo entrare nell'agenda comune della cura? Come concordare un piano di cura nel quale ci sia una reciprocità tra l'agenda medica e quella della persona, in modo che possa sentirsi veramente partecipe?

Approccio narrativo alla comunicazione

Ed ecco sorgere la Medicina Narrativa che è nella sua essenza una pratica comunicativa che orienta la cura verso la persona²² ad offrire l'armamentario necessario per integrare la propria agenda con quella del paziente, tentando di raggiungere una concordanza che è il fine stesso di ogni relazione di cura.

La pratica quotidiana di ogni internista, quindi, dovrà possedere un approccio narrativo alla comunicazione.

Un approccio è etimologicamente un avvicinarsi, un accostarsi a qualcuno. Non è mai un mero contatto, ma un atto intenzionale. Un approccio narrativo, quindi, delinea l'atto intenzionale di accostarsi a qualcuno per uno scopo particolare, attraverso la narrazione.

Nell'ambito della comunicazione in sanità, per approccio narrativo, dunque, si può intendere l'atto intenzionale del medico di comunicare con il paziente, utilizzando gli strumenti della Medicina Narrativa nella relazione di cura, con il fine di ricercare la concordanza nel piano di cura.

Un tale approccio si fonda in due momenti: l'intenzione di avvicinarsi al paziente in un tale modo e la modalità attraverso la quale si sviluppa la conversazione.

Con un approccio narrativo, l'internista, prima di ogni ricerca diagnostica, è intenzionato a comprendere l'agenda del paziente. Una tale intenzione introduce una dimensione etica che è intrinseca ad ogni approccio narrativo.

Per poter ascoltare realmente ciò che il paziente intende dire, innanzitutto, si deve essere interessati alla sua storia, si deve considerare l'altro non come un estraneo, ma come un elemento indispensabile della propria identità professionale.

L'intenzione ad un approccio narrativo individua, quindi, un particolare atteggiamento: quell'ethos umanitario che dovrebbe fondare l'attività di ogni medico²³ e che permette il dispiegarsi della capacità empatica e del coinvolgimento nella relazione di cura.

Tale intenzione si mette al lavoro attraverso determinate skill, in grado di far emergere nella concretezza della prassi quotidiana, seppure nelle ristrettezze di quel che resta del tempo clinico, gli elementi essenziali dell'agenda del paziente.²⁴ Così mediante un ascolto attivo, il medico sarà in grado, in un ragionevole lasso di tempo, di individuare le idee e le interpretazioni che il paziente si è fatto, le sue aspettative

e desideri e far emergere empaticamente i sentimenti che manifesta. Tali elementi costituiranno l'allineamento necessario per condurre la reazione in vista della concordanza sul piano di cura.

Affinché ciò sia possibile nella concretezza dell'agire quotidiano del medico, è sufficiente innestare l'approccio narrativo in una delle piattaforme comunicative già note all'internista, che è ben consapevole del valore di una comunicazione efficace.²⁵

Tra i modelli comunicativi nei quali inserire l'approccio narrativo si propone la Calgary-Cambridge Guide²⁶ che è già patrimonio dell'internista.²⁷

Attraverso la scansione di una visita medica in precise sezioni, la guida permette, in modalità *evidence based*, di riconoscere e di acquisire le abilità necessarie per stabilire il rapporto iniziale, identificare le ragioni della visita, ricercare le informazioni, esplorando sia la prospettiva biomedica (*disease*), sia la prospettiva del paziente (*illness*) e il contesto.

L'esame fisico rimane naturalmente invariato, ma il processo di spiegazione e la pianificazione avvengono grazie all'acquisizione di abilità che permettono un feedback, sia nell'accuratezza di quanto il medico ha compreso, sia di quello che ha capito il paziente, per concludere la consultazione sul terreno comune della reciproca conoscenza, stabilendo così una salda relazione di cura.

Conclusioni

Attraverso l'implementazione di un approccio narrativo in una piattaforma comunicativa validata, è realmente possibile rispondere alle nuove esigenze comunicative che un rapporto medico paziente orientato alla persona comporta.

Si ritiene che dall'analisi della scena narrativa originaria della Medicina possa emergere l'immagine di una Medicina Narrativa come pratica comunicativa che orienta la cura verso la persona che non appare il vezzo di una particolare sensibilità umanistica del singolo professionista, non risulta qualcosa di insolito o lontano dalla identità dell'internista, ma diviene la compagna di una prassi di cura che impegna quotidianamente ogni medico, che ha il privilegio di aver cura di esseri umani, in una delle pratiche sociali a più alta densità antropologica, illuminando quel senso di grandezza proprio della professione medica, troppe volte vilipesa da un carico amministrativo mortificante.

Bibliografia

- Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004;350:862-4.
- Marinelli M. La Medicina Narrativa, pratica comunicativa che orienta la cura verso la persona. *Medicina e Morale* 2021;1:65.
- ISS Conferenza di consenso: linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerativa. Sole 24 ore, I Quaderni di Medicina Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar. 2015.
- Charon R. The narrative road to empathy. In: Spiro HM, Curene MG, Peschel E, St. James D, eds. *Empathy and the practice of medicine: beyond pills and the scapel*. New Haven, CT: Yale University Press; 1993. p 147-59.
- Wesley T, Hamer D, Karam G. Implementing a narrative medicine curriculum during the internship year: An internal medicine residency program experience. *Perm J* 2018;22:17-187.
- Fox DA, Hauser J M., Exploring perception and usage of narrative medicine by physician specialty: a qualitative analysis. *Philos Ethics Humanit Med* 2021;7.
- Remein CDiF, Childs E, Pasco JC, et al. Content and outcomes of narrative medicine programmes: a systematic review of the literature through 2019. *BMJ Open* 2020;10:e031568.
- Marinelli M. reciprocità asimmetrica ed etica della cura. *Servitium III* 2019;246:78-9.
- Håkansson EJ, Holmström IK, Kumlin T, et al. 'Same same or different?' A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Counsel* 2019;102:3-11.
- Gussoni G, Bellesia L, Frasson S, et al. La Medicina e la Ricerca disease, patient e person oriented. *Quaderni Ital J Med* 2017;5:27-32.
- Marinelli M. La concordanza sul piano di cura come pratica antiriduzionistica. In: Alici L. Pierosara S. (a cura di), *Riduzionismo e complessità: ritrovare l'umano, umanizzare la cura*. Città di Castello (PG): Aboca, Petrucci; 2022, pp 121-138.
- Galanti A, Severino L, Martin M, et al. La comunicazione efficace come strumento per aumentare l'aderenza alla terapia ovvero l'alleanza terapeutica. *Quaderni Ital J Medicine* 2017;5:65-72.
- Ricoeur P. *Riflession fatta autobiografia intellettuale*. Milano: Jaca Book; 1998. p. 75.
- Aristotele. *Retorica* 1358b, in *Aristotele opere filosofiche* vol. III, UTET, prima edizione eBook, 2013.
- Ricoeur P. *Il conflitto delle interpretazioni*. Milano: Jaca Book; 1972.
- Marinelli M. La Medicina Narrativa, pratica comunicativa che orienta la cura verso la persona. *Medicina e Morale* 2021:59.
- Parrott T, Crook G. *Effective communication skills for doctors*. BPP University College; 2011.
- Beckman HB, Frankel RM. the effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984;101:692-6.
- Marvel MK, Epstein RM, Flowers S, et al. Soliciting the patients agenda. *JAMA* 1999;281:283-7.
- Marinelli M. Medicina Narrativa e identità personale. Alla ricerca di un rapporto orientato verso la persona. In: Busacchi V., Martini G. (a cura di), *Paul Ricoeur: l'identità narrativa tra ermeneutica e psicoanalisi*. B@bel online 2021;8:219.
- Committee on Quality of Health Care in America; Institute of Medicine *Crossing the Quality Chasm. A new Health System for the 21° Century*. Washington, DC: The National Academic Press; 2001.

22. Marinelli M. La Medicina Narrativa, pratica comunicativa che orienta la cura verso la persona. *Medicina e Morale* 2021.
23. Jaspers K. Il medico nell'età della tecnica. Milano: Raffaello Cortina; 1991. p. 50.
24. Moja E, Vegni E. La visita medica centrata sul paziente. Milano: Raffaello Cortina; 2000.
25. Greco A, Greco M, D'Onofrio G, Sancarolo D. Il valore della comunicazione in medicina interna. *Quaderni Ital J Med* 2017;5:7-9.
26. Silverman J, Kurtz S, Draper J. Skills for communicating with patients. Radcliffe; 2013.
27. Sanmicheli L, Nozzoli C. La procedura comunicativa Calgary Cambridge. *Quaderni Ital J Med* 2017;5:13-22.

Non-commercial use only

Il piano diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) per il dolore cronico nella Regione Lazio

Giuseppe Campagna,¹ Massimo Di Carlo,² Mauro Di Napoli,³ Antonio Toto⁴

¹Direttore U.O.C. Medicina Interna, Latina; Presidente regionale FADOI Lazio; ²Direttore U.O.S.D. Terapia del dolore e cure palliative, Ospedale S. Pertini, Roma; ³Area di studio Cure palliative, Terapia del dolore e fine vita, FADOI Lazio; ⁴U.O.S.D. Terapia del dolore e cure palliative, Ospedale S. Pertini, Roma; Responsabile Area di studio Cure palliative, Terapia del dolore e fine vita, FADOI Lazio, Italia

RIASSUNTO

La Regione Lazio, attraverso le 'Linee di indirizzo per la stesura dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali - PDTA nella cronicità -18/12/2020' ha recepito il 'Piano Nazionale per il Governo delle Liste d'Attesa 2012-2014'. Nel 2015 ha attivato tre PDTA (Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali) riguardanti patologie croniche. Il dolore cronico è importante nella quotidianità del paziente, del medico e di riflesso nella società. Dal 2010 la valutazione del dolore è diventata obbligatoria (Art. 7 della legge 38/2010) ed è doveroso riportarne in cartella clinica le caratteristiche. Naturalmente deve essere registrata anche la terapia impostata in base ad una adeguata conoscenza della farmacocinetica e della farmacodinamica dei farmaci antidolorifici utilizzati, seguendo le linee guida a scale progressive (OMS). Dei farmaci è opportuno considerare anche le vie di somministrazione più adeguate e gli effetti collaterali, in particolare per gli oppioidi.

Introduzione

Il paziente con dolore rappresenta una realtà sempre più frequente nella pratica clinica. Tra i sintomi riferiti, è quello che maggiormente tende a compromettere la qualità della vita e che porta più di frequente a consultare il proprio medico. È evidente che una sua gestione inadeguata determina gravi ripercussioni fisiche, psicologiche, sociali.

Nel Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 relativo agli anni 2015-2017, è evidenziato che attualmente è ancora ca-

rente la capacità di affrontare il dolore in modo organico. I percorsi assistenziali di presa in carico del paziente differiscono da regione a regione. Nella regione Lazio, come risulta dal DCA del 27 novembre 2015, è stata deliberata un'organizzazione che prevede centri di terapia del dolore secondo lo schema Hub e Spoke, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale per la costituzione di una rete assistenziale.¹

Pertanto, è stato proposto un sistema che integra, attraverso i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), l'attività degli addetti all'assistenza primaria con gli specialisti nell'ambito sia territoriale che ospedaliero. La costruzione di PDTA, con al centro il paziente, è garanzia di effettiva presa in carico dei suoi bisogni 'globali' con il diretto coinvolgimento della persona con cronicità e dei suoi caregiver.

Il PDTA è uno strumento di governance, gestito da un team di professionisti sanitari parimenti valorizzati, multicentrico come da disease management program.²

La principale limitazione dei PDTA nelle malattie croniche è legata ad una quasi inevitabile rigidità delle linee guida.

Nella regione Lazio è stata organizzata un'assistenza integrata con varie figure professionali che garantiscano una rete per un'adeguata terapia del dolore mediante tre livelli: i) Ambulatori dei Medici di Medicina Generale; ii) Centri di Terapia del dolore di primo Livello Ospedalieri/Ambulatoriali (SPOKE); iii) Centri di Terapia del dolore di secondo Livello solo Ospedalieri (HUB).¹

I Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), condivisi e formalizzati, realizzano una continuità assistenziale mediante l'utilizzazione di piattaforme informatiche che permettono di condividere in

Corrispondente: Antonio Toto, U.O.S.D. Terapia del dolore e cure palliative, Ospedale S. Pertini, Roma; Responsabile Area di studio Cure palliative, Terapia del dolore e fine vita, FADOI Lazio, Italia.

E-mail: antonio.toto@aslroma2.it

Parole chiave: Piano diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA); Regione Lazio; terapia del dolore; linee guida.

Nota dell'Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell'editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall'editore.

©Copyright: the Author(s), 2022

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e3

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

rete le informazioni tra i vari Professionisti. In tal modo si può passare ai vari livelli di assistenza, quindi da centri ambulatoriali ai diversi tipi di ricoveri diurni, fino ad arrivare a ricoveri ordinari applicando interventi farmacologici, psicologici, strumentali, chirurgici di complessità sempre più elevata. La rete della terapia del dolore si correla alle altre reti, ad esempio quelle delle Cure Palliative e dell'Oncologia, per poter agire in modo coordinato sul paziente soprattutto se complesso e polipatologico.

A livello regionale esiste una struttura di coordinamento con molteplici compiti tra cui: i) valutazione dell'efficacia e dell'efficienza delle prestazioni; ii) costante aggiornamento delle linee guida; iii) controllo della qualità delle prestazioni erogate e valutazione della loro appropriatezza; iv) promozione di programmi di formazione continua come previsto dall'art. 8 comma 2 della legge 38/2010; v) elaborazione di linee di indirizzo per lo sviluppo di PDTA su singole condizioni cliniche; vi) modifica e integrazione delle principali prestazioni e procedure diagnostiche e terapeutiche da attribuire ai due livelli Hub e Spoke.¹

La Regione Lazio, attraverso la Direzione salute e integrazione sociosanitaria, ha emanato la Determinazione 18 dicembre 2020, n. G15691: 'Linee di indirizzo per la stesura dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali - PDTA nella cronicità'.

Queste hanno lo scopo di: promuovere la centralità e la corresponsabilità della persona nel processo di cura della sua malattia; piena valorizzazione della rete in visione della continuità assistenziale modulata per ciascun paziente, anche in rapporto alla complessità della malattia e alla pluripatologia eventualmente presente; forte integrazione tra cure primarie e specialistiche e tra ospedale e territorio; presa in carico completa del paziente attraverso un approccio integrato già dalle fasi iniziali.

La regione Lazio ha attivato alcuni PDTA tra cui quelli per il diabete, per la broncopneumopatia cronica ostruttiva, per lo scompenso cardiaco, inoltre ha programmato di individuare e definire altri PDTA promuovendone l'utilizzo in maniera adeguata, utilizzando una piattaforma gestionale aziendale, una cartella clinica informatizzata e condivisa, coinvolgendo il RECUP per agende dedicate e gestione dei richiami attivi.

È necessario estendere la tecnologia a tutti i percorsi di cura sviluppando metodiche come la telemedicina che, associata al teleconsulto, può facilitare 'la comunicazione e l'integrazione tra operatori, figure e livelli di assistenza'.³

Assetto organizzativo

L'organizzazione ha come compito fondamentale la centralità della persona e il processo di cura. Gli elementi fondanti sono i seguenti:

- FASE I: stratificazione e *targeting* della popolazione;
- FASE II: promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce;
- FASE III: presa in carico e gestione del paziente;
- FASE IV: erogazione di interventi personalizzati per la gestione del paziente;
- FASE V: valutazione della qualità delle cure erogate.²

Il *Chronic Care Model* (modello di assistenza alla cronicità) è stato assunto come punto di riferimento per la risposta sanitaria alle malattie cronico degenerative. In tale modello la gestione del paziente cronico nel setting della continuità assistenziale riconosce nelle Cure Primarie (Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Medici di Continuità Assistenziale) un aspetto fondamentale.

Questo modello, integrandosi con il Disease Management, determina l'Expanded Chronic Care Model che utilizza Percorsi e Gestione Integrata.²

Ogni PDTA viene in genere attivato nel territorio, in particolare presso le Case della Salute, e prevede un dirigente medico responsabile del coordinamento del percorso, operating manager PDTA, e un case manager, responsabile della presa in carico globale, per assicurare al paziente la continuità delle cure.

Le strutture sanitarie che erogano la terapia del dolore, spesso associata alle cure palliative, hanno l'obbligo di assicurare un programma di intervento individuale sia per il paziente che per la famiglia, nel rispetto di principi quali dignità e autonomia, allo scopo di garantire la migliore qualità di vita possibile.

Nel PDTA del dolore cronico che riguarda sia pazienti oncologici che non, dovrebbero essere esaminati: epidemiologia e definizione, scale di valutazione, controllo farmacologico del dolore e caratteristiche dei vari farmaci utilizzati, linee guida, effetti collaterali dei farmaci e loro gestione, trattamento del dolore refrattario, procedure invasive.

Epidemiologia e definizione

Il dolore è stato definito dall'*International Association for the Study of Pain* (IASP) come 'un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole, associata a effettivo o potenziale danno tissutale o comunque descritta come tale'.⁴

L'esperienza del dolore è determinata dalla dimensione affettiva e cognitiva, dalle esperienze passate, dalla struttura psichica e da fattori socio-culturali. Il dolore è fisiologico, un sintomo vitale/esistenziale, un sistema di difesa, quando rappresenta un segnale d'allarme per una lesione tissutale, essenziale per evitare un danno (in caso di dolore acuto); diventa patologico quando si automantiene, perdendo il significato iniziale e diventando a sua volta una malattia (sindrome dolorosa cronica). Alla luce di questa complessità si

può ragionevolmente introdurre il concetto di dolore totale Figura 1.⁵

Il dolore è stato in passato associato socialmente a quello legato alla malattia neoplastica, in realtà esso interessa un'ampia fascia di popolazione anche non neoplastica.

In Italia l'epidemiologia del dolore ha portato ad evidenziare circa 15 milioni di soggetti affetti da dolore moderato e 7 milioni e mezzo da dolore grave. Di tutti questi solo 800.000 sono trattati adeguatamente con oppioidi. Nello specifico si ritiene che la localizzazione più frequente del dolore sia a livello osteo-articolare.⁶

Dati ISTAT del 2010 rilevano, nella popolazione

italiana, una prevalenza di dolore cronico del 21,7% pari a circa 13 milioni di persone.⁷ La Figura 2⁸ mostra una proposta di gestione del dolore in area medica tanto in ospedale che sul territorio.

Il dolore può essere classificato secondo la sua durata in dolore acuto e cronico. Un tipo particolare è il cosiddetto dolore iatrogeno, di per sé complesso, relativo a: post-chirurgico, post radioterapia, terapie mediche antineoplastiche, inadeguato controllo della terapia antidolorifica.

Nella pratica clinica bisogna tener presente che il dolore complesso, resistente alla terapia antalgica, può presentare una componente iatrogena.⁵

A tutt'oggi il dolore, soprattutto quello associato al cancro, viene sottotrattato.



Figura 1. Dolore totale (Linee Guida AIOM, 2019).⁵

Valutazione

Dal 2010 la valutazione del dolore è diventata obbligatoria (Art. 7 della legge 38/2010) ed è diventato doveroso riportare in cartella clinica la sua intensità, le sue caratteristiche e la sua evoluzione nel tempo, la terapia impostata con i relativi farmaci e dosaggi insieme al risultato raggiunto.

Se viene stimata solo l'intensità del dolore, la scala è definita unidimensionale, se vengono valutate anche altre componenti quali la sensoriale, l'emotiva, la comportamentale, la cognitiva e la sociale si utilizzano scale multidimensionali.⁴

Quelle unidimensionali più utilizzate sono: NRS (Numeric Rating Scale for pain); VRS (Verbal Rating Scale), VAS (Visual Analog Scale for pain).

La scala numerica (NRS) è quella maggiormente usata ed è composta da una serie di numeri, da 0 a 10, con lo zero che corrisponde a 'dolore assente' e il 10 al 'peggiore dolore possibile'. Il paziente sceglie il valore numerico per il suo dolore: da 1 a 4 lieve, da 5 a 6 moderato, da 7 a 10 forte⁹ (Figura 3).

La scala analogica visiva (VAS) consiste di una linea lunga 10 centimetri sulla quale il paziente è invitato a mettere un segno nel punto corrispondente all'intensità del dolore.

La scala verbale (VRS) è composta da una serie di aggettivi che servono a descrivere l'intensità del dolore (Figura 4).⁷

Le scale unidimensionali più usate sono la VAS e la NRS, mentre in quelle multidimensionali, come il *Brief Pain Inventory* (BPI), il *McGill Pain Questionnaire*, vengono valutate, oltre al dolore, altre sensazioni come

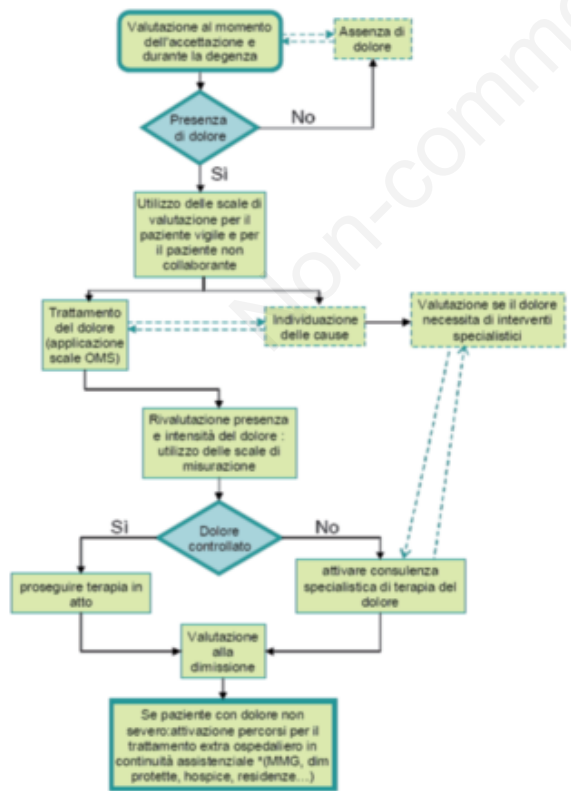


Figura 2. Algoritmo per la gestione del dolore in area medica - ospedale e territorio.⁸



Figura 3. Scala di valutazione numerica. Modificato da Linee Guida AIOM, 2019.⁵

la sensoriale-discriminativa, la motivazionale-affettiva, la cognitivo-valutativa, ecc. ma, per la loro complessità, il loro uso nella pratica clinica è limitato.¹⁰

Per alcune categorie di soggetti esistono scale di valutazione particolari in relazione all'età e alla capacità di comprensione come, ad esempio, la PAINAD (Pain Assessment in Advanced Dementia) nella demenza avanzata.¹¹ Si ricorda che tutte queste scale di valutazione sono riportate alla scala numerica per valutare l'intensità del dolore e per fare confronti nel tempo.

Terapia farmacologica del dolore

Il controllo farmacologico del dolore rimane ancora oggi la strada da seguire per effettuare, per quanto possibile, una tailor therapy o terapia personalizzata in base alle sue caratteristiche e a quelle del paziente.

Per raggiungere l'obiettivo, l'approccio attualmente utilizzato è quello di collegare la scelta del farmaco all'intensità del dolore secondo la scala elaborata dall'OMS, a tre gradini, che permette di impiegare il farmaco più idoneo (Figure 5 e 6).^{12,13}

Farmaci del I gradino

Paracetamolo: è un farmaco anche ad azione antipiretica, di fatto privo di attività anti-infiammatoria, largamente utilizzato sia singolarmente che in associazione con altre molecole (tramadolo, codeina o ossicodone). La posologia giornaliera non deve essere superiore ai 3 g, nelle associazioni fisse è di 325 mg.¹⁴

FANS/COXIB: I FANS (farmaci anti-infiammatori non steroidei) hanno un'azione anti-infiammatoria, analgesica ed antipiretica; i COXIB inibiscono selettivamente la ciclossigenasi-2 per cui il loro uso è meglio tollerato dal tratto gastrointestinale.¹⁵ In letteratura sono sempre più numerose le segnalazioni di eventi avversi legati alla somministrazione di questi farmaci, in particolare sull'apparato cardiovascolare, renale, epatico e gastrointestinale.¹⁶⁻²¹

Farmaci del II gradino

Tramadolo: è un oppioide debole.²² La dose giornaliera è compresa tra 50-400 mg ma, tenuto conto del

Carattere del dolore	Punteggio
Nessuno	0
Lieve	1
Moderato	2
Forte	3
Molto forte	4

Figura 4. Scala verbale.⁵

duplice meccanismo d'azione, bisogna eseguire un'attenta titolazione del farmaco, per prevenirne gli effetti collaterali. L'associazione con altri farmaci deve essere attentamente valutata.^{23,24} È un analgesico centrale caratterizzato da una duplice azione: un'attività oppioide in quanto debole agonista puro dei recettori mu e inibitore del reuptake di serotonina e noradrenalina. Come per gli altri oppioidi, genotipi diversi del citocromo CYP2D6 possono modificare l'efficacia attesa della sostanza. Il massimo della dose è 400 mg suddiviso in 4 somministrazioni; è indicato per un adulto con funzionalità epato-renale normale, mentre dosi più basse sono raccomandate per anziani over 75 anni e per i pazienti con funzionalità renale ed epatica compromessa, per evitare possibili effetti collaterali.

È inoltre disponibile in associazione fissa (37,5 mg di tramadolo con 325 mg di paracetamolo), somministrabile per via orale.

Gli effetti indesiderati più comuni sono: allucinazioni, confusione, vertigini, nausea, vomito, stipsi.²⁵

Le controindicazioni sono: gravidanza, allatta-

SCALA OMS DEL DOLORE (1996)



Figura 5. Scala OMS del dolore (1996).¹²



Figura 6. Classi di farmaci e possibili combinazioni. Modificato da Mammuccari et al., 2015.¹³

mento, epilessia, intossicazione acuta da alcool, uso di altri oppiacei, psicofarmaci, ipnotici, inibitori MAO.

Le preparazioni sono: gocce, compresse, soluzione orale, fiale iniettabili in vari dosaggi. La soluzione iniettabile non è miscelabile con numerosi farmaci.^{26,27}

Codeina: è un profarmaco e solo il 10% è trasformato in morfina e come tale compie l'effetto analgesico. La demetilazione a livello citocromiale è operata dal citocromo P450, in particolare dalla subunità CYP2D6 di cui esiste ampio polimorfismo genetico, il 7-10% dei soggetti caucasici ne sono geneticamente privi (c.d. poor metabolizers) con notevole riduzione della sua efficacia per la mancata trasformazione in morfina. Situazione opposta invece si registra in circa 15-20 milioni di Europei dove è presente una duplicazione del CYP2D6 (c.d. ultrarapid metabolizers): in questi soggetti quindi sono possibili effetti da tossicità acuta (es. nausea, allucinazioni, iperalgesia, etc.) anche severi.²⁸

È somministrata ad una dose variabile da 90 a 360 mg/die, oltre il quale generalmente si suggerisce di procedere con oppioidi più efficaci.

Da inizio 2014, inoltre, le formulazioni a base di codeina possono essere usate, anche negli adulti, per un massimo di tre giorni, come riportato nella Scheda Tecnica.²⁹⁻³²

Farmaci del III gradino

Morfina: è il capostipite degli oppioidi forti, con disponibilità per via orale variabile, con emivita pari a 2-3 ore, con picco a 60 minuti. I suoi metaboliti sono morfina 3-glucuronato (M3G) e morfina-6-glucuronato (M6G).

La M3G, prodotta in elevate quantità, è inattiva nei riguardi del recettore μ , mentre sembra esercitare effetti soprattutto di tipo eccitatorio; la M6G è la molecola attiva. L'eliminazione avviene per via renale. Il rapporto di equianalgesia tra la via orale e quella parenterale è approssimativamente di 1:3. Esistono varie formulazioni di morfina: per via orale quella a lento rilascio, con somministrazioni generalmente ogni 12 ore, per trattamenti prolungati; quella a rapido rilascio con somministrazioni ogni 4 ore utilizzata anche per titolare il dosaggio, in fiale.^{4,33-36}

Ossicodone: viene metabolizzato in varia misura dalle subunità citocromiali CYP2D6 e CYP3A4 e convertito in ossimorfone e in nor-oxycodone, inattivo. Il primo ha una notevole attività analgesica e una maggiore affinità con il recettore μ . L'eliminazione del farmaco o dei suoi metaboliti può essere compromessa in presenza di disfunzioni renali. Gli effetti collaterali sono uguali a quelli della morfina. Per os è disponibile a dosaggi variabili: in combinazione con paracetamolo

a dose fissa (325 mg), e in compresse a lento rilascio (da 5 a 80 mg), in associazione con naloxone, in fiale per via parenterale. Viene, a volte, collocato tra gli oppioidi del secondo gradino, ma solo quando associato col paracetamolo a basso dosaggio.³⁷⁻³⁹

Fentanyl: è 80-100 volte più potente della morfina; è liposolubile e viene utilizzato soprattutto per via transdermica. Per tale motivo è il farmaco di maggiore prescrizione nei casi di dolore cronico. È eliminato per via urinaria, il 10% immodificato, e per tale motivo utilizzato nell'insufficienza renale. La formulazione transdermica è disponibile attualmente nei seguenti dosaggi: 12-25-50-75-100 mcg/h con sostituzione, generalmente, ogni 72 ore. Raggiunge una concentrazione plasmatica relativamente stabile dopo circa 16-24 h, per cui è indispensabile prevedere l'assunzione di altri analgesici per coprire questo intervallo di tempo. Le precauzioni da adottare corrispondono a quelle usate sempre nelle somministrazioni transdermiche. Il fentanyl è disponibile anche in formulazioni assorbite dalle mucose orali e nasali, con vari dosaggi che vengono utilizzati in caso di dolore episodico intenso, meglio definito come BTcP.⁴⁰⁻⁴²

Idromorfone: è un oppioide maggiore, è assorbito per via orale, viene metabolizzato a livello epatico mediante un processo di glucuronazione (fase 2) ed escreto per via renale. La sua biodisponibilità è variabile. Possiede una stretta analogia con la morfina per la farmacocinetica e per gli effetti collaterali. È disponibile in compresse a lento rilascio, con unica somministrazione giornaliera, con i seguenti dosaggi: 4, 8, 16, 32, 64 mg.^{43,44}

Buprenorfina è metabolizzata nel fegato e trasformata in norbuprenorfina e successivamente glucurononiugata ed eliminata per via biliare. Essa agisce come agonista verso recettori μ e come debole antagonista verso recettori κ e δ per cui viene considerata un agonista parziale. Attualmente viene somministrata mediante un sistema trans-dermico a matrice, con dosaggi di 5-10-20 mcg/h ogni 7 giorni e di 35-52,5 e 70 mcg/h ogni 72-96h.⁴⁵⁻⁴⁷

Metadone: ha una disponibilità orale elevata con una lunga emivita che va da 18 a 36 ore. È un farmaco a lenta eliminazione, metabolizzato a livello epatico dal citocromo CYP in varie subunità. Il suo uso richiede una somministrazione graduale iniziando da dosaggi molto bassi con successivo incremento secondo la risposta clinica.⁴⁸⁻⁵⁰

Tapentadolo: è un analgesico centrale caratterizzato da una duplice funzione: oppioide forte, in quanto agonista dei recettori μ ed inibitore del re-uptake della noradrenalina. Ad oggi sono disponibili solo preparazioni a lento rilascio somministrabili per via orale, con dose iniziale di 50 mg \times 2 con un dosaggio massimo di 250 mg \times 2/die.⁵¹

Dosaggi degli oppioidi

La terapia va personalizzata, con iniziale titolazione mediante oppioidi a rapido rilascio, come la morfina. È raccomandata la somministrazione a orari fissi. In caso di sostituzione dell'oppioide si utilizzano le tabelle di conversione.^{5,52,53}

Rotazione degli oppioidi

In caso di mancato o insufficiente controllo del dolore si procede alla rotazione degli oppioidi calcolando la dose equianalgescica del nuovo oppioide, con dosaggio iniziale pari al 50% della dose programmata.⁵⁴⁻⁵⁶

Vie di somministrazione

Le varie modalità di somministrazione di questi farmaci sono le seguenti: orale,^{57,58} rettale,⁵⁹ intramuscolare,⁶⁰ endovenosa,⁶¹ transdermica,⁶²⁻⁶⁵ spinale,^{66,67} sottocutanea,⁴ transmucosa,^{68,69} nasale.⁶⁹

Principali effetti collaterali degli oppioidi: la maggior parte si manifesta all'inizio del trattamento ed in genere ha carattere transitorio ad eccezione della stipsi.

Sono frequenti: stipsi,^{4,69-72} nausea e vomito, sedazione con depressione respiratoria, delirio e deficit cognitivo-motorio, ritenzione urinaria, prurito,⁴⁻⁶⁹ dipendenza.⁷³

Può essere presente una sindrome da tossicità.⁷⁴⁻⁷⁶

Il dolore refrattario: è presente tra il 5 e il 10%, nonostante l'aumento di dosaggio degli oppiacei e la loro rotazione, l'utilizzazione dei farmaci adiuvanti, l'approccio multidisciplinare.⁷⁷⁻⁷⁹

Procedure antalgiche interventistiche: Neuromodulazione spinale elettrica e chimica,⁸⁰ trattamenti antalgici percutanei sul rachide (vertebroplastica, cifoplastica, procedure neurolesive).^{4,67,69,81,82}

BTcP (dolore episodico intenso già denominato DEI): è definito come episodio di dolore acuto in una condizione di dolore cronico oncologico ben controllato con almeno 60 mg giornalieri di morfina o equivalenti. Può essere spontaneo o procedurale ed avere una durata variabile fra alcuni minuti e un'ora con un'intensità elevata corrispondente alla scala NRS da 7 a 10. La sua prevalenza va da 40 a 80%. Qualora gli episodi superino il numero di 4 giornalieri, va rivista la terapia antalgica di base (*around the clock*).^{83,84}

Farmaci adiuvanti

Si utilizzano nella terapia multimodale. I principali sono: corticosteroidi, antidepressivi, antiepilettici, gabapentinoidi, cannabinoidi (il loro uso è stato consentito per la gestione di sintomi correlati ad alcune

patologie a decorso cronico). Tutti questi farmaci possono essere associati agli oppioidi di cui potenziano gli effetti terapeutici con il vantaggio di ridurre il dosaggio.⁴

Bibliografia

1. Bollettino Ufficiale della Regione Lazio N. 98 del 9/12/2015 - Decreto del Commissario ad Acta 27 novembre 2015, n. U00568 pp. 18-37.
2. Ministero della Salute, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria - Piano nazionale dalla cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016. Disponibile su: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf Visionato: novembre 2020.
3. Regione Lazio, Direzione Salute ed Integrazione Socio-sanitaria - Atti Dirigenziali di Gestione. Determinazione 18 dicembre 2020, n. G15691: Linee di indirizzo per la stesura dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali - PDTA nella cronicità B.U.R. Lazio 2 del 7/1/2021.
4. Caraceni A, Corli O, Costantini M, et al. Libro italiano di medicina e cure palliative, III ed. Poletto Editore; 2019.
5. AIOM. Linee guida terapia del dolore in oncologia dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM); Edizione 2019.
6. Zuccaro SM. Epidemiologia del dolore: un problema di sanità pubblica. Disponibile su: <https://italialongeva.it/wp-content/uploads/2020/06/epidemiologia-dolore-zuccaro.pdf> Visionato: febbraio 2021.
7. Fanelli G, Gensini G, Canonico PL, et al. Dolore in Italia. Analisi della situazione. Proposte operative Recenti Prog Med 2012;103:133-41.
8. Cester A. Il dolore cronico non oncologico: dalla diagnosi alla terapia. 11° Congresso nazionale AGE, Roma, 18-21 marzo 2015. Disponibile su: <http://associazione-geriatri.it/wp-content/uploads/2015/04/9-00-cester.pdf> Visionato: novembre 2020.
9. Kremer E, Atkinson JH, Igelzi RJ. Measurement of pain: patient preference does not confound pain measurement. Pain 1981;10:241-8.
10. Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods Pain 1975;1:277-99.
11. Andreucci M, Traini T, Amadio M. il dolore in pronto soccorso: processi di miglioramento continuo, capitalizzazione e diffusione delle good-practice. L'Infermiere 2018;5:30.
12. Dolore Voltri 3, Scala OMS del dolore 1996. Disponibile su: <https://docplayer.it/13006341-Scala-oms-del-dolore-1996.html> Visionato: febbraio 2021.
13. Mammucari M, Gigliotti S, Pucino A, et al. Percorso di cura multidisciplinare per la gestione del dolore cronico osteoarticolare. Una proposta ASON Recenti Prog Med 2015;106:118-24.
14. Blieden M, Paramore LC, Shah D, et al. perspective on the epidemiology of acetaminophen exposure and toxicity in the United States Rev Clin Pharmacol 2014;7:341-8.
15. FitzGerald GA, Patrono C. The Coxibs, selective inhibitors of cyclo-oxygenase-2. N Engl J Med 2001;345:433-42.
16. Fosbøl EL, Folke F, Jacobsen S, et al. Cause-specific cardiovascular risk associated with nonsteroidal anti-in-

- inflammatory drugs among healthy individuals. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2010;3:395-405.
17. Schjerning Olsen AM, Fosbøl EL, Lindharsen J, et al. Duration of treatment with nonsteroidal anti-inflammatory drugs and impact on risk of death and recurrent myocardial infarction in patients with prior myocardial infarction: a nationwide cohort study. *Circulation* 2011;123:2226-35.
 18. Trelle S, Reichenbach S, Wandel S, et al. Cardiovascular safety of non-steroidal anti-inflammatory drugs: network meta-analysis. *BMJ* 2011;342:c7086.
 19. Kohli P, Steg PhG, Cannon CP, et al. NSAID use and association with cardiovascular outcomes in outpatients with stable atherothrombotic disease. *Am J Med* 2014;127:53-60.
 20. Gregori D, Giacovelli G, et al. Association of Pharmacological Treatments With Long-term Pain Control in Patients With Knee Osteoarthritis. *JAMA* 2018;320:2564-79.
 21. Banks C, Hughes K, Simpkins C, et al. Osteoarthritis in Older Adults: Nonsteroidal Anti-Inflammatory Drugs Versus Opioids. *Sr Care Pharm* 2019;34:674-7.
 22. Dayer P, Desmeules J, Collart L. Pharmacology of tramadol. *Drugs* 1997;53:18-24.
 23. Boyer EW, Shannon M. The serotonin syndrome. *N Engl J Med* 2005;352:1112-20.
 24. Pilgrim JL, Gerostamoulos D, Drummer OH. Deaths involving contraindicated and inappropriate combinations of serotonergic drugs. *Int J Legal Med* 2011;125:803-15.
 25. Goodman, Gilman. *Le basi Farmacologiche della terapia*, X Edizione. Milano: McGraw-Hill; 2003. p. 565.
 26. Grond S, Sablotzki A. Clinical pharmacology of tramadol. *Clin Pharmacokinet* 2004;43:879-923.
 27. Bravo L, Mico JA, Berrocoso E. Discovery and development of tramadol for the treatment of pain. *Expert Opin Drug Discov* 2017;12:1281-91.
 28. Racoosin JA, Roberson DW, Pacanowski MA, et al. New Evidence about an Old Drug - Risk with Codeine after Adenotonsillectomy. *N Engl J Med* 2013;368:2155-7.
 29. Kelly LE, Madadi P. Is there a role for therapeutic drug monitoring with codeine? *Ther Drug Monit* 2012;34:249-56.
 30. Crews KR, Gaedigk A, Dunnenberger HM et al. Clinical pharmacogenetics implementation consortium guidelines for cytochrome P450 2D6 genotype and codeine therapy: 2014 update. *Clin Pharmacol Ther* 2014;95:376-8.
 31. Andrzejowski P, Carroll W. Codeine in pediatrics: pharmacology, prescribing and controversies. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2016;101:148-51.
 32. Linares OA, Fudin J, Schiesser WE, et al. CYP2D6 phenotype-specific codeine population pharmacokinetics. *J Pain Palliat Care Pharmacother* 2015;29:4-15.
 33. Sverrisdóttir E, Lund TM, Olesen AE, et al. A review of morphine and morphine-6-glucuronide's pharmacokinetic-pharmacodynamic relationships in experimental and clinical pain. *Eur J Pharm Sci* 2015;74:45-62.
 34. Laux-Biehlmann A, Mouheiche J, Vérièpe J, et al. Endogenous morphine and its metabolites in mammals: history, synthesis, localization and perspectives. *Neuroscience* 2013;233:95-117.
 35. Mercadante S. The role of morphine glucuronides in cancer pain. *Palliat Med* 1999;13:95-104.
 36. Blomqvist KJ, Viisanen H, Ahlström FHG, et al. Morphine-3-glucuronide causes antinociceptive cross-tolerance to morphine and increases spinal substance P expression. *Eur J Pharmacol* 2020;15:875.
 37. Ruan X, Mancuso KF, Kaye AD. Revisiting Oxycodone Analgesia: A Review and Hypothesis. *Anesthesiol Clin* 2017;35:e163-74.
 38. Kalso E. Oxycodone. *J Pain Symptom Manage* 2005;29:S47-56.
 39. Gkegkes ID, Minis EE, Iavazzo C. Oxycodone/naloxone in postoperative pain management of surgical patients. *J Opioid Manag* 2014;14:52-60.
 40. Stanley TH. The fentanyl story. *J Pain* 2014;15:1215-26.
 41. Lipiński PFJ, Jarończyk M, Dobrowolski JC, et al. Molecular dynamics of fentanyl bound to μ -opioid receptor. *J Mol Model* 2019;25:144.
 42. Yee LY, Lopez JR. Transdermal fentanyl. *Ann Pharmacother* 1992;26:1393-9.
 43. Murray A, Hagen NA. Hydromorphone. *J Pain Symptom Manage* 2005;29:S57-66.
 44. Felden L, Walter C, Harder S, et al. Comparative clinical effects of hydromorphone and morphine: a meta-analysis. *Br J Anaesth* 2011;107:319-28.
 45. Fishman MA, Kim PS. Buprenorphine for Chronic Pain: a Systemic Review. *Curr Pain Headache Rep* 2018;22:83.
 46. Rudolf GD. Buprenorphine in the Treatment of Chronic Pain. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2020;31:195-204.
 47. Ehrlich AT, Darceq E. Recommending buprenorphine for pain management. *Pain Manag* 2019;9:13-6.
 48. Jaba IM, Luncanu I, Mungiu OC. Opioid tolerance and dependence-pharmacological aspects. *Rev Med Chir Soc Med Nat* 2001;105:444-50.
 49. Mehić-Basara N, Oruč L, Kapur-Pojskić L, et al. Association of dopamine receptor gene polymorphism and psychological personality traits in liability for opioid addiction. *Bosn J Basic Med Sci* 2013;13:158-62.
 50. Ocaña M, Del Pozo E, Barrios M, et al. Subgroups among μ -opioid receptor agonists distinguished by ATP-sensitive K⁺ channel-acting drugs. *Br J Pharmacol* 1995;114:1296-302.
 51. Deeks ED. Tapentadol Prolonged Release: A Review in Pain Management. *Drugs* 2018;78:1805-16.
 52. Nafziger AN, Barkin RL. Opioid Therapy in Acute and Chronic Pain. *J Clin Pharmacol* 2018;58:1111-22.
 53. Dalal S, Bruera E. Pain Management for Patients With Advanced Cancer in the Opioid Epidemic Era *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 2019;39:24-35.
 54. Treillet E, Laurent S, Hadjiat Y. Practical management of opioid rotation and equianalgesia. *J Pain Res* 2019;11:2587-601.
 55. Nafziger AN, Barkin RL. Opioid Therapy in Acute and Chronic Pain. *J Clin Pharmacol* 2018;58:1111-22.
 56. Schuster M, Bayer O, Heid F, et al. Opioid Rotation in Cancer Pain Treatment. *Dtsch Arztebl Int* 2018;115:135-42.
 57. Zylicz Z, Twycross RG. Oral opioids in the treatment of cancer pain. *Neth J Med* 1991;39:108-14.
 58. Tuyay J, Coulter C, Rodrigues W, et al. Disposition of opioids in oral fluid: Importance of chromatography and mass spectral transitions in LC-MS/MS. *Drug Test Anal* 2012;4:395-401.
 59. Simren M, Palsson OS, Whitehead WE. Update on Rome IV Criteria for colorectal disorders. *Curr Gastroenterol Rep* 2017;19:15.

60. Jarvis BP, Holtyn AF, Subramaniam S, et al. Extended-release injectable naltrexone for opioid use disorder: a systematic review. *Addiction* 2018;113:1188-209.
61. Aubrun F, Mazoit JX, Riou B. Postoperative intravenous morphine titration. *Br J Anaesth* 2012;108:193-201.
62. Nelson L, Schwaner R. Transdermal fentanyl: pharmacology and toxicology. *J Med Toxicol* 2009;5:230-41.
63. Bucher CV, Day AJ, Carvalho M. The role of transdermal compounding in opioid safety. *J Opioid Manag* 2018;14:17-22.
64. Evans HC, Easthope SE. Transdermal buprenorphine. *Drugs* 2003;63:1999-2010.
65. Tang VM, Lam-Shang-Leen J, Brothers TD, et al. Case Series: Limited Opioid Withdrawal With Use of Transdermal Buprenorphine to Bridge to Sublingual Buprenorphine in Hospitalized Patients. *Am J Addict* 2020;29:73-6.
66. Jain S, Malinowski M, Chopra P, et al. Intrathecal drug delivery for pain management: recent advances and future developments. *Expert Opin Drug Deliv* 2019;16:815-22.
67. Miguel R. Interventional Treatment of Cancer Pain: The Fourth Step in the World Health Organization Analgesic Ladder? *Cancer Control* 2000;7:149-56.
68. Del Vecchio G, Spahn V, Stein C. Novel opioid analgesic and side effects. *ACS Chem Neurosci* 2017;8:1638-40.
69. Amadori D. *Libro italiano di cure palliative*, II Ed. Milano: Poletto editore; 2007.
70. Müller-Lissner S, Bassotti G, Coffin B, et al. Opioid-Induced Constipation and Bowel Dysfunction: A Clinical Guideline. *Pain Med* 2017;18:1837-63.
71. Mesía R, Virizueta Echaburu JA, Gómez J, et al. Opioid-Induced Constipation in Oncological Patients: New Strategies of Management. *Curr Treat Options Oncol* 2019;20:91.
72. Crockett S, Greer KB, Sultan S. Opioid-Induced Constipation (OIC) Guideline. *Gastroenterology* 2019;156:228.
73. Wang SC, Chen YC, Lee CH, et al. Opioid addiction, genetic susceptibility and medical treatments: a review. *Int J Mol Sci* 2019;20:4294.
74. LiverTox: Clinical and Research Information on Drug-Induced Liver Injury [Internet]. Opioids. Bethesda (MD): National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2012. Disponibile su: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK547864/> Visionato: dicembre 2020.
75. Golosova D, Palygin O, Bohovyk R, et al. Role of opioid signaling in kidney damage during the development of salt-induced hypertension. *Life Sci Alliance* 2020;3:1-11.
76. Barbosa J, Faria J, Garcez F, et al. Repeated Administration of Clinical Doses of Tramadol and Tapentadol Causes Hepato- and Nephrotoxic Effects in Wistar Rats *Pharmaceuticals* 2020;13:1-36.
77. Brant JM, Keller L, McLeod K, et al. Chronic and Refractory Pain: A Systematic Review of Pharmacologic Management in Oncology. *Clin J Oncol Nurs* 2017;21:31-53.
78. Vayne-Bossert P, Afsharimani B, Good P, et al. Interventional options for the management of refractory cancer pain-what is the evidence?. *Support Care Cancer* 2016;24:1429-38.
79. Smyth CE, Jarvis V, Poulin P. Brief review: Neuraxial analgesia in refractory malignant pain. *Can J Anaesth* 2014;61:141-53.
80. Kumar K, Rizvi S. Historical and present state of neuromodulation in chronic pain. *Curr. Pain Headache Rep* 2014;18:387.
81. Deer TR, Mekhail N, Provenzano D, et al. Neuromodulation Appropriateness Consensus Committee: The appropriate use of neurostimulation of the spinal cord and peripheral nervous system for the treatment of chronic pain and ischemic diseases: the Neuromodulation Appropriateness Consensus Committee Neuromodulation 2014;17:515-50.
82. Abrolat M, Eberhart LHJ, Kalmus G, et al. Patient-controlled Analgesia (PCA): an Overview About Methods, Handling and New Modalities. *Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 2018;53:270-80.
83. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, et al. Intravenous morphine for breakthrough (episodic) pain in an acute palliative care unit: a confirmatory study. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:307-13.
84. Mercadante S, Marchetti P, Cuomo A, et al. Breakthrough pain and its treatment: critical review and recommendations of IOPS (Italian Oncologic Pain Survey) expert group *Support Care Cancer* 2016;24:961-8.

A COVID-19 patient population in a palliative care and hospice ward: outcome of the care

Marcella Saccò,¹ Emanuela Porta,² Anna Tedeschi,³ Daniela Cattaneo⁴

¹Palliative Care Unit, Local Health Authority, Borgo Val di Taro (PR), Italy; ²Research Nurse Consultant Palliative Care, ATS Metropolitana Milano, Italy; ³Nurse Director of Vaio Hospice Local Health Authority, Fidenza (PR), Italy; ⁴Senior Consultant Palliative Care Local Health Authority, Borgo Val di Taro (PR), Italy

ABSTRACT

This study is important because it suggests customized care in hospice for terminally ill COVID-19 frail patients and the objective was to assess the treatment, the care data and clinical features of a population at high risk of mortality from COVID-19. This retrospective observational study concerns 48 patients affected by COVID-19 related pneumonia. The period of observation was from March the 26th 2020 to April the 29th in the novel created COVID Hospice in Vaio Hospital (Parma, Emilia-Romagna, Italy). The patients affected by COVID-19 related pneumonia were transferred from the Internal Medicine Department of Vaio Hospital through a data sheet used as triage and assessment of the risk of high mortality. Main outcomes and measures were to evaluate the treatment, the care data and clinical features of a COVID population at high risk of mortality. We analyzed comorbidity, some clinical parameters on admission, the kind of support and the pharmacotherapy in progress. We also detailed age, sex, clinical conditions and treatment, level of frailty, duration of hospitalization and discharge. The main symptoms registered were dyspnea and agitation/anxiety. The Borg scale for dyspnea, and RASS PALL scale for the level of agitation/sedation were used. Of the 48 analyzed patients, 75% (36) were female. The average age was 86.3 years. The average days of hospitalization were 9.5 days. The comorbidities were 43% cardiovascular, 22% respiratory, 22% diabetic, and 13% oncological. 44 patients had ventilatory support, while 48% of the patients had dyspnea at rest, 56% had tachypnoea, 85% had respiratory failure, 23 had altered blood chemistry, 69% had a diagnosed dementia (28 patient) and/or a psychiatric disorder (8). BORG reduction was obtained in 67% of patients with multiple drug approach. RASS PALL scale evaluation showed agitation in 7 patients, sedation in 13. Proportional modulated sedation was required in 19 patients. The RASS level obtained was <2 in 60%. Oxygen saturation on admission was >90% in 50% of patients in O₂ therapy and <90% in the other 50%. In 40% saturation remained above 90%. The outcome of the palliative care pathway was death for 81.25% patients and discharge for 9 patients. A COVID Hospice for terminal patients is required during an emergency pandemic. This made it possible to modulate the treatments according to the different clinical characteristics. Cognitive impairment and psychiatric disorders should be included among the comorbidities that cause an increased mortality risk.

Corrispondente: Marcella Saccò, Palliative Care Unit, Local Health Authority, Parma; Santa Maria Hospital, via Benefattori 12, Borgo Val di Taro (PR), Italy.
Tel.: +39.0525.970394.
E-mail: msacco@ausl.pr.it

Key words: Palliative care; COVID related pneumonia; terminal care setting.

Disclaimer: the content is solely the responsibility of the authors. *Approved by Comitato Etico AVEN (Italy)*, protocol number PG0022834/2020.

Nota dell'Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell'editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall'editore.

©Copyright: the Author(s), 2022

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e4

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

Introduction

On of February the 22nd 2020, the first patient affected by COVID-19 was diagnosed in Italy in the province of Lodi, Lombardy.¹ From that date the province of Parma, in Emilia Romagna, had to face healthcare issues related to the coronavirus pandemic. From March the 9th 2020, different intensity levels of care were created in the 3 hospitals of the province (452,022 inhabitants in 2019) for patients suffering from COVID-19. In one of these, Vaio Hospital, a sector was reserved for those patients who, after a specific acute treatment, were considered to have a reduced chance of survival.

Purpose

This analysis studies the treatment, the care data and clinical features of a population at high risk of mortality from COVID-19.

Data source and study sample

The ward opened on March the 17th 2020 and 79 patients were hospitalized until April the 29th. The

sample analyzed in this study concerns 48 patients affected by COVID-19 related pneumonia.

The patients were transferred from the Internal Medicine Department (219 beds in total) through a data sheet created by the palliative care team that acted as a triage and assessed the risk of high mortality.²⁻⁵ Data were analyzed from March the 26th when a triage data sheet was performed.

The sheet (Figure 1) analyses 4 items: comorbidity, some predefined clinical parameters and pharmacotherapy on admission, the kind of support in progress.

In addition to the sheet data, some other aspects were detailed: age, sex, clinical conditions and therapies during hospitalization, level of frailty (Clinical

Frailty Scale: CSF) on admission, duration of hospitalization in previous admission, time spent in the ward and discharge.

The main symptoms registered were dyspnea and agitation/anxiety.

Therefore, the BORG scale for dyspnea (significant if >4), and RASS PALL scale for the level of agitation (from +1 to +4)/sedation (from -2 to -5) were used in the analysis of clinical data.

Results

Of the 48 patients 75% (36) were female. The average age was 86.3 years with 40 patients over 80

High mortality risk factors data sheet

Comorbidities:

cardiovascular disease	present	absent
diabetes	present	absent
chronic respiratory disease	present	absent
cancer	present	absent

Clinical data

dyspnea at rest or Borg > 4	present	absent
respiratory rate > 22act/min	present	absent
PaO ₂ < 65 mmHg or SpO ₂ <90% with high oxygen flows	present	absent
Radiological progression	present	absent
Worsening blood chemistry	present	absent

Functional support in progress

Respiratory	yes	no
hemodynamic	yes	no
Kidney	yes	no

Ongoing treatment

Antiviral	yes	no
Immunosuppressive	yes	no
Monoclonal antibodies	yes	no
Hydroxychloroquine	yes	no
Morphine	yes	no
Sedatives	yes	no

Figure 1. The collecting data sheet for triage.

years old, only 1 under 70 years old. The comorbidities were 43% cardiovascular, 22% respiratory, 22% diabetic, and 13% oncological.

Upon admission, 44 patients out of 48 had high flux oxygen support, while 48% of the patients had Borg dyspnea at rest >4, 56% had tachypnoea (FR >22 acts/min), 85% had respiratory failure (PaO₂ <65 mmHg or SpO₂ <90%) in high oxygen flux, 23 had altered blood chemistry (PCR, D-dimer, full blood count, kidney function), 69% had a diagnosed dementia or an impaired cognitive state or presence of psychiatric disorder. Only 3 had hemodynamic support.

The ongoing treatment was with sedative drugs in 18 patients (38%), with opioids in 16 (33%), with hydroxychloroquine in 10 (21%), and with retroviral drugs in 4 (8%).

CSF was unknown for 22 (46%) patients, 22 (46%) had frailty >7, and only 48% had <6 prior to hospitalization.

The duration of hospitalization in the original ward (Internal Medicine) was on average 11 days. In 46% the hospital stay exceeded 10 days.

The average days of hospitalization in the Palliative Care ward were 9.5 days. In particular, 16 patients stayed over 10 days (equal to 33%), 20 patients between 5-10 days (42%), while 12 patients were hospitalized for less than 4 days (25%).

The subgroup of patients with certified cognitive impairment consisted of 28 patients (58% of the total). On admittance, 20 were receiving high flow oxygen therapy with a Vent mask (VM) 15 L/min at 60%–12 L 40%), 3 with VM 6 L/min 31%, 3 nasal cannulas 8–2 L/min, 2 were in ambient air.

In the subgroup with cognitive disorders, support with high flow oxygen therapy with VM 15 with FiO₂ >60% was continued in 15 patients (53%). Among these, due to the lack of compliance with VM owing to delirium/agitation, in 5 patients we switched to the administration of oxygen at lower flows with nasal cannulas, together with a pharmacological aid with antipsychotics which allowed a reduction of BORG in 67% of patients despite reduced baseline O₂ flow (2–6 L/min).

The introduction of low-dose morphine (range from 10–40 mg/two in continuous infusion via parenteral route or percutaneous gastrostomy tube) was required for modulation of dyspnea in 10 patients out of 28, in addition to 9 already being treated by the Internal Medicine Department (68%).

The assessment of the emotional component and agitation was performed with the RASS PALL scale. On admission, the RASS was >1 in 7 patients, while 13 were already in a sleepy state (RASS between –1 and –4). Proportional modulated sedation was required in 19 patients (39.5% of the total).

The sedative treatments were carried out in 7/19

with haloperidol, 8/19 midazolam, 3/21 with promazine, 1/21 with diazepam, combining + of 1 drug in 8/16 (50%). The RASS level obtained was <–2 in 60%.

A psychiatric pathology was identifiable in another subset of patients (8/48): 2 suffered from major depression, 2 from bipolar disorder, 2 from schizophrenia, 1 from paranoid schizophrenia and 1 from major depressive psychosis. Among these, 6 psychiatric patients were also associated with cognitive impairment.

Oxygen saturation in the whole group on admission was >90% in 50% of patients in O₂ therapy and <90% in the other 50% of patients in O₂ therapy. In 40% saturation remained above 90%, meaning that respiratory failure does not seem to be the only cause of death.

The outcome of the palliative care pathway was death for 39 patients (81.25%) and discharge for 9 patients (18.75%), of which 4 in non-COVID-19 hospices, 4 in a nursing home for elderly or psychiatric centers and one in another structure.

Discussion

All the patients considered terminal had risk factors. The main difficulties, because of fragility and management, emerged in patients with dementia. Modulating the treatment of the symptoms according to the clinical features in a personalized manner and with low doses of drugs, made it possible to obtain a good end-of-life accompaniment with a proportionate level of sedation. Moreover, 19% achieved a substantial clinical improvement that allowed discharge. Respiratory failure was reversible in some patient, since our data show that 40% of the deceased patients had normal saturation corrected with oxygen. Therefore, respiratory failure does not seem to be the only cause of death.

The effort to consider patients not all equal and with the same needs, typical attitude of palliative care, has allowed an appropriate and proportionate result even during COVID-19 pandemic.

Conclusions

The possibility of offering a specific place of care to patients considered to have a low chance of survival has made it possible to modulate the treatments according to the different clinical characteristics - cognitive and/or psychiatric disorder, such as the discharge of 18.75% of the patients.

In addition, we believe it is important to include cognitive impairment and psychiatric disorder among the comorbidities that cause an increased mortality risk. The complexity of care and approach of these patients, as well as the need for partial suspension of the

chronic treatments because of pharmacological interference with the drugs in use for COVID, leads to the decompensation of the underlying pathology and the worsening of the prognosis.

References

1. Remuzzi A, Remuzzi G. COVID-19 and Italy: what next?. *Lancet* 2020;395:1225-8.
2. Ruan Q, Yang K, Wang W, et al. Clinical predictors of mortality due to COVID-19 based on an analysis of data of 150 patients from Wuhan, China. *Intensive Care Med* 2020 [Epub ahead of print].
3. Bhatraju PK, Ghassemieh BJ, Nichols M, et al. COVID-19 in critically ill patients in the Seattle region: case series. *N Engl J Med* 2020 [Epub ahead of print].
4. Arentz M, Yim E, Klaff L, et al. Characteristics and outcomes of 21 critically ill patients with COVID-19 in Washington State. *JAMA* 2020 [Epub ahead of print].
5. Grasselli G, Zangrillo A, Zanella A, et al. Baseline characteristics and outcomes of 1591 patients infected with SARS-CoV-2 admitted to ICUs of the Lombardy region, Italy. *JAMA* 2020 [Epub ahead of print].

R-Esistere: linguaggi e storie al tempo della pandemia

Mario Cerati,¹ Marco Testa,² Stefania Polvani³

¹Odontoiatria Restaurativa, Corso di Laurea di Odontoiatria, Università degli Studi di Milano; ²Cardiologia, Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea, Roma; ³Presidente SIMeN; Sociologia, Azienda USL Toscana Sud Est, Italia

RIASSUNTO

La pandemia possiede la forza di un evento storico, che in quanto tale spacca la vita in un prima e un dopo, trasformando sia il passato, che può assumere un nuovo significato, sia il futuro che non sarà più come prima. Quando si vive la radicalità di un evento storico, si è in una specie di terra di mezzo nella quale ci si incammina privi della guida di un passato dal quale si è stati sradicati, senza poter fare previsioni su un futuro quanto mai incerto. In questa situazione la capacità dell'essere umano di raccontare e di raccontarsi può servire per dare un senso a un tale incerto cammino e per rimanere saldi di fronte all'irruenza dell'evento. Ecco l'opportunità di raccontare, nel tempo della pandemia, il *progetto R-Esistere* che ha rappresentato la casa comune dei racconti di quanti professionisti della salute, cittadini e pazienti hanno vissuto e stanno vivendo il tempo della pandemia. Non a caso, quindi, il progetto si è denominato *R-Esistere*: questo nostro *ex(s)istere*, il comparire sulla terra, l'esserci nel tempo, di fronte ad una forza dirompente che metteva a nudo la fragilità e la vulnerabilità costitutiva tanto dell'essere umano, quanto delle società da lui fondate, doveva assumere la figura del *resistere*: dello stare saldo. R-esistere era, ad un tempo, un imperativo e un augurio: attraverso il respiro che è soffio vitale e che permette il racconto, fornendo così la traccia di ciò che sarà ricordato, delineando l'identità narrativa personale e della nostra società al tempo della pandemia. Si ritiene che le storie raccolte in R-esistere siano state le nostre storie e che, nel riverbero di quelle, risuoni l'esperienza di ogni internista che avrà voglia di leggere l'articolo.

Introduzione

Descrivere R-Esistere è sostanzialmente parlare di un case report su come la medicina narrativa possa funzionare e trovare, lungo la strada di un progetto definito, nuovi elementi che implementano nuovi obiettivi e nuovi risultati, arrivando poi ad evolvere in qualcosa che va oltre il progetto originario per generare altri rivoli di studio, conoscenza, formazione.^{1,2}

La definizione che riguarda la medicina narrativa,

precisata nella *consensus conference*, promossa dall'Istituto Superiore della Sanità recita:

'con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. 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 co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)'.³ E ad integrazione della definizione principale: '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'. 'La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura'.³

Questa definizione, che risale al 2014 e che probabilmente andrà in futuro in qualche modo ridefinita per le evoluzioni mostrate dalla pratica della medicina e per l'evoluzione della società, identifica perfettamente quattro delle sfere che riguardano la medicina narrativa: i) un'area formativa che ne permette la pratica; ii) un'area di raccolta delle storie dove il narrare, di per sé stesso, assume un tono terapeutico nei pa-

Corrispondente: Mario Cerati, Odontoiatria Restaurativa, Corso di Laurea di Odontoiatria, Università degli Studi di Milano, via Frua 21-8, 20146 Milano, Italia.
E-mail: mario.cerati@unimi.it

Parole chiave: R-Esistere; medicina narrativa; pandemia; racconti; linguaggio.

Nota dell'Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell'editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall'editore.

©Copyright: the Author(s), 2022
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e5

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

zienti correlato allo sviluppo dell'io narrativo; iii) un'area di analisi delle storie che, attraverso la metodologia propria della ricerca qualitativa, è in grado di cogliere nelle singole narrazioni o nelle narrazioni di piccole coorti immediati aspetti del vissuto della malattia, da poter integrare nel processo di cura; iv) un'area di ricerca che, attraverso l'integrazione della ricerca quantitativa e qualitativa, legge le narrazioni per poter analizzare situazioni e processi in modo da poter fornire risposte organizzative.

Crediamo che R-Esistere sia stato e sia un buon esempio di percorso di tutte queste fasi.

Il progetto e la ricerca

Nel marzo del 2020, in pieno lockdown, dopo un primo momento di smarrimento, gli autori hanno cominciato a immaginare come la medicina narrativa potesse in qualche modo fornire un aiuto. Attraverso i racconti di amici e colleghi e attraverso le esperienze personali di quel periodo, ci si rendeva conto di come nessuno fosse preparato a vivere una situazione di simile gravità, né dal punto di vista emotivo, né dal punto di vista organizzativo.

All'interno dell'isolamento creato dal lockdown, tutta la popolazione si è dovuta in qualche modo confrontare con le gravi problematiche fisiche e psichiche della malattia, con i lutti, con l'impossibilità di dare un aiuto immediatamente efficace, con l'impossibilità di poter salutare od essere di supporto per i propri cari ammalati o morenti.

Da un altro lato, il Sistema Sanitario si è trovato di fronte a fasi delicatissime e profonde di Crisi per le poche conoscenze che si avevano del fenomeno coronavirus e per le conseguenti complicatissime e continue riorganizzazioni che l'emergenza sanitaria richiedeva.

In quel momento è emersa l'urgenza di offrire, ai sanitari, ai pazienti, e ai cittadini, un canale di ascolto che permettesse di esprimere storie che, se tenute troppo a lungo nei propri pensieri, avrebbero permesso al virus di aggiungere ulteriore sofferenza ad un evento dolo-

roso personale e collettivo che colpiva duramente ogni dimensione del vivere umano e rendeva arduo abitare un mondo divenuto improvvisamente ostile.

Sono stati interpellati gli esperti di McCann Health, che già avevano seguito un importante progetto di medicina narrativa chiamato 'Viverla Tutta' (<https://www.viverlatutta.it>).

È stato individuato il luogo di questo ascolto, cioè un portale ospitato dal sito della Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) (<https://www.medicina-narrativa.network/>), dove accogliere le storie in maniera libera consentendo un feedback pressoché immediato.

La raccolta di storie avrebbe rappresentato, in un momento successivo, una fotografia del periodo pandemico da conservare per il futuro e ci avrebbe anche permesso un'analisi del fenomeno che stavamo vivendo. Ci è sembrato, inoltre, opportuno intitolare l'iniziativa *R-Esistere*, aggiungendo i tre suffissi: respiro, ricordo, racconto (Figura 1).

Questo nostro *ex(sistere)*: il comparire sulla terra, l'esserci nel tempo, di fronte ad una forza dirompente che metteva a nudo la fragilità e la vulnerabilità costitutiva tanto dell'essere umano, quanto delle società da lui fondate, doveva assumere la figura del *resistere*: dello stare saldo.

R-esistere era, ad un tempo, un imperativo e un augurio: attraverso il respiro che è soffio vitale e che permette il racconto, fornendo così la traccia di ciò che sarà ricordato, delineando l'identità narrativa personale e della nostra società al tempo della pandemia.

Il portale è andato online a maggio dello stesso anno, sostenuto da un'importante campagna stampa, mentre la SIMeN attivava l'organizzazione per raccogliere e fornire feed back al numero considerevole di storie che ci si attendeva.

In realtà, all'inizio, il flusso di storie è risultato minimo, tanto da far riflettere sulla effettiva esigenza di raccontare il momento che si stava vivendo.

Tuttavia, nei giorni immediatamente successivi al lancio si è realizzato un grande consenso che ha attraversato l'intera società civile e sanitaria con una grande richiesta di collaborazione.

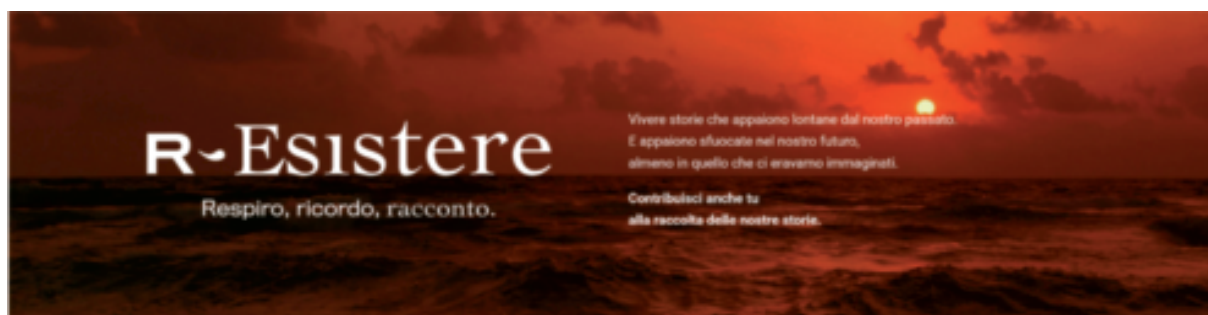


Figura 1. Pagina di apertura del sito dedicato.

Piccole e grandi associazioni, società scientifiche, in ogni ambito culturale hanno colto il bisogno primario dell'essere umano di esprimersi mediante il racconto e le iniziative di raccolta di storie erano fiorite in Italia a tutti i livelli. Dai social ai portali non c'era piccolo o grande luogo virtuale di aggregazione che non avesse messo a disposizione dei suoi associati uno spazio per narrarsi.

Il progetto *R-Esistere*, quindi, ha ridefinito il progetto, offrendo una casa comune e un punto di riferimento per tutti coloro che volessero o avessero bisogno di condividere le storie raccolte, per poter finalizzare l'ascolto in un progetto più integrato e di più lungo respiro.

Si è così creata una vasta rete di collaborazioni (Tabella 1).

Grazie a tali collaborazioni si è collezionato una messe di racconti che costituisce un vero e proprio patrimonio storico, capace di delineare le emozioni e il vissuto di un evento che ha segnato in modo indelebile l'intera società.

Era giunto il momento di organizzare le narrazioni per poterle analizzare e, in prospettiva, restituire alla società medica e civile, il senso di ciò che si era vissuto.

Prima di una valutazione sistematica, si è prodotto un report che prendesse in considerazione uno dei tanti cluster, in modo da costruire un esempio paradigmatico di come e quanto potessero essere utili le narrazioni nel contesto della pandemia.

Le narrazioni, scaturite dalla profonda impotenza che si sentiva di fronte a quanto stava accadendo, attraverso la ricerca qualitativa potevano dare di nuovo potere e il report avrebbe costituito una linea guida.

Si sono prese in considerazione le narrazioni dei professionisti della terapia intensiva, in quel periodo particolarmente sotto pressione, con problemi logistici ed etici di natura straordinaria.

In collaborazione con la SIAARTI (Società italiana di anestesia analgesia rianimazione e terapia intensiva), con la Aniariti (Associazione nazionale infermieri di area critica) e la AAROI-EMAC (Associazione anestesisti e rianimatori ospedalieri italiani - emergenze e area critica), si sono riunite le narrazioni giunte nei vari portali, procedendo a un'analisi quali/quantitativa che ha dato origine al report: *'R-Esistere: le storie dietro ai numeri'*.⁴

Le narrazioni che questo report⁴ ha analizzato sono state 122 e sono state raccolte per l'80% durante il periodo di lockdown e nel periodo appena successivo. Esse rappresentano in modo quasi paritario sia il ruolo: medico e infermiere, sia il genere maschile e femminile.

La distribuzione per aree geografiche rispecchia le zone italiane più colpite dalla pandemia e cioè il 48,9% al Nord e il 43,3% al Centro. Le tre regioni più rappresentate sono state la Lombardia (27,1%), l'Emilia-Romagna (22,2%) e la Toscana (9,0%).

Tabella 1. Collaborazioni in capo a R-Esistere.

ADIPSO , Associazione per la difesa degli psoriasici
AILS , Associazione Italiana Lotta alla sclerodermia
AINET , Vivere la Speranza Amici di Emanuele Cicio
ALAMA , Associazione Liberi dall'Asma, dalle malattie allergiche
AMAE , Onlus Associazione malati acalasia esofagea
AMICI LAZIO , Associazione Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali LAZIO Malattia di Crohn - Colite ulcerosa
ASL di Biella
ANMAR , Associazione Nazionale Malati Reumatici
ASMARA , Onlus Sclerodermia ed Altre Malattie Rare 'Elisabetta Giuffrè'
Azienda USL Toscana Centro
Cittadinanzattiva
CoNOSCI , Coordinamento Nazionale Operatori per la Salute nelle Carceri Italiane
CRO di Aviano Istituto Nazionale Tumori
DNM , Digital Narrative Medicine
EPAC Onlus
FAVO , Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia
FederASMA e ALLERGIE , Onlus Federazione Italiana Pazienti
Federsanità ANCI , Aziende Sanitarie e Comuni per l'integrazione sociosanitaria
FNOPI , Federazione Nazionale Ordine Professionale Infermieri
GILS odv , Lotta alla sclerodermia
LES , Gruppo LES Italiano ODV
ISS , Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare
ISTUD , Business School
Kintsugimental , Mental Trainer Ergoterapista Ipnologa Ipnologista Potenziamento
MICRO Italia OdV
McCANN Healthcare
OMAR , Osservatorio Malattie Rare
OMNI , Osservatorio Medicina Narrativa Italia
Pensieri Circolari , narrazione formazione e cura
Sapienza, Università di Roma , Facoltà di Medicina e Psicologia
SIAARTI , Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva
SIFO , Società Italiana di Farmacia ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle Aziende Sanitarie
SIGR , Società Italiana GastroReumatologia
SIR , Società Italiana di Reumatologia
Slow medicine , Sobria Rispettosa Giusta
UNIAMO , Federazione Italiana Malattie Rare
Università degli studi di Milano , Dipartimento di Scienze Biomediche chirurgiche e odontoiatriche
SIAARTI , Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva
Aniariti , Associazione Nazionale Infermieri di Area Critica
AAROI-EMAC , Associazione Anestesisti Rianimatori Ospedalieri Italiani - Emergenza e Area Critica

L'analisi ha inizialmente preso in considerazione due word cloud che hanno estratto dalle narrazioni le ricorrenze rispetto le parole e le metafore (Figura 2).

Si è anche voluto rappresentare l'analisi delle storie, alternandole a estratti delle narrazioni che fossero significativi di quella parte di analisi e rappresentassero il vissuto significativamente comune in chi ha raccontato le esperienze legate al lavoro nelle terapie intensive in quel periodo.

Questo modo di sintetizzare quanto emerso dalle narrazioni ha il pregio di non far perdere il sentimento presente dietro una più fredda analisi del fenomeno.

Ad esempio, rispetto alla metafora 'guerra' si è riportato il seguente estratto di una storia: *'La guerra di trincea di cui mi parlava mio nonno non è molto differente da quella che vedo in corsia: lontani dalle nostre famiglie, impreparati e con un nemico invisibile davanti. Un nemico di cui tutti parlano ma che nessuno conosce davvero, un virus che mi ha strappato alle mie giornate, facendo di uno scafandro di plastica la mia nuova terribile divisa. Una seconda pelle, che monto pezzo per pezzo, mentre smonto ogni certezza delle mie giornate'*.

E invece, rispetto alle parole che riguardano i pazienti e il fine vita: *'Giuseppe è morto nella stanza di isolamento. ...ha vissuto gli ultimi undici lunghi giorni completamente da solo. Lo scafandro, del personale sanitario, ha diviso il suo mondo dal nostro. Nessun volto, nessuno sguardo, nessuna mano lo ha sfiorato. Un silenzio perenne interrotto, solo ogni tanto, da una maschera di plastica bianca impersonale'*.

Questa prima esplorazione delle storie ha consentito di verificare come gli operatori sanitari si siano adattati alla situazione, ma con un prezzo emotivo altissimo, in parte mitigato dal poter condividere attraverso la narrazione le loro storie.

Questa modalità aiuta anche a illustrare uno dei livelli di intervento della medicina narrativa e cioè quello di poter dare sollievo a un momento emotivamente sovrastante, attraverso la sollecitazione dell'io narrativo e della condivisione della propria esperienza e di quello che genera a livello di vissuto.

Aiuta anche ad evidenziare come gli intensivisti si siano trovati ad intervenire in un territorio identitario, emozionale e relazionale privo di regole e rituali conosciuti prima. Il necessario adattamento alla situazione, poi, e le regole imposte dalle precauzioni dovute alla scarsa conoscenza del virus, hanno generato problemi sia a livello di organizzazione della propria vita, sia logistici nell'ambito del lavoro.

L'analisi di queste narrazioni è in grado di offrire anche numerosi spunti di riflessione ed indicazioni precise per i decisori del mondo della salute che possono così prendere consapevolezza dell'accaduto guardandolo dal punto di vista di chi è al centro del fenomeno e raccogliere proposte utili per ripensare nuove prospettive nei percorsi di cura.

Partendo dalle narrazioni e dalle frequenze all'interno di esse, infatti, si possono sintetizzare una serie di aree di sofferenza e, quindi, di miglioramento, sviluppando così proposte organizzative capaci di affiancare i relativi percorsi formativi, come rappresentato dalla Figura 3.

La restituzione

Il report ha consentito di fornire una traccia a tutti i collaboratori di R-Esistere sulla modalità di analisi delle narrazioni sulla pandemia, riferibili ai cluster che facevano capo alle diverse iniziative di raccolta delle storie.

A gennaio del 2021 è stato, quindi, organizzato un webinar allo scopo di raggiungere tutte le realtà legate alla rete di R-Esistere e della SIMeN e condividere il report e la metodologia applicata, generando un confronto e una prima restituzione di tutto il lavoro fatto.

Dopo questa fase, arricchiti da questo confronto, si è di utilizzare l'immagine relativa alle narrazioni raccolte da tutti i vari collaboratori per un confronto e una restituzione ancora più ampia, con l'obiettivo di incoraggiare la comunità scientifica a confrontarsi sul tema della necessaria sinergia fra ricerca qualitativa e ricerca quantitativa.

A tale scopo si è organizzato un convegno per dare

LE PAROLE



LE METAFORE



Figura 2. Le parole e le metafore tratte dalle narrazioni considerate.

risalto ai diversi aspetti della medicina narrativa che il progetto R-Esistere aveva saputo cogliere, fra i quali la trasversalità di questo metodo rispetto alle varie figure e alle varie organizzazioni coinvolte nel processo di cura. Proprio in nome di tale trasversalità, uno degli

obiettivi del convegno era di includere anche professionisti del sistema delle cure al di fuori dal circuito legato alla medicina narrativa, in modo da permettere un confronto più ampio allo scopo di realizzare una sinergia virtuosa capace di far conoscere ai *laici* il metodo e il

Le storie dicono...	Risposta Organizzativa	Risposta Formativa
<p>La valorizzazione delle medical humanities. Il piano per la pandemia, quando ne abbiamo avuto bisogno, è risultato obsoleto e non più programmabile. Malgrado questo, l'organizzazione sanitaria si è rapidamente rimodulata e, anche se con peccata evidenti, è riuscita a far fronte alla situazione. Come la raccolta delle nostre storie dimostrano, però, non è stato possibile far fronte alla impreparazione di alcuni operatori ad affrontare le dimensioni associate alle medical humanities</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creare o implementare una figura professionale che si occupi dei bisogni relazionali del personale ospedaliero. • Costruire e/o decidere modalità di valutazione di questi bisogni uniformi e condivisi. • Costruire e/o decidere criteri di valutazione dei feedback e dagli outcome uniformi e condivisi per valutare l'efficacia degli interventi. • Costruire e condividere criteri di valutazione del burnout. • Costruire un tavolo di collegamento con la struttura organizzativa ospedaliera per la ricaduta sull'organizzazione. 	<ul style="list-style-type: none"> • Analisi del bisogno formativo dei professionisti sanitari. • Progettazione e realizzazione di attività formative in base ai bisogni emersi. • Laboratori permanenti di Medicina Narrativa.
<p>L'integrazione delle conoscenze. Il medico rianimatore può raccogliere informazioni sulla causa di morte e sulla modalità che ha portato all'exitus da un punto di vista privilegiato. Come si evince dalle narrazioni, è anche in grado di connettere dati oggettivi alle narrazioni dei pazienti o alle narrazioni legate agli avvenimenti. Sono stati loro i primi, purtroppo inascoltati, a segnalare che c'era un'onda montante che richiedeva attenzione.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creare un registro narrativo che raccolga una cartella parallela che riguarda le sensazioni, anche cliniche, legate a situazioni anomale che si ripetono. • Costruire un'area di condivisione digitale in grado di individuare, in tempo reale, delle ricorrenze. Il sistema dovrebbe essere in grado di lavorare all'interno di microsistemi (reparti e ospedali) e macrosistemi (provincia-regione-stato). • Creare momenti di scambio e condivisione di esperienze tra i professionisti interessati da ricorrenze. • Costruire un tavolo di collegamento con la struttura organizzativa ospedaliera per la ricaduta sull'organizzazione. 	<ul style="list-style-type: none"> • Formare i medici rianimatori e tutto il personale di area critica a saper riconoscere e riportare sensazioni cliniche e narrazioni che a loro sembrano significative e ricorrenti. • Favorire incontri di formazione fra personale di area critica e personale delle altre aree della struttura sanitaria alla quale appartengono, in particolare all'area chirurgica e all'area sub-intensiva.
<p>La motivazione degli operatori e il presidio emotivo e relazionale dei pazienti. La fase 1 è stata caratterizzata dalle metafore della guerra e ha mobilitato il modello eroico come risposta a qualcosa di inaspettato rispetto a cui difendersi. La chiamata per l'impegno in una seconda guerra non rappresenta una modalità adeguata di coinvolgimento e sostegno emotivo. Non si riesce a tornare in guerra dopo pochissimi mesi. L'arrivo di nuove fasi critiche nelle terapie intensive rischia di esporre professionisti sanitari, pazienti e familiari alla stessa situazione della fase 1. Non si può lasciare la gestione degli aspetti emotivi e relazionali alla sola capacità dei singoli individui e delle singole strutture.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presidiare le strategie di motivazione del personale sanitario. • Proporre dei percorsi di visita digitale strutturati che abbiano dei referenti formati per coordinare e gestire l'incontro digitale con i familiari, in modo che possa essere veramente di supporto per tutti, invece che lasciato all'iniziativa individuale. • Individuare, nelle Aziende, referenti per il rito di fine vita in modo tale che possa avvenire il passaggio del lutto dal curante al familiare, con parole e modalità adeguate, anche se non in presenza. Non tutti sono in grado di affrontare questa dimensione. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificare il personale già formato nella gestione del fine vita (palliativisti) • Offrire percorsi finalizzati a mobilitare le risorse positive e la motivazione • Rimettere la cura di sé e non solo le competenze al centro del percorso formativo

Figura 3. Elaborazione dei bisogni emersi dalle Narrazioni e possibili risposte attraverso proposte organizzative/formative.

valore aggiunto delle narrazioni e di consentire alla medicina narrativa di inglobare un punto di vista 'esterno' per validare o meno le metodologie utilizzate.

Il convegno si è svolto online i due giorni consecutivi nel gennaio del 2022 (Figura 4).

Nella prima giornata si è inquadrata la tematica della medicina narrativa, anche grazie la lettura magistrale della dott.ssa Rita Charon, e sono stati ascoltati i rappresentanti di vari cluster, fra i collaboratori di R-Esistere, che hanno raccontato l'esperienza della pandemia vissuta all'interno delle loro realtà.

Nella seconda giornata, il confronto è avvenuto con chi si occupa di management sanitario, confermando come la medicina narrativa integri perfettamente gli obiettivi di efficienza ed economicità necessari nella risposta al bisogno, con biostatistici, che hanno inquadrato il rapporto sinergico oggi imprescindibile fra ricerca qualitativa e quantitativa e, infine, attraverso un'ampia tavola rotonda ha tentato una risposta sistemica alle procedure che coinvolgano la medicina narrativa nei processi di cura che sarà pubblicata, assieme alle altre relazioni, nel documento conclusivo del convegno.

Programma	
VENERDÌ 28 GENNAIO	
Coordinano gli interventi: Mario Cerati, Marco Testa	
13.30 - 13.50	Tutto cominció (e continua) con R-Esistere Stefania Polvani
13.50 - 14.50	LECTIO MAGISTRALIS Per una medicina basata sulle Evidenze Narrative Rita Charon
14.50 - 15.30	LECTIO MAGISTRALIS Diagnosi: narrazione, tormento, paesaggio Vittorio Lingiardi
15.30 - 17.30	LE STORIE DIETRO I NUMERI <ul style="list-style-type: none"> - Gli intensivisti Giovanni Mistrarelli - I farmacisti ospedalieri Maria Ernestina Faggiano - I cittadini Annalisa Mandorino - I pazienti Marco Bobbio - Gli infermieri Nicola Draoli - Gli Studenti dell'Università di Medicina e Odontoiatria Massimiliano Marinelli - Le carceri Roberto Ranieri - Le disabilità Mauro Zampolini - I ricercatori Carly Slater
17.30 - 18.30	Le storie dietro i numeri della Pandemia. Il racconto dei racconti. Stefania Polvani, Paolo Trenta
SABATO 29 GENNAIO	
Coordinano gli interventi: Mario Cerati, Marco Testa	
9.00 - 9.45	La medicina narrativa quale ingrediente chiave nella "nuova normalità" della sanità. Il suo contributo nei nuovi paradigmi di politica sanitaria e nella trasformazione operativa dei modelli di servizio. Federico Lega
9.45 - 10.30	Accostare il dato qualitativo a quello quantitativo. Il ruolo chiave degli outcome Letizia Mencarini, Amstein Aassve
10.30 - 12.00	TAVOLA ROTONDA Moderatori: Domenica Taruscio, Guido Glarelli Abbiamo le evidenze per "fidarci" della Medicina Narrativa e del dato qualitativo? IL PUNTO DI VISTA: <ul style="list-style-type: none"> - Della ricerca di mercato Vilma Scarpino - Del Paziente Silvia Brena - Dei Decisori Maria Gigliola Rosignoli - Della Programmazione Sanitaria Paola Piansanti - Dei professionisti della pratica clinica Massimo Milli - Del Risk Manager Luigi Molendini - Degli infermieri Paola Arcadi - Dei Professionisti Sanitari Nicoletta Suter - Della Digital Health Cristina Cenci - Di Eunames Maria Giulia Marini - Delle Aziende Farmaceutiche Alessandro Gringeri
12.00 - 13.00	Conclusioni e sviluppi futuri, verso un documento condiviso Maddalena Pelagalli, Stefania Polvani

Figura 4. Il programma del *Convegno R-Esistere, la storia dietro i numeri*.

La fitta rete di collaborazioni, infatti, potranno generare nuovi sviluppi organizzativi nel mondo della sanità, implementando nuove ricerche che supportino la medicina narrativa in quanto metodo che consente, sia il miglioramento delle relazioni con i pazienti, sia una maggiore efficienza/efficacia dell'organizzazione della risposta al bisogno di salute nella quale il cittadino si senta realmente coinvolto e partecipe del proprio percorso di cura.

La SIMeN, raccogliendo i significati e significanti di tutto il percorso di R-Esistere, ha l'intenzione di trasformarlo in un format in grado di promuovere una serie di attività formative-didattiche di medicina narrativa che, partendo dall'esperienza della pandemia, possano fornire un contributo nella prassi quotidiana di chi affronta i temi della salute.

Conclusioni

La pandemia possiede la forza di un evento storico, che in quanto tale spacca la vita in un prima e in dopo, trasformando sia il passato, che può assumere un nuovo significato, sia il futuro che non sarà più come prima. Quando si vive la radicalità di un evento storico, si è in una specie di terra di mezzo nella quale ci si incammina privi della guida di un passato dal quale si è stati sradicati, senza poter fare previsioni su un futuro quanto mai incerto.

In questa situazione la capacità dell'essere umano di raccontare e di raccontarsi⁵ può servire per dare un senso a un tale incerto cammino e per rimanere saldi di fronte all'irruenza dell'evento.

I linguaggi e le storie con i quali l'uomo, dalla notte dei tempi, si trova ad avere a che fare sono in continuo cambiamento e in continua evoluzione. Questo avviene non solo in senso antropologico ma anche in funzione delle rapide accelerazioni che alcuni eventi hanno nell'influenzare la società, così come è avvenuto recentemente con la pandemia da coronavirus.

Da che mondo è mondo l'uomo attraverso le narrazioni è stato in grado non solo di raccontarsi ma anche di individuare percorsi virtuosi o aree di pericolo di fronte all'emergenza. In attesa, poi, di dati che quantificassero le esperienze in modo poter indicare

un protocollo, le narrazioni sono e sono state spesso in grado di anticipare un percorso o una modalità. E dopo l'applicazione di un protocollo sono sempre le narrazioni che sono in grado di indicarci se questi protocolli sono non solo efficaci ma anche efficienti nell'interfacciarsi con i bisogni dell'essere umano.

Le narrazioni però da sole non bastano. Hanno bisogno che vengano raccolte elaborate e restituite.

Il nostro sistema sanitario, per quanto migliorabile, è ancora di altissimo livello, ma esiste un grande scollamento fra la sua capacità di cura e come viene percepita ed esercitata questa capacità di cura.

Anche la pandemia, dove i medici sono rapidamente passati da eroi ad aguzzini, ha mostrato questo limite e la fatica nel valutare e interpretare i bisogni che ci sono nelle due componenti umane della presa in carico del bisogno di salute: il curato e il curante.

Crediamo che R-Esistere abbia dato una possibile risposta per cercare di collegare questi mondi e trovare modelli organizzativi e percorsi formativi che li supportino, ma è necessario arrivare a sistematizzare il metodo all'interno delle strutture sanitarie per poter fare in modo che realmente queste narrazioni diano origine a una pratica che si possa sviluppare nei luoghi di cura e insegnare nelle università.

Bibliografia

1. Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004;350:862-4.
2. Charon R. *Medicina Narrativa onorare le storie dei pazienti*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2019.
3. ISS Conferenza di consenso: linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerativa. Sole 24 ore, I Quaderni di Medicina Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar. 2015.
4. Polvani S, Cerati M, Cenci C, et al. R-Esistere: le storie dietro ai numeri - Una preview con vissuto.intensiva.it. In: SIMeN. *Medicina Narrativa. R-Esistere: le storie dietro ai numeri*; 26 novembre 2020. Disponibile su: <https://www.medicinanarrativa.network/wp-content/uploads/2021/02/ReportR-Esistere26novembre2020.pdf>
5. Ricoeur P. *Percorsi del riconoscimento*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2005. p. 117.

Il setting clinico-assistenziale del fine vita

Giuseppe Campagna,¹ Mauro Di Napoli,² Antonio Toto³

¹Direttore U.O.C. Medicina Interna, Latina; Presidente regionale FADOI Lazio; ²Area di studio Cure palliative, Terapia del dolore e fine vita, FADOI Lazio; ³U.O.S.D. Terapia del dolore e cure palliative, Ospedale S. Pertini, Roma; Responsabile Area di studio Cure palliative, Terapia del dolore e fine vita, FADOI Lazio, Italia

Introduzione

Il fine vita è la fase estrema della terminalità, quella in cui una volta si diceva ‘Non c’è più niente da fare’; è ‘la fase finale dell’esistenza e, quindi, un processo del quale non è facile individuare il momento iniziale ed è incerto quello finale, cioè quello della morte’.¹

Terminale è il soggetto di ogni età affetto da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, o da malattia acuta o da lesione traumatica irreversibile per la quale non esistano o siano inadeguate eventuali terapie utili per ottenere una stabilizzazione della malattia e/o un prolungamento efficace della vita.²⁻⁴

Già all’inizio della fase terminale dovrebbe essere intrapreso il percorso delle cure palliative che dovrebbero essere associate alla terapia curativa, quando possibile, per raggiungere l’obiettivo fondamentale di lenire il dolore e tutti gli altri disturbi, accompagnando il paziente anche psicologicamente e spiritualmente.

Corrispondente: Antonio Toto, U.O.S.D. Terapia del dolore e cure palliative, Ospedale S. Pertini, Roma; Responsabile Area di studio Cure palliative, Terapia del dolore e fine vita, FADOI Lazio, Italia.

E-mail: antonio.toto@aslroma2.it

Parole chiave: Cure palliative; fine vita; terapia del dolore; eutanasia.

Nota dell’Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell’editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall’editore.

©Copyright: the Author(s), 2022

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e6

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

Terapie palliative

Le legge 38/2010 definisce ‘*«cure palliative» l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infau- sta, non risponde più a trattamenti specifici*’.⁵ Tali terapie dovrebbero essere rivolte soprattutto alle persone portatrici di patologie croniche evolutive, neoplastiche e non, iniziando da un periodo di molto antecedente al fine vita e alla morte. La palliazione deve essere fisica, psicologica, morale, religiosa, adatta a risparmiare inutili sofferenze, che tuteli la qualità della vita e la dignità della persona. L’inizio delle cure palliative evita tanto l’abbandono assistenziale, quanto l’ac- camento terapeutico.

Attualmente è ampiamente riconosciuto che le cure palliative dovrebbero essere iniziate al più presto possibile, una volta identificata la terminalità della condizione patologica; infatti, i problemi del fine vita hanno le loro origini prima che si manifesti la grave compromissione terminale nel decorso della malattia.⁴

I sintomi non trattati all’esordio diventano molto difficili da gestire negli ultimi giorni di vita.

Le persone non si abituano alla sofferenza: ad esempio il dolore cronico non alleviato abbassa la soglia della sensibilità delle terminazioni nervose e delle vie di propagazione del sistema nervoso rafforzando la trasmissione degli impulsi dolorifici. La cachessia è la concausa maggiore di morte.

I sintomi e i disturbi di ogni tipo non solo influen- zano la qualità della vita, ma anche il decorso della malattia poiché sono associati ad una reazione da stress cronico con alterazione nella produzione di ci- tochine e attivazione del sistema neuroendocrino-ipo- talamico. L’anomala regolazione della produzione delle citochine influisce negativamente su molti sin- tomi comuni nel paziente terminale e può facilitare la progressione della malattia.

Pertanto, un controllo migliore, attuato anche at- traverso l’introduzione delle cure palliative, può pro-

durre un miglioramento della qualità della vita e della sua durata anche attraverso una migliore modulazione della produzione delle citochine da stress.⁶

Altro elemento di fondamentale importanza è il rispetto della dignità del soggetto che si avvia ad iniziare le terapie palliative. La dignità è la condizione di nobiltà ontologica e morale in cui l'uomo è posto dalla sua natura umana, e insieme il rispetto che per tale condizione gli è dovuto e che egli deve a sé stesso.⁷

Due sono i settori che coinvolgono la dignità nel malato terminale: i) biologico poiché vengono interessati la capacità cognitiva, la valutazione della funzionalità dei vari organi e apparati, l'autonomia, il disagio psicologico, la paura della morte, la conoscenza delle scelte terapeutiche; ii) della identità della propria persona con i suoi molteplici aspetti, tra cui la preservazione del ruolo familiare e sociale, l'autonomia e il controllo di sé stessi, la speranza per le possibilità residue di vita, l'accettazione della condizione attuale, il mantenimento dei rapporti sociali, la ricerca di conforto e sollievo spirituale, la scelta del destino del proprio corpo dopo la morte.³

Nelle problematiche del fine vita il concetto di dignità si rivolge ai diritti fondamentali che tutelano la vita e le scelte dell'individuo in merito alla sua esistenza e alla sua morte: dignità del vivere e del morire.⁸

Nella carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea del 14/12/2007, nel preambolo, viene riportato che: *'l'Unione si fonda sui valori indivisibili e universali della dignità umana, della libertà, dell'uguaglianza e della solidarietà'*.

L'articolo 1 recita: *'La dignità umana è inviolabile. Essa deve essere rispettata e tutelata'*.

L'articolo 2 dichiara: *'Ogni persona ha diritto alla vita. Nessuno può essere condannato alla pena di morte, né giustiziato'*.

Infine, l'articolo 3, Diritto all'integrità della persona, asserisce:

1. *Ogni persona ha diritto alla propria integrità fisica e psichica.*
2. *Nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge.*⁹

La dignità umana costituisce la base dei diritti fondamentali che già si ritrovano nella dichiarazione universale dei diritti dell'uomo del 1948, nella Costituzione della Repubblica Italiana e infine anche nella legge n. 38 del 15/3/2010 e nella legge n. 219 del 22/12/2017 che all'art. 1 dice:

'La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autode-

terminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge'.¹⁰

Nel biodiritto si fa continuamente riferimento a questi valori che riguardano anche il fine vita. Le leggi che finora sono state emanate cercano di dare una risposta a questa fase della vita molto importante dal punto di vista bioetico e biogiuridico. Stabilire a chi spettano le decisioni finali equivale a risolvere il problema posto dalle seguenti dicotomie: indisponibilità/disponibilità della vita, etica che si basa rigidamente su un unico postulato/etica dell'utilitarismo, sacralità/qualità della vita, eteronomia/autonomia.¹¹ Il rapporto medico-paziente varia profondamente in conseguenza della opzione biogiuridica scelta ed in tal modo si delineano le possibili soluzioni al morire. Esse sono disciplinate dal diritto, poggiano su basi scientifiche ma non sempre trovano d'accordo l'opinione pubblica.

Nei provvedimenti applicati nel fine vita si considerano, oltre alle terapie palliative, altri aspetti tra cui: i) l'accanimento terapeutico; ii) la desistenza terapeutica; iii) il suicidio medicalmente assistito; iv) l'eutanasia.

Questi comportamenti sono la naturale conseguenza del principio di autodeterminazione per cui nel rapporto paritetico medico-paziente dovrebbe essere sempre quest'ultimo a prendere la decisione finale (*voluntas aegroti suprema lex*)¹¹ dopo aver avuto informazioni adeguate sulle proprie condizioni attuali e sugli sviluppi futuri, sui possibili presidi terapeutici e sugli eventuali effetti collaterali, sulle possibilità e sulla qualità di vita future; da qui nasce la norma del consenso informato di cui all'art. 1 della legge n. 219 del 22/12/2017.¹⁰

Accanimento terapeutico

Viene inteso come *'l'ostinazione nell'impartire trattamenti sanitari che risultano sproporzionati in relazione all'obiettivo terapeutico. La locuzione è utilizzata quasi esclusivamente in Italia, mentre negli altri paesi si usa il termine di terapie futili o inutili'*.¹² Non sempre è facile stabile il limite tra accanimento terapeutico e omissione; spesso vengono in aiuto il concetto di futilità e di inutilità.

Numerosi articoli del Codice di Deontologia Medica si rivolgono direttamente o indirettamente a questo aspetto dell'assistenza:

Art. 16 Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Art. 18 Trattamenti che incidono sull'integrità psico-fisica

Art. 39 Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza.

L'articolo 16 recita: Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita.

Gli stessi principi vengono riproposti, in maniera più restrittiva, dall'articolo 2 comma 2 della legge 219 del 2017:

*‘Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente’.*¹⁰

Il legislatore ha voluto considerare due punti importanti: prognosi infausta a breve termine o imminenza di morte per poter parlare di accanimento terapeutico mentre nel Codice di Deontologia Medica non vengono richieste queste condizioni.

Naturalmente è compito del medico stabilire quali siano le cure appropriate e quale intervento si configuri come accanimento terapeutico e prospettarlo all'interessato o al fiduciario, nel caso sia impossibile la comunicazione con il paziente. In tutto ciò non possono essere seguite delle linee guida ma, come sempre nell'attività clinica, si deve considerare il malato e non la malattia.

La disposizione per cui ‘Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali’ (art. 1, comma 6° legge 219 del 2017)¹⁰ può mettere il medico di fronte ad una situazione confusa.¹³⁻²⁰ più chiaro e lineare è l'art. Art. 22 del Codice di Deontologia Medica: Rifiuto di prestazione professionale: *‘Il medico può rifiutare la propria opera professionale quando vengano richieste prestazioni in contrasto con la propria coscienza o con i propri convincimenti tecnico-scientifici, a meno che il rifiuto non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona, fornendo comunque ogni utile informazione e chiarimento per consentire la fruizione della prestazione’.*²¹

Desistenza terapeutica

Con desistenza terapeutica si intende l'atteggiamento terapeutico con il quale il medico desiste dalle

terapie futili ed inutili. È un concetto che proviene dall'ambito medico dell'anestesia e rianimazione e viene preso in considerazione ed analizzato quando ci si trova di fronte ai pazienti malati terminali. Si fonda sul principio di accompagnamento alla morte secondo dei criteri già fissati e riconosciuti ampiamente di bioetica e di deontologia medica.¹⁷

La desistenza terapeutica non ha niente a che fare con l'eutanasia, cioè l'accorciamento intenzionale del processo di morte da cui anzi prende le distanze, e si inserisce nella problematica di fine vita con una visione che tende a combattere l'accanimento terapeutico.¹⁸

Deve essere minimizzata la sofferenza del paziente, riducendo al minimo la terapia della malattia di base ma incrementando la terapia palliativa.

È necessario evitare un inutile prolungamento del processo estremo del fine vita, consentendo al paziente di morire per le conseguenze della sua malattia.

Non esistono differenze tra il non iniziare un trattamento e il sospenderlo anche se, in genere, da un punto di vista emotivo, per fattori psicologici, religiosi e culturali si preferisce non iniziare.

La sospensione si può verificare quando: i) la situazione clinica renda inappropriata la loro prosecuzione; ii) il paziente ritiri il proprio consenso; iii) si abbia una mancata risposta alla terapia.¹⁹

Permane l'obbligo di somministrare farmaci che controllino i sintomi della fase finale della vita, in particolare sedativi e antidolorifici per controllare adeguatamente il dolore e gli altri sintomi (dispnea, agitazione, delirium, nausea). In questo caso si può correre, talvolta consapevolmente, il rischio di abbreviare la vita; è necessario considerare che questo obiettivo non è mai direttamente ricercato, anzi, alcuni studi hanno dimostrato che la somministrazione di farmaci sedativi ed analgesici nelle fasi finali della vita, non accelera il processo di morte in modo significativo.¹⁹

Un adeguato piano di sedazione e analgesia deve essere formulato prima della sospensione delle terapie di supporto vitale, al fine di evitare lo sviluppo di sintomi spiacevoli.

Nell'Enciclica *Evangelium vitae* viene affermato: *‘Si dà certamente l'obbligo morale di curarsi e di farsi curare, ma tale obbligo deve misurarsi con le situazioni concrete; occorre cioè valutare se i mezzi terapeutici a disposizione siano oggettivamente proporzionati rispetto alle prospettive di miglioramento. La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte’.*²⁰

È sottolineata l'importanza delle terapie palliative e soprattutto degli analgesici e sedativi e viene ricordato che ‘Già Pio XII aveva affermato che è lecito sopprimere il dolore per mezzo di narcotici, pur con

la conseguenza di limitare la coscienza e di abbreviare la vita, ‘se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l’adempimento di altri doveri religiosi e morali.’²⁰

Eutanasia

L’eutanasia, letteralmente buona morte (dal greco εὐθανασία, composta da εὖ-, bene e θάνατος, morte), può essere definita: ‘Azione od omissione che, per sua natura e nelle intenzioni di chi agisce (eutanasia attiva) o si astiene dall’agire (eutanasia passiva), procura anticipatamente la morte di un malato allo scopo di alleviarne le sofferenze. In particolare, l’eutanasia va definita come l’uccisione di un soggetto consenziente, in grado di esprimere la volontà di morire, o nella forma del suicidio assistito (con l’aiuto del medico al quale si rivolge per la prescrizione di farmaci letali per l’autosomministrazione) o nella forma dell’eutanasia volontaria in senso stretto, con la richiesta al medico di essere soppresso nel presente o nel futuro’.¹⁴ Elemento fondamentale è il consenso del soggetto poiché in mancanza non è eutanasia ma omicidio.

La legge 219 del 2017 ha fatto chiarezza su alcune procedure che in passato venivano interpretate come procedimenti assimilabili all’eutanasia; esclude da tale concetto anche la sospensione o l’astensione da trattamenti futuri e inutili che si configurano come accanimento terapeutico e la sedazione palliativa profonda, (uso di farmaci sedativi per dare sollievo a sofferenze insopportabili negli ultimi momenti di vita) sempre con il consenso del paziente.¹⁰

Nel Codice di Deontologia Medica si trova all’Art. 16 ‘...Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte’.

D’altra parte, nello stesso Codice, all’art. 17 viene vietata qualsiasi attività volta a favorire l’eutanasia:

*‘Atti finalizzati a provocare la morte
Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte.
Il medico si attiene inoltre agli indirizzi applicativi allegati’.*²¹

Anche il Codice Civile, pur non parlando di eutanasia, si collega al principio attraverso il rispetto della persona; all’Art. 5:

‘Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all’ordine pubblico o al buon costume’.

Nel tempo sono state emanate diverse leggi che in parte hanno corretto e modificato l’articolo: trapianti da donatore cadavere e da vivente, ad esempio e da ultimo la L. 22 dicembre 2017, n. 219 che ha disposto

(con l’art. 1, comma 5) che ‘Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l’interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici’.¹⁰⁻²²

Tutto ciò ha creato notevoli dubbi interpretativi da parte della società e del legislatore. A questi si aggiungono quelli derivanti dal Codice Penale agli articoli:

579 - Omicidio del consenziente

Chiunque cagiona la morte di un uomo, col consenso di lui, è punito con la reclusione da sei a quindici anni.

Non si applicano le aggravanti indicate nell’articolo 61.

Si applicano le disposizioni relative all’omicidio se il fatto è commesso:

1° contro una persona minore degli anni diciotto;

2° contro una persona inferma di mente, o che si trova in condizioni di deficienza psichica, per un’altra infermità o per l’abuso di sostanze alcoliche o stupefacenti;

3° contro una persona il cui consenso sia stato dal colpevole estorto con violenza, minaccia o suggestione, ovvero carpito con inganno.

580 - Istigazione o aiuto al suicidio

Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l’altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l’esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni. Se il suicidio non avviene, è punito con la reclusione da uno a cinque anni, sempre che dal tentativo di suicidio derivi una lesione personale grave o gravissima.

Le pene sono aumentate se la persona istigata o eccitata o aiutata si trova in una delle condizioni indicate nei numeri 1° e 2° dell’articolo precedente. Nondimeno, se la persona suddetta è minore degli anni quattordici o comunque è priva della capacità d’intendere o di volere, si applicano le disposizioni relative all’omicidio.

La Corte Costituzionale con sentenza n. 242/2019 ha dichiarato l’illegittimità costituzionale dell’art. 580 del codice penale, nella parte in cui non esclude la punibilità di chi, con le modalità previste dagli artt. 1 e 2 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento) - ovvero, quanto ai fatti anteriori alla

pubblicazione della presente sentenza nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica, con modalità equivalenti nei sensi di cui in motivazione –, agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, ma pienamente capace di prendere decisioni libere e consapevoli, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del comitato etico territorialmente competente.²³

Alla luce dei principi e delle norme che regolano la materia, presenti nel nostro ordinamento, possono però nascere dei dubbi interpretativi.

Certo è che la decisione del vivere o del lasciarsi morire o del morire è del soggetto interessato e non coinvolge il medico che è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale (art. 6 legge 219 del 2017).

Recenti eventi hanno evidenziato la presenza di alcune fumosità e lacune che necessitano di un chiarimento da parte del legislatore. Tali chiarimenti sono sollecitati da più componenti la società poiché il fine vita rappresenta un tema molto delicato per i singoli, per la società e per il legislatore. Solo attraverso un ampio dialogo culturale libero da preconcetti religiosi, etici, psicologici e sociali, può essere affrontato civilmente l'argomento cercando di raggiungere una soluzione di un enorme problema che investe l'individuo e la collettività.^{15,16}

Bibliografia

1. Patti S. La fine della vita e la dignità della morte. *Famiglia, Persone e Successione* n. 5 pp 390 ss 2006 in: Di Masi M., *Il fine vita*. Roma: Ediesse; 2015. p. 24.
2. <https://www.vidas.it/storie-e-news/cose-da-sapere-differenza-malattia-terminale-inguaribile/> (visionato a maggio 2021)
3. Vacondio P. Le Cure Palliative come modello di cura. L'assistente sociale nelle cure palliative; Bologna, 23 ottobre. Disponibile su: <https://www.oaser.it/pub/wp-content/uploads/2016/02/Intervento-Vacondio.pdf> (visionato marzo 2021)
4. <https://www.palliative.ch/it/cure-palliative/quando-iniziano-le-cure-palliative/> (visionato a giugno 2021)
5. Legge 15 marzo 2010, n. 38: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *G.U. Serie Generale*, n. 65 del 19 marzo 2010; <https://www.gazzettaufficiale.it/> (visionato ottobre 2021)
6. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes Policies and Managerial Guidelines*. Geneva: WHO, pp. 83. Disponibile su: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (visionato ottobre 2021)
7. <https://www.treccani.it/enciclopedia/dignita/> (visionato giugno 2021)
8. Bilancia P. *Liber amicorum per Pasquale Costanzo Dignità e fine vita in Europa* p. 2 https://www.giurcost.org/LIBERAMICORUM/bilancia_scrittiCostanzo.pdf (visionato maggio 2021)
9. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=OJ:C:2007:303:FULL&from=IT> (visionato ottobre 2021)
10. <https://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2018/01/LEGGE-22-dicembre-2017-n-219.pdf> (visionato giugno 2021)
11. Di Masi M. *Il fine vita*. Roma: Ediesse; 2015.
12. https://www.treccani.it/enciclopedia/accanimento-terapeutico_%28Dizionario-di-Medicina%29/ (visionato ottobre 2021)
13. <https://www.rivistaresponsabilitamedica.it/wp-content/uploads/2018/01/paolo-zatti-spunti-per-una-lettura-della-l-n-219-2017.pdf> (visionato giugno 2021)
14. <https://www.treccani.it/enciclopedia/eutanasia/> (visionato giugno 2021)
15. <https://www.diritto.it/leutanasia-e-il-suicidio-assistito-esiste-un-diritto-alla-morte-dignitosa/> (visionato marzo 2021)
16. <https://www.consultadibioetica.org/wp-content/uploads/2017/05/Documento-su-Eutanasia.pdf> (visionato giugno 2021)
17. https://it.wikipedia.org/wiki/Desistenza_terapeutica (visionato ottobre 2021)
18. Gambacorta M, Campanini L, Nardi R. *Quaderni dell'Italian Journal of Medicine* 2017;5(4):5-12.
19. https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/148_DocSIAARTI_FIneVita_26618.pdf (visionato maggio 2021)
20. https://www.cpsette.it/wp-content/uploads/2014/02/1995_evangelium_vitae.pdf (visionato giugno 2021)
21. *Codice di Deontologia Medica*; settembre 2014. Disponibile su: <https://www1.ordinemediciroma.it/> (visionato ottobre 2021)
22. <https://www.gazzettaufficiale.it/dettaglio/codici/codice-Civile> (visionato ottobre 2021)
23. <https://www.cortecostituzionale.it/actionSchedaPronuncia.do?anno=2019&numero=242> (visionato ottobre 2021)

Medicina Narrativa nella cura integrale del fine vita e nella terapia del dolore

Paolo Trenta,¹ Francesca Bracco²

¹Sociologo, Consiglio Direttivo SIMeN, Foligno (PG); ²Formatrice SIMeN, Biella

RIASSUNTO

Ultimamente le fasi finali della vita stanno ottenendo un'attenzione particolare; anche la Medicina si sta interrogando sempre di più sulle proprie modalità di intervento e le Cure Palliative stanno progressivamente affermando il proprio ruolo insieme alla necessità di un approccio sempre più tempestivo. In questo scenario, la Medicina Narrativa si pone come uno strumento per integrare l'approccio biomedico e le Cure Palliative con un'attenzione ancora più approfondita agli aspetti di esperienza e vissuto personale delle persone giunte al termine della propria vita, al fine di proporre percorsi di cura personalizzati e co-costruiti.

Introduzione

Le domande che orientano questo lavoro riguardano la possibilità che la Medicina Narrativa sia una pratica utile ed efficace nelle cure di fine vita e con le terapie del dolore e se possa integrarsi con l'approccio clinico più EBM-oriented e con le Cure Palliative.

Inoltre, ci si chiede: quali vantaggi possiamo attenderci da un approccio fatto non più da numeri, statistiche e classificazioni, ma basato sul linguaggio, sull'ascolto, sugli sguardi, sui vissuti e sulle emozioni? Ha senso, oppure è un semplice 'raccontar storie' da considerare, sì, ma poi, di fatto, da liquidare come opzionale?

Corrispondente: Paolo Trenta, Sociologo, Consiglio Direttivo SIMeN, Foligno (PG), Italia.

E-mail: paolotrenta@medicinannarrativa.network

Parole chiave Medicina Narrativa; cure fine vita; terapia del dolore; postura narrativa.

Nota dell'Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell'editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall'editore.

©Copyright: the Author(s), 2022

Licensee PAGEPress, Italy

QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e7

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

La Medicina Narrativa nelle cure di fine vita

Procediamo soffermandoci brevemente su cosa intendiamo per Medicina Narrativa: essa, come l'ha definita la *Consensus Conference* promossa dall'ISS,¹ è una metodologia clinico-assistenziale basata su pratiche comunicative e che integra i diversi punti di vista di tutti coloro che sono coinvolti nel processo di cura, nelle sue varie fasi.

È ben chiaro quindi, che siamo di fronte ad un approccio clinico rigorosamente fondato, non improvvisato: servono formazione e allenamento all'ascolto attivo, capace di creare una vera sintonia tra curante e curato² e favorire un 'essere attenti alle proprie emozioni indispensabile nella gestione di una relazione di aiuto',³ alla gentilezza intelligente che genera un senso di affiliazione e appartenenza favorendo la 'concordance', all'empatia,⁴ intesa come sintonia con l'altro per accoglierlo, perché 'la vulnerabilità di chi è nella malattia tocca profondamente qualcosa che appartiene a tutti',⁵ infine all'assenza di giudizio, che genera fiducia.⁶

Abbiamo già nominato alcuni attrezzi della nostra cassetta emotiva e cognitiva⁷ e alcuni fondamenti della Medicina Narrativa, il nuovo paradigma di cura che si integra con la EBM, per favorire un processo di co-costruzione di cura. Un'integrazione per parlare un linguaggio comune, fatto di una complementarità di evidenze e di vissuti; un'esigenza molto sentita dai professionisti delle Cure Palliative, chiamati a confrontarsi con gli specialisti d'organo per integrare cure precoci, cure primarie e cure intensive.

È opportuno, a questo proposito, ricordare che D. Sackett intendeva la Evidence Based Medicine come un'integrazione tra le migliori evidenze disponibili con le esperienze e le abilità del medico e con le aspettative, le ansie, le paure e le emozioni dei pazienti.

Sackett, fondatore della EBM, sintetizza in maniera decisa come le cure migliori siano quelle in grado di

connettere le evidenze e le prove di efficacia, qualora disponibili, con le capacità di ascolto attivo e di dialogo necessarie a comprendere le emozioni dei pazienti che sappiamo essere importanti nei percorsi di cura.⁸

È da sottolineare, inoltre, che nelle cure di fine vita siamo in presenza di un numero molto esiguo di evidenze, i cui motivi sono facilmente comprensibili.

Il problema, allora, non è più tanto di natura epistemologica o teorica, ma di natura pratica: come situare queste competenze nei campi delicatissimi del fine vita e della terapia del dolore. Per prima cosa è opportuno separare i due ambiti, perché la terapia del dolore non si pratica soltanto per curare il dolore totale del paziente morente, cioè quel ‘complesso di elementi fisici, emozionali, spirituali e sociali’⁹ che individuò, con i suoi termini, la fondatrice delle Cure Palliative, Cicely Saunders, ma anche nel caso delle malattie croniche, per cui non c’è un imminente pericolo di morte, ma con cui si può convivere per mesi o per anni.¹⁰

Nel primo caso, si tratta di integrare Cure Palliative e Medicina Narrativa per morire nel modo giusto: ‘Il modo giusto è quello che si sceglie per terminare il proprio percorso di vita, una scelta individuale, soggettiva, perché non esiste il modo migliore in assoluto, valido per tutti. [...] è frutto di una decisione difficile perché avviene in una fase drammatica, carica di ansia e perché non ci sono strade definite da prendere.’¹¹

Come nota Atul Gawande, ‘non abbiamo mai vissuto tanto a lungo e in così buona salute. Ma i progressi scientifici hanno trasformato l’invecchiare e il morire in esperienze mediche’:¹² da una parte, benefiche innovazioni tecnologiche; dall’altra la medicalizzazione della morte¹³ e la perdita della naturalità del morire e della condivisione familiare.^{14,15} L’obiettivo, allora, diventa non ‘cercare più giorni possibili’, ossia allungare fin quanto le moderne terapie mediche lo consentano, ma ‘cercare giorni migliori’, cioè quelli dotati, per ognuno, di senso.¹⁶ Ribadiamo ‘per ognuno’, perché l’assegnazione di senso e significato è un processo che riguarda i valori e i modelli cognitivi etici e culturali di ognuno.¹⁷

Come afferma Rita Charon, medico e docente della Columbia University, ‘da sola la scienza non aiuta a confrontarsi con la perdita della salute, a dare un senso all’infermità e alla morte. Bisogna saper ascoltare gli ammalati, rispettarne le storie, lasciarsi coinvolgere per agire nel loro interesse’.¹⁸ Un ‘essere coinvolti’ che considera la morte l’altra faccia della vita¹⁹ e non la occulta,²⁰ come oggi, invece, si tende a fare: ‘La morte, la nascondiamo come se fosse vergognosa e sporca. Nella morte, vediamo soltanto orrore, assurdità, sofferenza inutile e penosa, scandalo insopportabile: è invece il momento culminante della nostra vita, ne è il coronamento, quello che le dà senso e valore. Resta comunque un immenso mistero, un grande punto interrogativo che portiamo nell’intimità più profonda’.²¹

Tutti noi siamo chiamati a ricostruire quella rete perduta di familiare compassione e serena accettazione per dare una risposta concreta a quella ‘solitudine del morente’ di cui è drammaticamente emblema Ivan Il’ic: ‘Oltre a questa menzogna, la cosa più tormentosa per Ivan Il’ic era il fatto che nessuno avesse compassione di lui nel modo in cui avrebbe voluto che avessero compassione: [...] anche se si sarebbe vergognato di confessarlo [...] avrebbe voluto che lo accarezzassero, lo baciassero, piangessero su di lui, come si accarezzano e consolano i bambini’.²² Questa solitudine è stata resa drammaticamente evidente dalla pandemia, che ha costretto ancor di più in condizioni di forzoso isolamento i malati ad affrontare le ultime, dolorose fasi della propria vita in assenza di ogni contatto con i familiari.

Questo ha inoltre comportato, e comporta tuttora, un ulteriore carico emotivo e di responsabilità nei medici ed infermieri curanti, chiamati a svolgere compiti che non tutti sono formati ad affrontare. Le Cure Palliative,²³ pur soffrendo ancora dello stigma derivante dall’aggettivo ‘palliativo’ come qualcosa di ‘poco utile, accessorio’,²⁴ da far intervenire quando non c’è più niente da fare, sono al contrario ciò che etimologicamente significano, e cioè un ‘manto’ che protegge colui che ha poco da vivere o molto da vivere, ma con malattia cronica.

Sotto questo manto, frutto di complesse abilità tecniche e scientifiche, la Medicina Narrativa può e deve trovare ampio spazio, anche perché, storicamente, le origini delle Cure Palliative sono intrinsecamente narrative: basti pensare alla Dottoressa Cicely Saunders, la fondatrice del primo Hospice, il St. Christopher’s di Londra nel 1967.

Cosa faceva la Saunders in sostanza? Si sedeva accanto ai pazienti, li ascoltava, prendeva appunti su quanto le riferivano in termini di bisogni, annotandoli in diari, e poi, partendo proprio da quei bisogni, lavorava per realizzare un progetto su misura per loro, ‘sartoriale’, come lo definisce Spinsanti.²⁵ Alcuni di questi pazienti furono per lei ‘pazienti fondatori’,²⁶ nel senso quasi fisico di fondamenta viventi dell’Hospice: le loro storie, ovvero ciò di cui si occupa la Medicina Narrativa (‘si basa proprio sulla capacità di riconoscere, assimilare e interpretare le storie di malattia, per reagirvi adeguatamente’),²⁷ furono essenziali per rispondere a bisogni fino ad allora trascurati o non conosciuti.

Accompagnare colui che si avvicina alla fine della sua vita significa, allora, anche accoglierne i vissuti: ‘chi ha il privilegio di accompagnare qualcuno negli ultimi istanti della sua vita sa di entrare in una dimensione molto intima. La persona, prima di morire, vorrà lasciare accanto a chi l’accompagna l’essenziale di sé. Con un gesto, una parola, a volte solo con uno sguardo, tenderà di dire ciò che conta davvero, e che non sempre ha potuto o saputo dire’.²⁸ Si tratta di saper

cogliere l'identità perduta nella 'rottura biografica' causata dalla malattia, di porsi in una condizione di reciprocità che integra la tradizionale asimmetria medico/paziente con quel 'contatto emotivo' che è inevitabile quando non si può più 'curare per guarire', ma 'prenderci cura per accompagnare' un uomo al capolinea della sua esistenza terrena²⁹ nel miglior modo possibile che, ribadiamo, non è definibile per tutti, ma soggettivo e legato a scelte esistenziali.

Qual è, dunque, la proposta della Medicina Narrativa per assolvere al compito di accogliere i bisogni reali della persona e dei suoi familiari e co-costruire insieme un progetto 'tailored'? Non si tratta di nuove tecniche o al contrario di un generico ascolto ammantato di un buonismo di maniera inutile e mistificatorio, se non dannoso, ma di assumere quella che viene definita 'postura narrativa'.

Intendiamo con essa quell'atteggiamento, quel modo di porsi, di essere con l'altro nella cura che è necessario per praticare la Medicina Narrativa come metodo clinico-assistenziale; è una costruzione dinamica che si realizza nel tempo, precede tutti gli atti di cura e li rende possibili e adeguati; è una postura che si costruisce attraverso riflessioni esperienziali e percorsi formativi.

Precisiamo in maniera netta che essa non è una caratteristica naturale e caratteriale, cioè non è una disposizione con cui si nasce, ma può e deve diventare un 'habitus': un sistema di disposizioni durevoli e trasponibili che, integrando tutte le esperienze passate, funziona come una matrice di percezioni, valutazioni ed azioni e rende possibile affrontare le situazioni che via via si è chiamati ad affrontare e risolvere problemi, nel nostro caso di natura clinico-assistenziale.

Un sistema durevole, dunque, che integra e connette le diverse componenti di questa postura; ne citiamo le più rilevanti: attenzione, ascolto attivo, dialogo, empatia, apertura e curiosità, creatività e immaginazione, cura di sé e infine competenze tecniche evolute ed aggiornate senza le quali essa non sarebbe adeguata nella clinica e nell'assistenza.

È proprio con queste 'skills', 'technical' e 'not technical', che diventa possibile essere curanti nelle fasi del fine vita, integrandosi con le Cure Palliative chiamate a rendere dignitosa e senza dolori inutili il termine dell'esistenza.

Con questo approccio, si può implementare uno strumento efficace nel dare spazio ai vissuti di chi cura nei confronti di chi è curato: la cartella parallela,³⁰ ideata nel 1993 da Rita Charon, per soddisfare, appunto, l'esigenza di integrare il lato biomedico della cura con il lavoro su di sé: 'Curando, infatti, ci esponiamo. Emergono i nostri ricordi e le nostre personalità. Alla luce delle nostre ricerche e delle testimonianze dei docenti, gli studenti formati all'utilizzo della cartella parallela sono più efficaci nel col-

loquio clinico, nell'esecuzione delle procedure mediche e nello sviluppo dell'alleanza terapeutica. Inoltre, hanno maggiore fiducia nelle proprie capacità di comunicare cattive notizie e di prendersi cura dei malati gravi o terminali.'

Come sintetizza Giorgio Bert, 'nella cartella parallela si scrive in linguaggio corrente ciò che la relazione col paziente provoca nel medico. La cartella parallela, precisa Charon, non è un diario né una lettera scritta a un amico o a un parente: essa è un atto medico e come tale è parte integrante della formazione e dell'agire professionale.'³¹

È uno strumento prezioso, dunque, che affianca la cartella clinica tradizionale, richiedendo qualche minuto in più per la compilazione, ma restituendo infinitamente tanto anche dal punto di vista di 'tempo guadagnato', favorendo una relazione di cura più profonda.

La Medicina Narrativa propone anche lo strumento prezioso del diario, un mezzo di esplorazione dalle mille possibilità: 'La Medicina Narrativa è in grado di sondare più in profondità di qualsiasi questionario clinico strutturato; evidenzia la complessità dell'essere umano, nei momenti bui e in quelli luminosi: le persone possono ancora trovare risorse inaspettate per sviluppare un proprio meccanismo di coping [...] Se il coping viene raggiunto attraverso un'estroversione (un'uscita del proprio vissuto dal proprio isolato sentire) che si esprime in un diario intimo, queste sono le possibili ragioni per permettere alla Medicina Narrativa di diventare di per sé una sorta di 'farmaco'³² per gestire meglio la situazione di squilibrio che ogni malattia determina'.³³ Far emergere le personali strategie di adattamento al difficile percorso della malattia propria o di un familiare, mettendo nero su bianco i propri vissuti in una scrittura terapeutica perché fa ordine nel caos dei pensieri e delle emozioni e permette così di guardarli da un altro punto di vista:³⁴ ecco un assist unico che la proposta di scrivere un diario può offrire anche ai curanti, per individuare così la cura più mirata ad ogni specifico caso.

Qual è, quindi, il valore aggiunto che la Medicina Narrativa può apportare per i pazienti, i loro familiari e i professionisti della salute?

Una postura attenta permette di cogliere il singolare che ogni situazione presenta: la Medicina Narrativa è idiografica per sua natura, perché ogni paziente ha una sua storia con una propria narrazione, che è unica ed irripetibile. Dal punto di vista biologico, gli esseri umani sono simili e il loro funzionamento è generalizzabile, ma ognuno ha una sua propria biografia. La persona vicina alla morte, in particolare, vive la sua condizione con i suoi valori, i suoi legami, le sue attese: non è soltanto una somma di patologie da trattare. Se le Cure Palliative sono in grado di prendere in carico globalmente la situazione, la postura narrativa con un ascolto attento

permette di essere ancora più specifici e ‘sartoriali’: offre la possibilità di raccontarsi in un dialogo non giudicante e accogliente come persone vive fino all’ultimo.³⁵ Consente, cioè, una comprensione più piena e profonda del vissuto e delle aspettative del malato e del suo sistema famiglia attraverso domande aperte che avviano un dialogo co-costruttivo; un atteggiamento, questo, che permette di stare realmente accanto e riconoscere la sofferenza, che sa sostare nella quiete e nel silenzio, quel silenzio che va oltre le parole di cui parla Elisabeth Kübler-Ross,³⁶ poiché ‘il tempo di relazione è tempo di cura’, come recentemente sancito dalla Legge 219/2017.³⁷ Un importante passo in avanti, che valorizza la relazione di cura e di fiducia tra curante e curato basata su un concetto più evoluto di consenso informato, nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza del medico e del team dei professionisti. Purtroppo, però, gli attuali contesti organizzativi, complicati dall’emergenza pandemica, non hanno ancora permesso una piena attuazione del deliberato legislativo.

Pensando, infine, specificamente all’*équipe* di Cure Palliative, il cui approccio multidisciplinare era già incarnato da Cicely Saunders in persona,³⁸ possiamo individuare numerosi ‘plus’ nell’uso di una postura narrativa costruita attraverso una formazione costante e sistematica, consolidata da un allenamento mirato (ad es. con giornate di formazione a tema - dolore, speranza, paura, dubbio - e Laboratori narrativi con Facilitatori che co-conducono, l’uso dei principi dell’Intelligenza Emotiva e dei metodi del Close Looking, del Close Reading e del Close Listening, tipici della NBM).

Nell’ottica della Salute narrativa,³⁹ si rilevano negli operatori e nel team maggiore consapevolezza di sé, aumentata capacità di riflessione e di ‘mettere nero su bianco’ i propri vissuti conferendo loro un senso, rinnovati senso di appartenenza e motivazione, prevenzione del ‘burnout’⁴⁰ e migliore alleanza terapeutica con pazienti e familiari.

Medicina Narrativa e terapia del dolore

Per quanto riguarda il secondo ambito, cioè la Terapia del Dolore (cfr. legge n. 38/2010), è da sottolineare l’importanza di dare un nome alle componenti del dolore (fisico, psicologico, sociale e spirituale) in modo da comprenderne bene le cause individuali e assicurare una cura personalizzata per dare ‘vita ai giorni’ e non ‘giorni alla vita’. Il dolore, talvolta, assume connotazioni improprie: viene nascosto in uno sforzo di sopportazione oppure da un senso di vergogna, minimizzato per proteggere i familiari o ancora vissuto come colpa da espiare. Anche qui l’uso del diario può essere affiancato alle tradizionali Scale del Dolore, in modo da monitorare il paziente e coglierne

i vissuti. Si può scoprire, ad esempio, che un tale sintomo si associa di frequente ad uno stato d’animo, ad una presenza o ad un’assenza e può essere analizzato come richiesta di aiuto, per la quale non servono solo farmaci, ma anche un ascolto attento e una capacità di accoglienza che crei una relazione di fiducia.⁴¹

Si può anche utilizzare una traccia semi-strutturata o con parole minime (ieri, oggi, domani; mi sento, penso, vorrei) per invitare i pazienti a ‘compilare’, tra una visita e l’altra, non il classico questionario, bensì una vera storia da loro elaborata; ancora, per individuare picchi di dolore o momenti di pace, ci si può avvalere della fiaba di Propp,⁴² una tecnica giocosa, per adulti e bambini, utile a scrivere la propria storia di malattia facendo riferimento ad archetipi sempre presenti nella storia dell’uomo, quali l’eroe, il mostro, la prova e il lieto fine.

Ma c’è una premessa essenziale, da non sottovalutare: il tempo.⁴³ Per fare tutto ciò ci vogliono tempo e la convinzione che sia prezioso; voglia di mettersi in gioco e di integrare prassi consolidate, tollerando l’incertezza di una cura che è altro dai soli farmaci. Si affianca ad essi, certamente; ma talvolta corrisponde anche a ‘prescrizioni’ originali, come quelle di visite al Museo o di Laboratori artistici, secondo quei Linguaggi di cura che la Medicina Narrativa conosce bene: pittura, scultura, disegno, danza, canto, miti, sogni, poesia,⁴⁴ biblioterapia, filmografia e tutte le arti che fanno bene all’anima e, di conseguenza, anche al corpo.⁴⁵ Non era già così l’ospedale del mondo greco? ‘L’antico Asclepion [...] riuniva, accanto agli ambienti delle cure, il foro, il teatro per l’arteterapia e la musicoterapia, la biblioteca, il centro termale e di ginnastica, il tempio per la meditazione e la preghiera’.⁴⁶ Il mito antico della dea Cura, che modellò dal fango l’uomo cui Giove infuse spirito vitale, ci esplicita, con linguaggio simbolico, che il prendersi cura è parte di ogni vissuto perché ne è la causa. E non è proprio questo ‘prendersi cura’ la peculiarità delle Cure Palliative? È un lavorare con amore, come splendidamente sintetizzano i versi di Kahlil Gibran,⁴⁷ è offrire i tre doni del contatto, dell’ascolto e della consapevolezza come frutto di quell’assistenza compassionevole di cui parla Frank Ostaseski,⁴⁸ perché ‘non c’è nemmeno cura senza emozioni’⁴⁹ e c’è bisogno di ‘tenerezza urgente’ nel prendersi cura.⁵⁰

È opportuno, allora, lavorare insieme per ritrovare quella ‘pazienza delle stagioni’ che impedisce ‘la morte alla moda’ di oggi, nascosta nella pura tecnologia,⁵¹ e valorizzare ‘la forza dello stare’⁵² accanto a chi soffre nel mistero del dolore.

Conclusioni

A conti fatti ‘si muore male’, in solitudine e spesso tra dolori inutili e trattamenti di scarsa efficacia; la

proposta della Medicina Narrativa è sovrapponibile a quella della Lancet Commission⁵³ che considera la morte un processo relazionale e spirituale e non un atto solo fisiologico, invitando a ridurre l'approccio riduzionistico per passare ad uno più globale, che tenga conto di tutte le dimensioni di questo evento senza limitarsi ai soli aspetti medici. Per far ciò, la Medicina Narrativa con la sua postura accogliente che dialoga, ascolta e costruisce insieme, dà un suo importante contributo per un morire in 'modo giusto'⁵⁴ e per una terapia del dolore globale e personalizzata.

Bibliografia

1. Consensus Conference. Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare; 2014.
2. Borasio GD. Saper morire. Torino: Bollati Boringhieri; 2015. pp 62-64.
3. Sozzi M. Non sono il mio tumore. Milano: Chiarelettere; 2019. pp 215-216.
4. Miccinesi G. Ti sarò vicino. Padova: Messaggero; 2021. pp 22-27.
5. Proserpio T, Sala G. L'ospite inatteso. Cinisello Balsamo, MI: San Paolo; 2011. p 53.
6. Nosedà G. Una finestra nella tua casa. Mendrisio, CH: Gabriele Capelli; 2014. p 72.
7. Polvani S. Cura alle stelle. Firenze: Emmebi; 2016. pp 204-205.
8. Kalanithi P. Quando il respiro si fa aria. Milano: Mondadori; 2016. p 91.
9. Saunders C. Vegliate con me. Caraceni A, editor. Bologna: EDB; 2008. pp 82:14-15.
10. Nosedà G. op.cit. pp 83-84.
11. De Angelis M, Trenta P. In modo giusto. Firenze: Emmebi; 2018. p 17.
12. Gawande A. Essere mortale. Torino: Einaudi; 2016. p 8.
13. Spinsanti S. Morire in braccio alle Grazie. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2017. pp 18-19.
14. Cfr. 'Il catorcio, ovvero il Tunesi' in Venturino M. Cosa sognano i pesci rossi. Milano: Mondadori; 2016. p 61
15. Cfr. 'un vegetale' in Bauby JD. Lo scafandro e la farfalla. Milano: Ponte alle Grazie; 2017. p 80.
16. De Hennezel M. Morire ad occhi aperti. Torino: Lindau; 2011. p 53.
17. Manicardi L. L'umano soffrire. Magnano, BI: Qiqajon; 2006. p 18.
18. Charon R. Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti. Milano: Raffaello Cortina; 2019. p 17.
19. Kübler-Ross E. Impara a vivere impara a morire. Milano: Armenia; 2007. p 7.
20. Bormolini G, Manera S, Testoni I. Morire durante la pandemia. Padova: Messaggero; 2020. p 20.
21. De Hennezel M. La morte amica. Milano: BUR; 2007. p 13.
22. Tolstoj L. La morte di Ivan Il'ic. Milano: Sugarco; 2000. pp 81-82.
23. World Health Organization, National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. Ginevra: WHO; 2002. pp 83-91.
24. Spinsanti S. op. cit. p 36. 'Non c'è più niente da fare: chiamate il palliativista.'
25. Spinsanti S. La medicina vestita di narrazione. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2016. pp 76-77.
26. Du Boulay S. Cicely Saunders. L'assistenza ai malati 'incurabili'. Milano: Jaca Book; 2004. pp 83-93.
27. Charon R. op. cit. pp 17-18.
28. De Hennezel M. op. cit. p 14.
29. De Hennezel M. op. cit. p 17. 'Quando non si può più fare nulla, tuttavia si può ancora amare e sentirsi amati'.
30. Charon R. op. cit. pp 167-185.
31. Bert G. Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2007. p 59.
32. Polvani S. op. cit. p. 34: 'Talvolta le competenze emotive, relazionali e cognitive possono contare quanto un farmaco'.
33. Marini MG. Medicina Narrativa. Colmare il divario tra Cure Basate sulle Evidenze e Humanitas Scientifica. Vercelli: Effedi; 2019. pp 95-96.
34. Frank AW. Il narratore ferito. Delorenzo C, editor. Torino: Einaudi; 2022. p 97. 'Quando si vive davvero nel caos, non lo si riesce a dire. La verbalizzazione rappresenta già una forma di comprensione: raccontando si prende una distanza rispetto alla dimensione caotica'.
35. Saunders C. op. cit. p 66.
36. Kübler-Ross E. La morte e il morire. Assisi: Cittadella; 2005. pp 308-309. 'Coloro che hanno la forza e l'amore di sedersi con un malato in fin di vita nel silenzio che va oltre le parole saprà che questo momento non è né spaventoso né penoso... Ci dà coscienza dell'unicità di ogni individuo.'
37. Spinsanti S. La cura con parole oneste. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2019. pp 41-46.
38. Borasio GD. op. cit. p 68.
39. Polvani S. op. cit. pp 266-272.
40. Loperfido A. Tienimi per mano. Bologna: EDB; 2014. pp 117-122. 'Il contagio emotivo'
41. Lonati G. L'ultima cosa bella. Milano: Rizzoli; 2017. p 161.
42. Propp V. Morfologia della Fiaba. Le radici storiche dei racconti di magia. Roma: Newton Compton; 1976.
43. Kübler-Ross E, Kessler D. Lezioni di vita. Torino: L'Età dell'Acquario; 2019. pp 125137.
44. Jankovic M. Ne vale sempre la pena. Milano: Baldini-Castoldi; 2018. pp 129-153.
45. Sulla tendenza salvifica all'interiorizzazione sensibile all'arte, cfr. Frankl V. Uno psicologo nei lager. Milano: Ares; 2009. p 77.
46. Nosedà G. op. cit. p 86.
47. Gibran K. Il profeta. Milano: Feltrinelli; 2015. p 27.
48. Ostaseski F. Saper accompagnare. Milano: Mondadori; 2019. pp 39-55.
49. Borgna E. Le parole che ci salvano. Torino: Einaudi; 2017. p 174.
50. Candiani CL. Tenerezza. Pratovecchio Stia, AR: Romana; 2020. p 31.
51. D'Avenia A. L'arte di essere fragili. Milano: Mondadori; 2020. p 127.
52. Miccinesi G. Ammalarsi. Bologna: EI; 2019. pp. 37-39.
53. Report of The Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. The Lancet; 2022.
54. De Angelis M, Trenta P. op. cit. p 262.

Medici narratori

Andrea Fontanella

Presidente Fondazione FADOI - Past President FADOI; Direttore Dipartimento di Medicina, Ospedale Madonna del Buon Consiglio - Fatebenefratelli, Napoli, Italia

Questo articolo è dedicato ai ‘Medici Narratori’ e chiude questa splendida monografia sulla ‘Medicina Narrativa’. La mia chiusura riparte dal principio, ovvero dalla definizione di ‘Medicina Narrativa’, intesa come metodo di intervento clinico-assistenziale basato sulla narrazione dei diversi punti di vista di coloro che partecipano al percorso di cura. Ben oltre l’anamnesi, la medicina narrativa valorizza la storia del paziente, che diventa, quindi, un fondamentale strumento di conoscenza della malattia, essenziale per costruire un efficace progetto terapeutico. Tutto questo richiede la necessità di coniugare competenza scientifica con competenza ‘umana’, ovvero sviluppare quella necessaria dote di empatia che permetta di ‘raccontare’ la malattia e di restituire al paziente il racconto del percorso di cura, così che il medico possa recitare un ruolo all’interno delle storie e dei problemi degli altri.

A parlare per la prima volta di ‘narrazione’, quindi di racconto, associato alla Medicina, è stata, agli inizi di questo millennio, Rita Charon, medico e docente universitaria, fondatrice del primo corso in NBM (*Narrative Based Medicine*) presso la Medical School della Columbia University di New York.¹

Nel campo delle scienze esatte, partendo da principi certi, si possono fare deduzioni controllate, ma in medicina ci sono solo dati biomedici e informazioni

apparenti, in qualche modo legati e «con una certa tendenza» a verificarsi. Il metodo di conoscenza usato dai medici è quindi costretto necessariamente a basarsi sull’incertezza. ‘La medicina è la scienza dell’incertezza e l’arte della probabilità.’ L’incertezza, naturalmente, la si affronta con la conoscenza, l’esperienza e la saggezza (Sir William Osler 1849-1919). Essa può essere meglio dominata col suo corrispettivo matematico: la probabilità. In medicina la logica classica, binaria, vero falso, non esiste. Tra salute e malattia non c’è una linea di demarcazione e non si trova mai uno stesso quadro clinico. Questa abbondanza di varianti, continuamente diverse, deve essere dominata mentalmente perché questo è il compito cognitivo della medicina.² Tra due valori, uno e zero, esistono numeri decimali ed è questa la base della logica fuzzy, ovvero la logica dell’indistinto, ecco perché in questo ambito la narrazione riveste un ruolo essenziale. Il superamento o, meglio, il controllo razionale dell’incertezza e dell’appropriatezza e cioè il quando, il come e il quanto di ogni azione e di ogni decisione debbano poggiare sul ragionamento metodologico, scrive Vito Cagli (altro grande Internista nonché medico narratore).³ Un ragionamento che viene dalla conoscenza, dall’esperienza e dalla logica e che non deve rispondere, obbligatoriamente, a qualche linea guida ma scegliere la strada migliore per il singolo paziente, in quanto non esistono due pazienti uguali.

La clinica deve tendere ad unire la competenza del medico e i bisogni del malato, un modello che Ivan Cavicchi chiama «relazionale» e non presuntuoso, evitando, tuttavia, sia un atteggiamento timoroso del medico, che trasformerebbe la società in una comunità di malati, sia una sua condotta negligente.⁴

Se analizziamo nella sua essenza il titolo che Michele Meschi ha voluto usare per questa monografia, notiamo che esso inizia con la parola ‘La riscoperta’, che sottende, quindi, un qualcosa che sia già esistito. Questa per me è la vera intuizione che Michele ha avuto. La Medicina, infatti, è nata come narrazione ed i medici sono dei narratori.

La parola ‘Medico’ deriva dal latino Medicus, a sua volta originata da *medeor*, *mederi*, «rimediare», ma in senso più stretto ‘medicare’. Fin dall’antichità romana il termine si è, per così dire, specializzato, assumendo

Corrispondente: Andrea Fontanella, Presidente Fondazione FADOI - Past President FADOI; Direttore Dipartimento di Medicina, Ospedale Madonna del Buon Consiglio - Fatebenefratelli, Napoli, Italia.
E-mail: andrea.fontanella52@gmail.com

Nota dell’Editore: Le affermazioni espresse in questo articolo sono esclusivamente quelle degli autori e non rappresentano necessariamente quelle delle loro organizzazioni affiliate, né quelle dell’editore, dei redattori e dei revisori. Tutti i prodotti valutati in questo articolo o le affermazioni fatte dal loro produttore non sono garantiti o approvati dall’editore.

©Copyright: the Author(s), 2022
Licensee PAGEPress, Italy
QUADERNI - Italian Journal of Medicine 2022; 10(4):e8

Articolo pubblicato secondo la Creative Commons Attribution NonCommercial 4.0 License (CC BY-NC 4.0).

un significato terapeutico vero e proprio: ‘risanare, curare, aver cura’.⁵ Il rango eccelso del medico e il carattere sacro della guarigione sono propri di tutte le culture antiche. Il medico era considerato un semi-dio, perché aveva ereditato un potere-sapere divino: quello di restituire la salute. In realtà, in questa ottica il medico divino per definizione fu lo stesso Cristo, grande medico delle anime e anche del corpo, basti pensare ai numerosi miracoli operati sugli infermi, sugli storpi se non addirittura la risuscitazione di Lazzaro.

‘In quel tempo, Gesù vide un pubblicano di nome Levi, seduto al banco delle imposte, e gli disse: «Seguimi!». Ed egli, lasciando tutto, si alzò e lo seguì. Poi Levi gli preparò un grande banchetto nella sua casa. C’era una folla numerosa di pubblicani e d’altra gente, che erano con loro a tavola. I farisei e i loro scribi mormoravano e dicevano ai suoi discepoli: «Come mai mangiate e bevete insieme ai pubblicani e ai peccatori?». Gesù rispose loro: «Non sono i sani che hanno bisogno del medico, ma i malati; io non sono venuto a chiamare i giusti, ma i peccatori perché si convertano».’ (Vangelo secondo Luca Lc 5,27-32).

In altre due occasioni Gesù stesso si definisce un medico, venuto per sanare i malati, occupandosene come uomini nella loro totalità. A Lui non interessa la malattia, ma la persona, il suo pensare, il suo sentire. Ama il paziente sempre, anche quando quest’ultimo non lo ascolta. La sua predilezione per gli infermi non ha cessato, lungo i secoli, di rendere i cristiani particolarmente premurosi verso tutti coloro che soffrono nel corpo e nello spirito. L’Amore sta all’origine degli instancabili sforzi per alleviare le loro pene.⁶ Ciò che è necessario evidenziare è che Lui non fu solo Medico, ma il prototipo del medico narratore. Infatti, Egli diffondeva le sue dottrine e le sue ‘cure’ attraverso la narrazione, mediante le sue parabole, esemplificazioni assolute di racconti che, attraverso comparazioni e similitudini, oppure allegorie, rivelano un insegnamento morale o religioso o terapeutico. Ecco che i medici narratori trovano in Cristo il maggior predecessore che si potesse immaginare.

Nella bassa latinità Isidoro di Siviglia (560-636) fa risalire l’etimologia di medicina a *modus*, cioè alla ‘giusta misura’ che deve guidare chi la professa. «Per questo» scrive Isidoro, «la medicina è chiamata seconda filosofia, poiché entrambe le discipline sono complementari all’uomo». In tal senso si può ribadire ciò che aveva già detto Claudio Galeno (130-200 d.C.), medico dell’imperatore Marco Aurelio e dei suoi figli: ‘Il migliore dei medici sia anche filosofo’. Infatti, quali maggiori filosofi se non quelli della Scuola di Atene: Platone, grande allievo di Socrate e maestro di Aristotele, aveva bene evidenziato come nella Grecia post-ippocratica c’erano già ‘due specie di quelli che si

chiamano medici’: i medici degli schiavi e i medici degli uomini liberi. I primi ‘fanno come un tiranno superbo e tosto, si scostano’ dallo schiavo malato, impongono la terapia. I secondi ‘danno informazioni allo stesso ammalato’ e ‘non prescrivono nulla se non prima aver persuaso per qualche via il paziente, preparandolo docile all’opera loro’. Ecco la prima vera descrizione dei medici narratori con la caratterizzazione del ruolo della narrazione, del racconto.

Il nostro padre Ippocrate è l’esemplificazione del medico narratore, inteso come colui che ascolta la narrazione e colui che a sua volta narra. L’esemplificazione di quanto appena detto si racchiude in una delle sue tante affermazioni, che hanno il segno dell’attualità: ‘È più importante sapere che tipo di persona abbia una malattia, piuttosto che tipo di malattia abbia una persona.’

Questo implica necessariamente la conoscenza della storia, del racconto di quella persona. Ippocrate affermava come i medici fossero da sempre «cacciatori» di ogni segreto dell’esistenza e di qualsiasi causa possa comprometterla, e questo lui lo realizzava ascoltando il racconto, le parole della persona, così facendo risulta essere antesignano della ‘Medicina personalizzata’. Infatti, egli consigliava di ‘dare diversi medicinali liquidi a pazienti differenti, perché quelli dolci non vanno a beneficio di tutti, lo stesso quelli astringenti, né tutti i pazienti sono in grado di bere le stesse cose’. All’epoca, Ippocrate suggerì di valutare fattori come l’età di una persona, la sua storia, l’aspetto fisico e il periodo dell’anno in cui scegliere i medicinali per indirizzare meglio la prescrizione di farmaci a singoli pazienti. Mentre Ippocrate usava la storia e le caratteristiche fisiche di una persona e le stagioni per personalizzare i trattamenti, la scienza moderna e l’industria sperano di usare il DNA delle singole persone per personalizzare la diagnosi e la terapia, attraverso ricerche che, nel corso dei secoli, hanno assunto le procedure proprie del rigore scientifico, creando possibilità diagnostiche e terapeutiche inimmaginabili fino a pochi decenni fa. Tutto questo è auspicabile ma non deve farci dimenticare il colloquio e l’ascolto, ovvero, come si legge nel titolo della monografia, dobbiamo riscoprire la Medicina Narrativa come metodologia di intervento clinico-assistenziale.

In Europa, all’inizio del XIV secolo, guai a confondere il *medicus-physicus* con il *medicus-chirurgus*. Il medico-fisico era colui che conseguiva la Laurea in Medicina e Filosofia, titolo che a sua volta denunciava lo stretto legame strutturale tra le due discipline. La medicina occidentale, infatti, mutuò sin dalle sue origini ippocratico-galeniche schemi e principi argomentativi della filosofia.

Il medico-chirurgo invece non disponeva della medesima preparazione accademica, né del medesimo titolo; aveva competenze diverse e spesso complementari a quelle del medico. Il chirurgo era

adibito alle umili operazioni della flebotomia e della chirurgia, non considerate degne di un medico.

Nel Trecento anche i chirurghi erano ammessi nell'Arte dei Medici e degli Speciali, dove ricoprivano ruoli decisionali importanti. Si arriva così al più grande ed illustre dei Medici narratori: il Sommo Vate Dante Alighieri. Infatti, Dante, quando entra nell'agone politico (estate del 1295), si iscrive alla Corporazione dei medici e degli speciali. A quell'epoca gli speciali non preparavano solo tinte per i pittori, colori e spezie, ma preparavano e prescrivevano anche farmaci, rientrando, quindi nell'arte medica. Tutto questo ci è stato mirabilmente narrato da Michele Mirabella, in occasione del XXVI Congresso Nazionale FADOI, tenutosi a Firenze e coincidente con i 700 anni dalla morte di Dante. Colgo così l'occasione di presentare Mirabella come straordinario medico narratore. Infatti, Michele, per i meriti conseguiti nell'eccezionale divulgazione della conoscenza medica, attraverso il suo ultraventennale e seguitissimo programma *Elisir*, è stato insignito della laurea in Medicina *honoris causa* dall'Università di Bari.

Nel Medioevo, però, si sviluppò un'estrema eterogeneità della categoria medica, nella quale figuravano empirici (medici che si ispiravano esclusivamente all'esperienza e all'osservazione diretta, trascurando le *auctoritates* della medicina classica), medici popolari, ciarlatani, pseudo-medici, che andavano ad aggiungersi a una 'dimensione domestica della cura. Ospedali, monasteri, e persino singoli privati si cimentarono nel corso dei secoli nella produzione di sciroppi ed elettuari (preparati farmaceutici da ingerire, ottenuti mescolando più sostanze, il cui sapore veniva poi addolcito con l'aggiunta di miele).

Accadeva spesso, anche allora come oggi, che medici e chirurghi si rimbeccassero fra di loro: del resto, se da una parte nel Cinquecento ci si cominciò a interrogare sul grado di 'scientificità della scienza medica, immaginiamo come potesse operare un chirurgo se le conoscenze anatomo-fisiologiche iniziavano appena allora a aderire alla realtà del corpo! Si correva il rischio che, in una fase in cui le conoscenze scientifiche non raggiungevano i livelli attuali, che la narrazione potesse non affiancare ma sostituirsi al sapere medico.

Avviciniamoci, quindi al Novecento, secolo in cui tra i medici narratori ho dovuto effettuare una rigorosa selezione, e mi rammarico per tutti coloro che non ho potuto menzionare. Ma come non iniziare con Archibald Joseph Cronin (Cardross, 19 luglio 1896 - Montreux, 6 gennaio 1981), scrittore e medico scozzese. La scelta di studiare Medicina non era tra i suoi progetti, ma come spiegò lui stesso molti anni dopo, la famiglia lo pose dinanzi ad una opzione: «Puoi scegliere tra la medicina o la religione. Io ho scelto il male minore.»

Allorché da giovanissimo adolescente, che nean-

che immaginava che sarebbe poi divenuto un medico, leggevo con commossa passione i libri di Cronin, prediligevo 'La valigetta del dottore', in cui egli riprende il suo fondamentale motivo poetico: quello dell'uomo davanti ai sentimenti elementari della vita e della morte, della malattia e della sofferenza. Una carrellata di pittoreschi personaggi della provincia scozzese passa attraverso l'infermeria del protagonista, il dottor Finlay. Personaggi che sconfiggono la sua ansia di guarirli o che gli concedono la gioia del trionfo. In un susseguirsi di romantiche emozioni; episodi che ora toccano il cuore, ora inducono al sorriso, ora ci comunicano il brivido della tragedia. Ricordo ancora con quanta commozione seguivo, nella nostra neonata televisione in bianco e nero, gli episodi de 'La Cittadella', in cui il giovane e idealista medico scozzese, Andrew Manson, trova il primo impiego in una cittadina mineraria in una valle del Galles del Sud. Attraverso l'esperienza pratica e l'aiuto di un chirurgo locale si rende ben presto conto dell'arretratezza dell'insegnamento universitario in medicina, della falsità di molte convinzioni che aveva maturato durante gli anni di studio (tra cui l'inutilità di molte medicine e il loro abuso nelle prescrizioni mediche), della diffidenza della popolazione nei confronti delle nuove cure e dell'ignoranza degli stessi medici riguardo ai nuovi ritrovati (quanta similitudine con i tempi attuali).

Ancora tra le mie letture predilette mi viene da pensare ad Isaac Asimov (Petroviči, 2 gennaio 1920 - New York, 6 aprile 1992), pur se non precisamente Medico, bensì laureato in Biochimica (dopo la laurea tenta con molte difficoltà di entrare nelle scuole mediche di New York, ottenendo nel 1941 un master presso la Columbia University), poi docente universitario in biochimica presso la facoltà di Medicina di Boston. Russo naturalizzato statunitense, scrittore, biochimico e divulgatore scientifico di enorme successo, ritenuto uno dei principali autori di fantascienza e uno dei padri del genere, pubblicato in tutto il mondo, ideatore delle tre leggi della robotica, divenute un riferimento fondamentale per lo sviluppo dell'intelligenza artificiale. Personalmente l'ho sempre considerato lo scrittore di fantascienza per antonomasia, quasi profetico per le sue ampie riflessioni sociologiche e futuristiche sul destino dell'umanità. Nel suo romanzo 'Viaggio allucinante' descrive in modo fantasioso, ma con una discreta precisione scientifica, un viaggio nel corpo umano di un sommergibile miniaturizzato, guidato da un equipaggio che aveva lo scopo di andare a dissolvere un embolo cerebrale realizzatosi dopo un incidente nel cervello dello scienziato Benes, protagonista del romanzo, primo esempio fantastico di trombosi cerebrale locoregionale. Successivamente, Asimov pubblica nel 1987 un nuovo romanzo: 'Destinazione cervello', che è, in effetti, una riscrittura, per esplicita ammissione dell'autore, della

storia del suo precedente romanzo, ‘Viaggio allucinante’, tratto dalla sceneggiatura dell’omonimo film del 1966 per la regia di Richard Fleischer e molto fedele alla stessa, tranne l’eliminazione di incoerenze anatomo-fisiologiche.

Nomino, molto sinteticamente un altro medico narratore: Oliver Wolf Sacks (Londra, 9 luglio 1933 - New York, 30 agosto 2015) è stato un medico, neurologo, chimico, scrittore, psicologo e accademico britannico, dal 2012 docente di neurologia alla New York University School of Medicine. Sacks è stato autore di numerosi libri best seller, molti dei quali hanno per soggetto persone con disturbi neurologici. Il suo libro del 1973 ‘Risvegli’ fu adattato in un film omonimo nel 1990.

Ho lasciato per ultimo forse il medico narratore per noi più famoso di tutti, Luciano Sterpellone, patologo-clinico a Roma e cultore di storia della medicina, è stato ideatore e conduttore di programmi culturali Rai, e ha collaborato all’inserito Salute del «Corriere della Sera». È autore di oltre cento libri storico-scientifici e di divulgazione medica, alcuni dei quali tradotti in lingue straniere. Sin dal 1952, quando fu iscritto ai due Ordini, quello dei medici e quello dei giornalisti, che Luciano Sterpellone fa l’inviato speciale nelle malattie. Già specialista in patologia clinica alla Sapienza di Roma, autore di una Storia della medicina in dieci volumi, ospite fisso per 28 anni di fortunate trasmissioni radiofoniche e televisive (Dottore buonasera, S come salute, Check up), collaboratore di quotidiani e della rivista Kos edita dal San Raffaele di Milano, Sterpellone ha passato in corsia solo tre lustri della sua lunga vita e poi si è interamente dedicato alla divulgazione scientifica.

Le malattie influenzano profondamente il destino di tutti gli esseri umani: e quando non si tratta di persone comuni ma di gente influente, la ricaduta sugli altri e sugli eventi è inevitabile. Ovvio che il sensorio vigile del cronista si rianimi ogni qualvolta l’occhio clinico del medico incrocia un paziente illustre. Ecco spiegato perché l’ultimo dei 120 libri che Sterpellone ha scritto nel corso della sua carriera s’intitoli ‘Famosi e malati’ e abbia in copertina un ritratto del Bonaparte con la mano destra infilata nella marsina a proteggersi la pancia (un classico dell’iconografia napoleonica) e un termometro a mercurio infilato in bocca (una licenza poetica dell’editrice SEI). Più che dagli inglesi e dai prussiani, Napoleone fu sconfitto a Waterloo dalle emorroidi, che gli impedirono di salire a cavallo e guidare, dalle alture circostanti il campo di battaglia, le sue truppe, da grande stratega quale era. Beethoven morì sordo ma soprattutto ubriaco. Stalin era affetto da psicosi paranoica e i medici Levin e Pletnev, che nel 1937 gliela diagnosticarono, trascorsero i successivi 25 anni in un gulag. Van Gogh e le radiose preva-

lenze del colore giallo nei suoi quadri, basti pensare ai suoi ‘Girasoli’, o alla ‘Casa gialla di Arles’, queste son forse dovute alla sua xantocromia, dipendente dalle saponine contenute negli infusi di digitale, che il suo medico gli somministrava per curare la sua psicosi bipolare.

Numerosi sono i medici narratori che ho indicato in questo mio excursus storico e tanti altri ne avrei potuti citare, perché moltissimi sono i medici, gli internisti soprattutto, che sono dotati di talento narrativo. La necessità dell’internista di affrontare e risolvere problemi complessi fa sì che egli abbia una sola strada da percorrere, che passa inevitabilmente per la sua capacità di avvalersi di cure scientificamente provate, ma anche dalla sua abilità nell’avviare una relazione di cura con il paziente, fatta di: visita, ascolto, suggerimenti, consigli (quindi la narrazione) e, solo alla fine, fatta di prescrizioni. L’eccessiva fiducia riposta nelle tecnologie ha offuscato il valore del dialogo e dell’interazione con il paziente che sono, invece, fattori essenziali della cura.

Ritornando a Cronin, la Cittadella fece un grande scalpore al momento della sua pubblicazione e in molti sostengono che se nella Gran Bretagna si iniziò a pensare al Servizio Sanitario Nazionale (NHS) fu proprio grazie a Cronin e al suo sguardo impietoso sul mondo della assistenza sanitaria. D’altronde egli stesso era un medico prima di essere uno scrittore e si può dire che gli occhi con cui il dottor Manson guarda il mondo siano prima di tutto i suoi, uno sguardo indagatore e attento. Con la sua narrazione egli ci appare soprattutto come un idealista, un paladino della professione medica, pronto a raccontare tutto quello che non va e che non funziona: burocrazia, ospedali fatiscenti, cure antiquate e del tutto inutili e a ridare valore al rapporto empatico e narrativo tra medico e paziente. La Narrazione, quindi, come prima cura.

Bibliografia

1. Charon R. Narrative Medicine: honoring the stories of illness. Oxford: Oxford University Press; 2006.
2. Fleck L. Genesi e sviluppo di un fatto scientifico. Per una teoria dello stile e del collettivo di pensiero, tr.it. Bologna: Il Mulino; 1983.
3. Cagli V, Antiseri D. Dialogo sulla diagnosi. Un filosofo e un medico a confronto. Roma: Armando Editore; 2008.
4. Cavicchi I. L’evidenza scientifica in medicina. L’uso pragmatico della verità. Battaglia Terme (PD): Nexus Edizioni; 2020.
5. Cosmacini G. L’arte lunga: storia della medicina dall’antichità a oggi. Roma-Bari: Edizioni Laterza; 2011.
6. Bianchi RA. Sani e salvi. Le terapie di Gesù medico. Cantalupa (TO): Effatà editrice; 2016.

LINEE GUIDA PER GLI AUTORI

I *Quaderni dell'Italian Journal of Medicine (Quaderni ITJM)*, costituiscono una collana supplementare **solo online** annessa alla rivista *Italian Journal of Medicine* contenente lavori solo in lingua italiana.

I Quaderni ITJM pubblicano:

- Monografie *ad hoc* individuate dal Presidente FADOI, dal Consiglio Direttivo, dal Board Scientifico o dall'Editor in Chief dell'*Italian Journal of Medicine*, in funzione del contesto scientifico-istituzionale attuale.
- Monografie *ad hoc* su temi di particolare rilevanza scientifica a cura della *Commissione FADOI Giovani*.
- Traduzioni in italiano di alcuni lavori pubblicati sui numeri standard dell'*Italian Journal of Medicine*, di particolare interesse per la comunità scientifica.

STESURA DEI LAVORI

I lavori dovranno essere redatti in modo conforme alle linee guida sotto riportate:

- I manoscritti devono essere scritti *interamente* in lingua italiana, su documento di Word, con *carattere* Times New Roman/Arial, *dimensione* 12, *formato* A4, *interlinea doppia* e *margini* 2,54 cm.
Parole totali: max 4000; *Sommario/Abstract*: max 250 parole; *Bibliografia*: min 40 voci; *Tabelle e Figure*: 3/5 totali (le tabelle non devono superare n. 1 pagina del documento in Word).
- La strutturazione del contenuto deve attenersi agli standard internazionali per la *Rassegna (Review)*: i) Abstract riassuntivo dell'intero lavoro; ii) Introduzione al tema trattato; iii) Criteri e strumenti di ricerca (criteri di inclusione/esclusione, banche dati consultate, ...); iv) i successivi paragrafi devono illustrare le più recenti scoperte scientifiche nel settore; v) Conclusioni; vi) Bibliografia.
- La prima pagina deve riportare: i) titolo (in stampatello minuscolo), senza acronimi; ii) nome e cognome per esteso di ciascun autore; iii) affiliazione(i) di ciascun autore, numerate con numeri arabi; iv) eventuali ringraziamenti; v) nome e indirizzo postale completi dell'autore corrispondente, corredati da telefono, fax, e-mail; vi) da 3 a 5 parole chiave, separate da virgola. La seconda pagina può riportare: i) contributi degli autori, *e.g.* informazioni relative a contributi sostanziali delle persone coinvolte nello studio (<http://www.icmje.org/#author>); ii) dichiarazione relativa a potenziali conflitti d'interesse; iii) ulteriori informazioni (*e.g.* fondi, esposizioni durante conferenze...).
- In caso di utilizzo di *tabelle*, queste devono essere tutte numerate con numeri arabi e citate nel testo in ordine consecutivo (*e.g.* NON nominare le tabelle come Tabella 1A, 1B, ... o 1.0, 1.1, ...). Le tabelle devono essere presentate in formato editabile. Ciascuna tabella deve essere corredata da una breve didascalia; in caso di abbreviazioni, riportare una nota a piè di CIASCUNA tabella che spieghi TUTTE le abbreviazioni presenti in ognuna.
- In caso di utilizzo di *figure*, queste devono essere inviate in formato .tiff o .jpg, allegate al manoscritto in singoli files, secondo le seguenti specifiche:
 - i) a colori (salvate in modalità CMYK): minimo 300 dpi di risoluzione;
 - ii) in bianco e nero: minimo 600 dpi di risoluzione;
 - iii) minimo 17,5 cm di larghezza.
 Ciascuna figura deve essere corredata da una breve didascalia.

NB: In caso di Tabelle/Figure riprese e/o modificate da altri lavori già pubblicati, sarà cura degli autori accertarsi se tali materiali siano o meno coperti da copyright e procurarsi i permessi necessari per la riproduzione. Tali permessi dovranno essere allegati alla versione definitiva del lavoro. L'ufficio editoriale si riserva la facoltà di rimuovere Tabelle/Figure coperte da copyright, se sprovviste dei necessari permessi.

- In caso di utilizzo di *abbreviazioni*, la prima volta che esse sono citate è necessario scrivere per esteso la definizione+abbreviazione tra parentesi tonde [*e.g.* risonanza magnetica (RMN)], a seguire si dovrà riportare solo l'abbreviazione (*unica eccezione*: nei titoli e nelle didascalie di tabelle e figure NON si utilizzano abbreviazioni).

BIBLIOGRAFIA

Le voci bibliografiche devono essere formattate secondo lo stile *Vancouver*.

Nella sezione Bibliografia, le voci bibliografiche devono essere numerate consecutivamente nell'ordine in cui appaiono per la prima volta nel testo (NON in ordine alfabetico) e, nel testo, devono essere indicate con numeri arabi *in apice*. Voci bibliografiche riferite a comunicazioni personali o dati non pubblicati devono essere incorporate nel testo e NON inserite tra le voci numerate [*e.g.* (Wright 2011, dati non pubblicati) o (Wright 2011, comunicazione personale)].

Le voci bibliografiche nella sezione Bibliografia devono *tassativamente* essere preparate come segue:

- i) più di 3 autori, citare 3 autori, *et al.* Se il lavoro contiene solo 4 autori, citarli tutti e 4;
- ii) titolo del lavoro in stampatello minuscolo;
- iii) nome della rivista, senza punti, abbreviato secondo gli standard internazionali; in caso di dubbi sulla corretta abbreviazione, fare riferimento ai seguenti siti:
 - a. ISI Journal Abbreviations Index (<http://library.caltech.edu/reference/abbreviations/>);
 - b. Biological Journals and Abbreviations (<http://home.ncicrf.gov/research/bja/>);
 - c. Medline List of Journal Titles (ftp://ftp.ncbi.nih.gov/pubmed/J_Medline.txt);
- iv) inserire l'anno di pubblicazione subito dopo il nome della rivista, seguito da punto e virgola;
- v) NON inserire giorno o mese di pubblicazione;
- vi) citare solo il volume, seguito dai due punti (NON citare il fascicolo tra parentesi);
- vii) abbreviare le pagine, *e.g.* 351-8.

Per accertarsi di aver correttamente formattato le voci bibliografiche, confrontarle con le citazioni in PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>).

Esempi (prestare attenzione anche alla punteggiatura):

Articolo standard su Rivista

Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *N Engl J Med* 2002;347:284-7.

Proceedings

Christensen S, Oppacher F. An analysis of Koza's computational effort statistic for genetic programming. In: Foster JA, Lutton E, Miller J, Ryan C, Tettamanzi AG, eds. Genetic programming. EuroGP 2002: Proceedings of the 5th European Conference on Genetic Programming, 2002 Apr 3-5, Kinsdale, Ireland. Berlin: Springer; 2002. pp 182-91.

Articoli i cui autori sono Organizzazioni

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension* 2002;40:679-86.

Libri

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaffler MA. *Medical microbiology*. 4th ed. St. Louis, MO: Mosby; 2002. (CITAZIONE DEL LIBRO INTERO)

Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, eds. *The genetic basis of human cancer*. New York, NY: McGraw-Hill; 2002. pp 93-113. (CITAZIONE DI UN CAPITOLO)

MODALITÀ D'INVIO DEI LAVORI

Monografie

Gli Autori dovranno fare riferimento all'Editor-in-Chief o alle persone da lui designate nelle lettere di invito a scrivere gli articoli programmati.

Per gli articoli inviati da giovani internisti, gli Autori dovranno fare riferimento al Dr. Michele Meschi (e-mail: mmeschi@ausl.pr.it) e agli eventuali altri referenti da lei designati, nelle prime fasi di stesura dei manoscritti, revisioni e correzioni.

Il Dr. Meschi raccoglierà poi le versioni definitive dei lavori di ciascuna monografia e provvederà all'invio di tutti i materiali all'ufficio editoriale.

I lavori solo nella loro versione definitiva e approvata dalla *Commissione FADOI Giovani* dovranno pervenire all'ufficio editoriale già pronti per l'impaginazione e immediata pubblicazione (già *corredati da eventuali permessi per la riproduzione di tabelle e immagini redatti secondo le presenti linee guida*).

Traduzioni

Previo invito dell'Editor-in-Chief, gli Autori dovranno far pervenire all'ufficio editoriale la *versione tradotta in italiano*, al seguente indirizzo e-mail: paola.granata@pagepress.org

Il file in formato Word dovrà essere formattato secondo gli standard editoriali della rivista ufficiale ed essere già pronto per impagina-

zione e immediata pubblicazione (*corredato da eventuali permessi per la riproduzione di tabelle e immagini*).

Si prega di inviare le eventuali tabelle in formato editabile e le figure in alta definizione secondo gli standard sopra riportati.

NOTA PER GLI AUTORI

I lavori pubblicati sui Quaderni ITJM non verranno indicizzati, ma saranno liberamente disponibili in un'apposita sezione del sito FADOI (<http://www.fadoi.org/>) e della rivista ufficiale.

Gli Autori i cui lavori siano accettati per la pubblicazione sui Quaderni ITJM e che fossero interessati a vederli pubblicati anche sulla rivista ufficiale, dovranno sottomettere attraverso il sito dell'ITJM (www.italjmed.org) la versione (già tradotta) in inglese e redatta in modo conforme alle linee guida della rivista; seguiranno poi la procedura di selezione tramite peer review e, se accettati, saranno inseriti nel piano editoriale standard.

STAFF EDITORIALE

Paola Granata, Journal Manager
paola.granata@pagepress.org

Claudia Castellano, Production Editor

Tiziano Taccini, Technical Support

PUBBLICATO DA

PAGEPress Publications
via A. Cavagna Sangiuliani 5
27100 Pavia, Italy
T. +39.0382.1549020
F. +39.0382.1727454



www.pagepress.org
info@pagepress.org

QUADERNI - ITALIAN JOURNAL OF MEDICINE

Tutti gli articoli pubblicati sui QUADERNI - *Italian Journal of Medicine* sono redatti sotto la responsabilità degli Autori. La pubblicazione o la ristampa degli articoli della rivista deve essere autorizzata per iscritto dall'editore. Ai sensi dell'art. 13 del D.Lgs 196/03, i dati di tutti i lettori saranno trattati sia manualmente, sia con strumenti informatici e saranno utilizzati per l'invio di questa e di altre pubblicazioni e di materiale informativo e promozionale. Le modalità di trattamento saranno conformi a quanto previsto dall'art. 11 del D.Lgs 196/03. I dati potranno essere comunicati a soggetti con i quali PAGEPress intrattiene rapporti contrattuali necessari per l'invio delle copie della rivista. Il titolare del trattamento dei dati è PAGEPress Srl, via A. Cavagna Sangiuliani 5 - 27100 Pavia, al quale il lettore si potrà rivolgere per chiedere l'aggiornamento, l'integrazione, la cancellazione e ogni altra operazione di cui all'art. 7 del D.Lgs 196/03.

<https://www.italjmed.org/index.php/ijm/quad>

Pubblicato: dicembre 2022.

Non-commercial use only