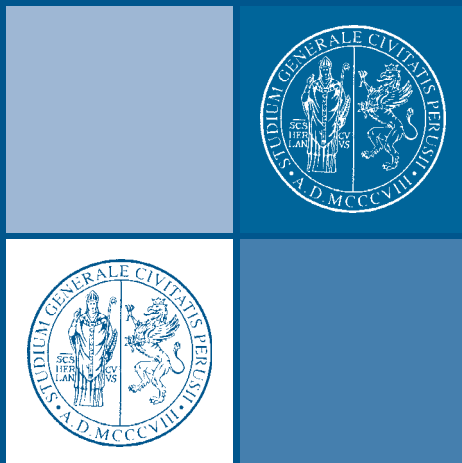


SISTEMA SALUTE

La Rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute

rivista del Centro Sperimentale per la Promozione della Salute
e l'Educazione Sanitaria dell'Università degli Studi di Perugia

ISSN 2280-0166 - Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in A.P. - D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, C1/PG/110



CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA

Modalità di abbonamento 2018

Editore: Cultura e Salute Editore Perugia

<http://cespes.unipg.it>

rivistecespes@gmail.com

Iscrizione al Registro degli Operatori di Comunicazione (ROC) n. 28166

Abbonamento (4 fascicoli)

Italia

Enti, Istituti, Biblioteche: cartaceo € 80 / on-line € 50 / cartaceo+on-line € 120

Privati: cartaceo € 50 / on-line € 30 / cartaceo+on-line € 70

Un fascicolo: cartaceo € 16 / on-line € 8

Estero

cartaceo € 120 / on-line € 60 / cartaceo+on-line € 140

Un fascicolo: cartaceo € 40 / on-line € 20

PAGAMENTO TRAMITE BONIFICO BANCARIO

IBAN: IT 40 M 02008 03030 000104591258

Conto corrente bancario UniCredit Agenzia di Perugia – Via XX Settembre

intestato a CULTURA E SALUTE EDITORE PERUGIA

codice SWIFT UNCRITM1770

UFFICIO ABBONAMENTI

rivistecespes@gmail.com

tel.: 075.585.7357

per informazioni: Dott.ssa Paola Beatini - 075. 585.7357

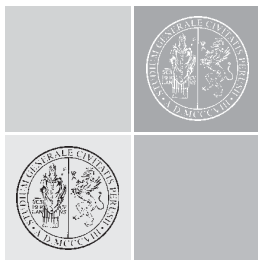
PRINT

Grafox Srl

via Pievaiola, 166 - 06132 Perugia

tel.: 075.5171532

@ Copyright: Cultura e Salute Editore Perugia testi, fotografie, disegni, riproduzione vietata



ISSN 2280-0166

SISTEMA SALUTE

LA RIVISTA ITALIANA DI EDUCAZIONE SANITARIA E PROMOZIONE DELLA SALUTE

già Educazione Sanitaria e Promozione della Salute

vol. 62, n.3, luglio-settembre 2018

Sistema Salute. La Rivista Italiana di Educazione Sanitaria e Promozione della Salute è Organo del Centro sperimentale per la promozione della salute e l'educazione sanitaria dell'Università degli studi di Perugia. Già diretta da Alessandro Seppilli

Direzione e Redazione: Centro sperimentale per la promozione della salute e l'educazione sanitaria, Università degli Studi di Perugia, via del Giochetto 6, 06126 Perugia / tel.: 075.5857357-58 / e-mail: paola.beatini@unipg.it / <http://cespes.unipg.it>

Direttore responsabile: Filippo Antonio Bauleo

Presidente onorario: Maria Antonia Modolo

Presidente del Comitato scientifico editoriale: Giuseppe Michele Masanotti

Redattore capo: Lamberto Briziarelli

Segretario di redazione: Paola Beatini

Editing: Grafox Srl

Comitato scientifico editoriale: Francesco Bottaccioli, Società Italiana di Psiconeuroimmunologia (SIPNED), Roma / Eric Breton, INPES Promotion de la Santé, Département Sciences Humaines, Sociales et des Comportements de Santé - SHSC École des Hautes Études Santé Publique (EHESP), France / Riccardo Casadei, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Perugia / Carla Collicelli, Fondazione CENSIS, Roma / Paolo Contu, Dipartimento di Sanità Pubblica, Medicina Clinica e Molecolare, Università di Cagliari / Michele Conversano, Dipartimento di Prevenzione ASL Taranto / Claudio Cricelli, Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) / Paolo Da Col, Confederazione Associazioni Regionali di Distretto (CARD) / Barbara D'Avanzo, Dipartimento di Neuroscienze, Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", Milano / Enrico Desideri, Azienda USL Toscana Sud Est / Paola di Nicola, Dipartimento Spazio Immagine Società, Università di Verona / Floriana Falcinelli, Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione, Università degli Studi di Perugia / Giuseppe Fattori, Azienda USL Modena / Carlo Favaretti, Società Italiana di Health Technology Assessment (HTA) / Luigi Ferrannini, Società Italiana di Psichiatria (SIP) / Sabrina Flamini, Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute, Perugia / Fabrizio Fornari, Dipartimento di Scienze Giuridiche e Sociali, Università "Gabriele D'Annunzio", Chieti-Pescara / Fausto Francia, Società Italiana di Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica, Azienda USL Bologna / Patrizia Garista, INDIRE, Roma / Salvatore Genaci, Area Sanitaria, CARITAS Diocesana di Roma / Gilberto Gentili, Confederazione Associazioni Regionali di Distretto (CARD) / Mariano Giacchi, CREPS, Università di Siena / Guido Giarelli, European Society for Health and Medical Sociology, Dipartimento di Scienze della Salute, Università Magna Graecia, Catanzaro / Margherita Giannoni, Dipartimento di Economia, Università degli Studi di Perugia / Marco Ingrosso, Dipartimento di Studi Umanistici, Università di Ferrara / Lynne Kennedy, University of Chester, Department of Clinical Sciences & Nutrition, UK / Domenico Lagravinese, ASL Bari / Gavino Maciocco, Osservatorio Italiano sulla Salute Globale, Università di Firenze / Edvige Mancinelli, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Perugia / Liliana Minelli, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Perugia / Maurice Mittelmark, Faculty of Psychology, Department of Health Promotion and Development, University of Bergen, Norway / Aldo Morrone, Istituto Nazionale per la Promozione della Salute della Popolazione Migranti ed il Contrasto delle Malattie della Povertà, Roma / Damiano Parretti, Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), Sezione Umbria / Rossana Pasquini, Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione, Università degli Studi di Perugia / Giancarlo Poetta, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Perugia / Walter Ricciardi, European Public Health Association, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma / Pio Enrico Ricci Bitti, Società Italiana di Psicologia della Salute (SIPS), Università di Bologna / Carlo Romagnoli, Azienda USL Umbria 1, Perugia / Roberto Romizi, Associazione Internazionale dei Medici per l'Ambiente (ISDE/ITALIA) / Marzia Sandroni, Azienda USL Toscana Sud Est / Tiziano Scarponi, Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), Sezione Umbria / Francesco Scotti, Psichiatra / Vincenzo Nicola Talesa, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Università degli Studi di Perugia / Gianfranco Tarsitani, Dipartimento di Scienze Medico-Chirurgiche e di Medicina Traslazionale, Sapienza Università di Roma / Enrico Tempesta, Osservatorio Permanente Giovani e Alcohol, Roma / Maria Triassi, Dipartimento di Sanità Pubblica, Università Federico II di Napoli / Lenneke Vaandrager, Wageningen University, Group Health & Society (HSO) Department of Social Sciences, The Netherlands / Maria Giovanna Vicarelli, Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali, Università Politecnica delle Marche, Ancona / Mauro Volpi, Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Perugia.

Autorizzazione del Tribunale di Perugia n. 4 del 17 febbraio 2012

Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute, vol. 62, n.3, luglio-settembre 2018

- 307 *In questo numero*
- Editoriale* 309 Un medico di famiglia e la Medicina Narrativa
A General Practitioner and Narrative Medicine
Tiziano Scarponi
- Monografia* 309 Medicina Narrativa, prevenzione, promozione della salute
Narrative Medicine, prevention, health promotion
- 314 La medicina narrativa: una moda o un'esigenza per la
personalizzazione della cura?
Narrative medicine: a fashion or a need for personalized care?
Giorgio Bert, Silvana Quadrino
- 323 Medici → parole → pazienti: il circolo vizioso/virtuoso tra
narrazioni, prevenzione, diagnosi e cura
*Doctors words patients: negative and positive cycle between stories,
prevention, diagnosis and cure*
Antonia Chiara Scardicchio
- 344 Medicina narrativa per la promozione della salute
Narrative Medicine to Promoting Health
Paolo Trenta, Stefania Polvani
- 357 La Medicina narrativa può essere applicata come strumento di
prevenzione?
Can Narrative Medicine be used as a prevention tool?
Pierluigi Brustenghi
- Altri contributi* 372 Posticipare l'età di insorgenza della demenza
Delaying the dementia age of onset
Carlo Romagnoli, Serena Amici
- 400 Un'indagine su come i genitori percepiscono l'attività di
educazione sanitaria dei pediatri di famiglia
*An investigation on how parents see the health education activity of
primary care pediatricians*
Pio Russo Krauss, Lisa Maione

	410	I Salotti del Benessere. Embodied education per la relazione d'aiuto <i>Embodied education for the helping relationship: I Salotti del Benessere</i> Sara Diamare, Maria D'Ambrosio, Enrico Guida, Claudia Ruocco, Marina Salerno, Giancarlo Pocetta
<i>Recensioni</i>	425	
<i>Documenti</i>	428	Da: Innov8 Approccio innovativo per migliorare i programmi di salute nazionali per non lasciare nessuno indietro <i>The Innov8 approach for reviewing national health programmes to leave no one behind (WHO, 2016)</i>

In questo numero

Apriamo questo numero con un approfondimento sul tema della Medicina Narrativa, i suoi nuclei concettuali e le sue applicazioni in ambito di cura, prevenzione e promozione della salute, il suo complesso interfacciarsi con la Medicina (e la Prevenzione) basata sull'evidenza.

Giorgio Bert e *Silvana Quadrino* avviano il discorso: a partire dal rischio che la Medicina Narrativa diventi una moda, preda di diverse discipline - o una nuova disciplina, tra le tante, da insegnare nel vasto ambito delle scienze mediche - illustrano approfonditamente il concetto di narrazione e il ruolo e la responsabilità del professionista socio-sanitario nella *relazione* narrativa, elemento fondante la Medicina Narrativa e lo stesso atto di cura. Il ricco lavoro di *Anna Chiara Scardicchio* muove dall'analisi dei nessi tra Medicina Narrativa e Prevenzione.

Afferma l'Autrice "Medicina Narrativa è opzione filosofica, etica, scientifica, politica, non solo pratica, metodo e strategia comunicativa. E' opzione di prendersi cura del potenziale di azione, tanto salutogenico quanto patogenico, delle parole". Affermazione di peso che colloca la Medicina Narrativa ben salda all'interno della strategia di promozione della salute.

Proprio quest'ultimo aspetto è riaffermato da *Paolo Trenta* e *Stefania Polvani*, i quali analizzando congiuntamente presupposti epistemologici e metodologici della Medicina Narrativa e punti chiave della promozione dalla salute evidenziano come il processo della narrazione si riconnetta all'empowerment del soggetto.

Chiude la sezione dedicata *Pierluigi Brustenghi*: la sua analisi ricostruisce le origini e la "storia" della costruzione narrativa, quale strumento utilizzato da sempre e idoneo ad affrontare il pericolo, strumento dunque perfettamente coerente per sfidare la malattia e tutelare la salute.

Segue la sezione Altri Contributi.

La disgiunzione tra vita e vita in salute è fenomeno centrale per la sanità pubblica: quali le potenzialità della prevenzione e della promozione della salute per le principali malattie croniche degenerative? E' questo il grande quesito da cui muove il lavoro di *Carlo Romagnoli* e *Serena Amici*.

L'articolo inquadra il tema della demenza, quale caso paradigmatico: quadro epidemiolo-

gico, evidenze su fattori di rischio e di protezione, azioni efficaci a posticipare l'insorgenza e a ridurre la disabilità evitabile sono descritte analiticamente. Le evidenze disponibili depongono per una "insospettata ampiezza" dei benefici di azioni di promozione e di prevenzione primaria e secondaria anche nei confronti di una patologia come la demenza, troppo spesso vista come irrimediabile dai professionisti del Servizio Sanitario Nazionale. Al ruolo del pediatra come educatore sanitario è dedicato il contributo di *Pio Russo Krauss* e *Lisa Maione*; gli Autori riferiscono i risultati di un'indagine conoscitiva sui genitori finalizzata a rilevare atteggiamenti e comportamenti dei pediatri relativamente alle loro azioni di promozione di stili di vita sani nei bambini: si evidenzia un quadro non adeguato che sollecita una maggiore attenzione alla formazione.

Chiudono questo numero *Sara Diamare et al* con il loro studio di valutazione di efficacia di una metodologia interdisciplinare di promozione della salute centrata sull'empowerment psico-corporeo. Il progetto è stato sviluppato a Napoli su un gruppo di studenti universitari. E' riportata in dettaglio sia la fase operativa che valutativa.

Editoriale

Un medico di famiglia e la Medicina Narrativa *A General Practitioner and Narrative Medicine*

Tiziano Scarponi

Quale Medico di Medicina Generale di lunga esperienza ho da sempre lavorato su salute-malattia attraverso la relazione con i miei assistiti e le storie che riportano. Da qui la mia ricerca e il mio interesse alla Medicina Narrativa. Una convergenza di metodo e strumento. Mi sono sentito pertanto coinvolto in prima persona nella costruzione di questa sezione monografica della Rivista.

L'argomento è indubbiamente di grande attualità. Forse una delle tante tra le nuove tendenze?

La mole delle informazioni, delle suggestioni, il bombardamento continuo di recensioni, di pubblicazioni e di stimoli proveniente dalla rete sembrerebbe confermarlo e a volte disorientarci.

Di qui la scelta di approfondire alcuni concetti per provare a rispondere ad alcune domande: "Tutto questo fiorire d'interesse nei confronti della Medicina Narrativa è solo moda? Rispetto al suo esordio ha avuto degli sviluppi? E, soprattutto per una rivista che ha per argomento l'educazione sanitaria e la promozione della salute, la Medicina Narrativa è pertinente o è solo uno strumento di cura per la terapia di soggetti malati?". Non mi dilungo sull'importanza e sul valore anche terapeutico delle narrazioni da quando l'uomo è comparso sulla terra a oggi. Si dovrebbe partire dalle raffigurazioni rupestri del paleolitico, attraversare tutta la mitologia e la filosofia del mondo classico, passare attraverso le leggende e le misture di credenze di santi cristiani con i rimedi alchemici stregonici sino ad arrivare alla "separazione avvenuta tra il XVII e il XIX secolo fra la medicina-tra-la-popolazione (quella dei cerusici, monaci, apotecari) e la medicina-fra le-mura-ospedaliere. Periodo questo, in cui sono nate le grandi istituzioni (manicomi, ospedali) contemporaneamente allo sviluppo della rivoluzione industriale e della scienza positivista" (1). Da questo momento in poi, l'interesse della medicina si è focalizzato su

di un corpo biologico analizzato come un assemblaggio di organi e i suoi guasti dovevano essere ricercati con delle categorie convenzionalmente concordate: le malattie. Il risultato, pertanto, era lo studio e l'osservazione di un oggetto decontestualizzato dalla propria storia, dal proprio ambiente, dal proprio carattere e dalla propria mente.

Si deve aspettare la fine degli anni '70 dello scorso secolo perché cambi qualcosa. Lo psichiatra statunitense George Limban Engel, forte dell'eredità di Martin Heidegger e della filosofia ermeneutica sancisce l'inseparabilità fra Soggettività ed Oggettività e teorizza l'approccio biopsicosociale da affiancare a quello biomedico. Il passaggio successivo è quello dell'antropologo medico Byron Good che per primo parla di Narrative Based Medicine come modello per interpretare il "vissuto di malattia" del paziente, per arrivare ai giorni nostri con Rita Charon che definisce nello storico articolo del 2001 su JAMA gli obiettivi della Medicina Narrativa: "La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi". Da allora la Medicina Narrativa ha acquisito la piena dignità di disciplina scientifica ed è letteralmente "esplosa". Sono nate società scientifiche e associazioni e non è più possibile contare i convegni, i congressi e le pubblicazioni sull'argomento, tanto da restare disorientati nel cercare di tirare le fila.

Questi alcuni dei problemi che si pongono e ai quali è indubbiamente complesso trovare soluzioni e risposte definitive.

Tanta è stata l'esigenza di fare ordine sulla Medicina Narrativa, che l'Istituto Superiore di Sanità ha riunito un gruppo di esperti per dar vita ad una Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative" che ha prodotto un documento definitivo di consenso (2) pubblicato con il contributo incondizionato della multinazionale del farmaco Pfizer.

In questo documento leggiamo la seguente definizione di Medicina Narrativa: "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 costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

La Medicina Narrativa (MN) 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).

Senza dubbio come scrissi a suo tempo (4) “si è sentita l’esigenza di “normare” e “teorizzare” la Medicina Basata sulla Narrazione per evitare che uno spontaneismo incontrollato potesse dar vita ad uno stile *salottiero* del prendersi cura”.

Sono stati esplorati i presupposti, la storia, i modelli di approccio per arrivare ad una definizione e indicare gli strumenti. Questa esigenza di normare, questa volontà di proporre una definizione e una metodologia, se da una parte origina da un sacrosanto principio di voler dare ordine e chiarezza, dall’altra può incorrere nel rischio di tornare sudditi del paradigma scientifico la cui insufficienza si voleva superare: “Tuttavia, è importante evitare di finalizzare la medicina narrativa al solo contesto della cura di un singolo paziente perché non è possibile eludere la richiesta che essa debba essere sottoposta a stringenti requisiti di validità scientifica” (5), si avverte cioè la tentazione di voler a tutti i costi oggettivare e reificare, nel senso di trasformare in oggetto, quello che è un rapporto umano dinamico, di scambio di un qualcosa che molto spesso è impalpabile e non misurabile.

Ivan Cavicchi nel suo saggio breve “Il linguaggio della salute” (6) afferma che la Medicina Narrativa posizionandosi per propria definizione come del “tutto simmetrica alla medicina basata sull’evidenza ... diventa una ipotesi ausiliaria a sostegno del vecchio e macilento paradigma positivista” e pertanto la liquida come un qualcosa che non va al di là della buona pratica clinica. Cavicchi portando avanti in modo lucido e coerente tutto il suo discorso sulla questione medica, insieme alla Medicina Narrativa attacca e definisce come mode: le “Medical Humanities”, la bioetica, la medicina basata sull’evidenza e persino la *slow medicine* che viene relegata al meglio del buon senso.

Non condivido i toni estremistici di Cavicchi e molte sue conclusioni, ma condivido con lui il fatto che l’approccio narrativo, così come viene rappresentato nel Documento di Consenso, corra il rischio di perpetuare la scissione cartesiana fra scienze della natura e scienze umane e faccia nascere forte anche il sospetto che il rapporto medico-paziente venga alla fine ghetizzato dentro la cornice di un quadro clinico e di una semplice trama narrativa.

Quale è pertanto il problema? La Medicina Narrativa è solo uno strumento utile e una tecnica da dover meticolosamente studiare? È di fatto una nuova specialità? Un rovesciamento di paradigma tale da dar vita ad una nuova epistemologia?

È senza dubbio difficile poter rispondere in modo chiaro, esauriente e soprattutto coerente. News e articoli sono spesso in contraddizione fra loro e si rileva una continua oscillazione fra la l’esigenza di “regolarizzare” e “uniformare” la competenza narrativa e quella di irreggimentarla il meno possibile.

In questa seconda direzione va l’intervista rilasciata dal professor Antonio Virzì presi-

dente della Società italiana di Medicina Narrativa (7) in cui afferma che alla Medicina Narrativa non servono specialisti ma capacità di ascolto e pertanto si dovrebbe più che altro alimentare un movimento culturale che vada in questa direzione.

Sorge spontanea, a questo punto, la domanda su come mai si debba registrare la grande assenza della Medicina Generale in tutti questi Convegni, in tutte queste occasioni di incontro e di discussioni sulla Medicina Narrativa come se fosse un qualcosa che non la riguardi.

Mi piace rispondere da medico di medicina generale o di famiglia come ancora mi piace definirmi e mi si perdonerà un tono un leggermente irriverente, ma mi preme fortemente puntualizzare alcune considerazioni.

Per un medico di famiglia tutto questo clamore sulle narrazioni dei pazienti lascia perplessi in quanto queste narrazioni, queste storie costituiscono da sempre il suo *pane quotidiano*.

Sono andato a cercare nella mia biblioteca il “prezioso” volumetto “Il giudizio clinico in medicina generale” (8) stampato nel luglio 1998, prima di Charon e di tanti altri quindi, in cui il primo capitolo è così intitolato “La medicina generale: la clinica delle storie. L'importanza del raccontare storie in medicina generale”. Tutto il capitolo è una serie di racconti di pazienti calati nel setting tipico della Medicina Generale in cui il primo passo non è quello di capire il vissuto di un paziente oncologico, di un paziente con deficit cognitivo o portatore di malattia rara, ma di capire perché il paziente ha deciso di venire questa sera da me e che cosa mi vuole significare: un malessere? Una malattia? Un sintomo *senza né capo né coda*? Un problema di un suo famigliare?

Il paziente molto spesso non si sente paziente e nega storie e narrazioni di malattia e mi trovo dunque completamente d'accordo con Virzì quando afferma che più di formare specialisti in medicina narrativa si dovrebbe favorire le capacità di ascolto da parte dei medici e degli operatori socio-sanitari, favorire una postura, sospendendo, aggiungo, la “pretesa” di oggettivare l'incontro di due soggettività, oggettivare cioè la relazione. Credo che si debba lavorare molto proprio sull'importanza e l'inferenza della relazione in senso di co-costruzione del proprio percorso che si fa insieme al paziente. Credo infatti che sia assente in molti professionisti della salute questa consapevolezza che, se si vorrà aumentare il raggio di azione della medicina generale in senso preventivo e proattivo, dovrà divenire un imperativo.

Voglio chiudere riportando per intero alcune frasi del sopramenzionato “Il giudizio clinico in medicina generale”.

“Qualcuno dovesse chiedere di cosa veramente si occupa il medico di medicina generale, gli si potrebbe rispondere che questo tipo di professione cerca, sulla base delle sue conoscenze scientifiche e delle sue competenze professionali, di dare una risposta a coloro i quali, temendo di essere malati, si recano da lui per avere una valutazione competente

riguardo alla presenza di malattie e ottenere indicazioni concrete per superare il malessere percepito ... si potrebbe inoltre spiegare che il medico di medicina generale si dimostra capace di concepire l'infermità che il paziente gli *narra* proprio grazie al recupero e alla rielaborazione di tutti quegli elementi di conoscenza che medici ospedalieri, specialisti e cliniche universitarie solitamente gettano nel bidone della spazzatura della scienza”.

BIBLIOGRAFIA

1. Parma E. Un ponte tra scienza della natura e scienza umana. In: a cura di Caimi V, Tombesi M. Medicina Generale. Torino: UTET; 2003.
2. I Quaderni di Medicina de Il Sole 24 Ore Sanità 2015; Allegato n.7, 24 feb.-2 mar. 2015.
3. Ibidem pag 13
4. Scarponi T. Il medico di famiglia cantastorie: la consapevolezza dell'essere per la cura. Riflessioni Sistemiche 2015; 12:177-178. www.aiems.eu
5. I Quaderni di Medicina de Il Sole 24Ore Sanità 2015; Allegato n.7, 24 feb.-2 mar. 2015; p. 18
6. Cavicchi I. Il linguaggio della salute. La comunicazione medico-paziente. La questione dei cambiamenti di paradigma. La professione. MEDICINA, SCIENZA, ETICA E SOCIETÀ. Trimestrale della Federazione Nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri 2017; II/ XVIII- MMXVII: 45-97
7. Viola R. Medicina Narrativa-news: Il giornale della medicina narrativa. Intervista a Antonio Virzi: Alla medicina narrativa non servono specialisti ma capacità di ascolto. 8 maggio 2018. www.omni-web.org
8. S.Bernabé S, Benicasa F, Danti G. I giudizio clinico in medicina generale 1998; Torino: UTET: XIII XIV.

Monografia

Medicina Narrativa, prevenzione, promozione della salute

La medicina narrativa: una moda o un'esigenza per la personalizzazione della cura?

Narrative medicine: a fashion or a need for personalized care?

*Giorgio Bert, **Silvana Quadrino

* *Medico*

** *Psicologa psicoterapeuta, docente di counselling sanitario*

Parole chiave: cura, narrazione, ascolto, relazione, formazione

RIASSUNTO

Gli autori individuano nella medicina narrativa uno strumento fondamentale della relazione di cura. Le preferenze, i valori, le esperienze, le esigenze del paziente possono essere conosciute dal professionista sanitario soltanto se sono narrate. Il professionista sanitario deve saper facilitare, ascoltare, guidare la narrazione per costruire una relazione di cura basata sul riconoscimento delle specificità della persona, sul rispetto delle sue esigenze e sulla valorizzazione delle sue risorse.

Per realizzare un intervento di cura basato sulla narrazione è necessaria una formazione che unisca alla conoscenza di sé precise competenze di conduzione del colloquio narrativo applicato all'ambito sanitario, tenendo conto delle regole dei diversi contesti di cura e delle caratteristiche dei diversi tipi di intervento da svolgere: informativo, educativo, motivazionale, di affiancamento nelle decisioni, di sostegno nel percorso di cura.

Fra il professionista e il paziente si costruisce così una relazione narrativa, in cui ciascuno partecipa alla costruzione di un percorso di cura condiviso: in questo senso la Medicina Narrativa non è *patient centered* ma *relation centered*.

L'attenzione alla narrazione consente di migliorare l'efficacia degli interventi informativi, motivazionali, decisionali, e di individuare e valorizzare le risorse del paziente e dei sistemi significativi in cui è inserito. La Medicina Narrativa può essere vista come il miglior metodo disponibile per "integrare l'esperienza del medico e l'utilizzo delle migliori evidenze scientifiche con le aspettative e le preferenze del paziente". Richiede però specifiche competenze comunicative e relazionali e non può limitarsi alla raccolta di "storie": il suo obiettivo è sempre e comunque un obiettivo di cura.

Keywords: care, narrative, listening, relationship, training,

Autore per corrispondenza: silvana.quadrino@gmail.com

SUMMARY

The authors identify in narrative medicine a fundamental tool for care relationship. The preferences, values, experiences, needs of the patient can only be known by the health professional if they are described by the interested. The health professional must know how to facilitate, listen, guide the story to build a relationship of care based on the recognition of the person, on the respect of his needs and on the enhancement of his resources.

To carry out a care intervention based on the narration it is necessary a training that puts together the knowledge of self skills in conducting the narrative interview applied to the health field, taking into account the rules of the different care settings and the characteristics of the different types of intervention to be carried out: informative, educational, motivational, support in decisions, support in the care path. Thus a narrative relationship is built between the practitioner and the patient, in which each participates in the construction of a shared care path: in this sense the Narrative Medicine is not patient centered but relation centered. The attention to the story allows to improve the effectiveness of information, motivational and decisional interventions, and to identify the resources of the patient and of the significant systems in which it is inserted.

Narrative Medicine can be seen as the best method available for “integrating the physician’s experience and using the best scientific evidence with patient expectations and preferences”. However, it requires specific communication and relational skills and can not be limited to the collection of “stories”: its goal is always a goal of care.

Diceva Gaber “quando è moda è moda”: il rischio che la medicina narrativa diventi una moda esiste, così come è diventato una moda il suo fratello snob, lo storytelling. Niente di male nelle mode, ma bisogna evitare che diventino contenitori vuoti, o peggio ancora pieni di cose troppo diverse e non sempre di buona qualità. “Parole valigia” come scrive Eugenio Borgna (1) a proposito della parola “comunicazione”.

Per evitare questo rischio è buona regola chiedersi sempre: concretamente, di cosa stiamo parlando. Bè, di narrazione. Sì. E anche di medicina. *Medicina* narrativa, cioè narrazione in contesti legati alla medicina. Alla cura. È in questa cornice che deve rigorosamente collocarsi qualunque intervento di medicina narrativa: una cornice di cura, con obiettivi di cura.

Le conclusioni della Consensus Conference (2) del 2014 definivano in modo chiaro e preciso la collocazione della medicina narrativa all’interno di questa cornice: in particolare nella definizione di medicina narrativa si afferma “*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*”.

Sul “come”, sulle modalità, le azioni, i metodi che ciascun professionista può utilizzare per “acquisire comprendere e integrare i diversi punti di vista ecc.” si apre ancora un mondo molto variegato e disomogeneo. Inevitabile, del resto: la stessa Consensus Conference ha dichiaratamente rinunciato a individuare un unico metodo o un unico strumento da utilizzare negli interventi basati sulla narrazione.

Nel proliferare di pubblicazioni, corsi, convegni sulla medicina narrativa può quindi accadere di sentirle attribuire significati, contenuti, obiettivi diversissimi.

La deriva più rischiosa è a nostro avviso quella che pone l'enfasi sul "narrativo" trascurando l'obiettivo di cura, o addirittura lasciando intendere che narrare abbia comunque, sempre, effetti curativi. Su questo punto la Consensus Conference dava una chiara indicazione metodologica: è necessario che il professionista che propone, facilita, accoglie la narrazione del paziente sappia "*contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo a un risvolto operativo nelle cure*".

In realtà, non sempre questa raccomandazione sembra essere accolta e praticata: è ancora molto diffusa la convinzione che contenere la dimensione del racconto sia riduttivo, irriverente, poco rispettoso del bisogno del paziente di narrare.

In altri casi, è il fascino della "bella" narrazione a catturare il professionista: ed ecco comparire storie emozionanti, ricche, intense, ben formate. Lette nei convegni, raccolte in libri, pubblicate su riviste. Ma quale utilità ne avrà tratto il paziente? E in che modo il professionista che ha raccolto quella storia, e gli altri personaggi coinvolti nel processo di cura, avranno utilizzato, nei diversi momenti del loro intervento, quel dono intimo, irripetibile che è la narrazione di sé, per farne strumento di cura?

Nella nostra idea di Medicina Narrativa (MN) la narrazione non è un prodotto finito, la storia ben confezionata della malattia o della vita del paziente consegnata a un professionista: è narrazione ogni momento di contatto fra un professionista sanitario e frammenti, lampi, brandelli del mondo del paziente. Accogliere quei frammenti, inserirli nello scambio comunicativo con quel paziente, condividerli con gli altri professionisti coinvolti nel processo di cura significa riconoscere e preservare l'unicità di quella persona; significa dare senso e concretezza alle esortazioni a "personalizzare la cura" e a "integrare l'esperienza del medico e l'utilizzo delle migliori evidenze scientifiche con le aspettative e le preferenze del paziente" (3).

Per esprimere le proprie preferenze e i propri valori esiste un solo mezzo comunicativo: la narrazione.

E perché la narrazione si trasformi in strumento della cura sono necessari due personaggi: chi narra e chi ascolta (facilita, guida, integra) la narrazione.

Narrazione, conversazione, dialogo

I due autori di questo articolo provengono da una formazione e da professioni diverse: un medico con un forte interesse per gli aspetti comunicativi e relazionali dell'intervento di cura, una psicoterapeuta sistemica con ascendenze pedagogiche e un forte interesse per la formazione degli adulti.

Uno degli elementi fondanti del metodo di comunicazione e counselling sistemico nella relazione di cura che abbiamo sviluppato, e che a partire dal 2002 si è orientato più spe-

cificamente ai temi della narrazione e della medicina narrativa (4-5), oltre ovviamente alla visione sistemica dei processi comunicativi, è il principio dialogico di Buber (6): la relazione io/tu, contrapposta alla relazione io/esso. La relazione io-esso è essenzialmente unidirezionale, autoreferenziale: l'altro è oggetto, fenomeno da osservare e nient'altro. La relazione io-tu è reciprocità; rapporto rispettoso fra due persone, mutuo riconoscimento. "Chi dice *tu* – scrive Buber – non *ha* nulla. Ma *sta* nella relazione".

Si può ascoltare una narrazione rimanendo in una relazione io/esso: succede quando l'interesse per la storia prevale sull'interesse per la relazione. Quando chi ascolta si limita a raccogliere le parole dell'altro. Quando – ancor peggio – ascolta attribuendo significati alla narrazione dell'altro senza dividerli, senza preoccuparsi di co-costruire insieme a lui una storia comune.

In una relazione io/tu, la sola che possa definirsi relazione di cura, la narrazione non può che essere conversazione, confronto, dialogo, scambio attivo fra due persone che reciprocamente si riconoscono, si ascoltano, si parlano, condividono quel momento narrativo, mantenendo però rigorosamente il proprio ruolo. Un paziente e un medico (infermiere, riabilitatore, ostetrica...). O meglio, *quel* paziente e *quel* medico (in *quel* momento); caratterizzati dalla propria individualità e specificità, ma anche da una ineliminabile asimmetria: di ruolo, di potere, e quindi di responsabilità.

È sulla capacità di assumersi la responsabilità di fare di ogni momento narrativo un momento della cura che si fonda la competenza narrativa del professionista sanitario.

Il professionista deve avere ben presente che, in quei momenti, sia lui che il paziente stanno narrando

- se stessi
- la loro relazione
- la loro immagine della malattia (quella sperimentata dal malato, quella che il medico conosce attraverso la sua esperienza clinica) e questo scambio agisce sulla relazione di cura, sulla relazione di fiducia, sugli esiti stessi dei trattamenti e degli interventi clinici.

Paziente e curante camminano affiancati. Conversano: non "ora narro io/ora tocca a te" ma costruiscono un processo narrativo sempre nuovo, sempre diverso, che ha un obiettivo (mai definitivo) ma non ha un termine.

La relazione non è un percorso, è un viaggio.

Per Cura (C maiuscola) intendiamo l'associazione secondo noi necessaria tra competenza tecnica, conoscenze scientifiche aggiornate e competenze comunicative e relazionali.

La Cura è prassi, ma una prassi fondata su di un particolare atteggiamento mentale: una visione "umanistica" che coinvolge aspetti estetici, letterari, artistici, talora anche piacevoli .

Poiché questa visione, come del resto la relazione, è narrativa essa si esprime e si tratta in

termini di narrazione.

Sulla MN, lo abbiamo detto, convegni, congressi, seminari si moltiplicano. In genere viene proclamato che la MN mette il paziente al centro del percorso di cura (anche se poi i pazienti in questi incontri sono rari e non di rado marginalizzati).

Ma il punto secondo noi è un altro: la MN mette (o dovrebbe mettere) al centro non il malato né del resto il medico (o il professionista) ma l'irripetibile, dinamica, variabile *relazione* tra di essi: è la relazione l'unità base della Cura. È chiaro che un soggetto ("il malato", "il medico"...) si vede, si tocca (con attenzione e rispetto, mi raccomando...), si ascolta, si pesa, si misura... ma "la relazione" che cos'è? Non è una "cosa", non è esprimibile in numeri o in percentuali, non è percepibile con i sensi, si descrive solo con storie e metafore; e tuttavia medico e paziente esistono come tali solo per via di quel legame unico invisibile che è la relazione di cura, o meglio di Cura.

Insomma, La MN non è a nostro avviso *patient centered* ma *relation centered*; in altre parole non è una raccolta ben fatta di aneddoti e di eventi né un excursus biografico biopsicosocioambientale ma il solo modo che abbiamo per costruire *insieme* ("costruire", non descrivere!) e definire la relazione, che è una storia aperta, in progress, danzante, continuamente variabile, e ignora le unità di misura.

In questo senso anche i dati anagrafici "narrano": geografia, etnia, soprannomi, storie e struttura familiare... Una delle raccomandazioni che facciamo ai professionisti è di raccogliere al più presto, e inserire nella cartella del paziente, quello che abbiamo definito "genogramma semplificato", e che Dizard e Gadlin (7) definiscono *minimal family*: una "mappa" del nucleo familiare, dei personaggi significativi in qualche modo coinvolti nella cura. Anche quei personaggi narrano, e il paziente ci narra di loro: è importante collocare tutte le voci in un quadro di sistema che si confronta con il sistema della cura. La medicina narrativa, secondo noi, non può prescindere da una visione sistemica.

Medicina narrativa e formazione

Si può "insegnare" la MN? La Consensus Conference del 2014 ha dato anche su questo aspetto una indicazione chiara: la medicina narrativa non è una nuova disciplina ma un metodo di lavoro. Se è chiaro che "*il professionista che utilizza la Medicina Narrativa deve avere specifiche competenze comunicative e relazionali*", i percorsi per acquisire quelle competenze e imparare ad utilizzarle come metodo di lavoro variano a seconda del contesto in cui vengono proposte. È molto diverso, per esempio, un percorso che può essere proposto a futuri professionisti all'interno della formazione universitaria, rispetto ad un percorso proposto ad "adulti esperti", professionisti che lavorano da anni nell'ambito della cura, e che possono attivare resistenze più o meno consapevoli nei confronti di un metodo che richiede un cambiamento profondo nel modo di confrontarsi con il

“mondo” del paziente. Resistenze che prendono la forma di obiezioni spesso irritate: “Sì, e dove lo trovo il tempo di stare a sentire storie che non hanno né capo né coda?” o di svalutazioni sprezzanti “I pazienti dicono di tutto, hanno orecchiato qualcosa sulla loro malattia, si sono “informati” su Google... Se diamo importanza a quello che dicono non ne usciamo più”.

In questo caso la domanda diventa: si può insegnare il rispetto? L’ascolto non giudicante, l’interesse genuino per l’altro – quello che Arthur Frank definisce magistralmente “*generosità*” nella relazione di cura? (8)

La risposta è sì: si può insegnare; non predicare, o proporre in modo astratto e generico. Per apprendere, un adulto deve essere coinvolto in processi attivi capaci di valorizzare le sue esperienze, di stimolare la riflessività sul proprio operare e la curiosità per ciò che non sa e che potrebbe essergli utile imparare, per utilizzarlo nella concreta realtà della sua vita e del suo lavoro.

Accade talvolta che chi scrive o propone formazione in tema di medicina narrativa non abbia sufficiente esperienza del contesto sanitario, delle sue specificità e dei limiti oggettivi che il professionista può incontrare nel “fare” medicina narrativa. Questo non significa che a parlare di medicina narrativa debbano essere esclusivamente i professionisti sanitari: l’apporto di sociologi, pedagogisti, esperti di narrazione fornisce strumenti importanti, pur di collocarli all’interno della realtà del lavoro di cura. Il formatore non può ignorare o sottovalutare i limiti di tempo, la scarsa valorizzazione dello spazio dedicato alla comunicazione da parte degli amministratori sanitari, il carico emotivo che la pratica narrativa comporta. Non può ignorare le regole del contesto in cui operano i destinatari del suo intervento formativo, e le caratteristiche dei diversi tipi di intervento che sono chiamati a svolgere: informativo, educativo, motivazionale, di affiancamento nelle decisioni, di sostegno nel percorso di cura... Il cambiamento che l’intervento formativo propone deve essere coerente con quel contesto e con quei compiti. Deve essere sostenibile, accettabile, e soprattutto, deve essere sentito come utile: il medico, l’infermiere, devono percepire immediatamente che quello che viene loro proposto – l’uso di una modalità di conversazione e di dialogo con il paziente basati sulla narrazione – ha dei vantaggi per lui, oltre che per il paziente, e facilita la buona riuscita del suo intervento. Per questo preferiamo parlare di “uso della narrazione nella pratica quotidiana della cura” (9). Non esiste un tempo della narrazione separato dai tempi della cura: il professionista formato all’uso della narrazione sa “stare” nei momenti narrativi del proprio intervento quotidiano, sa cosa farsene delle parole, delle frasi del paziente e adeguare la propria risposta al tempo di cui dispone. Anche cinque minuti possono rappresentare un buon incontro narrativo con il paziente; o segnalare, invece, distacco e disinteresse. Tutto dipende da quello che il professionista ha imparato a fare in quei cinque minuti.

Di cosa è fatta una buona formazione all’uso della narrazione? I due pilastri sono la conoscenza di sé e la competenza nell’uso della comunicazione. I metodi per realizzarli possono

essere vari: le tecniche autobiografiche sono sicuramente utili per prendere contatto con la propria storia personale e professionale, le *medical humanities* – così tristemente assenti nella formazione universitaria – permettono di sviluppare la riflessione sui propri presupposti, sui propri valori, sui meccanismi mentali automatici che orientano i giudizi e le decisioni. Per quello che riguarda le competenze di comunicazione, è importante chiarire che l'identificazione – ancora diffusa – con le competenze psicologiche è rischiosa e fuorviante: il dialogo narrativo in un contesto medico deve escludere tutti gli aspetti del colloquio psicologico che hanno a che fare con l'interpretazione, l'ipotesizzazione, la ricerca di significati nella scelta delle parole o nella modalità di narrare o di comportarsi. L'incontro narrativo di cui stiamo parlando non avviene in un contesto di diagnosi psicologica, il paziente non ha chiesto un intervento psicologico e il professionista che parla con lui non ha né il mandato né in genere le competenze per svolgere un intervento di questo tipo. Purtroppo la tentazione di interpretare, di “scoprire” significati nella parole dell'altro è molto forte; imparare a fare “altro”, a intervenire nella narrazione con modalità non copiate dalla psicologia è più faticoso e meno affascinante rispetto alla libera produzione di ipotesi su cosa pensa *realmente* l'altro, su cosa intende dire e non dice, sul perché dei suoi comportamenti e delle sue reazioni.

La formazione all'uso della narrazione attinge in realtà più alla pedagogia, all'antropologia, alla retorica che alla psicologia. Deve dare al professionista sanitario la capacità di usare le parole con sapienza e attenzione, con cautela e rispetto. Per questo non può essere disgiunta dall'altro “pilastro”, la conoscenza di sé: perché nel colloquio narrativo le persone che narrano sono due, e il professionista deve sapere che in ogni momento sta introducendo se stesso nella narrazione, e non può farlo in modo casuale e superficiale.

La narrazione vestita di tecnologia

È questo il titolo che è stato dato a un incontro su medicina narrativa e nuove tecnologie organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell' Istituto Superiore di Sanità. Si può parlare di narrazione se le parole scorrono su uno schermo, sul display di un iphone o di un tablet?

Sta di fatto che le nuove tecnologie esistono; fanno parte della vita quotidiana, vengono utilizzate per iniziare una storia sentimentale o un'amicizia, per condividere esperienze e momenti importanti... per raccontare, insomma. Con tutti i vantaggi, gli svantaggi e i rischi di una comunicazione molto particolare, che non sempre viene padroneggiata con la necessaria attenzione e consapevolezza.

Se parliamo di narrazione in situazioni di cura, l'uso delle nuove tecnologie richiede una estrema chiarezza degli obiettivi che si vogliono raggiungere e delle caratteristiche della struttura – quella che si definisce piattaforma – che viene utilizzata. L'uso disinvolto di strutture inadatte (WhatsApp, sms, blog) si sta già dimostrando rischioso per la facilità di errori di comunicazione, malintesi, diffusione incontrollata di dati riservati ecc.

Richiede anche una riflessione, ancora in parte da sviluppare, sugli aspetti cognitivi e relazionali della comunicazione digitale: cosa produce nella relazione fra due persone un messaggio che rimane “in memoria”, che può essere ripreso a distanza di tempo e utilizzato con obiettivi imprevisi? Che effetto ha una narrazione di sé, di una esperienza, di un momento emotivo, che viene condivisa con altri e non è più modificabile, se non a costo di una faticosa ritrattazione? Esiste il rischio di una “condanna alla coerenza” che potrebbe ridurre il potere innovativo della narrazione, la capacità insomma di rinarrarsi continuamente per adattarsi alla realtà che cambia?

Sappiamo che la memoria umana non è stabile ma di continuo seleziona, modifica, inventa elementi e li pone in correlazione in modo variabile e più o meno arbitrario, costruendo spesso catene lineari variabili di cause e di effetti; come si relaziona questa memoria “vivente” con la fissità, con la ripetitività di una memoria esterna?

Sono interrogativi su cui è necessario riflettere.

In ogni caso, l'esplorazione di questi nuovi spazi è necessaria, soprattutto per muoversi fin dall'inizio con attenzione e riflessività.

Gli spazi più fertili al momento sembrano essere

- la realizzazione di “cartelle della comunicazione” che permettano a un team di professionisti di tenere traccia di comunicazioni particolarmente significative fra un membro del team e un paziente e di dividerle fra loro per mantenere una “storia condivisa” di quel paziente e del suo percorso di cura;
- l'affiancamento di pazienti cronici nel mantenimento di modalità terapeutiche e comportamentali legate alla malattia, con spazi narrativi che permettono al paziente di raccontare al suo medico momenti di difficoltà, di crisi, di dubbio e di ricevere risposte personali, indicazioni terapeutiche, sostegno;
- la creazione di spazi narrativi fra il medico e un paziente in situazioni di particolare difficoltà (attesa di diagnosi, fronteggiamento della cronicità, riabilitazione difficile.

Quando si parla di spazi narrativi si intende che la narrazione non viene lasciata “scorrere” senza guida, cosa che renderebbe impossibile intervenire in modo efficace, ma inserita in spazi narrativi guidati, basati su domande o su aree specifiche (ad es.: Come ti sei sentito dopo la terapia di oggi? Hai difficoltà nella ripresa del lavoro? Ci sono reazioni che ti preoccupano?)

Per la buona riuscita di interventi di questo tipo sono necessarie sia una struttura tecnologica accuratamente progettata sia una formazione specifica dei professionisti sanitari che la utilizzeranno, che dovranno a loro volta istruire i pazienti ad un uso ottimale di questi mezzi. Istruirli, ovviamente, in momenti di comunicazione reali e non virtuali: insomma, la relazione diretta con il paziente non perde, almeno per ora, la sua centralità.

BIBLIOGRAFIA

1. Borgna E. Parlarsi: la comunicazione perduta. Torino: Einaudi; 2015.
2. http://www.iss.it/binary/cnmr4/cont/Quaderno_n._7_02.pdf
3. Sackett DL, Straus SE, Richardson WS, Rosenberg W, Haynes RB . Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM, 2nd ed. Edinburgh & New York: Churchill Livingstone; 2000.
4. Bert G, Quadrino S. Parole di medici parole di pazienti. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2002. <http://pensiero.it/catalogo/libri/parole-di-medici-parole-di-pazienti>
5. Bert G. Medicina narrativa: storie e parole nella relazione di cura. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2007.
6. Buber M. Il principio dialogico. Bologna: Bionomi; 1995.
7. Dizard J, Gadlin H. The minimal family. Amherst, Massachusetts: University of Massachusetts Press; 1990.
8. Frank AW. The Renewal of Generosity. Chicago: The University of Chicago Press; 2004.
9. Bert G, Quadrino S. Narrazione e cura: la medicina narrativa in pratica. Torino: Edizioni Change; 2017. <https://www.ebookecm.it/corsi-ecm-fad/narrazione-e-cura-111.html>

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

Medici → parole → pazienti: il circolo vizioso/virtuoso tra narrazioni, prevenzione, diagnosi e cura

Doctors words patients: negative and positive cycle between stories, prevention, diagnosis and cure

Antonia Chiara Scardicchio

Università degli Studi di Foggia

Parole chiave: narrazioni, medicina, complessità, salutogenesi, medical long-life-learning, system medicine

RIASSUNTO

Il saggio muove dall'interrogazione intorno ai nessi tra Medicina Narrativa (MN) e prevenzione. Da lì attraversa questioni di fondamento, demarcando narrazioni salutari a narrazioni non utili nella pratica medica, focalizzando i limiti della riconduzione della MN alle competenze comunicative e relazionali del medico. L'approdo è verso l'identità composita e complessa della competenza narrativa in medicina che attraversa prevenzione, diagnosi e cura come postura sistemica in grado di riconoscere i nessi tra narrazione e salutogenesi, riconoscendo al medico il compito formativo – ed autoformativo – dell'esperto di sistemi complessi.

Key words: narrative medicine, complexity, salutogenic approach, medical long.life-learning, system medicine

SUMMARY

The essay starts from the interrogation around the links between Narrative Medicine (NM) and prevention. From there it goes through epistemological questions, demarcating healthy narratives to narratives that are not useful in the medical practice, focusing the limits of the reduction of the NM to the communicative and relational skills. The landing is towards the composite and complex identity of narrative competence in medicine that involves prevention, diagnosis and treatment as a systemic posture able to recognize the links between narration and salutogenic approach. In this framework, it recognized the training task of a medicine understood as complex systems science.

Due punti per imbastire la trama

Considerare la competenza medica al crocevia tra natura e cultura ci porta al centro di un punto e di una domanda necessaria per la medicina: la narrazione, intesa scientificamen-

Autore per corrispondenza: antoniachiara.scardicchio@unifg.it

te, ovvero come modalità di ascolto ed ermeneutica delle storie dei pazienti, è attitudine, predisposizione, indole... Oppure è opzione, trasformazione, forma che ogni medico può scegliere di apprendere e darsi?

In un articolo breve ma fulminante per precisione e potenza delle dissertazioni (1), Piccirilli dimostra con rigore che *“empatici non si nasce, ma si diventa”*.

Crederne il contrario, invero, come taluni ritengono, equivale a distruggere il senso stesso di tutta la ricerca intorno alla formazione in età adulta, equivale a sentenziare l’inutilità della formazione specifica ai contesti professionali fino a quella trasversale, inerente lo sviluppo delle cosiddette *“competenze umane”*.

E dunque il primo punto da cui muove questa riflessione è la fede neurobiologicamente fondata – ovvero corroborata dagli approdi delle neuroscienze in ordine alle possibilità di apprendimento delle *soft skills* in età adulta – nelle possibilità di ogni medico di *farsi* esperto tanto di *technical skills* quanto di competenze narrative (2-4).

Il punto secondo prova a scalfire l’utilità del primo e muove una ulteriore domanda: perché si dovrebbe? A che *serve*? A che serve occuparsi di formare medici e futuri medici *anche* alla medicina narrativa, non soltanto a quella basata sulle evidenze?

Copiosa letteratura internazionale dimostra che la risposta è nel potenziamento delle possibilità di diagnosi e di cura: il medico che dispone di strumenti raffinati di ascolto, empatia ed ermeneutica delle narrazioni del paziente, ha più veloce e più profondo accesso alle connessioni tra racconto dei sintomi e adeguato ragionamento clinico, con conseguente riduzione di rischio clinico, nonché aumento della *compliance* (2, 5-18).

Possiamo dunque, con riscontro empirico eloquente, affermare che la competenza narrativa in medicina è “conveniente”, configurandosi come vero e proprio strumento di miglioramento di efficienza ed efficacia dei processi di diagnosi e cura. Nessun buonismo, quindi, né alcun romanticismo a occuparsi di narrazioni in medicina: la misura del miglioramento della cura e delle cure è stata e continua a essere testata in molteplici contesti in tutto il mondo.

C’è allora un terzo punto al quale possiamo approdare ed al quale provare a dedicare una sosta, per fare un salto. Esiste un nesso anche tra medicina narrativa e *prevenzione*? In quale forma è possibile connettere lo sviluppo delle competenze narrative in medicina a processi che promuovano salute e prevenano malattia?

Narrare ed ascoltare le narrazioni può produrre riverberi significativi per la ricerca e la pratica medica anche rispetto ai suoi obiettivi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria?

Un punto per fissarla

La domanda evoca d’impatto una risposta negativa, in ragione dell’aleatorietà che ancora la dimensione narrativa rimanda a molti medici stretti nella maglia dell’equazione positivista. Sicché l’esplorazione di una risposta più acuta richiede un salto di paradigma. E, preci-

samente, il capovolgimento operato dal modello proprio della *Salutogenesi*: l'espressione, intuita e fondata da Antonowsky, fa riferimento all'ampliamento della domanda patogena nella ricerca intorno ai determinanti di salute e malattia (19-27). Una interrogazione salutogenica è una interrogazione intorno alla domanda: *cosa crea salute?* Pertanto, essa studia condizioni e processi in ottica pienamente preventiva e, anche, pienamente terapeutica, giacché persegue l'obiettivo di introdurre le risposte emergenti tanto nei percorsi di promozione della salute e prevenzione, quanto dentro i percorsi di passaggio, transizione, attraversamento della malattia.

La ricerca neurobiologica e psicopedagogica ha da tempo risposto affermativamente alla domanda intorno ai nessi tra salute e narrazioni: le identità che sono inserite in contesti di espressione ed ascolto delle proprie storie di vita sviluppano *life skills*, maturano strategie di *coping* e modalità sane di fronteggiamento delle difficoltà, sviluppano stili di vita – cognitivi, emotivi, comportamentali – che si configurano come sani ed in grado di ridurre l'emergere di processi patologici legati a *modus malsani*.

La narrazione, intesa non come semplice pratica del dire e dirsi, ma come modalità di accesso al proprio dialogo interno, ha potenzialità salutogeniche che da tempo, anche prima della più recente corroborazione propria delle neuroscienze, è patrimonio della letteratura in psicoterapia (15, 28-33). Eppure, curiosamente, restano ancora di confine gli studi e le esperienze che la pongono al centro dei processi di prevenzione, considerandola il cuore dello sviluppo sano di ogni identità umana.

Forse perché oggetto di particolare fraintendimento. Oppure di inutile se non imprudente applicazione? (34-35)

Sicché ora il ragionamento esige una nuova interrogazione: cosa distingue una pratica narrativa inutile da una utile in medicina? Cosa distingue una pratica narrativa salutogenica da una che *non* può essere collocata dentro processi di prevenzione e cura?

E, allora, un'altra domanda, che sfalda l'intera trama, sopraggiunge a smagliare l'intero ragionamento: come si inquadra scientificamente una competenza *narrativa* in medicina?

Un punto per disfarla

Giacché, invero, *non* tutte le narrazioni sono sane, salubri, salutogeniche.

Nel tempo dello storytelling globale, è necessario studiare con estrema cura la linea di demarcazione tra narrazioni sane e narrazioni patogene e, proprio nei contesti di studio della Medicina Narrativa, importare a pieno titolo le domande intorno allo studio dei processi di *cambiamento* delle narrazioni che non solo non hanno valore né di prevenzione né di sostegno alla cura ma, persino, ostacolano i processi di salute e accelerano quelli di malattia.

Le narrazioni sono la messa in forma dei nostri dialoghi interiori, sovente neppure cristalline e neppure intere: e tuttavia tramite esse è fondamentale per un medico, e per un pro-

gettista di percorsi di promozione della salute, accedere all'universo di rappresentazioni che guidano stili di vita, attitudini mentali, cognitive e emotive, dei pazienti e di coloro che vorremmo non divenissero tali e per i quali progettiamo prevenzione. Fonte di dati ineguagliabile, dunque, sostegno imprescindibile accanto ai riscontri della diagnostica tecnica, le narrazioni sono determinanti per la medicina, diagnostica e clinica.

E, tuttavia, nessun esperto di salute e malattia può limitarsi allo stare al cospetto delle narrazioni altrui – e proprie – come mero registratore, accumulatore di dati, database generoso nell'ascolto ma senza compito di loro rispecchiamento, rielaborazione, *morfogenesi* (36). Ogni cura ed ogni terapia hanno nella loro stessa composita, complessa natura il compito della prevenzione: ogni medico curando l'umano che ha di fronte, e non solo il pezzo rotto da riassemblare, sa di stare, in mille forme, dentro il compito di prevenire la rottura ulteriore. Persino il meccanico, nel riconsegnarci l'auto riparata, ci offre indicazioni su comportamenti e modi *ulteriori*. Anche l'idraulico. Sebbene economicamente non conveniente, sta in tutte le professioni di *riparatori*, esperti di *guasti*, il compito "trasformativo" del prevenirli, suscitando mutazioni, cambiamenti, riscritture delle narrazioni-azioni che hanno portato alle rotture.

Niente di nuovo fin qui, dunque. Da sempre i medici *prescrivono*. Da sempre i medici *consigliano*, durante e dopo, ed anche prima del manifestarsi di una o mille patologie. Dove sarebbe, allora, in questo ragionamento l'elemento esplorativo?

Il cuore dell'insegnamento della letteratura intorno alla Medicina Narrativa è nella *congiunzione* tra *prescrizioni* mediche, consigli standard precipui della prevenzione primaria, secondaria e terziaria, e *storie*: nella congiunzione tra i consigli *pret-a-porter* e le singole storie, tra le norme universali le particolari narrazioni, tra le regole oggettive e le soggettive rappresentazioni di salute e di malattia che ogni paziente, in quanto umano, crea e detiene (37-45). Giacché informazioni, prescrizioni, consigli non generano trasformazioni, non suscitano morfogenesi nelle narrazioni: neppure se posti sorridendo. E non perché i pazienti sono disobbedienti, irrazionali, infantili. Ma *semplicemente* perché non sono "macchine semplici". L'umano non funziona in modalità *banale*, per usare l'espressione propria della Seconda Cibernetica, che opportunamente Cavicchi riprende e colloca nel contesto della relazione medico-paziente:

"Quando un medico crede che quello che dice al malato sarà automaticamente accettato, egli senza volerlo considera il proprio malato come un trivial machine"²⁴.

Con questa espressione intendo molto semplicemente una macchina banale vale a dire prevedibile nella quale si mette un input sapendo in partenza quale sarà l'output. Esattamente come un computer. Le persone i malati non sono computer ma in ragione della loro individualità e singolarità, essere imprevedibili. Per questo spesso si che dice un medico a un malato va a vuoto o viene frainteso o anche arbitrariamente artefatto.

L'equivoco nasce dall'idea che a quello che dice il medico consegue automaticamente un

comportamento coerente. Ma non è così. La logica della trivial machine è quella della “corrispondenza” tra messaggio e risposta, quindi il messaggio è concepito come speculare ad una risposta presunta considerata possibile. Lo schema è istruttivo e rappresentazionista nel senso che:

- il messaggio del medico punta ad istruire il malato;
- il malato rappresenta la realtà implicita del messaggio.

Al contrario, in una relazione, la logica di fondo è la coerenza con il fine della relazione.

In una relazione medico-malato la differenza tra messaggio e informazione diviene chiara quando le risposte del malato non sono né banali né scontate, cioè imprevedibili.

Mentre quello che dice il medico nasce da una razionalità scientifica, l'informazione nasce dall'incontro di questa razionalità scientifica con altre razionalità nelle loro varie sfumature fino alla irrazionalità.

I malati in questi casi sono come se scegliessero le risposte rifiutando l'ideale comportamentista del medico secondo il quale “messaggio e informazione” sono uguali.

L'equivoco come voi sapete è molto diffuso e non serve fare esempi, che voi conoscete bene, soprattutto quando ai malati si danno delle istruzioni terapeutiche e i malati fanno quello che pare a loro” (46).

Ed allora la competenza narrativa – preventiva, diagnostica, clinica – si configura come precisa capacità in medicina di discriminare una storia/rappresentazione sana, sanante da una patologica, patogenica e di conoscere e sviluppare modi di sviluppo di piccole e grandi mutazioni narrative. Senza le forme paternalistiche proprie della comunicazione medica che *bambinizza* il paziente, ma con la maturità e la sapienza di un educatore di adulti. (O di bambini, nel caso dei pediatri. Ma questo è più facile e più consueto che loro... lo sappiano già).

Perché se la salute è questione di apprendimento che dura tutta la vita (27, 47-49), allora un medico ha da formarsi come esperto di apprendimento e trasformazione, non solo come riparatore. Il che implica conoscere i processi che generano mutazioni nelle narrazioni/rappresentazioni: quel genere di apprendimento che non coincide con la replica passiva ma quel genere sopraelevato che riguarda l'apprendimento *trasformativo* (50-57): perché occuparsi di salute non inerisce questioni di istruzione ed addestramento, come per tanto tempo nella prevenzione si è creduto, e come molti nel proprio studio continuano a ritenere, sperimentando fallimenti ed inutili investimenti. La salute è questione che sta a filo stretto dentro le identità. Non *appiccicata*. Ma innervata (58). E dunque questione che sì, sta tutta dentro le narrazioni. Ed allora la linea che smarca una storia sana da una insana è questione vitale dentro le riflessioni e le scelte proprie della Medicina Narrativa. Significa che ad ogni medico è richiesta una competenza psicoterapeutica?

La questione è cruciale. Molti scettici intorno alla MN hanno proprio fissato questo punto: *non* è questo il compito che spetta a un medico. E opportunamente le Linee di

Indirizzo emesse dal CNMR (59) hanno chiarito che *no*, la MN non coincide con la psicoterapia né con un intento di risoluzione di problemi psicologici, che sia una visita all'oncologo o una visita dall'ortopedico o una visita dal dentista. Bene: possono dunque stare tranquilli soprattutto quelli per cui il tempo è denaro. Questa linea di demarcazione è chiara. Ma non possiamo non riconoscere che la domanda – se semplificata nella forma: “*la MN implica l'assunzione di compiti psicoterapeutici oppure no?*” – è banale. Sta dentro una polarità ormai troppo inverosimile. Sta dentro la visione manichea secondo la quale al medico bisognerebbe lasciare il pezzo da riparare, come dal meccanico l'auto in panne. E poi ritornare, come se diagnosi e cura fossero il tempo della sospensione del nesso. Taluni in medicina presumono ancora così, ma oramai l'acquisizione scientifica è chiara, manifesta, acclarata: tutta la medicina ortodossa riconosce l'inscindibilità del nesso che Cartesio aveva, bontà sua, provato a recidere per semplificarci la vita. Non cito qui la letteratura, non mi occorre in questa sede sentirmi tutelata dalle citazioni o dai rimandi in bibliografia: PubMed è patrimonio collettivo e l'abbondanza degli studi che corroborano interdipendenze tra psiche e soma, narrazioni/rappresentazioni e salute o malattia, è allestita per tutti. Non è dunque questione di fede o di opinione la questione della integrazione tra storie, identità, salute, malattie. Sicché ne deriva che la competenza necessaria in medicina, per la cura e per la prevenzione, è sì, *narrativa*. Ma non nella norma dello storytelling globale. Bensì nella sua forma precipuamente *sistemica*: dove sappia riconoscersi e darsi il compito di scuotere, sciogliere, mutare le narrazioni incapaci e di auto-osservarsi e per questo disadattive, insalubri, invalidanti.

Ovvero?

Un setting narrativo efficace ed efficiente in termini di prevenzione, oltre che di cura, si configura non solo come un luogo dove parlare o scrivere di sé, di ciò che secondo la propria teoria genera salute o malattia, ma un luogo dove questa narrazione stia dentro un processo formativo che abbia come obiettivo un particolare, preciso, spiraliforme apprendimento (60): riflessività, perturbazione, riorganizzazione.

La destrutturazione, il dis-apprendimento, la ristrutturazione (61): in questo movimento dove le narrazioni sono considerate contemporaneamente sacre e da dissacrare sta l'approdo evolutivo degli studiosi dell'apprendimento trasformativo.

Il punto nodale che distingue una narrazione sana da una che non lo è, è nel principio sistemico: chi narra è in grado di darsi *altra voce*? È in grado di duellare con le proprie convinzioni, credenze, percezioni, imparando a misurarle, smisurarle, rimisurarle? Oppure ha idee *perfette*, teorie ossidate, ossidanti, che la narrazione, senza formazione, autoconferma? (62). Una narrazione autobiografica è *sistemica* quando chi narra sa posizionare e *riposizionare* le proprie teorie, slatentizzare quelle implicite, osservarsi narrare e ridiscutere, riscrivere, il proprio dialogo interno (63-67). Sono sane e sananti, e preventive, le modalità narrative che ci abilitano alle *riscritture* delle nostre interiori sceneggiature (51-57).

Questo implica che nei processi di educazione del paziente propri della prevenzione terziaria, per esempio, lo storytelling non indugi dentro narrazioni che siano solo o gremiate causate dalla malattia o, al contrario, sue celebrazioni. La narrazione sana richiede il doppio filo tra *sensò di realtà* e *sensò della potenzialità* (60-68).

Sovente i setting narrativi e autobiografici corrono il rischio di strutturarsi come *sfogatoi* e dunque persino patogenici luoghi nei quali le narrazioni sono pratiche di autocelebrazione e consolidamento di forme narcisistiche, bloccate, bloccanti. I narranti si autocelebrano e non imparano ad osservarsi da fuori, decentrarsi, distruggersi, riscriversi. La malattia rischia una centralità che la rende equivalente alla identità di chi narra, che può così non narrarsi in *ulteriore* modo (69-72).

Analogamente, nelle pratiche di narrazione nei percorsi di educazione alla salute nei processi di prevenzione primaria e secondaria: non ha poteri taumaturgici il narrare in sé, non è sano alimentare equivalenze secondo le quali la narrazione sia *tout court* terapeutica o formativa (68).

E quindi? A che *punto* siamo, ora che la trama è disfatta?

Un punto vitale

Ha però, sì, potenzialità salutogeniche, una pratica narrativa – ed una pratica di medicina narrativa – che si caratterizzi per precisi nodi/snodi che la conducano dalla celebrazione stagnante alla celebrazione ricapitolante, snodi vitali che Laura Formenti, epistemologa, psicologa, pedagogista, accademica a livello internazionale esperta di narrazioni e trasformazioni, ha formulato con nitidezza nella sua spirale della conoscenza (53-55):

- Esperienza *autentica*
- Rappresentazione *estetica*
- Comprensione *intelligente*
- Azione *deliberata*



Figura 1- Spirale della conoscenza. Fonte: (55)

Nel primo nodo/snodo la narrazione ha la possibilità di manifestarsi dentro un setting sistemico che, dentro precise meta-regole, assicuri espressione libera, non giudicata né sanzionata, e che pertanto riceva ascolto tale da poter *sciiorinarsi* con autenticità. L'obiettivo è l'onestà di una narrazione non la sua verità in senso storico: qui *onesto* sta per corrispondente al proprio pattern di pensieri, emozioni, comportamenti. *Onesta* è la narrazione e *onestà*, reale, è la sua accoglienza: senza scandali, alzate di sopracciglia, preventive esplicite o implicite prescrizioni tra ciò che è meglio dire e non dire, paternalistiche, retoriche buonistiche modalità o direttive o, al polo esattamente opposto, e dunque ugualmente improvvido, totalmente asettiche.

È importante proprio qui, dentro questo particolare prezioso dispositivo, ribadire che non tutte le narrazioni si configurano come *esperienze autentiche*. Nel framework formantiano riceviamo una indicazione chiara di cosa sia una esperienza autentica: è una esperienza di conoscenza *embodied*. Non una chiacchiera, una narrazione sfogatoio, un vomito di parole che senz'argini seguono il flusso, sempre lo stesso flusso, ripetendosi fragorose, imponenti ma in realtà disconnesse, staccate dal contatto profondo con tutte le dimensioni biografiche di chi parla. Storytelling bulimico come le storie su Instagram o Facebook. Una narrazione si configura come esperienza autentica – nel dispositivo formativo che qui scegliamo per discriminare una pratica narrativa sana, salutare, salutogenica – quando al soggetto è data possibilità di narrarsi dentro una cornice che gli consente l'accesso a sé in modalità integrata, ecologica, trans-formativa: vuol dire che l'ascoltatore non è mero registratore né contenitore, o al contrario istruttore, prescrittore, redentore, ma è nella postura formativa del rispecchiamento, del rimando, dell'esplorazione: la narrazione viene accolta come sempre legittima ma sempre, al contempo, ipotetica, congetturale, esposta allo spaesamento, all'esplorazione. Una esperienza autentica è una narrazione nella sua forma *sistemica* (73-74): sta nelle domande, nella ricerca, nella interdipendenza piuttosto che nella sovranità della sua visione, nel lancio piuttosto che nell'avvitamento. Sta nella sua costante messa in discussione: nella circolarità, nell'ecologia di un narrare/pensare e narrare/agire che interroga e si interroga.

Non è facile, non è automatica, non è familiare. Al contrario, esiste piuttosto la tentazione/tendenza a stare dentro narrazioni con lo scopo, patogeno, opposto: irriflesso non guardarsi, ostacolo anziché possibilità di consapevolezza.

Eppure siamo dentro il fraintendimento secondo il quale lo storytelling in sé, che i social network infatti perseguono e potenziano, sia virtuoso, salvifico, salutogenico persino. Non è quella la narrazione che scientificamente occupa un posto a pieno titolo in medicina. Non la narrazione senza auto-osservazione. Non la narrazione senza riflessività, senza dislocamento, senza possibilità del ritmo ordine-disordine-riorganizzazione.

In medicina – nella diagnosi, nella cura e nella prevenzione – la narrazione autentica ha la forma sistemica che coincide coi i processi di *mindsight* (32-33). Con la visione che,

come da seconda cibernetica e costruttivismo ci sopraggiunge (75-77), è visione non solo sulla realtà ma anche sul sé che crea, narrandola, quella sua propria realtà. E che allora, scoprendosi narrante-visionario-creatore, si assume la responsabilità dal re-agire all'agire modificando riflessivamente le sue narrazioni-visioni. E, con esse stili di vita e possibilità di salute¹.

Certamente non è facile mutare le narrazioni. Le trasformazioni necessitano della congiunzione tra ratifica e possibilità, analisi e immaginazione.

Per tale ragione, nel secondo passaggio, tanto il narratore quanto l'ascoltatore si danno possibilità di messa in forma, messa in scena della narrazione espressa verbalmente: un'altra forma, analogica, dice il medesimo racconto. In un setting gruppale, tipico dei processi che è possibile attivare nei percorsi di prevenzione, è possibile mutuare forme dalla

1. Vale la pena chiarire la questione inquadrandola efficacemente dentro la complessità, tanto storica quanto psicosociale, antropologica e filosofica, che la riguarda. E dunque affido alla ricognizione precisa e chiara che ne compie la collega Garista: "È della fine degli anni '40, infatti, la celebre definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Catford, 2007), la quale identificava la salute come "uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non solo la mera assenza di malattia o infermità". Dalla definizione dell'OMS del 1948, sono poi state analizzate altre dimensioni, quella psicologica e sociale e, per ultimo, si è esplorato il ruolo di quella spirituale ma, ancor di più, si è sviluppato negli ultimi decenni un vero e proprio cambio di paradigma nello studio della salute, traghettando da un modello di tipo patogenico ad uno di tipo salutogenico. Si è cominciato a studiare non solo ciò che causa una patologia (modello patogenico), evidenziando come prevenire queste cause (fattori di rischio e comportamenti a rischio), ma soprattutto ciò che può produrre "salute" in termini di risorse interne al soggetto e opportunità fruibili nel contesto circostante. Da allora, quindi, molto è stato detto e discusso sui concetti di salute e malattia, mettendo in luce gli aspetti multidisciplinari, complessi e soprattutto processuali dello "star bene" delle persone (Ingresso, 2011; Garista, 2009)."

Di qui l'Autrice ribadisce "la necessità di transitare attraverso un lavoro di tipo educativo per poter supportare le persone e le comunità ad avere più controllo su ciò che determina la propria salute. Potremmo affermare – da una prospettiva di analisi pedagogica – che la promozione della salute si costruisce intorno alla formazione del soggetto e della sua capacità di governare la complessità delle sue relazioni con la comunità e l'ambiente in cui è inserito. Da qui si è sviluppata una cultura della prevenzione e dell'educazione alla salute attenta soprattutto alla progettualità delle persone, alla possibilità di definire obiettivi di benessere anche a partire da situazioni estremamente svantaggiate, capaci di evidenziare e implementare le risorse con un orientamento alla vita e alla sua qualità (26, 2001). Questa nuova visione della prevenzione, evidenziando gli elementi processuali della costruzione di un equilibrio di salute (personale e al tempo stesso in dialogo con l'ambiente circostante) (Garista et. al. 2015), attualmente recepisce le sfide poste dal life long learning. (...)"

E ancora: "La salute, e la sua costruzione continua nella ricerca di un equilibrio, diventa pertanto, nella prospettiva offerta da Lindström e Eriksson "una questione di apprendimento" contestualizzato nei diversi campi d'azione della promozione della salute (idem, 2011). In modo ancora più specifico la salute diviene un'esperienza di apprendimento permanente che porta a confrontare sé stessi, la propria storia con gli eventi della vita. Proprio come nel life long e life wide learning, non si apprende un comportamento di salute una volta per tutte, mettendo in pratica un comportamento salutare predefinito o, come si afferma altrove "corretto" (ad esempio fare almeno 30 minuti al giorno di attività motoria). Piuttosto il senso della promozione della salute e della sua genesi rimanda alla "possibilità di diventare consapevoli delle proprie esperienze e della propria storia, come la ragion d'essere per mettere in pratica un comportamento relativo ad esempio al fare sport, all'alimentazione o al rapporto con l'ambiente, e di viverlo in quanto stile di vita: un modo di essere e sentirsi vitali nel mondo" (27).

musica, dal teatro, dalla danza, dalla pittura. In un setting individuale, come nel corso di una visita che non ha tempi e spazi per consentire tali estetiche della rappresentazione, al medico-ascoltatore basterà chiedere di evocare una metafora che per il paziente esprima al meglio la sua narrazione.

Questo punto secondo non è un passaggio leggero né, tantomeno, accessorio: il passaggio *estetico* è cruciale, indispensabile, discriminante. È l'elemento analogico a fornire alla narrazione le sue possibilità di svelamento ed autosvelamento (78).

Il terzo snodo è l'evento di compartecipazione che rende chiara la vocazione *formativa* – e quindi *in un certo senso sempre anche preventiva*, anche nel corso dei processi di diagnosi e di cura – della Medicina Narrativa: non la mera registrazione della narrazione ma il suo rimando, la sua lettura e ri-lettura, la danza ermeneutica in cui le parti si esercitano a comprendere e ricomprendere, scrivere e riscrivere, esplorare altre parole possibili, ipotizzare piccole, grandi mutazioni dei racconti e quindi, delle risposte cognitive, emotive, comportamentali svelate, svelatasi, come insalubri, insane.

L'azione *deliberata* è la traduzione pratica della svolta, della grande o della piccola decisione di mutazione della narrazione, corrispondente ad un avvenuto processo di *mindsight*, guidato da una medicina narrativa perché consapevolizzante, nella quale il paziente può concepire un piccolo, medio, grande cambiamento nelle parole con cui si narra, si autogiustifica, si dà stili di vita e autoassoluzioni (o, al contrario colpevolizzazioni – il che, paradossalmente, è la stessa cosa, giacché entrambe le forme, se standardizzate nelle narrazioni interiori, equivalgono a forme di rigidità cognitiva). E così il paziente-narrante esce dal setting medico-narrativo con una *rottura*, sì, in una particolare forma: una rottura di schema, cornice, visione. Una rottura della sua narrazione, se questa è stata congiuntamente ravvisata come non salutare o insana. Anche solo una crepatura lieve è un risultato utile per la salute di un sistema che ha da imparare per tutta la vita a organizzarsi, disorganizzarsi, riorganizzarsi.

La questione narrativa in medicina evoca dunque questioni tessute a filo doppio dentro le interrogazioni precipue delle scienze della complessità (74, 79-85). Prevenire, diagnosticare, curare: i modi d'azione della medicina sono tutti modi della conoscenza. Ed allora evocano formazione epistemologica, consapevolezza sistemica, competenza non riducibile alla semplice equazione: riscontro empirico *più* lettura delle evidenze *più* sorrisi e buona educazione, ecco la ricetta del medico perfetto. Da molti anni col vigore che la caratterizza, tuonano in tal senso la voce e la ricerca di Cavicchi:

“L'errore che fanno coloro che ci parlano di comunicazione, di informazione, di relazione con l'intento di invitare i medici ad essere più “umani” è quello di pensare la relazione indipendentemente dal modo di conoscere.

La forma della relazione dipende dal modo di conoscere e quindi non si può cambiare, come ci viene suggerito, la forma della relazione senza cambiare la forma della conoscenza.

La relazione non è ridicibile a umanizzazione e amabilità, essa è un modo diverso di conoscere il malato è una circostanza nella quale i linguaggi del corpo e delle persone, quelli del malato e quelli del medico, si confrontano.

Nella relazione avvengono i processi di comunicazione, di informazione e quelli linguistici. Per cui la relazione non è un problema deontologico, cioè di migliorare i comportamenti dei medici con ridicole teorie sull'amabilità, ma epistemologico cioè cambiare il modo di conoscere la malattia.

I medici non sono disumani ma semplicemente sono coerenti con il modo di conoscere che l'università ha loro insegnato. Se tutta la conoscenza clinica si basa sull'osservazione oggettiva e obiettiva dei fatti, sulle evidenze scientifiche, sull'uso del metodo, a che serve una relazione con un soggetto? Se si tratta di conoscere un oggetto il soggetto diventa una complicazione. Il senso comune, inoltre, ritiene che il medico deve avere una relazione con il malato, come se il medico non avesse alcuna relazione con esso. In realtà è impossibile per il medico non avere una qualche relazione con il suo malato dal momento che non esiste una relazione ma tante forme di relazioni diverse” (46).

Si potrebbe obiettare che un tale “lavoro” non possa darsi nel corso di un incontro individuale con un paziente nei tempi ristretti di una visita medica sottoposta, tanto nel pubblico quanto nel privato, alla tentazione del *cottimo*. Sì, la giustificazione alla sottrazione, adducendo i vincoli economici, è un buon tema. Di solito il richiamo empirico del cinico zittisce, effettivamente. E tuttavia l'interlocutore sistemico, lungi dal rintracciare ideologie o mondi utopici a cui appellarsi, cerca, scientificamente, empiricamente, ulteriori informazioni, dati, osservazioni. Amplia il raggio di visione, per poter ampliare le possibilità di azione. Ed allora basterà leggere – anzi, direi meglio: *studiare, imparare, sperimentare* – le storie di narrazioni e mutazioni che in piccoli flash sono in grado di avvenire anche in quei setting fugaci così come la letteratura medica da anni riceve ma fatica a includere: Giorgio Bert accompagna narrazioni e ristrutturazioni con le sue ricerche, interrogazioni, applicazioni, da decenni generosamente condivise, mostrando che conoscenza e relazione, riflessività e narrazione, sono strumenti potenti per la clinica e per la prevenzione. E il blog di Tiziano Scarponi² con altrettanta generosità e maestria consegna storia e storie di un medico-filosofo e narratore che studia, diagnosticando e curando, le epistemologie dei pazienti ed insieme la propria: così la medicina narrativa si rivela nella sua forma educativa/formativa (86-87), tanto del paziente quanto del medico stesso, inquadrando la vicenda medica non come pari alla relazione tra meccanico e cliente ma piuttosto più corposamente vicina ad una vicenda, poderosa, potente, di irriducibile, irrinunciabile *mutuo apprendimento*.

2. tizianoscarponi.blogspot.com

Non una *giustapposizione*, come potentemente scrive Cavicchi³. Bensì un *corpo a corpo*, come forse direbbe la Formenti (espressione che non implica assolutamente la rinuncia alla razionalità ma, sistematicamente, la sua incarnazione).

In questo orizzonte, la Medicina Narrativa è sistemica, *se* sistemica è la narrazione che promuove. Ovvero orientata alla esplorazione, non soltanto al suo mantenimento, accompagnata anche al ribaltamento non solo alla cristallizzazione, educata all'ampliamento del punto di osservazione del narratore. Altrimenti pericolosamente sta nel rischio di essere intesa ed intendersi come corrispondente ad una sola pratica di comunicazione, di contro a una spersonalizzante. Non basta comunicare e comunicare empaticamente perché la narrazione attivi le sue possibilità preventive e di sostegno potente alla cura.

La medicina narrativa non può essere ridotta a lasciare più spazio alle parole dei pazienti ed alle capacità di ascolto e comunicazione empatica col paziente: in tal senso non avrebbe senso teorizzarla come *metodo* da affiancare alla EBM. In questo orizzonte da tempo si collocano vigorosamente le riflessioni di Cavicchi intorno agli *equivoci* che generano la linea d'ombra, il fraintendimento, talvolta l'imprudenza, nel discutere e nell'applicare scientificamente Medicina Narrativa.

“La medicina narrativa si presenta quindi con allegati alcuni equivoci che bisognerebbe chiarire. Un primo equivoco riguarda l'ebm (evidence based medicine), la medicina narrativa ne mutua la logica diventando nbm (narrative based medicine):

- *per l'ebm tutta la complessità del binomio malattia/malato è ridotta forzatamente in una evidenza scientifica che altro non è se non una astrazione statistica, regredendo in questo modo dal malato alla malattia nel senso più positivista del termine;*

- *per l'nbm tutta la complessità della comunicazione, dell'informazione, del linguaggio, della relazione, è ridotta solo a narrazione cioè a comunicazione dei fatti.*

3. Così egli approfondisce e spiega la complessità della questione e la necessità sistemica di non ridurre la MN a questioni inerenti soltanto la competenza di ascolto e comunicazione empatica, riportando invece il discorso dentro il tessuto comune che lega a filo inscindibile relazione e conoscenza:

“Siccome come ho detto prima la forma della relazione è del tutto dipendente dal modo di conoscere, la giustapposizione si spiega con una conoscenza definita obiettiva e per questo concepita sulla netta separazione tra osservatore (medico) e osservato (malato). Quando si dice che il medico deve avere una relazione con il malato in realtà dovremmo dire che il medico dovrebbe modificare la sua forma di relazione giustappositiva in un'altra cioè interattiva quindi relazionale in un altro modo, basata sul fatto che l'osservatore è implicato in ciò che osserva e viceversa. La relazione interattiva tra un medico e un malato è importante perché permette di recuperare gli scarti che si creano tra comunicazione e informazione, cioè permette di mettere in condizione il malato di comprendere fino in fondo i significati che il medico vuole trasmettergli. Nello stesso tempo questo genere di relazione è importante per il medico perché semplicemente gli consente di conoscere meglio e di più il proprio malato. In generale possiamo dire che se l'informazione fosse creata dalla relazione (tra un medico e il suo malato) allora l'informazione avrebbe l'effetto delle scelte che si decidono nella relazione. La relazione necessaria a produrre significati, quindi informazione, organizza l'informazione organizzando se stessa; per essa vale la reciprocità, grazie alla quale, un medico e un malato, ad esempio, interagiscono tra loro. In questi casi ribadiamo che il messaggio (per esempio di un medico in una relazione terapeutica) interagendo con il suo interlocutore produce un significato cioè qualcosa che lo convince ad attenersi alle sue istruzioni” (46).

Il secondo equivoco è rappresentato dal termine “based” cioè il ricondurre la conoscenza di una complessità ad un fondamento, nel caso ebm ad una evidenza scientifica proposta come verità dogmatica, nel caso dell’nbm alla comunicazione ridotta a sola narrazione di storie. Dire che l’nbm è “basata” sulla comunicazione è come dire che essa è basata sul racconto nudo e crudo dei fatti. I fatti da narrare sono clinici più che personali e in quanto tali essi rappresentano le evidenze della comunicazione ma non la realtà mentale del malato, meno che mai la sua individualità e ancor meno il suo pensiero.

Il terzo equivoco si basa sulla riduzione del concetto di competenza linguistica al mero concetto di competenza comunicativa. Si tratta di ridurre la grande questione del linguaggio alla questione molto più piccola della comunicazione ignorando tutte le questioni di cui ho parlato prima (lo scarto tra comunicazione e informazione, la riduzione del malato a trivial machine) (46).

Che cos’è dunque l’opzione narrativa intesa scientificamente come potenziamento delle possibilità di prevenzione, diagnosi, cura?

È mutamento di paradigma. È riconoscimento della scienza medica come scienza filosofica, epistemologica, competenza ermeneutica, *meta-metodo*. Ovvero: capacità di *pensiero complesso* in medicina (82-88). Il che vuol dire includere/incarnare le questioni proprie dello studio dei sistemi viventi complessi e della seconda cibernetica (consapevolezza della crucialità dei *contesti* intesi come luoghi sia fisici che simbolici, coscienza *ecologica* dei processi di salute e malattia, ricerca di *interconnessioni* ed *interdipendenze*, non solo *analisi*, *scissioni*, *scorporazioni* come uniche forme del pensare e dell’agire preventivo, diagnostico, terapeutico).

Ovvero? Intelligenza sistemica che studia i fenomeni non recidendo ma connettendo sintomi a identità, luoghi, tempi, culture, non scomponendo ma congiungendo narrazioni a rappresentazioni, rappresentazioni ad azioni. Non è effettivamente *soltanto* competenza bensì... *metacompetenza*: nervo che attraversa e sostiene tanto le competenze di relazione quanto quelle di conoscenza.

Questa è condizione necessaria ma non sufficiente. Per illustrare Il paradosso di questa necessità ma insufficienza narrativa può essere utile un richiamo analogico, appunto, paradossale: il personaggio partorito dalla scrittura televisiva, muovendo dalla logica abduittiva (89): il cerbero, allusivamente persino autistico, *dottor House*. Paradossalmente, appunto, Gregory House, pur nella totale assenza di capacità comunicativa, ha chiaramente una postura sistemica, complessa, narrativa. Perché ha un *progetto conoscitivo verso il paziente* (90) *ascolta* la biografia del paziente oltre il mero allineamento dei sintomi, che infatti non registra in modalità lineare ma riporta in modo radiale sulla sua lavagna incrociando lì evidenze e ombre, deduzioni, induzioni, abduzioni (91). E non a caso, quasi sempre la “soluzione” della malattia – *rebus* – che dunque si rivela sempre come problema di conoscenza, di conoscenza e insieme relazione – è a “casa” del paziente: il ri-

scontro oggettivo da solo non risolve, non esaurisce, non sostituisce la semeiotica medica (92-93). Semeiotica che può dirsi *scientificamente narrativa* ove si incarni in una forma *abduktiva, claudicante* come House (94): ricerca sempre interdipendente tra dati oggettivi e loro configurazione nei pattern soggettivi, dove, allora, la “competenza narrativa” non è solo espressione ed accoglienza di parole ma meta-costrutto che coglie la complessità dell’identità storica, situata, narrante di *chi* è malato. E di *chi* cura e curando conosce e conoscendo cura.

Un punto ultimo. Il più importante

Un linguaggio medico che sia in grado di interrogare/ascoltare anche sé stesso, che sia accogliente non nel senso della sola ricettività (95-101), un linguaggio narrativo che stia a pieno titolo nei processi di prevenzione e cura perché in grado di essere non violento, ovvero, fedele non solo a sé ed al proprio delirio di onniscienza (102) (la salute umana passa attraverso l’accoglienza della propria identità e della propria estraneità: espressione che tiene insieme, biologicamente, non solo metaforicamente, tanto la salute psichica quanto quella organica).

Per un medico la competenza narrativa sistemicamente connotata si rivela allora cruciale volta: ridurre i *bias* di conferma e gli errori nel ragionamento clinico (103-104), richiede proprio questa particolare sana, sanante, salutogenica forma di narrazione a sé stessi, innanzitutto: non un linguaggio narrativo qualsiasi, riconducibile a forme comunicative espressive ed accoglienti, a tecniche di comunicazione efficace ed empatica, ma un linguaggio che sia plurimo, congetturale, ipotetico.

La sistemicità della narrazione, la sua estetizzazione, la sua possibilità di mutazione, risultano così per la medicina cruciali non soltanto riguardo i *curati* ed i *curabili*. Ma anche, sotto la medesima stroboscopica lente, per i *curanti*: in quanto parte e non *super partes* nei processi di conoscenza e relazione che costituiscono ogni cura, diagnosi e prevenzione. Così, la medesima spirale fertile è *sistemicamente necessaria* anche al medico ascoltatore e narratore delle *sue* stesse parole e rappresentazioni.

Sicché non è possibile slegare le pratiche in medicina – e tutte, tutte le pratiche, anche quelle apparentemente soltanto tecniche, o soltanto tecnologiche – dalle questioni filosofiche, antropologiche, neuropsichiche che riguardano le posture epistemiche di ogni medico. Di ogni medico al cospetto di sé stesso, del suo ragionamento, del suo narrarsi salutogenicamente o meno, vissuti, propri ed altrui, di malattia, salute, cura, fallimento, riuscita, vita, morte. Non è possibile occuparsi ed interrogarsi di MN senza studiarne le implicazioni e le tracce trascendenti che, senza perdita di ricaduta empirica, la attraversano: il che significa, scientificamente, eticamente, interrogarsi sul *potere* delle *parole* (105) e dunque sul *potere* delle *parole*, tanto dei medici quanto dei pazienti, in medicina. E, allora, intendere la Medicina Narrativa né come tecnica né come cura palliativa. La

narrazione a cui essa rinvia – la precipua competenza narrativa che evoca – è maturità linguistica, antropologica, epistemica del medico (14, 106) che mediante il lavoro sulle parole del paziente e sulle sue stesse, apprende e ri-apprende costantemente a considerare il nesso tra natura e cultura che inscindibilmente attraversa le *cose umane*. *Cose umane*, che mai sono *cose* ma sempre e solo *relazioni*, sistemiche interdipendenze (79-81, 107). Ed è questo il *subject precipuo, complesso, sistemico*, di cui la medicina si occupa, essendo ben più che scienza della riparazione, tecnica della prevenzione dei *guasti* e della cura dei *guastati* (108-110).

Così la medicina narrativa può potentemente configurarsi come procedura decisiva anche nei processi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria, rispondendo alla domanda che al terzo punto qui era rivolta: *narrare sistemicamente*, tanto per il medico, quanto per il paziente, significa imparare a *stare e pensare sistemicamente* tra cura e malattia, tra morte e vita, in prospettiva complessa (106, 111-112), e dunque salutogenica.

Ovvero con una domanda che è sistemica perché ci consegna realtà e complessità di una lampante evidenza: le parole non hanno poteri magici né gli incantesimi hanno mai guarito le malattie ma, anche, le parole consentono l'accesso e la trasformazione di mondi interiori altrimenti impenetrabili, accessi e trasformazioni che sono decisivi e determinanti per i processi di prevenzione, diagnosi e cura. Le parole sistemiche ampliano le possibilità di analisi, relazione, conoscenza. E dunque di salute. Non sono le narrazioni in sé a guarire o a prevenire: ma ciò che di esse facciamo, decidiamo di farne. Se le usiamo come varchi ed esplorazioni, e le dischiudiamo come si fa con un melograno, accediamo ad una postura sistemica. Se le utilizziamo per suturare, immobilizzare, stabilizzare avranno solo il fine reazionario del contenimento, rinunciando, su più versanti, all'apprendimento, al cambiamento, alla evoluzione. In una parola: alla salute.

Così, importare la complessità della narrazione sistemica in medicina implica, ancora e potentemente come allora, il posizionamento delle ricerche e delle pratiche dentro le cornici che ci ha lasciato Foucault (113-114), precorrendo gli approdi che oggi le neuroscienze ci consegnano in ordine al legame tra mente, corpo, significati, rappresentazioni, variabili tutte implose/esplose dentro le nostre narrazioni, che *non-sono-solo-parole* ma sempre, *mondi*: grovigli di mondo interno e mondo esterno, *rappresentazioni* che chiedono, per la salute e il suo mantenimento, d'essere riconosciute come tali e, come tali, d'essere, insieme coi corpi, al centro dello sguardo stroboscopico di una medicina narrativa, complessa, sistemica (115-116).

Sicché la MN è opzione filosofica, etica, scientifica, politica, non solo pratica, metodo o strategia comunicativa. È opzione al prendersi cura del potenziale d'azione, tanto salutogenico quanto patogenico, delle parole.

(Ufficialmente questo scritto potrebbe chiudersi qui, col rigo di sopra. Ma indugio sul secondo snodo della spirale dell'apprendimento trasformativo ed affido ad una parentesi la

rappresentazione estetica che mi sembra connettere il nesso tra Medicina e Linguaggio... all'eredità che ci ha lasciato Calvino nelle sue Lezioni Americane:

A volte mi sembra che un'epidemia pestilenziale abbia colpito l'umanità nella facoltà che più la caratterizza, cioè l'uso della parola, una peste del linguaggio che si manifesta come perdita di forza conoscitiva e di immediatezza, come automatismo che tende a livellare l'espressione sulle formule più generiche, astratte, a diluire i significati, a smussare le punte espressive, a spegnere ogni scintilla che sprizzi dalle parole con nuove circostanze (...).

Ma forse l'inconsistenza non è nelle immagini o nel linguaggio soltanto: è nel mondo. La peste colpisce anche la vita delle persone, la storia delle nazioni, rende tutte le storie informi, casuali, confuse (...).

Non m'interessa qui chiedermi se le origini di quest'epidemia del linguaggio siano da ricercare nella politica, nell'ideologia, nell'uniformità burocratica, nell'omogeneizzazione dei massmedia, nella diffusione scolastica della media cultura. Quel che mi interessa sono le possibilità di salute (117).

In connessione sistemica a lui risuona quanto Chandra Livia Candiani, – poetessa, dunque esperta di narrazioni estetiche, trasformative perché antiossidanti (dato il modus dello sguardo stroboscopico che appartiene al linguaggio estetico) (79-81, 118-120) – rispondeva tempo fa ad una curiosa, insolita domanda postale da un acuto intervistatore:

- Cosa è urgente per te?

- Salvare la parola.

La parola è in via d'estinzione. Non dice più. Forse informa, talvolta comunica, ma trasmette quasi mai. Tocca cosa? Dove? Non voglio una parola che accende emozioni né che spiega, voglio che mi risvegli, che mi metta sulla via, che mi derubi di quello che so già...⁴.

Un impegnativo programma salutogenico per la Medicina Narrativa nelle sue progettazioni di prevenzione e di cura. *Salvare la parola.*

Riconnettere i discorsi di medicina alle *Cose Umane*: indistricabili questioni di conoscenza e relazione.

4. <https://lapoesiaelospirito.wordpress.com/2013/01/27/livia-candiani-salvare-la-parola/>

BIBLIOGRAFIA

1. Piccirilli M. Empatici si nasce o si diventa?. Bollettino Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Perugia, 2017: 18-19.
2. Zannini L. Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura. Milano: Cortina Raffaello; 2008.
3. Gasparetti Landolfi S. Le medical humanities nella formazione alla relazione terapeutica. Riflessioni Sistemiche, 2012; 7:172-182.
4. Scarponi T. Scienza o umanità?. Bollettino Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della Provincia di Perugia, 2016-2017: 4-7.
5. Kleinman A. The illness narratives. Suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
6. Greenhalgh T, Hurwitz B. Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice. London: BMJ Books; 1998.
7. Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. British Medical Journal, 1999; 318(5): 323-325.
8. Charon R. Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. Annals of Internal Medicine January, 2001; 134(1): 83-7.
9. Charon R. Narrative medicine. Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press; 2006.
10. Bert G, Quadrino S. Parole di medici, parole di pazienti. Roma: Il Pensiero Scientifico; 2002.
11. Bert G. Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura. Roma: il Pensiero Scientifico Editore; 2007.
12. Bert G. Medicina narrativa e sistemi umani: dar voce all'incertezza. Riflessioni Sistemiche, 2009; 1: 171-178.
13. Bert G. Vertigine sistemica. Appunti di un medico perplesso. Riflessioni Sistemiche, 2015; 7: 147-154.
14. Good BJ. Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente. Torino: Einaudi; 1999.
15. Williams I. Autography as Auto-Therapy: Psychic Pain and the Graphic Memoir. Journal of Medical Humanities, 2011; 32(4): 353-366.
16. Garrino L. La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura. Milano: Centro Scientifico Editore; 2010.
17. Garrino L. a cura di Strumenti per una medicina del nostro tempo. Medicina narrativa, Metodologia Pedagogia dei Genitori e International Classification of Functioning (ICF). Firenze: Firenze University Press; 2015.
18. Castiglioni M. La parola che cura. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2016.
19. Antonovsky A. A salutogenic model as a theory to guide health promotion. Health Promotion International 1996; 11(1): 11-18.
20. Nilsson L, Lindström B. Learning as a Health promoting process: The salutogenic interpretation of the Swedish curricula in state education. Internet Journal of Health Promotion 1998; URL: <http://rhpeo.net/ijhp-articles/1998/14/index.htm>.
21. Bengel J, Strittmatter R, Willmann H. What keeps people healthy? The current state of discussion and the relevance of Antonovsky's salutogenic model of health. Research and Practice of Health Promotion, Volume 4. Cologne: Federal Centre for Health Education; 1999.
22. Lindström B, Eriksson M. Salutogenesis. Journal of Epidemiology and Community Health 2005;

- 59: 440-442.
23. Lindström B, Eriksson M. From health education to healthy learning: implementing salutogenesis in educational science. *Scand J Public Health* 2011; 39(6 Suppl):85-92.
 24. Petzold TD, Lehmann N. Salutogenesis, globalization, and communication. *International Review of Psychiatry* 2011; 23(6): 565-575.
 25. Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer G, Pelikan JM, Lindström B, Espnes GA. *The Handbook of Salutogenesis*. Cham: Springer International Publishing; 2016.
 26. Lindstrom B. Cogliere l'opportunità - un approccio salutogenico alla Sanità Pubblica. *La Salute Umana* 2017; 266: 6-9.
 27. Garista P. L'ombrello della salutogenesi per connettere benessere e apprendimento. *Riflessioni Sistemiche* 2017; 16: 59-69, p. 60.
 28. Bruner JS. A narrative model of self-costruction. In: Snodgrass JG, Thompson RL. *The Self Across psychology: Self-recognition, self-awareness, and self concept*. New York: N.Y. Academy of Sciences; 1997.
 29. Fosha D, Siegel D, Solomon MF. *Attraversare le emozioni. Neuroscienze e psicologia dello sviluppo. Volume I*. Milano: Raffaello Cortina; 2011.
 30. Fosha D, Siegel D, Solomon MF. *Attraversare le emozioni. Nuovi modelli di psicoterapia. Volume II*. Milano: Raffaello Cortina; 2012.
 31. Siegel DJ. *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*. Milano: Raffello Cortina; 2001.
 32. Siegel DJ. *Mindsight*. Milano: Raffaello Cortina; 2010.
 33. Siegel DJ. *Mappe per la mente. Guida alla neurobiologia interpersonale*. Milano: Raffaello Cortina; 2014.
 34. Woods A. *The Limits of Narrative: Provocation for the Medical Humanities*. *Medical Humanities* 2011; 37:73-78.
 35. Corbally M, Grant A. Narrative competence: A neglected area in undergraduate curricula. *Nurse education today* 2016; 36: 7-9.
 36. Munari A. *Il sapere ritrovato. Conoscenza, apprendimento, formazione*. Milano: Guerini e Associati; 1993.
 37. Maturana H, Varela F. *Autopoiesi e cognizione. La realizzazione del vivente*. Venezia: Marsilio; 1985.
 38. Maturana H, Varela F. *L'albero della conoscenza*. Milano: Garzanti; 1987.
 39. Maturana H, Varela F. *Macchine ed esseri viventi. L'autopoiesi e l'organizzazione biologica*. Roma: Astrolabio; 1992.
 40. Watzlawick P. *La realtà della realtà*. Roma: Astrolabio; 1976.
 41. Watzlawick P. *Il linguaggio del cambiamento*. Milano: Feltrinelli; 1986.
 42. Watzlawick P. a cura di *La realtà inventata*. Milano: Feltrinelli; 1988.
 43. Glasersfeld von E. *Radical Constructivism: A Way of Knowing and Learning*. London & Washington: RoutledgeFalmer; 1995.
 44. Zeki S. *La visione dall'interno. Arte e cervello*. Torino: Bollati Boringhieri; 2003.
 45. Zeki S. *Splendori e miserie del cervello*. Torino: Codice Edizioni; 2010.
 46. Cavicchi I. *Il linguaggio della salute. La comunicazione medico-paziente. La questione dei cambiamenti di paradigma in FNOMCEO ed. Atti del Convegno Nazionale, Comunicare in sanità: relazione di cura e cura della relazione; Siena, 15 luglio 2017. La Professione. Medicina, Scienza, Etica e Società; Roma: FNOMCEO, 2017. 45-98, pp. 70-71; 73-74; 85-86; 74.*
 47. Ingrosso M. a cura di *La salute come costruzione sociale*. Milano: FrancoAngeli; 1994.

48. Ingrosso M. La salute come processo e cura di sé. *Riflessioni Sistemiche* 2011; 5: 182-194.
49. Ingrosso M. La cura come sistema multidimensionale. *Riflessioni Sistemiche* 2012; 7: 34-46.
50. Mezirow J. Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza ed il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti. Milano: Raffaello Cortina; 2003.
51. Formenti L. La formazione autobiografica. Confronti tra modelli e riflessioni tra teoria e prassi. Milano: Guerini e Associati; 1998.
52. Formenti L. Pensare e allestire contesti formativi. *Connessioni* 2002; 11: 9-24.
53. Formenti L. a cura di Attraversare la cura. Relazioni, contesti e pratiche della scrittura di sé. Trento: Erikson; 2009.
54. Formenti L. Mettersi in gioco: quando raccontare è trasformare. In Alastra V, Batini F. a cura di *Pensieri circolari. Narrazione, formazione e cura*. Lecce: Pensa Multimedia; 2015.
55. Formenti L. *Narrazione e trasformazione*. Milano: Raffaello Cortina; 2017.
56. Formenti L. Conoscenza di sé e cambiamento: paradossi e sfide della scrittura auto/biografica. *Riflessioni Sistemiche* 2012; 6: 55-66.
57. Formenti L, Caruso A, Gini D. a cura di Il diciottesimo cammello. Cornici sistemiche per il counselling. Milano: Raffaello Cortina; 2008.
58. Damasio A. L'errore di Cartesio. Emozione, ragione e cervello umano. Milano: Adelphi; 1995.
59. AaVv. Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità. Consensus Conference "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". www.iss.it/cnmr. 2015.
60. Cappelletti A. Ogni vita è un sistema. Narrazione di sé e approccio sistemico. *Riflessioni Sistemiche* 2018; 18: 14-28.
61. Morin E. Il metodo. Ordine, disordine, organizzazione. Milano: Feltrinelli; 1983.
62. Cecchin G, Apolloni T. Idee perfette. Hybris delle prigioni della mente. Milano: FrancoAngeli; 2003.
63. Bertolini G, Massa R. a cura di *Clinica della formazione medica*. Milano: FrancoAngeli; 2003.
64. Zannini L. Il sapere medico. In Bertolini G, Massa R. a cura di *Clinica della formazione medica*. Milano: FrancoAngeli; 2003.
65. Striano M. Processi conoscitivi e agire professionale. Narrazione e sviluppo nei contesti di pratica. *Pedagogika* 2006; (10)5: 24-27.
66. Striano M. Per un'educazione al pensiero complesso. *Bollettino* 159 Sfi; 2009.
67. Striano M. Reconstructing narrative: A new paradigm for narrative research and practice. *Narrative Inquiry* 2012; (22)1: 147-154.
68. Scardicchio AC, Prandin A. *Parole disarmate. Ricerche estetiche, didattiche narrative*. Foggia: Edizioni del Rosone; 2017.
69. Frank AW. The rhetoric of self-change. *Illness Experience as Narrative*. *The Sociological Quarterly* 1993; 34(1): 39-52.
70. Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
71. Frank AW. The standpoint of a storyteller. *Qualitative Health Research*, 2000; 10(3): 354-365.
72. Frank AW. Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization. *Qualitative Sociology* 2000; 23(1): 135-156.
73. Strollo MR. *Prospettiva sistemica e modelli di formazione*. Napoli: Liguori; 2003.
74. Telfener U, Casadio L. *Sistemica. Voci e percorsi della complessità*. Torino: Bollati Boringhieri; 2003.

75. Foerster von H. Sistemi che osservano. Roma: Astrolabio; 1987.
76. Foerster von H. Costruire una realtà. In Watzlawick P. a cura di La realtà inventata. Milano: Feltrinelli; 1988.
77. Varisco BM. Costruttivismo socio-culturale. Genesi filosofiche, sviluppi psico-pedagogici, applicazioni didattiche. Roma: Carocci; 2004.
78. Keeney BP. L'estetica del Cambiamento. Roma: Astrolabio; 1985.
79. Bateson G. Verso un'ecologia della mente. Milano: Adelphi; 1976.
80. Bateson G. Mente e natura. Un'unità necessaria. Milano: Adelphi; 1984.
81. Bateson G. Una Sacra Unità. Altri passi verso un'ecologia della mente. Milano: Adelphi; 1997.
82. Morin E. Introduzione al pensiero complesso. Milano: Sperling & Kupfer; 1993.
83. Bocchi GL, Ceruti M. a cura di La sfida della complessità. Milano: Feltrinelli; 1988.
84. Bocchi GL, Ceruti M. Origini di storie. Milano: Feltrinelli; 2000.
85. Bertalanffy Von L. Teoria generale dei sistemi. Fondamenti, sviluppo, applicazioni. Milano: Mondadori; 2004.
86. Riva MG. Il lavoro pedagogico come ricerca di significati e ascolto delle emozioni. Milano: Guerini e Associati; 2004.
87. Contini MG, Fabbri M, Manuzzi P. Non di solo cervello. Educare alle connessioni mente-corpo-significati-contesti. Milano: Raffaello Cortina; 2006.
88. Morin E. La conoscenza della conoscenza. Milano: Feltrinelli; 1993.
89. Peirce C. La ragione abduttiva. Il Protagora, 6; 1984.
90. Fiorentino M. Della stupidità nella pratica medica. Pro manuscripto, Roma; 2018.
91. Blitris. La filosofia de dottor House. Milano: Ponte alle Grazie; 2007.
92. Vineis P. Nel crepuscolo della probabilità. La medicina tra scienza ed etica. Torino: Einaudi; 1999.
93. Marrone G. a cura di Il discorso della salute. Verso una sociosemiotica medica, Milano: Meltemi; 2005.
94. Scardicchio AC. Curare, Guardare. Lo sguardo della cura, la cura dello sguardo. Milano: FrancoAngeli; 2018.
95. Mortari L. Ecologicamente pensando. Unicopli: Milano; 1998.
96. Mortari L. Aver cura della vita della mente. Firenze: La Nuova Italia; 2002.
97. Mortari L. Il pensare riflessivo nella formazione. Roma: Carocci; 2004.
98. De Mennato P, Orefice C, Branchi S. Educarsi alla "cura". Un itinerario riflessivo tra frammenti e sequenze. Lecce: Pensa Multimedia; 2011.
99. De Mennato P. Medical Professionalism and Reflexivity. Examples of training to the sense of 'duty' in medicine. Educational Reflective Practices, 2012; 2: 15-33.
100. De Mennato P. Lo spazio del sapere personale nella formazione medica. *Medic* 2016; 24(1): 28-36.
101. Zannini L. Salute, malattia e cura. Teoria e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari. Milano: FrancoAngeli, 2003.
102. Ceruti M. La fine dell'onniscienza. Roma: Studium; 2015.
103. Crupi V, Gensini G, Motterlini M. a cura di La dimensione cognitiva dell'errore in medicina. Milano: FrancoAngeli; 2006.
104. Pravettoni G, Vago G. a cura di Medical decision making: decidere in ambito sanitario. Milano: McGraw-Hil; 2011.
105. Austin J.L. Come fare cose con le parole. Genova: Marietti; 1974.
106. Gadamer HG. Dove si nasconde la salute. Milano: Raffaello Cortina; 1994.
107. Morin E. Il paradigma perduto. Che cos'è la natura umana?. Milano: Feltrinelli; 1994.

108. Cosmacini G. Il mestiere di medico. Storia di una professione. Milano: Raffaello Cortina; 2000.
109. Russo MT. La ferita di Chirone: itinerari di antropologia ed etica in medicina. Milano: Vita e pensiero; 2006.
110. Zuppiroli A. Riduzionismo medico e senso della cura. In Marrone G. a cura di Il discorso della salute. Verso una sociosemiotica medica, Milano: Meltemi; 2005.
111. Gadamer HG. Verità e metodo. Milano: Bompiani; 1990.
112. Manghi S. La conoscenza ecologica. Attualità di Gregory Bateson. Milano: Raffaello Cortina; 2004.
113. Foucault M. Questa non è una pipa Milano: SE; 1988.
114. Foucault M. Nascita della clinica. Torino: Einaudi; 1998.
115. Pristipino C. Sistemi viventi, medicina basata sulla complessità e cure personalizzate. *Riflessioni Sistemiche* 2013; 9: 139-152.
116. Pristipino C. La nascita della medicina sistemica tra vincoli e possibilità. *Riflessioni Sistemiche* 2014; 11: 76-190.
117. Calvino I. Lezioni americane. Milano: Adelphi; 1985, p. 58.
118. Morelli U. Mente e Bellezza. Milano: Edizioni Umberto Allemandi; 2010.
119. Carmagnola F. La specie poetica. Teorie della mente e intelligenza sociale. Milano: Mimesis eterotopia; 2000.
120. Carmagnola F, Senaldi M. Synopsis. Introduzione all'educazione estetica. Milano: Guerini Studio; 2005.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

Medicina narrativa per la promozione della salute *Narrative Medicine to Promoting Health*

Paolo Trenta[^], Stefania Polvani^{*}

[^] *Sociologo, OMNI - Osservatorio Medicina Narrativa Italia*

^{*} *Sociologa, Azienda USL Toscana Sud Est, OMNI, SiMeN*

Parole chiave: narrazioni, illness, medicina narrativa, promozione salute, skills, empowerment

RIASSUNTO

Le narrazioni costituiscono per l'uomo una funzione essenziale sia nella sua filogenesi che nella ontogenesi, una funzione adattiva. Rappresentano un vantaggio evolutivo e favoriscono relazioni, trasmissioni culturali, coesione ed integrazione sociale.

Le narrazioni permettono di costruire trame che danno senso, ordine e capacità progettuale, sono strumento per la persona malata a significare la propria malattia e a rappresentarla, e per i curanti effettivo strumento per conoscere l'esperienza del malato e non solo i suoi sintomi organici.

La medicina narrativa è una pratica clinico assistenziale basata sulle narrazioni che consentono l'integrazione dei diversi punti vista di quanti partecipano al processo di cura (curanti, pazienti, caregiver, decisori) e il cui fine è la personalizzazione e la co-costruzione delle cure.

L'articolo presenta i presupposti epistemologici e metodologici della medicina narrativa e illustra le possibili connessioni con la promozione della salute, che attraverso le narrazioni possa sviluppare coinvolgimento ed empowerment. È riportata l'analisi della più recente bibliografia disponibile

Keywords: narration, illness, narrative medicine, health promotion, skills, empowerment

SUMMARY

The narrative approach is an essential function for human being, both in his phylogenies and ontogenesis, an adaptive function. Narrative represents an evolutionary advantage and promotes relationships, cultural transmissions, cohesion and social integration. Narrative gives us the chance to create meaningful connections supporting project management skills; for sick people narrative is a toll for giving meaning to suffering and representing it, for therapists narrative is a tool to know the experience of the patient, not only his organic symptoms.

Autore per corrispondenza: 30.paolo@gmail.com, polvnans@virgilio.it

Narrative medicine is a clinical assistance practice based on narratives allowing the integration of different points of view of those participating in the care process (carers, patients, caregivers, decision makers) and whose goal is the personalization and co-creation of care. The article presents the epistemological and methodological presuppositions of narrative medicine and illustrates the possible connections with the promotion of health, which through narratives can develop involvement and empowerment. The article explores the latest biography release.

L'uomo è un raccontastorie

L'uomo è un raccontastorie per natura, lo fa da quando è sulla terra, con gli strumenti che l'evoluzione ha reso sempre più raffinati ed adeguati.

Le pitture rupestri rinvenute in caverne, ci raccontano veri e propri racconti di caccia realmente accaduti, gli oggetti e i simboli rinvenuti nelle tombe funebri avevano la funzione di rappresentare il racconto della vita del defunto. Ai giorni nostri siamo invasi da quello che oggi viene chiamato storytelling, non c'è settore che ne sia escluso; la politica, l'economia, le religioni, la pubblicità, l'ambito legale e il diritto utilizzano tutti narrazioni per promuovere se stessi o prodotti o per far prevalere delle opinioni o delle credenze su altre.

Jonathan Gottschall (1), docente di neuroletteratura in Pennsylvania, nel suo "L'istinto di narrare" parla di *homo fictus* e afferma "Abbiamo come specie una vera e propria dipendenza dalle storie. Anche quando il nostro corpo dorme, la mente sta sveglia tutta la notte narrando storie a se stessa.... Se ancora non ve ne siete accorti, non disperate, le storie sono per gli esseri umani ciò che è l'acqua per i pesci, cioè vi sono immersi ed è un fatto impalpabile". Analogamente il filosofo Daniel Dennett (2) afferma che come i castori costruiscono dighe, i ragni le ragnatele, gli uomini raccontano storie. L'uomo è inzuppato di storie fino alle ossa, questo è un dato di fatto, da cui non possiamo prescindere, ma occorre domandarsi il perché di questo irrinunciabile bisogno. Gottschall (1) avanza l'ipotesi che la mente umana sia stata modellata per le storie, così che possa essere modellata dalle storie. Una via mediana tra le teorie innatiste e quelle costruttiviste, Jerome Bruner (3), psicologo statunitense che ha contribuito alla costruzione della psicologia cognitivista e culturale, assegna alle narrazioni un ruolo fondamentale per conoscere ed interpretare l'esperienza e il mondo della vita in generale.

Strumento cognitivo per eccellenza, esse ci permettono di costruirci modelli interpretativi e prefigurativi della realtà, e questo secondo aspetto merita attenzione perché ci indica come le storie possano fornirci strumenti per progettare se stessi, le azioni, e per immaginare eventi prefigurabili. Infatti, sono due i tipi di funzionamento cognitivo, due modi di pensare ognuno dei quali fornisce un proprio modo di vedere, interpretare, e ordinare l'esperienza ed in ultima analisi, costruire la realtà secondo un approccio costruttivista, sebbene non radicale.

Per Bruner (3), questi due modi di pensare sono complementari eppure irriducibili,

ma non per questo non possono essere integrabili anche se ognuna di queste modalità possiede metodi e teorie operative diverse e soprattutto, propri criteri di validità. L'una, logico-scientifica o paradigmatica come la chiama Bruner, si basa su argomentazioni ben costruite e logicamente correlate, l'altra, la narrativa, su buoni racconti e narrazioni. Sono diverse, ma non inconciliabili come vedremo in seguito nella pratica clinica, ma hanno epistemologie diverse e obiettivi differenti.

Il pensiero paradigmatico attraverso le argomentazioni vuole convincere delle proprie verità, il pensiero narrativo con i racconti punta più modestamente alla propria verosimiglianza, non ricerca leggi generali né assunti certi, garantiti dal rigore del metodo adottato per individuarli.

Sono verità in quanto suscettibili di verifica attraverso procedure standardizzate e controllabili, sono dimostrabili formalmente ed empiricamente. Le narrazioni puntano ad obiettivi che abbiamo appena definito più modesti; non a verità assolute ma alla verosimiglianza nella convinzione che la realtà sia prismatica, complessa e l'incertezza è la condizione in cui siamo immersi. Il modello logico matematico punta ad un sistema descrittivo ed esplicativo formale e modellizzato matematicamente, esso persegue la categorizzazione e la concettualizzazione, è causale e lineare, il suo linguaggio è basato sulla coerenza e sulla non contraddizione. Esso risponde al bisogno tutto umano di dare ordine al caos, di non farsi travolgere dalle vertigini dell'ignoto e dell'incomprensibile.

Perchè il bisogno di un cambiamento di paradigma

Diverso il pensiero narrativo nelle reti di prospettive, nell'epistemologia di base, nei metodi, negli obiettivi, come detto sopra esso punta alla credibilità ed alla verosimiglianza, si occupa delle azioni e delle intenzioni proprie dell'uomo, cerca di comprendere il significato delle esperienze umane e non di spiegare le cause dei fenomeni che accadono. Descrive le azioni e soprattutto le intenzioni che hanno mosso queste azioni e quindi si occupa della coscienza e del senso, aspetti fondamentali nell'esperienza di malattia, e che costituiscono uno dei presupposti della Medicina Narrativa.

Altra caratteristica del pensiero narrativo è la sua ricerca della individualità, della singola soggettività, la sua prospettiva è al singolare e non al plurale, nella convinzione della assoluta unicità ed irripetibilità dell'uomo.

Nel modello paradigmatico il singolare, l'unico sono variabili che disturbano l'oggettività e ciò che è singolare non è scientifico e non può essere predittivo di futuri possibili fenomeni.

Nel modello narrativo è il soggetto che attraverso la propria storia ed il proprio racconto ricerca il senso e il significato di ciò che accade e raccontandosi alimenta un dialogo ermeneutico interpretativo. Un'altra significativa differenza tra i due pensieri è che è il congiuntivo il modo verbale della narrazione, indica che abbiamo a che fare con delle

possibilità, se avessimo delle certezze utilizzeremmo l'indicativo che è infatti il modo adottato dal pensiero logico-matematico.

“Allora la ragione dell'importanza che io ho assegnato alle dimensioni della relatività e della congiuntività – non tanto nella elaborazione quanto nella comprensione di un racconto – è che le conclusioni cui perviene l'espressione narrativa, lungi dal darci certezze relative al mondo così come è, riguardano le mutevoli prospettive che possiamo mettere a punto per rendere comprensibile l'esperienza” (3).

Arthur Kleinman (4) antropologo e psichiatra americano ha definito la malattia una “sindrome dell'esperienza”, sottolineandone gli aspetti esistenziali e biografici comprensibili nella loro essenziale unicità solamente attraverso un racconto di ciò che si è vissuto e si vive nella condizione di malato.

Byron Good afferma che le storie di malattia contengono degli elementi congiuntivi perché tendono ad indurre una risposta immaginativa ed empatica da parte di chi ascolta orientata sul possibile (5).

Le storie contengono altri elementi che possiamo definire congiuntivi perché i narratori, la persona con malattia, i membri della famiglia con il care giver individuato, tutti i professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura, sono nel mezzo del racconto che stanno raccontando

“Coloro che ci hanno narrato le storie della loro esperienza...erano profondamente fiduciosi nel ritrarre un mondo congiuntivo dove la guarigione fosse una possibilità, aperta, quand'anche fossero necessari dei miracoli” (5). Definire congiuntivo il modo verbale del racconto significa che è orientato alla comprensione delle possibilità, di un presente e di un divenire aperto a diverse prospettive.

Un'altra considerazione è opportuno compiere; le azioni, le scelte, le decisioni, gli atti deliberativi che compie l'uomo non sono atti esclusivamente cognitivi e razionali, ma sono sempre permeati dalle emozioni, dai sentimenti, dalle passioni e dalle tonalità affettive di fondo che ognuno di noi ha. La vita affettiva connota la nostra esistenza, riempie il tempo della vita e colora la nostra esperienza, essa ha una forza motrice che spinge all'azione e orienta le scelte.

L'esperienza vissuta è sempre emotivamente connotata, secondo Heidegger (6), ogni momento vissuto, ogni atto del pensare, del percepire, del ricordare hanno nei sentimenti una funzione fondamentale.

Questo a maggior ragione quando le esperienze che si vivono sono pregne di emozioni come nella malattia, che è una condizione estremamente complessa che non può essere ridotta ad uno stato soltanto fisiologico e biologico, come afferma Byron Good (5) “..la malattia diventa un oggetto ricco di una significanza personale, sociale politica e medica”. Una complessità in cui le emozioni giocano un ruolo fondamentale nella costruzione di quella che gli anglosassoni chiamano *illness*, cioè la percezione della propria malattia,

come la si vive, l'esperienza che di essa se ne fa. È diventata oramai nota la distinzione che i paesi di lingua inglese fanno tra *disease* intesa come malattia dell'organo, danno biologico, patologia organica che ha delle categorizzazioni e inquadramenti nosografici con dei tratti comuni e generalizzabili, *illness* come esperienza personale e *sickness* come percezione e stigma sociale.

Una distinzione che la nostra lingua non conosce, ma che è quanto mai opportuna, perché la malattia ha il marchio di fabbrica dell'anima, è emotivamente marcata e soggettivamente connotata, è individuale e "congiuntiva". Se riconosciamo questa funzione ai sentimenti, allo stato affettivo ed emotivo, dobbiamo prendere atto che questi non si possono spiegare, non si possono contare non hanno connessioni lineari, si possono invece comprendere e la via privilegiata di accesso è garantita dalle narrazioni, dalle storie che le persone con malattia raccontano. Sono le storie che ci raccontiamo che ci permettono di dare ordine, senso, significato alle cose che ci accadono, con le loro trame trasformiamo il caos degli eventi in una esperienza significata, non solo raccontandola ad altri la mia esperienza diventa la nostra esperienza; una storia condivisa. La malattia vista come una sindrome dell'esperienza, una condizione esistenziale con una rottura della biografia, una perdita della soggettività, di status, di autonomia richiede di essere raccontata prima a se stesso e poi agli altri per essere interpretata e condivisa e poter giungere a quella che Gadamer chiama "fusioni di orizzonti". Suggestiva immagine con la quale si palesa una concordanza, una costruzione condivisa di una interpretazione e di una successiva prospettiva di azioni (7).

Ci sono di aiuto a questo punto di queste nostre considerazioni, alcune affermazioni di Ernesto De Martino (8), uno dei padri della Antropologia Culturale nazionale ed internazionale, che a proposito della esperienza di malattia scrive: "L'individuo al cospetto di particolari eventi, situazioni che modificano il suo contesto di vita, come ad esempio una morte, una malattia, o una migrazione, sperimenta un'incertezza, una crisi radicale del suo essere storico come possibilità di "esserci", attivamente, come persona dotata di senso abbiamo a che fare con la crisi della presenza".

A questa condizione se può affiancare un'altra, espropriazione ad opera di coloro che invece dovrebbero essere i curanti quando, come sottolinea Good "...la persona, il soggetto della sofferenza, venga rappresentato come il luogo della malattia piuttosto che come agente narrante, il paziente diventa progetto medico (5). Siamo così giunti a comprendere perchè è sorto in un ambito che possiamo definire genericamente medico, il bisogno di scoprire o riscoprire una modalità di cura centrata non solo sui dati oggettivamente rilevabili e sulle prove che la Evidence Based Medicine fornisce, ma sulle storie e narrazioni delle persone con malattia.

La Medicina Narrativa ha origine dai presupposti sin qui citati; dal bisogno di porre al centro la relazione terapeuta-paziente in un incontro dialogico, dal bisogno, inoltre, di

eliminare o per lo meno di ridurre la distanza che l'uso di tecnologie ha indotto. Un dialogo basato su un reciproco ascolto, su un atteggiamento di attenzione volto a cogliere i bisogni e i significati che l'altro esprime e basato sulla narrazione che è "lo strumento che permette di esternalizzare la malattia, se concordiamo con il fatto che [...] la malattia intesa come problema non coincide con il malato, ma è una struttura complessa che può essere affrontata del tutto o in parte dal malato stesso insieme al medico e alla sua famiglia, tutti quanti allineati nella ricerca di soluzioni possibili (9).

Bisogno di narrazione non solo dei pazienti, ma anche dei professionisti stessi che sempre più sentono la necessità di costruire trame che rendano conto della complessità che sono chiamati ad affrontare, una complessità della singola persona malata e che origina dalla presenza di più patologie osservabili in una singola persona. Bisogno di raccontarsi dei professionisti della cura per mettere ordine al flusso di emozioni e sentimenti che nascono in tutte le relazioni e ancor di più quando sono relazioni di cura. Un racconto, in questo caso, necessario per non farsi travolgere dalle emozioni, dalla forza "coercitiva" che spesso hanno o per impedire una desertificazione emotiva assunta come atteggiamento di distanza protettiva e di sicurezza.. Bisogno di narrazioni per curare quella singola persona con i suoi specifici bisogni, i suoi valori, le sue ansie, le sue aspettative, un cambio non solo di prospettiva, ma addirittura di paradigma che ha mosso i primi passi che hanno condotto a costruire quella nuova pratica clinico-assistenziale chiamata Medicina Narrativa.

La medicina narrativa e le storie

In questo contesto si colloca la Medicina Narrativa.

Alla fine del secondo millennio la ricerca scientifica è giunta a risultati forse inimmaginabili: si vive più a lungo, si muore di meno si guarisce di più. La speranza di vita si è allungata, in tutti i paesi le popolazioni sono più longeve. Si vive di più e ci si ammala di più.

Di fronte alla malattia e alla sua durata, alla cronicizzazione, si viene a creare un divario tra le aspettative di cura dei cittadini e le reali, seppure incredibili, possibilità della medicina. Una medicina che si è fatta sempre più scientifica, tecnica, specifica. Che sembra infallibile.

La Medicina Narrativa propone riflessioni che richiamano una particolare attenzione alla persona, alla sua storia, alla narrazione del vissuto individuale nell'accadimento e lo svolgersi della malattia. Si presenta come qualcosa che può riempire una lacuna che si è presentata nella cura, richiama l'attenzione verso le competenze non tecniche, accende i riflettori sulle esigenze delle persone malate e sulla cruciale importanza che hanno la comunicazione e la relazione tra curanti e ammalati. Riconoscere il valore di ogni singola storia di malattia e di cura aiuta a trovare il senso di co-costruire un efficace processo diagnostico e terapeutico.

Negli Stati Uniti durante gli anni '80 Arthur Kleinmann pubblica *The Illness Narratives: suffering, healing, and the human condition* (4) e Byron Good pubblica *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente* che esce in Italia nel 1999 (5).

Da questi studi la medicina narrativa mutua l'importanza del concetto di malattia nel suo triplice significato:

disease: malattia come evento o trauma oggettivo e misurabile;

illness: malattia come esperienza soggettiva della sofferenza e del malessere;

sickness: malattia come rappresentazione sociale.

Come negli Stati Uniti in Gran Bretagna si fanno notare pubblicazioni sul tema della narrazione nella clinica, come ad esempio l'articolo pubblicato sul *British Medical Journal* *Why study narrative?* di Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz (14). I due medici avvicinano la malattia alla tradizione del racconto, considerata perduta nell'insegnamento e nella pratica della medicina. Le storie di malattia forniscono un quadro di riferimento per comprendere i problemi dei pazienti in senso olistico e sono un modo efficace per affrontare aspetti esistenziali come il dolore interiore e morale, la disperazione, la speranza, che accompagnano la malattia. La narrazione fornisce il significato, il contesto e la prospettiva in cui inquadrare il paziente; definisce il come, il perché e il modo in cui si ammalava. Lo studio delle storie offre la possibilità di sviluppare una comprensione che non può essere raggiunta con nessun altro mezzo e consente anche di prendere in considerazione opzioni diagnostiche e terapeutiche che sarebbero state ignorate, a rischio del paziente. L'esperienza di chi scrive è molto legata a queste pubblicazioni e nondimeno agli insegnamenti, alla pratica e alla produzione di Rita Charon della Columbia University dove il corso di Medicina Narrativa è seguito dai futuri medici che allenano le loro competenze all'ascolto e alla comprensione di significati e credenze personali, all'interpretazione dei bisogni di ciascun paziente e non solo farmacologici. Come medico Rita Charon sostiene che i medici sono molto diversi dai pazienti, i pazienti sono malati e i medici sono sani. I pazienti sono poco istruiti riguardo alle pratiche scientifiche, mentre i medici lo sono anche troppo. I pazienti conoscono profondamente cosa significa essere malati, mentre i medici sono estranei alla loro esperienza di malattia. La Medicina Narrativa può contribuire a colmare questa distanza e dare ai medici le competenze necessarie per guardare meglio le cose dalla prospettiva dei pazienti (15). Per l'Istituto Superiore di Sanità la Medicina Narrativa è 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 costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (9).

La Medicina basata sulla Narrazione (NBM) si integra con la 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 (11). In buona sintesi la Medicina Narrativa è un atteggiamento del curante, una postura: richiede abilità per ascoltare le narrazioni della malattia, per capire il loro significato, per interpretare queste storie in modo ampio e articolato; presuppone un incontro importante con i pazienti e le loro famiglie.

Vantaggi

Le competenze narrative fortificano le pratiche di cura specie in contesti multiprofessionali aiutando medici, infermieri, operatori sociali e sanitari a migliorare l'efficacia dei trattamenti.

Perché la medicina narrativa non resti un paradigma culturale ma sia una strategia integrata nella pratica clinica è necessario far ricorso a strumenti narrativi.

- Strumenti Narrativi orientati alla *formazione*, come:
Formazione accademica, Formazione professionale, Laboratori narrativi, Laboratori di scrittura, Laboratorio di cinema, Pillole formative....
- Strumenti Narrativi orientati alla *pratica di cura* come:
Cartella parallela, Colloquio narrativo, Scheda Narrativa, Diario, Creatività, Ricorso a fiabe, fumetti...
- Strumenti Narrativi orientati alla *raccolta di storie* come:
Intervista, Videoregistrazioni, Metafore, Graphic Novel, 7 tappe, Analisi del contenuto e Mappe concettuali...
- Strumenti Narrativi orientati ai *gruppi* come:
Focus Group Gruppi di Self Help Educazione Terapeutica ...
- Strumenti Narrativi orientati alla *diffusione* come:
Reading, Web, Blog, Social network, Mass Media

Attraverso l'appropriato uso di strumenti la medicina narrativa presenta molti vantaggi: migliora la pratica clinica, permette diagnosi più veloci e approfondite, favorisce l'aderenza alla terapia, migliora la qualità percepita dei servizi, riduce la sofferenza dando un senso alla comprensione della malattia, favorisce le relazioni tra paziente curanti e famiglie e la creazione di gruppi di self help.

La salute si è ammalata

Nella nostra società la ricerca di salute è diventata morbosa e alla fine si è ammalato il concetto di salute. Non si è sani solo se non si accusa dolore o se non si è ricoverati

in ospedale o se da molto tempo non vediamo dottori. Si è sani se raggiungiamo un equilibrio psicofisico e sociale che risiede nel nostro corpo, ma nondimeno nella mente e nell'ambiente che ci circonda. La salute e la malattia non sono uno stato, ma un *continuum* che attraversa la vita di ciascuna persona e di ogni popolazione. La salute è determinata da molti e diversi fattori ed è per questo che, anche in presenza della malattia, tutto deve convergere in un equilibrio personale, alla ricerca della compensazione e dello star bene e di quell'armonia nascosta citata da Gadamer.

Il capitale umano

L'economista e sociologo Gary Becker Nobel per l'economia nel 1992, sosteneva che l'unica vera ricchezza per un Paese sono i suoi cittadini. È a lui che si deve la teorizzazione del concetto di capitale umano come insieme di conoscenze, competenze e abilità professionali e relazionali acquisite dall'individuo attraverso l'istruzione, la formazione e l'esperienza lavorativa e personale. Si tratta di un concetto che ha rivoluzionato il modo di pensare l'economia che rivaluta la persona in quanto portatrice di risorse e competenze fondamentali per la crescita di un Paese. Investire nella formazione delle persone, così che siano preparate, consapevoli e competenti, non è una perdita di tempo, ma al contrario dovrebbe essere il dovere principale di ogni stato responsabile che vuole investire sul proprio futuro (11). Il concetto di promozione della salute, viene codificato per la prima volta dall'OMS nel 1986 nella Carta di Ottawa (13) che lo definisce "il processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla". Tutti dovrebbero essere informati, allenare le proprie abilità e quindi avere la possibilità, di compiere scelte adeguate rispetto alla propria salute. La Carta dichiara quali sono gli strumenti d'azione per promuovere la salute:

- costruire una politica pubblica per la salute;
- creare ambienti e condizioni di vita favorevoli;
- dare forza all'azione della comunità;
- sviluppare le abilità personali, fornendo l'informazione e l'educazione alla salute;
- riorientare i servizi sanitari sui bisogni dell'individuo visto nella sua interezza.

Nel 2012 l'OMS Europa nel documento *Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century*, stabilisce che gli ambiti prioritari di azione, per una strategia politico-sanitaria comune di tutti i paesi membri, sono:

- investire sulla salute considerando l'intero arco della vita e mirando all'empowerment delle persone;
- affrontare le principali sfide per la salute dell'Europa relative alle malattie non trasmissibili e trasmissibili;
- rafforzare i servizi sanitari con al centro la persona, le capacità in sanità pubblica e la preparazione, la sorveglianza e la risposta in caso di emergenza; creare comunità

resilienti e ambienti solidali (12-13).

Quindi la salute e il benessere dei cittadini sono responsabilità di ogni persona, in ogni contesto e in ogni occasione e non possono essere affidati solo ai sistemi sanitari. È in questa direzione che va anche il progetto dell'OMS *Life Skills* (abilità personali per la vita), che opera un cambiamento radicale del punto di vista: da un approccio meccanicistico-riduzionistico che si concentra sulla cura della malattia, a un approccio biopsicosociale incentrato sulla cura della persona, sulla promozione della salute e sullo sviluppo delle abilità umane. Il progetto auspica l'introduzione nelle scuole della Life Skills Education (l'educazione alle abilità per la vita) fin dall'infanzia e dall'adolescenza per guidare i ragazzi nell'apprendimento delle competenze sociali e relazionali che permettono di affrontare in modo efficace i bisogni e le difficoltà della vita quotidiana, ma sarebbe opportuno diffondere questo tipo di educazione anche in altri contesti di vita, compresa la formazione dei professionisti della salute. L'apprendimento delle Life Skills viene concepito in modo circolare, dagli esperti agli insegnanti e dagli insegnanti agli studenti, in un sistema di crescita reciproca e interdipendente (13).

Le dieci abilità personali fondamentali per la vita che promuovono salute sono:

1. **Autostima o consapevolezza di sé:** si può definire come il riconoscimento di sé, del proprio carattere, delle proprie forze e debolezze, dei propri desideri e insofferenze. È un prerequisito di base per una comunicazione efficace, per instaurare sane relazioni interpersonali, per sviluppare l'empatia nei confronti degli altri.
2. **Gestione delle emozioni:** è un'abilità che aiuta a identificare le emozioni in noi stessi e negli altri e ad essere consapevoli del modo in cui queste influenzano il nostro comportamento.
3. **Gestione dello stress:** è un'abilità che consente di riconoscere quando siamo sotto pressione e di comprendere come lo stress influisce sulle nostre azioni per poterlo controllare.
4. **Senso critico:** serve ad analizzare le informazioni e le esperienze in maniera obiettiva. Può contribuire alla promozione della salute perché ci aiuta a riconoscere e valutare i fattori che influenzano i comportamenti e gli atteggiamenti delle persone.
5. **Capacità di prendere decisioni:** è un'abilità che aiuta a elaborare in modo attivo e consapevole il processo decisionale, valutando le varie opzioni che si presentano e le conseguenze delle scelte.
6. **Capacità di risolvere problemi:** è un'abilità che permette di affrontare gli ostacoli della vita in modo sempre positivo, cercando la soluzione migliore che impedisca il formarsi di nuovi problemi.
7. **Creatività:** è una risorsa che aiuta a immaginare e a esplorare le alternative possibili e le conseguenze che derivano dal fare o non fare certe azioni. Aiuta a guardare oltre le esperienze dirette, a rispondere in maniera adattiva e flessibile alle situazioni di vita

quotidiana.

8. **Comunicazione efficace:** consiste nel potersi esprimere sul piano verbale e non verbale con modalità appropriate rispetto alla cultura, ai luoghi, alle situazioni, agli interlocutori. Ciò significa anche essere capaci di manifestare opinioni, desideri, bisogni, paure, ma anche, se necessario, di chiedere un aiuto o un consiglio.
9. **Capacità di relazioni interpersonali:** è l'abilità che aiuta a interagire con gli altri in maniera positiva, a creare e mantenere relazioni amichevoli che possono avere rilevanza sul benessere mentale e sociale. Questa abilità si manifesta in primo luogo coi membri della famiglia, favorendo il mantenimento di una fonte di sostegno sociale, e poi gradatamente con gli amici e gli estranei.
10. **Empatia:** è la capacità di immaginare come possa essere la vita di un'altra persona anche in situazioni con le quali non si ha familiarità. Praticare l'empatia aiuta a capire e ad accettare gli altri; questo migliora le interazioni sociali soprattutto in caso di diversità culturale, etnica, religiosa. La capacità empatica può inoltre essere di aiuto per offrire sostegno alle persone che hanno bisogno di cure e di assistenza.

Le abilità per la vita rappresentano le fondamenta del capitale umano in quanto permettono a tutti, sani e malati, in qualunque età, in salute e in malattia, di acquisire un comportamento positivo nei confronti dei cambiamenti e delle sfide della vita di tutti i giorni, compresa la malattia.

Per il futuro della salute bisognerà investire sulla persona, proporre nuove tendenze, una visione di sanità diversa, centrata sull'individualità e sull'incontro tra le persone e le loro storie. È necessario acquisire un pensiero differente, investire sui fattori che moltiplicano la salute, coltivare abilità che vengono spesso considerate accessorie: se puntiamo sulle straordinarie potenzialità umane e non solo su quelle economiche.

È il capitale umano che influisce sul futuro dei sistemi sanitari e sulla salute delle popolazioni. Il futuro della salute è in mano ai singoli individui, per questo si devono fornire ai cittadini le competenze necessarie a mantenersi sani o più sani che si può anche in presenza della malattia. Il capitale umano si preserva promuovendo la salute a livello di comunità e praticando la Medicina Narrativa nei luoghi di cura; una medicina in grado di riconoscere l'unicità di ciascun individuo, che sia attenta ai suoi bisogni e alle sue emozioni, e soprattutto alle sue storie, che sappia comunicare e instaurare una relazione complice tra terapeuti e curati.

In conclusione la Medicina Narrativa è una proposta per la ricerca di un clima di fiducia e comprensione reciproca tra curante e malato che sono i due protagonisti della storia di un diritto universale, la salute.

La promozione della salute invece, come abbiamo visto, gioca il suo ruolo nell'ambito della salute e della comunità e sembra quindi, in apparenza, avere pochi punti di contatto con la Medicina Narrativa. L'uno interviene in ambito della salute l'altra nella malattia.

Tra questi due concetti ci sono molti punti in comune: nell'ambito della promozione della salute è importante la consapevolezza, la responsabilizzazione ed è decisiva la relazione tra pari per indurre comportamenti e stili di vita adeguati per un migliore adattamento. La responsabilizzazione e autonomia sono però altrettanto importanti e decisivi anche nello stato di malattia,

La teoria delle narrazioni e la Medicina Narrativa ci insegnano la potenza delle storie sia come strumento dei professionisti per facilitare comportamenti corretti della popolazione sia come mezzo per ascoltare la comunità e le persone, per costruire di conseguenza piani di intervento più appropriati, più personalizzati e sicuramente più efficaci.

Le narrazioni hanno una funzione "perlocutiva" quella cioè di produrre certi effetti su chi lo ascolta, esse rafforzano le comunità la condivisione di una storia costruisce senso di appartenenza e valori condivisi e questo produce risultati positivi nell'ambito della promozione della salute, le narrazioni hanno anche effetti di "ammaestramento", ci insegnano qualcosa. Le narrazioni hanno anche una forza "normativa", dicono con esempi come ci si deve comportare. Svolgono una funzione "cognitiva", permettono cioè di costruire modelli di interpretazione della realtà.

Funzioni tutte utili, applicabili nell'ambito dei progetti e programmi di promozione della salute nei diversi ambiti della cura e della vita.

Quindi un uso delle storie adeguato, dopo una formazione, può permettere un migliore ascolto della comunità e dei suoi componenti e diventare un mezzo per facilitare il raggiungimento degli obiettivi propri della promozione della salute con un coinvolgimento emotivo ed empatico della popolazione coinvolta nei programmi.

BIBLIOGRAFIA

1. Gottschall J. L'istinto di narrare. Torino: Bollati Boringhieri; 2014.
2. Dennet D. Coscienza. Che cosa è. Bari Roma: Laterza; 1991.
3. Bruner J. La mente a più dimensioni. Bari: Laterza; 2003.
4. Kleinman A. The illness Narratives: Suffering; Healing and The Human Condition. Oxford: Basic Books; 1986.
5. Good B. Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente. Torino: Einaudi; 1999.
6. Heidegger M. Essere e Tempo. Milano: Longanesi; 1927.
7. Gadamer HG. Dove si nasconde la salute. Milano: Raffaello Cortina Editore; 1994.
8. De Martino E. La terra del rimorso. Milano: Il saggiatore 1994.
9. Bert G. Medicina Narrativa; storie e parole nella relazione di cura. Roma: Il Pensiero Scientifico 2007.
10. Istituto Superiore di Sanità (ISS); Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) "Conferenza di Consenso Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale; per le malattie rare e cronico-degenerative": In: Il sole 24 ore Sanità. Quaderni di Medicina; <http://goo.gl/uxbYpF>.

11. Becker G. Il capitale umano. Bari: Laterza; 2008.
12. Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute (DoRS) Salute 2020. Un modello di politica europea a sostegno di un'azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere; <http://goo.gl/nG8ybA>
13. World Health Organization Life Skills Education for Children and Adolescents in School; Programme on Mental Health. Ginevra: WHO; 1997. <http://goo.gl/xcqg31>
14. Greenhalgh T; Hurwitz B. Why study narrative? <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7175.48> BMJ 1999;318:48
15. Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. Oxford: Oxford University Press; 2006.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

La Medicina narrativa può essere applicata come strumento di prevenzione?

Can Narrative Medicine be used as a prevention tool?

Pierluigi Brustenghi

Dipartimento di Riabilitazione, Azienda Usl Umbria 2

Parole chiave: Medicina narrativa, competenze, istinto a narrare, strumenti, Embodied cognition, Darwinismo letterario, Cognitivismo letterario, Medicina preventiva

RIASSUNTO

Introduzione: affiancare la Medicina basata sulle evidenze alla Medicina basata sulla narrazione offre notevoli vantaggi sia sul piano clinico assistenziale che su quello della Medicina preventiva. L'articolo affronta in primo luogo la definizione e l'inquadramento generale della Medicina narrativa. Passa poi ad affrontare la descrizione delle metodologie e degli strumenti utilizzabili in tale ambito e degli ambiti e contesti applicativi. A partire poi dal Darwinismo e Cognitivismo letterario vengono analizzati i significati delle narrazioni oggettuali nell'ottica dell'embodied cognition.

Obiettivi: offrire al lettore una conoscenza di base sul tema al fine di applicarla in contesti ben definiti con particolare riguardo alla prevenzione della salute.

Metodi: revisione della letteratura sul tema, ivi compresa la recente Consensus Conference del 2014 dell'Istituto superiore di Sanità.

Risultati: ampliando gli orizzonti culturali si offrono al lettore spunti di riflessione che spaziano dall'archeologia, antropologia, neuroscienze per giustificarne l'uso in ambito preventivo.

Conclusioni: la narrazione, in qualsiasi sua forma espressiva, si configura come una necessità inderogabile finalizzata a ridurre o annullare i rischi e pericoli che l'uomo, da sempre, ha affrontato e affronterà. Ogni utensile che l'uomo abbia mai costruito, ha posseduto sempre un significato narrativo indirizzato alla specie di appartenenza. La Narrazione stessa può essere identificata e utilizzata come utensile altamente funzionale.

Keyword: Narrative Medicine, skills, instinct to narrate, tools, Embodied cognition, Literary Darwinism, Literary Cognitivism, Preventive Medicine

SUMMARY

Introduction: combining evidence-based medicine with narrative-based medicine offers significant advantages

Autore per corrispondenza: pibruste@gmail.com

both in terms of clinical care and preventive medicine. The article deals primarily with the definition and the general framework of narrative medicine. It then goes on to address the description of the methodologies and tools that can be used in this field and the areas and application contexts. Starting from Darwinism and literary Cognitivism, the meanings of object narratives are analyzed from the point of view of embodied cognition.

Objectives: offer the reader a basic knowledge on the subject in order to apply it in well-defined contexts with particular regard to the prevention of health.

Methods: review of the literature on the subject, including the recent 2014 Consensus Conference of the Istituto Superiore di Sanità.

Results: widening the cultural horizons offer the reader food for thought ranging from archeology, anthropology, neuroscience to justify its use in the prevention field.

Conclusions: the Narration, in any of its expressive forms, is an imperative necessity aimed at reducing or canceling the risks and dangers that man has always faced and will face. Every tool that man has ever built, has always had a narrative meaning addressed to the species of belonging. The Narration itself can be identified and used as a highly functional tool.

“Il talento narrativo contraddistingue il genere umano tanto quanto la posizione eretta e il pollice opponibile. Nessuno di noi conosce la precisa storia evolutiva della sua origine e sopravvivenza. Ma quel che sappiamo di certo è che questo talento è irresistibile, in quanto mezzo per comprendere l’interazione fra gli uomini.” Jerome Bruner (1).

Ho partecipato, in qualità di membro del comitato scientifico, alla Conferenza di consenso sulle linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa (MN) in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative presso l’Istituto superiore di Sanità negli anni 2013-2014. Il documento definitivo che riassume il lavoro fatto può essere consultato sul sito del Centro Nazionale Malattie rare dell’Istituto Superiore di Sanità (2).

La conferenza ha affrontato, per la prima volta in Italia, i seguenti aspetti:

- a. Definizione di Medicina Narrativa
- b. Metodologia e strumenti utilizzati in Medicina Narrativa
- c. Ambiti e contesti di utilità della Medicina Narrativa

Definizione e inquadramento della Medicina Narrativa (MN)

La MN è una pratica clinico – assistenziale transdisciplinare che non si oppone alla Evidence – Based – Medicine (EBM) ma si integra ad essa amplificando, sostenendo e talora recuperando aspetti di cura che i dati dell’evidenza hanno, nel tempo, svilito o trascurato. I professionisti della salute hanno ricevuto dal punto di vista culturale una formazione strettamente polarizzata sulla “disease” ossia sulla malattia intesa dal punto di vista biologico, ma poco è stato dato loro riguardo la “illness” e la “sickness” ossia sugli aspetti del vissuto di malattia e sui loro effetti sociali.

La MN richiede competenze specifiche che non possono essere improvvisate o emulate, poiché solo attraverso un percorso formativo ben strutturato è possibile acquisire una

“forma mentis” basata sul mix: predisposizione personale – azione formatrice dell’ambiente socio – culturale. Insomma, occorre da un lato, il possesso di un interesse del soggetto al tema e dall’altro l’acquisizione di elementi transdisciplinari di tecnica e cultura. In un processo di cura intervengono molte figure professionali che vanno a costruire quello che è il “team di cura” il cui scopo principale è quello di costruire una mente collettiva attraverso un’attenzione distribuita e un’attenta interazione: “More eyes see more”. Il team, se coeso, sviluppa intuizioni e dà spontanee soluzioni ai problemi che di volta in volta si presentano, è aperto all’innovazione e sa controllare ogni aspetto sia clinico che relazionale, insomma cogli l’attimo saliente e lo trasmette in senso costruttivo. Nelle emergenze poi sa essere plastico e risolutivo attraverso l’attivazione di quei feed-back che ogni membro attiva in favore del cambiamento senza perdere del tempo utile, tenendo alte le aspettative dell’utenza attraverso l’ascolto mirato. Un team può essere ben strutturato sulla EBM, meglio ancora se a ciò associa la sua prestazione anche nell’ottica ENM sfruttando specifiche competenze comunicative, permettendo alla persona malata e alla sua famiglia di assumere un ruolo di protagonista nel processo di cura che diventa co-costruzione e non semplice azione passivamente subita.

Sono 4 gli approcci teorici alla MN:

1. Terapeutico
2. Umanistico-narratologico
3. Fenomenologico-ermeneutico
4. Socio-antropologico

Il ventaglio come si vede è ampio e non potrebbe essere altrimenti.

Nel primo approccio è sotteso il processo di cura in un’ottica di pluralità di significati la cui applicabilità ed esperienza risulta al momento prevalente nei campi: neuropsicologico, psichiatrico e neuro riabilitativo. Tra Terapeuta e Paziente lo scambio di significati che derivano dall’esperienza di cura rappresenta il fulcro della relazione e vede una rivalutazione del significato di “parola di cura”. Una delle potenzialità basilari dell’operatore sanitario in questa ottica è senza dubbio la capacità di usare parole giuste ed appropriate in relazione al linguaggio che la persona curata offre al fine di costruire storie di cura.

Jonathan Gottschall nel suo libro: “L’Istinto di narrare” parla, fra l’altro, di una libertà di nuotare tra le parole e dice: “Le storie sono per gli esseri umani ciò che è l’acqua per i pesci, cioè vi sono immersi ma è un fatto impalpabile” e aggiunge: “Le storie sono il collante della vita sociale umana, definiscono i gruppi e li tengono saldamente uniti. Viviamo nell’isola che non c’è perché non possiamo farne a meno. Siamo l’animale che racconta storie” (3). Kandel, premio Nobel 2000 per le Neuroscienze sostiene che la parola può modificare la plasticità sinaptica e l’espressività dei geni aprendo scientificamente le porte a ciò che potremmo definire: “Terapia narrativa” (4-6).

Il secondo approccio (umanistico-narratologico) sebbene abbia una radice olistica, nasce

da un medico americano, la Dott.ssa Rita Charon (7). La dottoressa è un'internista e lavora presso il Presbyterian Hospital di New York alla Columbia University. La definizione che ella offre sulla MN è: "Una medicina esercitata con una competenza narrativa che permette di riconoscere, assorbire e interpretare le storie dei malati e di esserne emotivamente toccati". Chi ha competenze narrative riesce a dare senso alle storie di malattia, perché quando si è malati da un lato si perde lucidità cognitiva sotto le spinte delle emozioni negative e dall'altro, si diventa ipersensibili, come sostiene Eugenio Borgna (8): "Il corpo di un malato, in un ambulatorio medico e soprattutto in un ospedale è completamente consegnato nella sua estrema fragilità ai gesti e alle parole del medico che talora può farlo soffrire, ancora più di quanto già non faccia la malattia, con la sua indifferenza emozionale e con la sua tecnica gelidamente applicata. Quando si sta male, non posso non ribadirlo, cresce istantaneamente la sensibilità interiore alle cose ma, anche, la raddomantica captazione dei significati e delle allusioni, queste ancora più insostenibili, che si nascondono nelle parole e nei gesti del medico".

Ne scaturiscono due aspetti e considerazioni basilari in questo tempo ove le macchine hanno preso il sopravvento e scomposto la persona in organi sani e malati concentrando attenzioni fredde e calcolatrici sui secondi e dimenticando la persona che li possiede o subisce. L'organo malato per il medico è un target di studio per il malato un macigno da alleggerire. Come è possibile conciliare questi due aspetti tra loro molto distanti e discordanti?

Il mondo dei curati e il mondo dei curanti sono spesso molto distanti fra loro. La MN rappresenta quel "bridge" che riduce le distanze e crea senso a storie di malattia che altrimenti non lo avrebbero.

Ai suoi studenti, Rita Charon fa leggere testi come "La montagna incantata" di Tomas Mann e "La morte di Ivan III'ic" di L.N.Tolstoj, crea una cartella molto particolare che non è quella clinica classica e che va sotto il nome di: "Parallel Chart" ossia: "Cartella parallela". È uno strumento che ovviamente non sostituisce la Cartella clinica ma si affianca ad essa, all'interno della quale gli operatori sanitari possono trascrivere il mondo percepito dai malati nel percorso di diagnosi e cura che devono affrontare. È la sede ove, con massima libertà espressiva, si descrivono le impressioni, i sentimenti, le azioni e reazioni emotive della pratica clinica quotidiana, il tutto finalizzato a incrementare consapevolezza, distanze, incomprensioni, per dare alla cura maggiore qualità ed efficacia.

Il terzo approccio (fenomenologico-ermeneutico) mette al centro la pluralità dei significati che emergono in una relazione clinica utilizzabili sia per dare significato al ciò che accade, sia per co-costruire, attraverso azioni e scelte precise, un percorso che tenga conto della pluralità dei punti di vista e dei significati che mano a mano la mente umana affronta.

Il quarto approccio (socio-antropologico) vede lo studio della medicina attraverso l'applicazione dell'antropologia alla sociologia. L'esperienza clinica si unisce a quella che fa il malato durante la sua malattia comprendendo sia il concetto di "disease", "illness" e

“sickness” per approdare all’ambito momento della co-costruzione della cura ove l’incontro di ogni punto di vista porta al concetto di “trame terapeutiche”.

I vari approcci non si escludono tra loro ma si integrano e fanno parte del bagaglio culturale del professionista che intende avvalersi del metodo narrativo alla salute umana che è un mix di ascolto, riflessioni, interpretazioni, azioni.

Metodologie e strumenti utilizzabili in Medicina narrativa

C’è molto interesse riguardo gli aspetti strumentali e metodologici in ambito narrativo e la letteratura in merito ne offre molti, senza tuttavia dare preferenze specifiche. Basilare è capire bene il contesto clinico in cui ci si trova ad operare e scegliere l’approccio che sembra più idoneo nel caso specifico tra i seguenti:

1. Colloquio condotto con competenze narrative
2. Interviste narrative semi-strutturate
3. Parallel charts
4. Story Sharing Intervention (SSI)
5. Scrittura riflessiva
6. Narratore vicario
7. Time Slips
8. Video-audio interviste

Nello scegliere lo strumento metodologico va senza dubbio tenuto presente la modalità narrativa del narratore attraverso un controllo, non invasivo né limitativo, agito da colui che ascolta e che deve operare al fine della dimensione curativa. Durante un colloquio narrativo emergono talora contenuti debordanti e fuorvianti che possono portare fuori strada e non condurre a risvolti proficui. Va comunque operata una differenziazione di base onde non confondere il momento di raccolta dell’anamnesi con il colloquio narrativo. Alcuni sostengono, a torto, che nel momento di raccolta dei dati anamnestici si intraprende e si dà vita ad un percorso di Medicina narrativa. Ciò non è corretto poiché l’anamnesi è dominata e gestita secondo prestabiliti schemi rigidi che non consentono al Paziente di fare domande ma solo obblighi di risposta.

La parola Anamnesi deriva da quella greca: “Anamimnesko” che significa: ricordo, reminiscenza, memoria ed indica l’insieme delle informazioni inerenti la vita sanitaria di una persona. Ippocrate (V sec. a.C.) distingueva nel suo Trattato prognostico tre aspetti:

1. Anamnesis: ricostruzione del passato
2. Diagnosis: valutazione dei sintomi da correlare con una malattia specifica
3. Prognosis: previsione dello sviluppo e andamento della malattia

Esistono numerose variabili nel momento di raccolta dei dati anamnestici che riguardano il paziente:

- Livello culturale

- Capacità cognitive
- Fluenza verbale
- Capacità narrative
- Fini diagnostici
- Utilizzo ai fini clinici dei dati
- Modalità meccanicista
- Reticenza
- Logorrea
- Imbarazzo
- Diffidenza
- Eccessiva emozionalità
- Ricerca dei nessi causali
- Capacità di categorizzazione
- Rispondere alle domande prestabilite in base alla patologia oggetto di indagine
- Coinvolgimento e controllo emozionale
- Disponibilità, collaborazione, rifiuto
- Contesto
- Feeling

In Medicina è basilare la ricerca tra la definizione/individuazione della malattia e la sua eziopatogenesi per cui chi raccoglie l'anamnesi lo fa con un preciso intento clinico, trascurando di fatto, molti aspetti narrativi. La "dià" (attraverso) e la "Gnosis" (conoscenza) necessitano di precisi e chiari strumenti:

- a. Esame obiettivo
- b. Esami di laboratorio e strumentali
- c. Anamnesi patologica remota
- d. Anamnesi familiare e psico-sociale
- e. Anamnesi patologica prossima

Così operando viene attuato il modello: "Doctor centered" ove il paziente assume il ruolo di "oggetto di studio" ed è costretto a rispondere passivamente alle domande e seguire altrettanto passivamente le indicazioni, con spazi di azione pressoché nulli.

Balint nel 1970 (9) utilizza per la prima volta un nuovo modello: "Patient Centered Medicine" ove viene data molta importanza alla capacità di ascolto del Clinico che è interessato ad una più ampia comprensione della Persona malata sino ad approdare alla "Overall diagnosis".

Tuckett nel 1982 (10) introduce per la prima volta, la figura del "paziente come esperto" valorizzandone le sue componenti emotive e cognitive, rivoluzionando così il concetto di diagnosi che diventa esplorazione accurata della storia della persona, descrizione, integrazione di aspetti storici, ambientali e relazionali. Medico e paziente collaborano

per costruire una diagnosi: “Two part transaction”. Un ulteriore aspetto differenziale tra anamnesi e colloquio narrativo vede quest’ultimo come un coerente momento di identificazione che offre un significato profondo all’esperienza che si è vissuta attribuendo ordine tra gli elementi che emergono, sino a raggiungere un’identità narrativa. Una diagnosi può così essere comunicata attenuando o evitando ciò che spesso può apparire un verdetto o una condanna.

Ogni persona adatta un proprio linguaggio in base ai contenuti che deve esprimere e un’analisi semantica e di sintassi possono contribuire ad arricchire di senso e significato la narrazione. È noto come le esperienze traumatiche di vita, non facilitano una descrizione dettagliata delle stesse, sapendo bene come l’Amigdala (cervello emotivo) sia eccessivamente e compulsivamente stimolata durante l’esposizione. Sotto le emozioni dei ricordi negativi, viene ad esempio più utilizzato il pronome in terza persona singolare, mentre si assiste ad una pressoché assenza degli avverbi descrittivi e di congiunzioni con pause tra domande e risposte aumentate

Ne emerge la constatazione che non è facile né agevole mantenere distacco emotivo tra ciò che ricordiamo e ciò che narriamo e la persona che ci sta vicino, può, se non dotata di attitudine all’ascolto, complicare il tutto.

Il principale ruolo clinico della narrazione è sicuramente quello di sintonizzarsi sul paziente e adattarsi al suo stile narrativo promuovendo uno stato di fiducia basato su l’empatia, estrapolando così elementi logici, emozionali e sensazioni corporee ed evitando così la supremazia del “bios” sull’ “ethos”.

Dal punto di vista tecnico si constata come la persona malata racconti la sua storia secondo ben precisi criteri di priorità, mettendo al primo posto le cose che sente di più e alle quali va offerta la più alta attenzione. Se ad esempio, mentre la persona narra tali eventi al medico, il cellulare di quest’ultimo squilla e lui risponde, si interrompe di fatto quella simbiosi comunicativa con mortificazione e regressione del narratore, venendo meno l’attenzione, la rappresentazione e la dedizione.

Ambiti e contesti applicativi della Medicina Narrativa

Non sussistono motivi per poter escludere contesti sanitari specifici dall’applicazione della Medicina narrativa, ogni ambito può quindi essere giusto terreno di lavoro e indagine. La letteratura in merito, offrendo prevalentemente dati di tipo qualitativo e molto meno di tipo quantitativo, non fornisce modelli precisi di standardizzazione, ma lascia aperto ogni aspetto pratico di indagine. Non può essere pertanto considerata una medicina alternativa o sostitutiva a quella tradizionale piuttosto un incontro, alla pari, fra le due. Stante la sua recente nascita rimangono ancora sotto indagine molti degli aspetti di ricerca e di formazione, per cui usare una restrizione operativa apparirebbe quanto mai inopportuno.

Attualmente gli ambiti di maggiore applicazione sono:

- Oncologia
- Riabilitazione
- Pediatria
- Psichiatria
- Palliazione
- Malattie rare e cronico-degenerative

Il fattore “tempo” appare come uno degli strumenti fondamentali per lavorare in ottica narrativa dimostrandosi come elemento basilare per l’ascolto e l’espressività della persona malata. Con la fretta è decisamente impossibile pretendere di essere o definirsi operatori sanitari che applicano nel loro lavo la medicina narrativa.

I contesti applicativi vedono sicuramente

- Team di cura
- Aderenza al trattamento
- Comprensione del ruolo professionale
- Implementazione del PDTA
- Prevenzione e gestione della medicina difensiva
- Ottimizzazione delle risorse

Medicina Narrativa e Medicina Preventiva

La domanda se la MN possa anche essere applicata o avere un ruolo nella prevenzione degli aspetti di salute, appare suggestiva e meritevole di riflessioni. Per poter analizzare questo ambito, per altro poco indagato e studiato in letteratura, occorre partire da molto lontano. È innanzi tutto opportuno considerare le basi storiche del comportamento narrativo dell’uomo sin dai suoi albori tenendo presente sia gli aspetti biologici evolutivi che quelli cognitivi. Due sono i campi che aiutano a capire il ruolo della narrazione:

1. Literary Darwinism
2. Literary Cognitivism

Con il primo si intende il ruolo e il valore biologico della letteratura a partire dalla selezione naturale e sessuale sotto la spinta dell’istinto di sopravvivenza e che può essere datata nel tardo Paleolitico, mentre con il secondo si fa riferimento a un mix culturale che abbraccia fra loro discipline come le Neuroscienze, la Filosofia della mente e le Scienze cognitive sottintendendo come Tecnica e Cultura siano impiegate dall’uomo per compenare e superare i suoi limiti sia biologici che fisico-mentali.

Fra i due “Mondi” esiste un reciproco rapporto comunicativo che sebbene alcune culture abbiamo voluto disconoscere, rimane alla base del comportamento umano nella storia di sempre.

Boyd (11) e Carroll (12), forti sostenitori della biologia evuzionista, hanno aperto un

ampio campo d'indagine attinente le prove a sostegno di una probabile origine evolutiva della narrazione e quindi a sostegno del Darwinismo letterario. Ogni cultura, anche la più remota e meno conosciuta, possiede in sé una narrazione che non può non aver risentito di elementi mutazionali-adattativi.

Carroll (13) si spinge molto avanti e afferma che: “la mente si è evoluta attraverso un processo di selezione naturale”, “La mente adattata produce la letteratura”.

Boyd intravede nel gioco l'origine adattiva delle storie che interpreta come arte comunicativa e che, anche negli animali, siano essi uccelli, rettili o quadrupedi, riveste un ruolo importante dal punto di vista psico-biologico. Attraverso il gioco corpo e mente si adattano, fortificandosi, all'ambiente, in modo tale da prepararsi ad affrontare i rischi e pericoli che la vita prima o poi fa incontrare a tutti, uomo in primis. Ma per Boyd l'arte in genere, ed in particolare quella narrativa, rappresenta quel “gioco cognitivo” che apre le porte alle innumerevoli risorse della socializzazione, non ultima quella che aiuta a proteggere e proteggersi. Per fare questo occorre che l'arte, come una calamita, attiri l'attenzione dell'altro, sfruttando i vantaggi che nascono dalla unione tra “Sharing” (condivisione) e “Shaping” (modellatura). Nasce così una fertile cultura che crea consapevolezza e conoscenza, elementi quanto mai basilari in Medicina preventiva e che appartengono all'unisono, sia a chi in qualche modo narra, sia a chi in qualche modo ascolta, vede e legge. Divulgando così, notizie d'interesse sia individuale che collettivo, viene a crearsi quel “Kit” che definirei, di sopravvivenza, che il prossimo può usare nelle emergenze della vita. Le fiabe, le tragedie, le satire, la rete, le chat, ecc. contengono forti “anticorpi gruppalì” trasmutati e incorporati da quella che potrebbe essere definita a ragione “la mente collettiva del mondo” a cui attingere risorse specie quando ci si sente soli, fragili e privi di un sentiero sicuro. Le narrazioni, anche quelle che derivano dall'immaginario collettivo e dalle finzioni ampliano i nostri poteri di scelta, ci rendono meno rigidi nelle decisioni ed aumentano la nostra creatività operativa.

Hanno narrato, eccome, sebbene con strumenti e metodi che noi oggi consideriamo ampiamente superati, anche i nostri antenati che usarono gesti e corpo al posto delle parole moderne, modellandosi alle scoperte che di volta in volta operarono. Così facendo dettero inizio ad un'opera di modellizzazione plastica del cervello al cui interno oggi è possibile individuare aree specifiche che regolano la narrazione (14-15). Quando ascoltiamo o osserviamo, tratteniamo dati che poi ci serviranno per fare ipotesi predittive e controfattuali, ipotizzando scenari nuovi e dando impulso ad attività cognitive di alto livello. La vita dell'uomo si è evoluta attraverso le comunicazioni verbali ed extraverbali permettendo all'uomo di scegliere le opzioni a lui più vantaggiose in base ai risultati che altri hanno ottenuto. Anche in Sanità le cose stanno così, ascoltare le storie di salute degli altri, ci arricchisce di dati, ci fa scoprire nuovi mondi e ci fa preparare ad affrontare il pericolo con atteggiamento più consapevole, essendo il tutto fondato su dati di realtà,

anche se non la nostra.

Il peso incombente di alcune realtà può essere alleggerito grazie alla co-evoluzione di natura e cultura grazie alla forte e intrinseca natura “imitativa” che l’uomo, in tutte le ere, ha mostrato di possedere.

Consci delle nostre imperfezioni, ci affidiamo a coloro che sono stati esploratori prima di noi, perché su questo è basato il vero valore della storia, recente e remota, distinguendo in scientifico ed umanistico tutto il campo delle esperienze umane.

Elaborando utensili, i nostri antenati hanno superato i disagi della sopravvivenza, sotto la spinta di emozioni vitali che hanno modificato dal punto di vista epigenetico il loro DNA.

La nascita della narrazione può essere datata a partire da questo periodo.

Ci sono numerose prove a testimonianza di ciò, come ad esempio il ritrovamento di alcuni manufatti artistici: le decorative conchiglie di Blombos in Africa e il famoso “Ciottolo di Makapansgat” indossato da un piccolo australopiteco di sesso femminile, due milioni di anni fa.

Il significato intrinseco di questi oggetti era quello di colpire l’attenzione degli altri per essere attrattivi e fare colpo, sottintendendo che già da allora fosse presente e quanto mai funzionale il “Mind reading” ossia quell’insieme di facoltà cognitive che intercettano e intuiscono le intenzioni degli altri.

Se si ammette questo, viene consequenziale pensare che già in quel tempo fossero attivi i neuroni a specchio (16). Intenzionalità comunicativa ed espressiva insite nel produrre un manufatto ornamentale affinché qualcuno potesse ammirarlo, riceverlo e comprenderlo, nel giusto significato di colui che lo aveva fabbricato. Arricchirlo poi con un colore (al tempo l’ocra rossa) ne aumentava la funzione di “calamita cognitiva” edificandosi così un proto-pensiero narrativo che non aveva bisogno di linguaggio.

Attraverso gli oggetti, i nostri antenati costruirono la prima Narrazione che vedeva in simbiosi mente e corpo, il cui prodotto nasceva da un’emozione vitale per terminare in azioni e comportamenti da trasmettere alla specie.

Nel Paleolitico superiore (40.000-10.000 anni fa) si assiste ad una vera esplosione cognitiva che permise la costruzione in pietra e in osso, di oggetti mono-facciali, bifacciali, coltelli, raschiatori per pelli, arpioni ed ami da pesca, strumenti non da esposizione, ma di vita e sopravvivenza.

Oggetti che sono rimasti nella storia dell’uomo e che tuttora usiamo, a dimostrazione che solo ciò che porta un guadagno-vantaggio, entra a far parte dei comportamenti stabili e funzionali dell’umanità.

Immergendosi nell’Archeologia cognitiva scopriamo riflessioni di suggestivo interesse antropologico, come ad esempio le interconnesse relazioni tra linguaggio, gesto e produzioni di materiali. Le moderne neuro immagini hanno evidenziato come vi sia correlazione

anatomo-funzionali tra le aree che controllano il linguaggio e quelle per l'utilizzazione e creazioni di utensili dimostrandone la pressoché sovrapposizione.

Stessa base neurale quindi a cui consegue un'importante riflessione: l'abilità narrativa posseduta in silenzio, dagli utensili. Esiste quindi una "vita" narrativa delle cose che possiamo tutti constatare quando osserviamo dei resti archeologici e che ci deve condurre a pensare nello stesso modo in cui pensò colui che le edificò, dapprima un'immaginazione, poi la realizzazione e la successiva correzione operata dall'esperienza.

Visitare le grotte di Blombos in sud Africa o quelle di Chauvet e Lescaux in Francia permette all'osservatore di capire come i nostri antenati, attraverso una forma di sintassi senza linguaggio, operassero azioni descrittive a fini preventivi per ammonire ed istruire le nuove generazioni, attraverso esperienze iconografiche.

Tutte queste forme di sapere esperienziale partono da una considerazione basilare che vede il corpo umano come primo motore della vita, ossia l' "Embodiment" (17).

Secondo questa nuova interessantissima visione neuroscientifica, tutti gli oggetti che usiamo e che i nostri antenati hanno costruito ed usato con vantaggio, diventano delle "protesi" estese del corpo che il cervello inserisce nelle sue mappe neurali. Il fare immagini diventa dunque azione che si serve del corpo attraverso la manipolazione di protesi esterne anche per fare immagini che sviluppano narrazioni allo scopo di ridurre ansia e stress; anche sotto questo aspetto c'è tanto di prevenzione. Comunicare il proprio mondo di esperienze per confrontarle e renderle spunto di riflessione anche attraverso l'uso di metafore e verosimiglianza, simularle, e trasmetterle "sic et simpliciter" alla discendenza è il percorso che ci ha portato dall'homo sapiens all'homo informaticus. Stesso messaggio, stesse finalità: descrivere per proteggersi e proteggere.

Il corpo vissuto che parla al mondo compiendo il poderoso salto che va dall' "cotitans" all' "agens", la cognizione che si incarna sul corpo e che dà vita ad un conoscenza che diventa "azione incarnata". Nel mentre noi interagiamo con l'ambiente andiamo ad edificare una coscienza dalle solide radici, perché come si è soliti affermare: "la mente mente, mentre il corpo non mente mai".

Il corpo e gli oggetti vivono di una relazione ben precisa che si basa sull'azione o meglio sulla "possibilità d'azione", perché percepire significa agire, interagire con l'agente. Tutto questo rapporto dinamico prende il nome di: "Affordance" il cui significato comprende le: "relazioni dinamiche tra soggetto e oggetto percepito al fine di uno scopo". Partendo da questo presupposto si attribuisce una "vita cognitiva" alle cose che usiamo e si ammette che le stesse contribuiscano alla costruzione del nostro Sé e a quello degli altri. Nella interazione triadica cervello-corpo e cose si dà avvio all'Embodiment.

George Lakoff (18) spazia sulla relazione tra pensiero, immaginazione ed embodiment e dice: "*Il pensiero è incorporato* (embodied), le strutture usate per mettere insieme i nostri sistemi concettuali derivano dalla nostra esperienza corporea e hanno senso solo in essa...

Il pensiero è immaginativo per il fatto che tutti i concetti che non si fondano sull'esperienza utilizzano metafore, metonimie e immaginazioni mentali (imagery). *Anche la capacità immaginativa è incorporata*".

Gli oggetti che usiamo sono anche dei sensori che permettono al corpo di vedersi funzionale a qualcosa, basti pensare al caso di quella donna colpita da ictus emisferico destro e che non riconosceva, come propria, la parte sinistra del suo corpo (neglect) e i propri anelli se portati sulla mano sinistra, mentre li riconosceva perfettamente se portati sulla mano destra. Ciò dimostra che anche i monili personali subiscono il processo di embo-dizzazione. Il corpo umano è quindi una grande "protesi" che permette di connettere il Sé con il mondo che lo circonda in un continuum che non frammenta mente, azione e materia, ma li unisce.

Si può risalire alla personalità dell'individuo in base a come egli utilizza gli oggetti che ha prodotto o che è solito usare per semplificare la propria vita e quella di chi gli sta attorno. Gli utensili, in questa ottica, diventano una protesi "enattivo cognitiva" (dal latino: enasci che significa nascere, venir fuori) che contribuiscono alla nascita e strutturazione del Sé come ente incarnato che opera sul suo ambiente costruendo una narrazione oggettuale: gli oggetti hanno quindi una storia e una voce loro propria. La mano che produce oggetti diventa il *primum movens* della cognizione.

Shaun Gallagher (19) parla delle complesse operazioni che il Sé deve compiere per vivere distinguendo:

1. Sé minimale: pre-linguistico e pre-cosciente
2. Sé narrativo: frutto della fusione tra passato e futuro attraverso le storie che noi raccontiamo e che gli altri ci raccontano

Una tela (o nicchia) narrativa viene così a formarsi dando vita al nostro vero polo d'identità.

Sempre Gallagher (20) afferma che il nostro Sé ingloba tutte le cose che possediamo, case, vestiti, computer ecc. ivi comprese le tecnologie che usiamo, le istituzioni per le quali lavoriamo e la nazione in cui abitiamo.

Michele Cometa (21), va magistralmente oltre affermando:

"Una costruzione narrativa è per sua stessa natura *qualcosa che si svolge nel tempo*, e da qui la necessità di *considerare il Sé come un flusso che si modifica* e, soprattutto, può essere modificato attraverso *narrazioni diverse*".

"È questo l'assunto di base di ogni *terapia del Sé*, dallo sciamanesimo alla psicoanalisi e alle varie forme di medicina narrativa".

"La dimensione narrativa è quella che fonda *la trasformabilità del Sé*, sia nel senso che possiamo narrarci e farci narrare storie diverse, sia nel senso che il Sé comunque si trasforma con il passare del tempo *perché la narrazione che ne facciamo include o esclude eventi, emozioni, esperienze*".

Per Jerome Bruner (22) “*La narrativa è il racconto di progetti umani che sono falliti, di attese andate a monte. Essa ci offre il modo di addomesticare l’errore e la sorpresa. Arriva a creare forme convenzionali di contrattempi umani, convertendole in generi: commedia, tragedia, romanzo d’avventura, ironia o qualunque altro formato possa smussare l’aculeo della nostra fortuità*”.

Per combattere e proteggersi dal disordine e dai vuoti della nostra vita diamo vita alle narrazioni che assumono così il significato di anticorpi, una sorta di vaccino che ha la funzione di prevenire imprevisti ivi comprese le malattie.

Scrivere un articolo, un romanzo, raccontare storie e favole, costruire utensili, dipingere, scolpire, suonare uno strumento o cantare, sono attività che dalla preistoria ad oggi hanno attivati gli stessi piani neurali, motivazionali e cognitivi

Sempre Michele Cometa (21) nel suo libro, parla e ampiamente elabora il concetto di “Blending” che sarebbe avvenuto dall’Homo sapiens ad oggi attraverso le trasposizioni di idee ed azioni. Tale mescolanza ha determinato la nascita di nuove reti neurali tra domini diversi come si evince dal blending: “utilità-bellezza” quale l’applicazione di una conchiglia al centro di un bifacciale. L’uomo aveva bisogno anche di estetica che polarizzasse l’attenzione sull’oggetto al tempo stesso funzionale ma anche attraente dal punto di vista estetico. L’arte della narrazione ha quindi anche bisogno di colpire l’aspetto emozionale ed artistico per convincere e l’empatia di cui tanto oggi si parla, non è altro che un potente blending funzionale.

Blakey Vermeule (23) introduce il termine di: “Primitivi concettuali” ed afferma: “*il Mind reading è una capacità che abbiamo sviluppato. Nessun bambino preistorico sarebbe sopravvissuto senza di esso una volta separato dal seno; la sopravvivenza dipende dalla nostra capacità di riconoscere chi ci minaccia e chi ci ama*”. Grazie alla: “intelligenza machiavellica” l’uomo ha previsto e gestito le mosse degli altri intuendone anche gli inganni al fine di proteggersi e prevenire pericoli.

Grazie all’embodiment si è costruito un ponte tra scienze umane e scienze della vita, che congiunge e dà dialogo funzionale al meccanismo percezione-azione, che sta alla base della Medicina preventiva.

Odo Marquand (24-25) parla di un: “narrare necesse est”, e di un mondo commentato e di un mondo narrato, puntualizzando che: “Noi ci nutriamo del Mondo commentato e viviamo nel Mondo narrato”.

Per vivere bene ed affrontare le numerose insidie che la vita presenta, talora in modo subdolo e criptato, abbiamo bisogno di fare molte narrazioni e simulazioni, anche le più strampalate e meno ipotetiche, perché, come dice Eraclito: “La natura ama nascondersi”. Da ciò l’ansia e l’incertezza ontologicamente innate in noi, possono trovare una risposta adattativa che attraverso il raccontato e simulato può ridurre il senso di precarietà esistenziale. Far prove simulative e predittive, come del resto ogni giorno facciamo come

operatori sanitari nei nostri Ambulatori e nei nostri Ospedali per non essere colti alle spalle, di sorpresa.

Non è il silenzio, ma un input narrativo, il mezzo più idoneo per affrontare ogni pericolo. Vittorio Gallese (26-28) parla del rapporto esistente tra corpo e linguaggio in un'ottica di esaltazione intendendosi con questo termine il trasferimento di caratteri deputati per una specifica funzione ad un'altra diversa e afferma: "La sintassi linguistica potrebbe derivare da una *competenza sintattica di natura motoria successivamente esaptata* e messa al servizio della nuova *competenza linguistica*" e che: "Il linguaggio, quando si riferisce al corpo in azione, mette in gioco le stesse risorse neurali normalmente impiegate per muovere quello stesso corpo attivando identiche regioni del nostro sistema motorio corticale, incluse quelle con proprietà mirror".

La coscienza che si distacca, dalle azioni motorie grazie alla narrazione e diventa così energia cognitiva pura e libera dalle paure e dalle ansie che il corpo aveva trattenuto come in una sorta di "esonero" dal reale.

La narrazione così diventa un "utensile" che possiamo paragonare a quelli usati dai nostri antenati per contrastare ansie e incertezze.

Anche noi, Operatori sanitari, dobbiamo vederci in questa dimensione di Utensili che prevenono, curano nell'ottica del: "I care, I cure".

Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz (29) ci dicono: "i medici agiscono come *etnografi, storici e biografi*, ai quali si chiede di capire aspetti della personalità, il disfunzionamento di fatti personali, sociali e psicologici e fenomeni biologici e fisici".

Noi siamo coloro che entrano nella fragilità umana in ogni momento, di notte e di giorno, dall'emergenza, all'urgenza, al follow-up. Siamo, o dovremmo essere, degli accompagnatori fedeli di storie fatte di interruzioni, dalle quali e per le quali assumiamo una nostra precisa identità a partire dalle narrazioni che i nostri Assistenti ci raccontano.

Là troveremo interesse, arte, cultura, scienza, umanità e creatività, come afferma Henry David Thoreau, filosofo, scrittore e poeta statunitense (1817-1862): *ogni evento creativo che sia mai accaduto al mondo, era un'interruzione. Inaspettata, non pianificata. Le uniche persone che mai giungano in luoghi di un qualche interesse, sono coloro che si sono persi.*

BIBLIOGRAFIA

1. Bruner J. La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita. Roma Bari: Laterza; 2002.
2. Istituto Superiore di Sanità. Sito web: www.iss.it/cnmr
3. Gottschal J. L'istinto di narrare. Come le storie ci hanno reso umani". Torino: Bollati Boringhieri; 2014.
4. Kandel ER. A new intellectual framework for psychiatry. American journal of Psychiatry 1998; 155: 457-469.

5. Kandel ER. Biology and the future of psychoanalysis. *American journal of Psychiatry* 1999; 156: 505-524.
6. Kandel ER The molecular biology of memory storage: a dialogue between genes and synapses. *Science* 2001; 2 294 (5544):1030-8.
7. Charon R. *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York. Oxford University Press; 2006.
8. Borgna E. *Come in uno specchio oscuramente*. Milano: Feltrinelli Editore; 2007.
9. Balint M. *Medico, paziente e malattia*. Milano: Feltrinelli Editore; 1990
10. Tuckett DA, Boulton M, Olson C. A new approach to the measurements of patients' understanding of what they are told in medical consultations. *Journal of Health and Social Behavior* 1986; 26: 27-38.
11. Boyd B. *On the origin of Stories. Evolution, cognition and fiction*: Cambridge, MA and London: Belknap Press of Harvard University Press; 2009.
12. Carroll J. *Evolution and literary theory*. Columbia/London University of Missouri Press; 1995.
13. Carroll J. *Literary Darwinism. Evolution, human nature and literature*. New York/London: Routledge; 2004, p. XII.
14. Young K. J.L. Save J.L. The neurology of Narrative. *Substance* 2001; 30 (1/2):72-84.
15. Troiani V, Ash S, Reilly J, Grossman M. The Neural Correlates of Narrative Discourse: An Investigation Using Arterial Spin-labeling. *Brain and Language* 2006; 99: 204-205.
16. Rizzolatti G. Sinigaglia C. *So quel che fai. Il cervello che agisce e i neuroni specchio*. Milano: Raffaello Cortina editore; 2006.
17. Caruana F, Borghi A. *Il cervello in azione*. Bologna: Il Mulino; 2016
18. Lakoff G, Kovecses Z. The Cognitive Model of Anger Inherent in American English. In D. Holland, & N. Quinn (Eds.), *Cultural Models in Language and Thought*. Cambridge: Cambridge University Press; 1987. pp. 195-221.
19. Gallagher S. Philosophical conception of the self: Implications for cognitive science. *Trends in Cogn. Sci.* 2000; 4 (1): 14-21. pp. 14-21.
20. Gallagher S. A pattern theory of Self. *Frontiers in Human Neurosciences* 2013; 7: 1-7. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2013.00443>
21. Cometa M. *Perché le storie ci aiutano a vivere*. Milano: Raffaello Cortina editore; 2017.
22. Bruner J. *La mente a più dimensioni*. Bari: Editore Laterza; 2003.
23. Vermeule B. *Why do we care about literary characters?* Paperback J. Hopkins Univ; 2011.
24. Marquand O. *Philosophie des Stadtessen*. Reclam. Reclams Universal-Bibliothek: Stuttgart.; 2000.
25. Marquand O. *Compensazioni. Antropologia ed estetica*. Roma: Armando Editore; 2017.
26. Gallese V. Before and below "theory of mind": embodied simulation and the neural correlates of social cognition. *Philosophical Transactions of the Royal Society B* 2007; 362 (1480): 659-669.
27. Gallese V. Mirror neurons and the social nature of language: the neural exploitation hypothesis. *Social Neurosciences* 2008; 3-4: 317-333.
28. Gallese V. Bodily selves, affect, consciousness and the cortex. *Neuropsychanalysis* 2013; 15 (1):42-45.
29. Greenhalgh T. Hurwitz B. Why study narrative?. *BMJ* 1999; 318 (71-75): 48-50.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

Altri contributi

Posticipare l'età di insorgenza della demenza

Delaying the dementia age of onset

Carlo Romagnoli*, Serena Amici**

* *Medico specialista in Igiene Sanità Pubblica ed Epidemiologia; Staff Programmazione epidemiologica USLUmbria1, Perugia*

** *Medico specialista in Neurologia; Struttura Semplice Disturbi Cognitivi USLUmbria1, Perugia*

Parole chiave: demenza, epidemiologia, posticipazione insorgenza, riduzione disabilità evitabile, promozione salute.

RIASSUNTO

Il prevalere delle patologie cronico degenerative e gli scarsi investimenti in promozione della salute determinano una disgiunzione tra speranza di vita e speranza di vita in salute, producendo un importante numero di anni attesi di vita in malattia che devono essere ridotti in quantità puntando alla posticipazione dell'età di insorgenza e migliorati in qualità della vita puntando a ridurre la disabilità evitabile per alcune patologie cronico degenerative tra cui assume rilievo la demenza. Obiettivi: Definire: a) il quadro epidemiologico relativo all'epidemiologia della demenza; b) il contributo che la stessa fornisce agli anni attesi di vita in malattia e in disabilità; c) le evidenze disponibili su fattori di rischio e di protezione e sulle azioni efficaci a posticipare l'insorgenza ed a ridurre la disabilità evitabile. I risultati evidenziano per la demenza: a) andamenti epidemiologici diversificati in Usa e nei Paesi UE, dove l'incidenza si è chiaramente ridotta e la prevalenza non mostra evidenti andamenti in crescita, diversamente da altri paesi dove invece operano diversi trend socioeconomici e demografici; b) che la promozione della salute rappresenta l'intervento più costo efficace tra tutti quelli disponibili; c) che la frazione attribuibile ai fattori di rischio non è trascurabile, mentre i fattori di protezione (riserva cognitiva, attività motoria, inclusione sociale) giocano alle diverse età un ruolo importante sia come determinanti distali che come determinanti prossimali. Nella conclusione vengono discusse le azioni auspicabili nel quadro della Health in All policies ed ai diversi livelli del servizio sanitario, alla luce delle indicazioni OMS.

Keyword: dementia, epidemiology, postponing onset, health promotion, avoidable disability reduction.

SUMMARY

The prevalence of chronic degenerative diseases and poor investments in health promotion determine a disjunction between life expectancy and life expectancy in health, producing an important number of

Autore per corrispondenza: carlo.romagnoli@uslumbria1.it, serena.amici@uslumbria1.it

expected years of life in sickness that must be reduced in quantity, aiming to postpone age onset and improved in quality of life reducing avoidable disability, for some chronic degenerative diseases among which dementia assumes the main issue. Objectives: To define: a) the epidemiological framework regarding the epidemiology of dementia; b) the contribution that it provides to the expected years of life in illness and disability; c) the evidence available on risk and protection factors and on the effective actions to postpone the onset and to reduce the avoidable disability. The results highlight for dementia: a) diversified epidemiological trends in the US and EU countries, where the incidence has clearly decreased and the prevalence does not show clear growth trends, unlike other countries where different socio-economic and demographic trends operate; b) health promotion represents the most cost effective intervention among all those available; c) the fraction attributable to risk factors is not negligible, while the protective factors (cognitive reserve, motor activity, social inclusion) play at different ages an important role both as distal determinants and as proximal determinants. In the conclusion the desirable actions under the Health in All policies and at the different levels of the health service are discussed, in the line with WHO indications.

A) Problematiche affrontate

La pubblicazione annuale da parte di fonti qualificate quali Istat (1), Eurostat (2) e OMS (3) di misure sulla speranza di vita alla nascita, sulla speranza di vita in salute alla nascita e sulla speranza di vita senza limitazioni nelle attività della vita quotidiana a 65 anni, permette, pur nella diversità degli approcci metodologici, di apprezzare la presenza di un periodo consistente di *“attesa di vita in malattia”* (pari in Italia ad almeno 20 anni) cui con il tempo si associano prima quantità importanti e crescenti di anni di vita in condizioni di disabilità e poi la morte, con rilevanti variazioni legate al genere ed al gradiente sociale.

La disgiunzione tra vita e vita in salute è un fenomeno importante per chi si occupa di sanità pubblica in quanto peggiora indiscutibilmente la qualità dell'esistenza di moltissime persone e non sembra modificabile più di tanto in base agli approcci diagnostici e terapeutici attualmente disponibili per le principali malattie cronico degenerative.

In questo contesto è razionale e prioritario porsi il problema delle potenzialità che la promozione della salute e la prevenzione offrono nel prevenire e/o nel posticipare la età di insorgenza di specifiche condizioni patologiche.

La demenza e la riduzione delle capacità cognitive rappresentano una componente importante della disgiunzione tra vita e vita in salute: si tratta di categorie usate per nominare e raggruppare sintomi comuni a più condizioni patologiche (Morbo di Alzheimer, Demenza vascolare, Demenza fronto temporale, Demenza con corpi di Lewi, ecc.) che pur presentandosi più frequentemente nelle persone sopra i 65 anni, hanno in comune almeno:

- la lunga latenza dei processi patogenetici, come dimostrano sia gli studi sui determinanti genetici ed epigenetici (4-5) che quelli sui determinanti attivi già fin dalla media età (6);
- il radicarsi di convinzioni sulla acquisita inefficacia degli interventi terapeutici anche

in ambienti molto attenti agli aspetti commerciali, vedi l'annuncio di Pfizer di una radicale revisione della propria strategia nella produzione di farmaci per questo tipo di condizione¹.

Inoltre al momento attuale i clinici valutano molti soggetti affetti da disturbi cognitivi ma che non presentano demenza (es. Lieve deterioramento cognitivo o Mild Cognitive Impairment) che sono considerati a rischio di evoluzione in demenza nel 55-65% dei casi e per i quali non esistono al momento strategie terapeutiche (7).

In questa cornice il presente contributo vuole passare in rassegna le principali evidenze disponibili in materia di epidemiologia della demenza, dei suoi fattori di rischio e, soprattutto, di protezione, al fine di rispondere ai seguenti quesiti:

- è possibile prevenire la demenza e/o posticiparne l'età di insorgenza attraverso interventi di promozione della salute e di prevenzione primaria?
- Del pari, che ruolo possono avere promozione della salute e prevenzione primaria nel ridurre la disabilità evitabile connessa con l'alterazione delle capacità cognitive nell'anziano?

Nel presentare una prima revisione delle evidenze epidemiologiche disponibili, si vuole anche mettere a punto un quadro concettuale utile a sviluppare interventi analoghi sulle più importanti patologie che contribuiscono alla disgiunzione tra vita e vita in salute

B) Obiettivi

Questo studio si propone di definire:

- a) il quadro epidemiologico relativo all'epidemiologia della demenza;
- b) il contributo che la stessa fornisce agli anni attesi di vita in malattia e in disabilità;
- c) le evidenze disponibili su fattori di rischio e di protezione e sulle azioni efficaci per prevenire la demenza, posticiparne l'insorgenza e ridurre la disabilità evitabile.

C) Materiali e metodi

Definizioni: Gli studi presi in considerazione in questa sede abbracciano un arco temporale molto ampio, che va dagli anni 70 ad oggi e di conseguenza le specifiche definizioni utilizzate hanno subito aggiornamenti e integrazioni che sono state formalizzate nei diversi Manuali Diagnostici e Statistici che si sono succeduti nel tempo: ad esempio nello studio di Framingham (6) la diagnosi di demenza si basa sui criteri dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disordini Mentali, quarta edizione (9), mentre la diagnosi della malattia di Alzheimer si basa su criteri per malattia di Alzheimer del NINCDS-ADRDA (10). La diagnosi di demenza vascolare si basa su criteri per demenza vascolare possibile o probabile dell'Istituto Nazionale per i Disturbi Neurologici e lo Stroke e

1. "Pretendere che una pillola modifichi danni strutturali ad un cervello iniziati almeno venti o trenta anni prima della diagnosi, potrebbe voler dire che le stiamo chiedendo troppo" (8).

l'Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences (NINDS-AIREN) (11).

Oggetti di indagine Questo studio passa in rassegna le principali evidenze disponibili per una numerosa serie di oggetti che trovano specifica trattazione nei paragrafi dedicati: a) epidemiologia della demenza: *incidenza, mortalità, prevalenza, comorbidità associata, disabilità evitabile*; b) fattori di protezione: *riserva cognitiva e attività motoria*. c) fattori di rischio: *età, genere, fattori genetici ed epigenetici, pressione arteriosa alle diverse età, fattori vascolari, ictus, malattie cardiovascolari, diabete mellito tipo II alle diverse età, fumo di tabacco, lipidi, assunzione di alcool, carenze vitaminiche, depressione e disturbo bipolare, disturbi del sonno, sordità, esposizione a metalli; infezione da Herpes Simplex Virus di tipo, terapia ormonale sostitutiva*.

Metodologia seguita per selezionare la bibliografia: per ogni oggetto di indagine sono state effettuate ricerche ad hoc su Pub Med e sull'archivio Cochrane usando la parola chiave "dementia" in abbinamento ("and") con ciascuno degli oggetti specifici sopra richiamati; per selezionare gli articoli, si è scelto di fare in primo luogo riferimento a revisioni sistematiche e/o le metaanalisi pubblicate da contesti (riviste e entità scientifiche) "peer reviewed"; laddove materiali di siffatta qualità non sono emersi si è estesa l'indagine agli studi osservazionali, prendendo in esame gli studi longitudinali; revisioni sistematiche, metaanalisi e studi longitudinali sono stati analizzati ed utilizzati in relazione ai criteri metodologici definiti dal gruppo MELODEM, dato che l'epidemiologia della demenza e dei relativi fattori di rischio e protezione presenta proprie specificità (12).

D) Risultati

D.1) *Epidemiologia della demenza*

La demenza è una sindrome che colpisce la memoria, il pensiero, il comportamento e la capacità di svolgere le attività quotidiane, dando luogo ad una condizione che stravolge la vita non solo delle persone che ne sono affette, ma anche delle loro famiglie.

Un denominatore comune a tutti i disturbi della demenza è che la memoria e la funzione cognitiva sono compromesse a causa della morte dei neuroni determinata da diverse condizioni patologiche: La malattia di Alzheimer è la forma più comune di demenza e può contribuire al 60-70% dei casi. Altre forme importanti includono la demenza vascolare, la demenza con corpi di Lewy e un gruppo di malattie che contribuiscono alla demenza fronto-temporale. I confini tra le diverse forme di demenza sono indistinti e spesso le forme miste coesistono. Alterazioni delle funzioni cognitive si verificano in varie combinazioni con altre malattie neurologiche, come il morbo di Parkinson.

L'OMS insieme a Alzheimer Disease International nel 2012 (13) ha diffuso proiezioni

in base alle quali il numero globale di persone affette da demenza, all'epoca stimato in 35,6 milioni, sarebbe raddoppiato entro il 2030 arrivando a più del triplo entro il 2050, individuando questa patologia come una priorità mondiale per la sanità pubblica. Questo allarme ha stimolato lo sviluppo di studi epidemiologici su frequenza, tendenze e fattori associati, permettendo sia di migliorare il quadro delle conoscenze che di far emergere importanti evidenze sul ruolo di promozione della salute e prevenzione primaria. Esamineremo in primo luogo le evidenze disponibili in termini di incidenza e quindi di sopravvivenza/mortalità: in questo modo sarà possibile cogliere meglio il significato dei dati di prevalenza e, analizzata la comorbidità, descrivere la quota di disabilità evitabile associata alla demenza.

D.1.1.) Incidenza

Almeno due fattori contribuiscono alla difficoltà nello stabilire precisi tassi di incidenza delle demenze: determinare l'età all'esordio e definire una popolazione libera da malattia. La figura 1 riporta le stime di una meta analisi di 46 studi di incidenza (14) da cui si può osservare che nuovi casi di demenza:

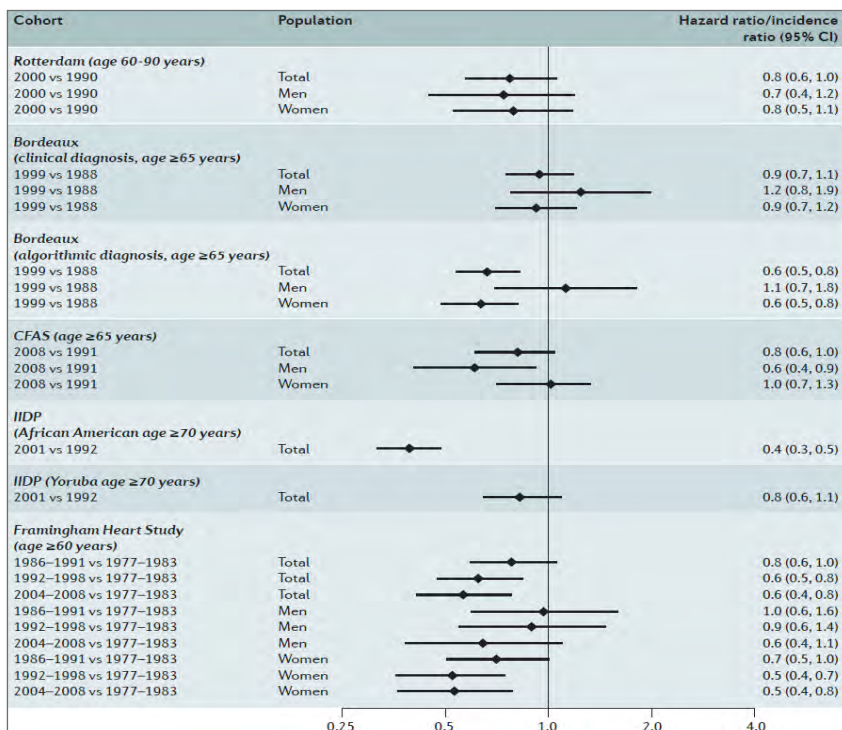
- aumentano con l'aumentare dell'età ed insorgono di norma in persone con 60 o più anni;
- per tutti gli studi combinati, raddoppiano ogni aumento di 5,9 anni di età: da 3,1 nuovi casi/1000 anni persona (pyr) all'età 60-64 a 175 nuovi casi/1000 pyr persona all'età di 95 anni;
- sarebbero più elevati nei paesi con redditi alti, dove raddoppiano ogni 5,8 anni di età sopra i 60 anni (da 3,4 nuovi casi/1000 pyr a 202,2 / 1000 pyr) rispetto ai paesi a reddito medio-basso dove raddoppiano ogni 6,7 anni (da 2,9 nuovi casi/1000 pyr a 99,4/1000 pyr).

L'International Italian Longitudinal Study (15) ha prodotto per l'Italia stime di incidenza riferibili al periodo 1992-2000 che evidenziano valori di nuovi casi che vanno da 5,57 / 1.000 anni-persona a 65-69 anni a 30,06 / 1.000 anni-persona a 80-84 anni (16).

Per stabilire chiare **tendenze** nell'andamento dell'incidenza, occorrono studi di popolazione che utilizzino metodi diagnostici e di ricerca simili nel tempo, una condizione difficile da realizzare in ogni settore nosologico e forse ancor più nel caso di studio. Il Registro Toscano sulla malattia di Alzheimer, uno dei 36 registri che nel mondo hanno prodotto dati sulla demenza (17) e che è stato attivato nei primi anni 2000, ha evidenziato una bassa sensibilità, probabilmente perché non tutti gli individui dementi vengono diagnosticati come tali nella pratica corrente e / o utilizzano servizi sanitari ed una elevata specificità individuando negli elenchi prodotti di casi di demenza, la chiave per stimare indicatori di salute e qualità della cura per la popolazione affetta (18).

Una recente revisione degli studi che riportano trend nella incidenza della demenza

Figura 1- Rischi relativi nei trend dell'incidenza di demenza



Regione Global Burden Disease	Numero studi	Classi di età							Incidenza std x età e sesso 60 anni e più
		60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	>=90	
Mondo	46	3,9	6,4	10,6	18,3	31,7	53,1	104,8	17,3
Alto reddito	30	3,5	5,9	10,3	18,7	34	59,6	124,9	18,39
Basso medio reddito	16	5,2	7,4	10,7	16,1	24,1	35,2	58	14,06
Asia									
Est Asia	8	4,9	7	10,3	15,4	23,2	34,1	56,6	13,51
Europa									
Europa Occ.	18	3,1	5,3	9,3	17,3	32	57	122,4	17,29
Americhe									
USA	8	3,8	6,3	10,6	18,7	32,8	55,7	112	17,82
Latino Am. e Caraibi	7	4,6	7	11	17,2	26,4	40,8	72,1	15,11

Tabella 1- Stime da metaanalisi sulla incidenza di demenza x 1000 anni persona

(19) ha evidenziato che, nonostante diversi disegni e metodi di studio, tutti e cinque gli studi selezionati (Tabella 1) – in quanto metodologicamente appropriati – suggeriscono una diminuzione dell'incidenza di demenza nella popolazione totale attraverso coorti e periodi di tempo, sebbene siano state osservate notevoli differenze tra le sottopopolazioni,

in particolare tra i sessi. I dati riportati rappresentano i rischi relativi (RR) ottenuti confrontando la stima dell'incidenza in nuove coorti rispetto a quella delle vecchie coorti. Se le stime di incidenza rimangono le stesse nelle due coorti, il RR è 1.0. Se le stime sono più elevate nelle nuove coorti rispetto alle vecchie coorti, il RR è maggiore di 1.0, se più basse è inferiore di 1.

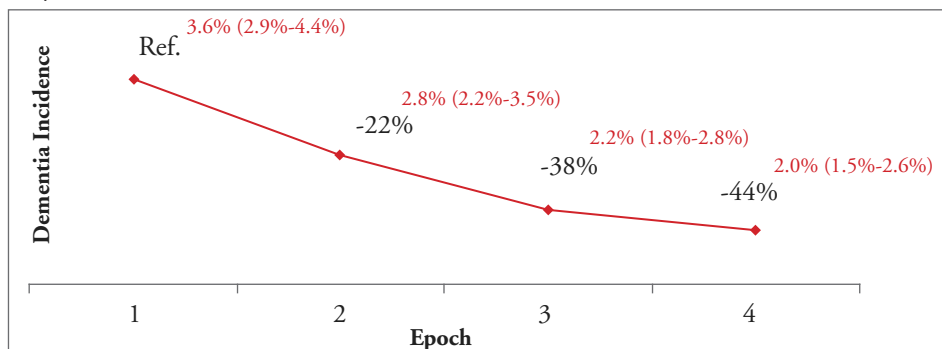
Nell'interpretazione degli autori, *le evidenze supportano la conclusione che la demenza – età per età – sta diminuendo in alcuni paesi e che il numero di persone con la demenza può rimanere stabile nonostante la popolazione invecchi in quanto riduzioni sostanziali del rischio di demenza in intere popolazioni possono bilanciare il crescente numero di persone anziane.* Non è stato identificato nessun singolo fattore che spieghi pienamente i cambiamenti osservati nell'incidenza della demenza, ma riduzioni di disuguaglianze assolute – incluso miglioramento delle condizioni di vita, migliore accesso all'istruzione e sistemi sanitari migliorati – probabilmente hanno avuto l'effetto di influenzare più fattori di rischio e protettivi in tutto il corso di vita di un individuo e quindi ridotto il rischio di demenza in età avanzata. Questa conclusione manda un importante messaggio sulla necessità di azioni a lungo termine di promozione della salute per affrontare i fattori che determinano sia l'invecchiamento sano che quello con disabilità: *“la diminuzione dell'incidenza di demenza sarebbe dovuta al fatto che le generazioni che hanno raggiunto per ultime la vecchiaia sono state esposte ad un maggior numero di anni di istruzione obbligatoria rispetto alle generazioni precedenti, esposizione che potrebbe essere associata a una maggiore riserva cognitiva, che, a sua volta, potrebbe in parte spiegare un esordio ritardato della demenza. Tali effetti sull'incidenza possono essere osservati solo dopo decenni”* (19).

La fig. 2 evidenzia graficamente la riduzione dell'incidenza della demenza registrata nel Framingham Heart Study (FHS) (6), che presenta caratteristiche di particolare solidità metodologica. Nello studio di Framingham trend statisticamente significativi nella riduzione della incidenza sono emersi nelle epoche considerate per le seguenti variabili: a) le classi di età 60-69 e 70-79 ($\Rightarrow 80$: $p=0,06$); b) il genere femminile ($p < 0,0001$) ma non in quello maschile ($p=0,08$); c) i soggetti in possesso di diploma di scuola superiore; d) tutti casi di demenza e la demenza vascolare (per la malattia di Alzheimer $p=0,052$). Altri studi oltre a quelli sopra citati hanno indicato un'incidenza decrescente della demenza negli Stati Uniti e in Europa (21-22), ma non mancano autori più prudenti sulla futura continuità di questa tendenza e sulla sua estensione anche ai paesi a reddito medio basso dati i crescenti livelli mondiali di obesità e diabete (23) e della disuguaglianza socio economica.

D.1.2) Mortalità

Secondo una revisione sistematica (24) i livelli di deterioramento cognitivo comunemente riscontrati negli studi di comunità danno luogo a un aumento del rischio di mortalità, e questo sembra essere vero anche per livelli di insufficienza lieve. L'analisi conferma

Figura 2- Tendenze nella incidenza della demenza in 4 epoche* non sovrapposte nel Framingham Hearth Study



*Periodi di riferimento: dal 1977 al 1983 per la prima epoca, dal 1986 al 1991 per la seconda epoca, dal 1992 al 1998 per la terza epoca e dal 2004 al 2008 per la quarta epoca.

l'aumento del rischio di mortalità per la demenza (OR= 2,63; IC 95%: 2,17-3,21), ma rivela una carenza di informazioni sulle cause dell'eccesso di mortalità e sulla possibile modifica dell'effetto per età, sottotipo di demenza o altre variabili. In Svezia il confronto tra due gruppi di persone affette da demenza studiate in epoche diverse – la prima tra il 1987-89 e la seconda tra il 2002 ed il 2005 – ha fatto emergere, dopo opportuno aggiustamento, che il rischio di morte diminuisce nel tempo sia nei soggetti con demenza (OR= 0,71; IC:0,57-0,88) che in quelli senza demenza (OR=0,68; IC:0,59-0,79) e in tutti i partecipanti (OR=0,66; IC:0,59-0,74), evidenziando quindi che anche i soggetti con demenza beneficiano di una riduzione della mortalità che agisce sulla popolazione senza demenza (22).

D.1.3) Prevalenza

Il World Alzheimer Report 2015 (WHR) ha elaborato una ampia metaanalisi su 54² studi di prevalenza della demenza che avevano le caratteristiche metodologiche e le informazioni su età e genere necessarie per le elaborazioni biostatistiche, i cui risultati sono in questa sede riportati per la sola Europa Occidentale in Tabella 2 (14):

- la prevalenza aumenta con l'età, che rappresenta la maggiore condizione di rischio;
- nel genere femminile i valori sono pressoché doppi rispetto a quelli maschili (25);
- vi è una certa variabilità tra regioni del mondo che vede oscillare i tassi della prevalenza cumulativa da 60 anni in su, standardizzati sulla popolazione europea, tra i valori più alti registrati in Nord Africa / Medio Oriente (8,7%) e America Latina (8,4%) ed i più bassi registrati in Europa centrale (4,7%) e nella Regione Sub Sahariana.

2. L'Italia ha contribuito alla meta-analisi con il più consistente numero di studi prodotto rispetto agli altri paesi dell'Europa Occidentale (14).

Numero studi inclusi in metaanalisi età e sesso specifica	Genere	Classi di età							Incidenza std x età e sesso 60 anni e più
		60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	>=90	
54	M	1,1	1,8	2,8	4,7	7,8	12,6	23,7	6,67
	F	2	3,2	5,2	8,7	14,6	23,7	45,1	
	Tutti	1,6	2,6	4,3	7,3	12,4	20,5	39,8	

Tabella 2- Stime da metaanalisi sulla prevalenza di demenza in Europa Occidentale

Lang et al nel 2017 hanno pubblicato una revisione degli studi relativi alla *prevalenza di casi non diagnosticati di demenza*: nell'analisi combinata sui risultati dei 23 studi ritenuti eleggibili il tasso aggregato di demenza non rilevata era del 61,7% (IC 95% da 55,0% a 68,0%), risultando più alto in Cina e India (rispetto all'Europa e al Nord America), nel contesto comunitario (vs residenziale / assistenza infermieristica), nella età <70 anni, nel genere maschile e quando la diagnosi viene fatta da parte del medico generico. Il rischio di mancata diagnosi era invece inferiore negli studi che utilizzano i criteri di diagnosi Mini-Mental State Examination (26).

Quanto ai *trend della prevalenza*, secondo il WAR 2015, il confronto con i risultati della revisione sistematica del 2009 e della meta analisi (standardizzazione operata usando la stessa popolazione dell'Europa occidentale) pubblicati nel WAR 2009 (27) *evidenzia stime che per la maggior parte delle regioni rimangono sostanzialmente simili*. In una revisione pubblicata nel 2017 insieme ad altri autori (19) il Dr Yu-Tzu Wu del Cambridge Institute of Public Health, che ha supervisionato il rapporto WAR 2015, esaminando 9 studi di prevalenza ritenuti qualitativamente adeguati, sostiene che, *“la maggior parte dei nove studi di popolazione segnalano una prevalenza stabile o in calo nel tempo.... Presi insieme, e dato il fatto che la longevità delle persone con demenza è in aumento, questi risultati suggeriscono un calo effettivo nel rischio specifico per età di demenza”*. Anche lo Health Retirement Study (28) ha registrato un calo della prevalenza della demenza negli Stati Uniti dal 2000 al 2012.

D.1.4) Comorbidità

Una revisione sistematica (29) ha rilevato che il deterioramento cognitivo moderato – severo aumentava i rischi di mortalità, era associato a soggiorni istituzionali prolungati e diminuita funzionalità in persone con patologie croniche multiple. Anche se non è emersa alcuna relazione tra significativo deterioramento cognitivo e l'uso di farmaci cardiovascolari o antipertensivi per le persone con queste comorbidità gli autori concludono che vivere con disabilità cognitiva significativa o demenza ha un impatto negativo sulla mortalità, sull'istituzionalizzazione e sugli esiti funzionali per le persone che vivono in condizioni croniche multiple, suggerendo che la gestione delle pluri-patologie deve comprendere misure appropriate per affrontare la co-occorrenza di problemi cognitivi.

Mentre è chiaro che una patologia cerebrovascolare può presentarsi con manifestazioni

che ricordano la demenza, le forme di demenza su base puramente vascolare sono poco frequenti, mentre vi sono evidenze solide relativamente alla coesistenza tra patologie cerebrovascolari e malattia di Alzheimer (30). Pendlebury e Rothwell (31) hanno analizzato i dati di diverse coorti ospedaliere e di popolazione (7511 pazienti) e stimato la frequenza di demenza di nuova insorgenza in circa il 7% dei casi dopo un primo ictus. È interessante notare che il rischio di demenza raddoppia dopo un nuovo ictus ma è indipendente dalle funzioni cognitive prima dell'ictus, suggerendo che la condizione cognitiva che precede l'ictus non è un importante determinante dell'effetto dell'ictus sul rischio di demenza (32).

I soggetti che presentano in anamnesi traumi con lesioni cerebrali avrebbero un più alto rischio di demenza, in particolare se portatori dell'allele APOE-epsilon 4 (33); inoltre in questa popolazione il rischio di demenza è più alto tra uomini ma non nelle donne (34). Data l'alta prevalenza dei distiroidismi, occorre infine segnalare che il deterioramento cognitivo dovuto a ipotiroidismo o ipertiroidismo non è correlato alla demenza ma deve essere diagnosticato e trattato (25).

D.1.5) Disabilità associata

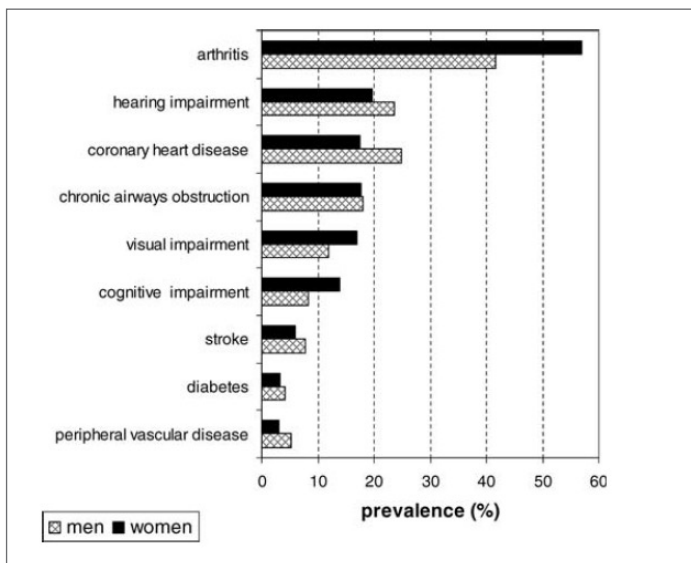
Carol Jagger e colleghi, grazie ad uno studio longitudinale con follow up a 2, 6 e 10 anni (35) hanno misurato la prevalenza delle condizioni croniche al momento iniziale dello studio e l'impatto delle stesse sull'aspettativa di vita totale a 65 anni e sulla aspettativa di vita senza disabilità a 65 anni.

L'artrite (fig. 3) era la condizione più segnalata all'inizio dello studio longitudinale (51,3%) e il diabete quella meno segnalata (3,7%). La prevalenza di artrite, problemi alla vista, e deterioramento cognitivo era maggiore nelle donne rispetto agli uomini.

Quasi la metà (44,4%, N=5418) dei partecipanti presentava due o più delle nove condizioni all'inizio dello studio e, di questi, il 73,2% aveva l'artrite e almeno un'altra condizione. A partire da queste condizioni "basali", il follow up a 2, 6 e 10 anni ha permesso di misurare il contributo che il declino cognitivo ha: a) sugli anni di vita attesi senza disabilità che è lievemente maggiore negli uomini rispetto alle donne nei soggetti senza malattia (12 anni > 11,3 rispettivamente) e nei soggetti con malattia all'inizio dello studio (7,8 anni > 6,9); gli anni in più che i partecipanti senza declino cognitivo vivono senza alcuna disabilità oscilla in ambedue i sessi tra 2,6/2,9 e 5,8 anni, rappresentando un guadagno di salute importante quando confrontato con le altre condizioni studiate.

b) sugli anni di vita attesi senza disabilità *moderata o severa* che invece sono maggiori nelle donne rispetto agli uomini nei soggetti senza malattia all'inizio dello studio (15,8 > 13,6) e nei soggetti con malattia (11,5 > 9,2), mentre gli anni in più che i partecipanti senza malattia vivono senza disabilità moderata o severa sostanzialmente si equivalgono rappresentando anche in questo caso un contributo importante.

Figura 3- Prevalenza della condizioni croniche al momento iniziale dello studio



Inoltre la tabella 3 pesando il contributo delle principali condizioni croniche degenerative alla attesa di vita senza malattia e, distintamente, senza alcuna disabilità e senza disabilità moderata o severa fornisce un elemento conoscitivo importante in quanto permette anche di individuare alcune priorità per ridurre gli anni di vita attesi in malattia ed in disabilità a 65 anni, permettendo di apprezzare il guadagno di salute che si realizza nei soggetti che beneficiano della posticipazione dell'età di insorgenza di ciascuna condizione. Gli autori per parte loro rilevano, tra le altre cose, che: a) gli anni di Disability Free Life Expectancy guadagnati dai partecipanti senza ictus, deterioramento cognitivo, artrite o deficit visivo superano quelli di vita attesa in salute, suggerendo che l'eliminazione di questi disturbi comporterebbe una compressione importante della disabilità; b) i risultati prodotti dallo studio longitudinale rispetto ai tre anni di vita in più che i partecipanti senza deterioramento cognitivo hanno guadagnato conferma quanto emerge da altri studi (36) circa il ruolo di predittore di ridotta sopravvivenza determinato da questa condizione, come peraltro già emerso in sede di analisi della mortalità/sopravvivenza legata alla condizione di demenza.

D.2) Fattori di rischio e di protezione per la demenza

Dalla sintetica rassegna sulle principali evidenze epidemiologiche sulla demenza emergono andamenti che depongono per un ruolo importante della esposizione a fattori di rischio e di protezione nella genesi di questa condizione altamente invalidante. Partiremo pertanto

Disease	Expected Years Free of Any Disability in Participants		Extra Years Free of Any Disability in Participants Without Disease (95% CI)	Expected Years Free of Moderate or Severe Disability in Participants		Extra Years Free of Moderate or Severe Disability in Participants Without Disease (95% CI)
	Without Disease	With Disease		Without Disease	With Disease	
Men						
Coronary heart disease	12.6	9.5	3.0 (2.3 to 3.8)	14.2	11.2	3.0 (2.3 to 3.6)
Stroke	12.3	5.8	6.5 (5.4 to 7.7)	13.9	8.5	5.3 (4.3 to 6.4)
Cognitive impairment	12.0	7.8	4.2 (2.6 to 5.8)	13.6	9.2	4.4 (3.1 to 5.8)
Diabetes	12.0	7.8	4.1 (2.8 to 5.4)	13.6	9.5	4.1 (2.9 to 5.3)
Peripheral vascular disease	12.0	9.2	2.8 (1.4 to 4.1)	13.6	10.9	2.7 (1.5 to 3.8)
Chronic airway obstruction	12.2	10.0	2.3 (1.4 to 3.1)	13.9	11.5	2.4 (1.6 to 3.1)
Arthritis	12.2	11.2	1.0 (0.3 to 1.7)	13.6	13.2	0.5 (-0.2 to 1.1)
Visual impairment	12.0	10.0	2.0 (0.9 to 3.1)	13.6	11.9	1.6 (0.7 to 2.6)
Hearing impairment	11.9	11.4	0.5 (-0.3 to 1.3)	13.5	13.0	0.5 (-0.2 to 1.3)
Women						
Coronary heart disease	11.6	8.3	3.3 (2.5 to 4.1)	15.9	13.5	2.4 (1.7 to 3.2)
Stroke	11.4	5.5	5.8 (4.5 to 7.1)	15.8	10.6	5.2 (4.1 to 6.4)
Cognitive impairment	11.3	6.9	4.4 (2.9 to 5.8)	15.8	11.5	4.3 (3.2 to 5.4)
Diabetes	11.2	6.1	5.1 (3.4 to 6.8)	15.7	10.6	5.1 (3.9 to 6.3)
Peripheral vascular disease	11.2	8.3	2.9 (1.5 to 4.3)	15.6	12.4	3.3 (1.8 to 4.7)
Chronic airway obstruction	11.6	8.9	2.8 (2.0 to 3.6)	15.9	13.7	2.2 (1.5 to 2.9)
Arthritis	12.5	9.9	2.6 (1.9 to 3.3)	16.1	15.0	1.1 (0.5 to 1.7)
Visual impairment	11.4	8.3	3.1 (2.1 to 4.0)	15.7	13.8	1.9 (1.1 to 2.7)
Hearing impairment	11.2	10.0	1.2 (0.3 to 2.1)	15.6	15.0	0.5 (-0.2 to 1.3)

Tabella 3- Anni di vita attesi libero da qualsiasi disabilità e liberi da moderata o grave disabilità all'età di 65 anni nei partecipanti con e senza malattia all'inizio dello studio con IC al 95% per sesso

dalle evidenze disponibili in base allo studio di Framingham³ (6) data la sua particolare solidità metodologica e biostatistica, integrandone le informazioni con quelle provenienti da revisioni sistematiche che hanno indagato il ruolo di eventuali altri determinanti:

D.2.1) Condizioni e fattori di rischio

- **età:** mentre l'incidenza e la prevalenza aumentano con l'età, quando si confrontano diverse coorti, come nel FHS (6) il rischio diminuisce tra le diverse persone che entrano a far parte delle classi di età 60-69 e 70-79 in ciascuna delle successive epoche considerate, con un trend decrescente statisticamente significativo; questa evidenza depone per esposizioni cumulative ai determinanti della demenza decrescenti nel tempo, almeno fino alla coorte di età 60-69 e 70-79 nell'ultima epoca 2003-2008 studiata;
- **genere:** nel FHS (6) il rischio diminuisce per le donne ma non per gli uomini progredendo nelle epoche considerate, con un trend decrescente statisticamente significativo; questa evidenza depone per il fatto che le donne sarebbero state esposte cumulativamente ai determinanti della demenza in modo decrescente nel tempo con effetti più marcati rispetto agli uomini; alcuni autori (16) hanno evidenziato, analizzando i rischi concorrenti di incidenza di demenza e morte che: a) tra gli uomini, i fattori di rischio significativi erano l'insufficienza cardiaca, il morbo di Parkinson, la storia familiare di demenza, la sintomatologia depressiva lieve e l'età, mentre i trigliceridi erano associati a un rischio minore di sviluppare demenza; b)

3. Nello studio di Framingham sulla incidenza della demenza i trend temporali sono stati stratificati per diverse variabili in ciascuna delle quattro epoche di cui la prima (1977/1983) viene presa a parametro di riferimento per il calcolo dei rischi in ciascuna delle tre successive (1986,1991; 1992-1998; 2004-2008)

fattori di rischio significativi nelle donne erano età, sintomatologia depressiva sia lieve che severa, glicemia ≥ 109 mg / dL e un BMI $< 24,1$ kg / m². Anche un minimo di tre anni di scolarizzazione è stato considerato un importante fattore protettivo contro l'incidenza della demenza solo per le donne, concludendo che l'*appartenenza al genere femminile svolge la funzione di modificatore di effetto* per quanto riguarda l'esposizione a basso livello di istruzione, profilo lipidico, BMI e glicemia elevata;

- i **fattori genetici ed epigenetici**: la variante genetica comune più forte per le forme di Alzheimer tipico ad insorgenza tardiva dopo l'età di circa 65 anni si esprime nella apolipoproteina E (APOE), che presenta un polimorfismo a tre alleli (epsilon 2, epsilon 3 e epsilon4) dove epsilon3 è considerato un allele neutrale, epsilon4 l'allele ad alto rischio e epsilon 2 un allele protettivo.

Tuttavia, più della metà dei pazienti con malattia a insorgenza tardiva non sono portatori dell'allele epsilon 4 ed il rischio attribuibile alla popolazione relativo all'APOE-epsilon 4 è stato stimato al 20% (30). Il **marcatore genetico** apolipoproteina epsilon 4 nel FHS (6) non risulta associato a variazioni di rischio in nessuna delle 4 epoche considerate il che confermerebbe il ruolo limitato dei determinanti genetici in questione nello sviluppo di demenza. Nelle forme familiari a insorgenza precoce (quarta e quinta decade della vita) sono state chiamate in causa (30) alcune mutazioni rare (APP, PSEN1 e PSEN2), ad alta penetranza, quasi sempre ereditate in forma autosomica dominante, che comportano livelli aumentati del peptide Ab42. Le mutazioni APP rappresentano una frazione inferiore all'1% di tutti i pazienti con AD. La maggior parte delle mutazioni PSEN consistono in sostituzioni di singoli nucleotidi e hanno anch'esse un ruolo molto limitato nel determinare forme familiari di AD ad insorgenza precoce (37); quanto alla demenza vascolare che contribuisce per circa il 10%-20% alle forme di demenza, una recente revisione sistematica conclude che il background genetico è ben consolidato per i disturbi monogenici, ma rimane relativamente oscuro per la forma sporadica (6). Sul ruolo dell'*epigenetica* nel rendere suscettibili le persone allo sviluppo della demenza, una recente revisione sistematica ha analizzato le prove per un'associazione tra demenza e metilazione del DNA periferico: sono stati identificati quarantotto studi che hanno misurato la metilazione del DNA nel sangue periferico e il 67% ha riportato associazioni significative con la demenza (38).

- **ipertensione**: mentre è chiaro che l'ipertensione può influenzare la struttura e la funzione del cervello, una recente revisione suggerisce che le associazioni tra pressione arteriosa e salute del cervello sono complesse e, in molti casi, dipendono da fattori come l'età, la cronicità da ipertensione e l'uso di farmaci antipertensivi; mentre l'evidenza relativa all'associazione tra la ipertensione nell'adulto ed il declino cognitivo tardivo/ demenza è forte e ben documentata nel FHS (6), le associazioni tra ipertensione nelle età più avanzate ed il declino cognitivo sono meno concordanti (39, 6);

- **variazioni del BMI:** nel FHS un aumento del BMI nell'età adulta risulta associato con la demenza nella vecchiaia, mentre il rischio diminuirebbe nelle diverse epoche, deponendo per il fatto che il miglior controllo esercitato su questo fattore nel tempo concorre alla riduzione del rischio di demenza (6); una revisione sistematica associata ad una ampia metaanalisi di studi longitudinali che hanno esaminato la relazione tra variazioni del BMI e demenza evidenzia che l'obesità nella mezza età (35-65 anni) (BMI \geq 30) è associata con un maggiore rischio di demenza senile (RR= 1,33, IC =1,08-1,63), mentre non lo sarebbe il sovrappeso. L'associazione con sottopeso nella mezza età per cui pure la meta-analisi evidenzia un maggiore rischio (RR= 1,39; IC 95%= 1,13-1,70) sarebbe determinata dalla mancata correzione negli studi considerati di fattori quali il confondimento residuo (P dalla meta-regressione = 0,004), bias di selezione (P = 0,046) e polarizzazione delle informazioni (P =. 007) (40);
- **diabete di tipo 2:** le evidenze sembrano analoghe a quelle relative alla ipertensione: nel FHS emerge un rischio decrescente nelle diverse epoche per quanti sono stati affetti da diabete di II tipo nell'età media, deponendo per il fatto che il miglior controllo esercitato su questo fattore nel tempo concorrerebbe alla riduzione del rischio di demenza (6); due recenti revisioni sistematiche depongono per una associazione tra diabete di secondo tipo e declino cognitivo/ demenza (41, 42); una recente revisione Cochrane ha però evidenziato che qualsiasi trattamento specifico per il diabete di tipo 2 non può prevenire o ritardare il deterioramento cognitivo entro 40-60 mesi dal trattamento (43);
- **dislipidemia:** gli effetti dei lipidi e della terapia ipolipidica sulla prevenzione o il trattamento della demenza rimangono controversi: secondo una recente revisione sistematica vi sarebbero pochi studi che hanno valutato la terapia ipolipemizzante per prevenire (due studi) o trattare la demenza (quattro studi) e non hanno fatto emergere prove a supporto dell'uso della terapia ipolipemizzante per queste indicazioni (44); una revisione Cochrane del 2013 non ha fatto emergere evidenze a favore dei farmaci ipolipemizzanti nel trattamento della demenza (45); sulla capacità degli acidi grassi polinsaturi omega 3 di migliorare le prestazioni cognitive o prevenire la demenza in pazienti di età pari o superiore a 65 anni sarebbero disponibili pochi studi, non permettendo quindi di supportare o confutare l'evidenza (46);
- **fattori vascolari:** il termine deterioramento cognitivo vascolare è stato introdotto all'inizio del nuovo millennio e si riferisce al contributo della patologia vascolare a qualsiasi aggravamento del deterioramento cognitivo, che va dal declino cognitivo soggettivo e dal lieve deterioramento cognitivo alla demenza. Sebbene la patologia vascolare sia comune negli anziani con declino cognitivo, la demenza vascolare pura (cioè la demenza causata esclusivamente dalla patologia vascolare) è rara. Attualmente, il trattamento principale per la VCI è la prevenzione secondaria, che

- si applica trattando le malattie vascolari e altri fattori di rischio per la VCI, come l'ipertensione e il diabete mellito (47). Per quanto riguarda i *microinfarti vascolari* l'evidenza suggerisce che: a) essi possono essere manifestazioni sia di malattie dei piccoli vasi che dei grandi vasi; b) i microinfarti cerebrali sono indipendentemente associati al deterioramento cognitivo; c) queste lesioni possono causare danni alla struttura e alla funzione cerebrale che va oltre i confini delle lesioni effettive (48). Per gli episodi di ictus pregresso o avvenuti nel periodo di inclusione nello studio, nel FHS (6) emerge un rischio decrescente nelle diverse epoche;
- **malattie cardiovascolari:** una revisione sistematica con metanalisi di studi longitudinali di popolazione sulla associazione tra *malattia coronarica (CHD)* o *insufficienza cardiaca (HF)* con rischio di demenza ha fatto emergere che per la prima vi sarebbe un aumento del rischio di demenza del 27% (RR aggregato= 1,27; IC=1,07-1,50), sebbene con notevole eterogeneità tra gli studi (I2 = 80%), mentre l'insufficienza cardiaca sarebbe associata a un aumento del rischio di demenza del 60% (RR aggregato=1,60; IC= 1,19-2,13) con eterogeneità moderata (I2 = 59%), confermando che *CHD* e *HF* potrebbero essere associati ad un aumentato rischio di demenza (49); per la condizione di *HF* preesistente all'inclusione nello studio, nel FHS (6) emerge un rischio decrescente nelle diverse epoche; parimenti nel FHS per la *fibrillazione atriale* preesistente all'inclusione nello studio (6) emerge un rischio decrescente nelle diverse epoche. Questi risultati sono stati oggetto di una ulteriore analisi per focalizzare meglio il ruolo dei fattori vascolari nella genesi della demenza, facendo emergere che gli effetti dell'ictus, della malattia cardiovascolare e dei fattori di rischio vascolari sull'incidenza di demenza cambierebbero nel tempo: trenta anni fa, il rischio relativo a 5 anni di sviluppare la demenza era 9 volte più alto nelle persone che avevano avuto un ictus rispetto a persone senza ictus, mentre nel passato decennio era solo del 40% più grande. A sua volta il rischio di demenza associata a insufficienza cardiaca e fibrillazione atriale è risultato ancora più basso recentemente rispetto agli anni '70 (20).
 - **assunzione di alcool:** molte revisioni sistematiche hanno affrontato il problema (23 revisioni sistematiche rilevanti), evidenziando un effetto dose dipendente: per gli assuntori di quantità moderate di alcool la maggior parte degli studi non riporta associazioni o indica in alcuni casi associazioni benefiche, nonostante le evidenze sperimentali relative ai danni cerebrali strutturali associati a livelli moderati di assunzione (50). Per i forti bevitori (almeno 60 g di alcool puro per giorno per gli uomini e almeno 40 g per le donne) e per i soggetti affetti da disordini correlati al consumo di alcool, emerge chiaramente un effetto dannoso dell'alcol sulla salute cognitiva e un aumentato rischio di demenza (51).
 - **fumo di tabacco:** il fumo è un importante fattore di rischio per malattie

cardiovascolari, ictus, tutti i tipi di demenza e per il declino cognitivo: una metaanalisi di studi prospettici (52) evidenzia che i fumatori, rispetto ai non fumatori e agli ex fumatori, hanno un aumento del 79% e del 70% del rischio di AD, rispettivamente. Nel progetto Health and Ageing di Chicago, la *contabilizzazione del logoramento selettivo* che il fumo di tabacco determina nella popolazione in studio ha aumentato le associazioni stimate tra fumo e declino cognitivo del 56%-86% (53), facendo emergere la necessità di tenere conto dei bias di selezione negli studi longitudinali che reclutano campioni di soggetti in età avanzata, dove gli effetti pregressi della esposizione al fumo riducono la presenza dei fumatori, portando così a produrre falsi negativi (falsa evidenza di mancato effetto) o addirittura falsi positivi (falsa evidenza di un effetto protettivo) (12);

- **carenze vitaminiche:** rispetto ai due principi vitaminici chiamati in causa dalla letteratura scientifica (Vitamina E e Vitamina D), una revisione Cochrane non ha trovato prove che la forma di alfa-tocoferolo della vitamina E somministrata alle persone con MCI prevenga la progressione verso la demenza o che migliori la funzione cognitiva nelle persone con MCI o demenza dovuta all'AD, mentre un singolo studio fornirebbe prove di qualità moderata che possono rallentare il declino funzionale nell'AD (54). Per quanto riguarda la Vitamina D una metanalisi ha fornito dati sull'effetto della concentrazione sierica di vitamina D sul rischio di demenza e dall'analisi di cinque studi ha evidenziato un rischio più elevato per le persone con una grave carenza di vitamina D (<25 nmol / L o 7-28 nmol / L) rispetto alle persone con sufficiente vitamina D (≥50 nmol / L o 54-159 nmol / L), concludendo però che la forza dell'evidenza che una grave carenza di vitamina D aumenti il rischio di sviluppare demenza è molto bassa a causa della natura osservazionale degli studi inclusi e della loro mancanza di aggiustamento per i fattori confondenti residui o importanti (ad es. genotipo ApoE ε4), nonché della relazione indiretta tra le concentrazioni di vitamina D come surrogato per esposizione alla luce solare e rischio di demenza (55).
- **depressione e disturbo bipolare (BD):** una revisione sistematica con metaanalisi ha esaminato 6 studi che includevano 3.026 individui con storia di BD e 191.029 individui non BD, facendo emergere che la storia di BD ha aumentato significativamente il rischio di diagnosi di demenza (OR aggregato= 2,36; IC 95%=1,36-4,09) ma anche che gli studi presentavano consistente eterogeneità e bias di pubblicazione (56);
- **disturbi del sonno:** una revisione sistematica e metanalisi con misurazione dell'effetto dose risposta ha valutato nove studi di coorte eleggibili che hanno coinvolto 22.187 partecipanti di origine principalmente caucasica, evidenziando che, rispetto alla categoria media, sia la durata del sonno breve che quella lunga sono state accompagnate da un rischio di disturbi cognitivi significativamente più elevato: a) i rischi relativi (RR) e gli intervalli di confidenza al 95% (CI) erano 1,34 (1,15, 1,56) e 1,21 (1,06

1,39), rispettivamente; b) il più basso rischio di incidenza per disturbi cognitivi è stato trovato per un periodo di sonno di 7-8 h al giorno; c) pertanto vi sarebbe una relazione dose-risposta approssimativamente a "U". Analisi stratificate hanno mostrato che l'associazione tra la breve durata del sonno e i disturbi cognitivi era più robusta nel sottogruppo in cui la misurazione della durata del sonno è stata frutto di autovalutazione. (57). Conferme all'associazione tra disturbi del sonno e salute cognitiva sono emersi da una revisione e metaanalisi di ventisette studi osservazionali (n = 69216 partecipanti) dove è emerso che gli individui con problemi di sonno hanno avuto un più alto rischio di AD, deterioramento cognitivo e AD preclinico rispetto alle persone senza problemi di sonno pari rispettivamente a 1,55 (IC 95%: 1,25-1,93), 1,65 (IC 95%: 1,45-1,86) e 3,78 (95% CI: 2,27-6,30). La meta-analisi generale ha rivelato che le persone con problemi di sonno avevano un rischio di 1,68 (IC 95%: 1,51-1,87), più alto per il risultato combinato di compromissione cognitiva e / o AD. Circa il 15% di AD nella popolazione potrebbe essere attribuito a problemi di sonno (58).

- **sordità:** la perdita dell'udito legata all'età, la presbiacusia, è una condizione patologica cronica che colpisce circa un terzo della popolazione mondiale. Le alterazioni uditive periferiche e centrali associate alla perdita dell'udito legata all'età hanno un profondo impatto sulla percezione degli stimoli uditivi verbali e non verbali. Una recente revisione sistematica con metaanalisi (59) ha analizzato quattro studi sulla perdita dell'udito con lieve deterioramento cognitivo e 7 studi sulla perdita dell'udito con demenza, studiando un totale di 15.521 soggetti con periodi di follow-up tra 2 e 16,8 anni facendo emergere che la disabilità uditiva era associata a un maggior rischio di decadimento cognitivo lieve (RR = 1,30, IC 95%: 1,12, 1,51) e demenza (RR = 2,39, IC 95%: 1,58, 3,61);
- **esposizione a metalli:** l'esposizione ai metalli è stata ipotizzata come in grado di aumentare lo stress ossidativo nelle cellule cerebrali che porta alla morte cellulare e alla neurodegenerazione. La neurotossicità dei metalli è stata dimostrata da numerosi studi sperimentali in vitro e in vivo ed è probabile che ogni metallo possa essere tossico attraverso percorsi specifici. Il possibile ruolo patogeno di diversi metalli in patologie come la malattia di Alzheimer, il morbo di Parkinson e la Sclerosi Laterale Amiotrofica è stato supportato da alcune evidenze epidemiologiche provenienti da studi occupazionali ed ecologici la cui revisione ha però portato a risultati contrastanti (60). Ulteriori studi sono stati giudicati necessari per valutare meglio il ruolo che nella neurodegenerazione hanno il ferro (61) e il rame (62);
- **terapia ormonale sostitutiva:** una revisione Cochrane ha esaminato le evidenze disponibili sulla terapia ormonale, ampiamente fornita per il controllo dei sintomi della menopausa ed utilizzata per la gestione e la prevenzione delle malattie cardiovascolari,

dell'osteoporosi e della demenza nelle donne anziane: secondo gli autori le donne di età superiore ai 65 anni che erano relativamente sane e che assumevano la terapia combinata continua mostrano un aumento dell'incidenza della demenza dopo 4 anni di utilizzo da 9 per 1000 a 30 per 1000; pertanto la terapia sostitutiva non sarebbe indicata per la prevenzione secondaria di malattie cardiovascolari o demenza, né per la prevenzione del deterioramento della funzione cognitiva nelle donne in postmenopausa (63). Una recente revisione sistematica ha confermato che le donne che usano estrogeni più progestinici rispetto al placebo hanno sperimentato rischi significativamente aumentati per la probabile demenza (64). Un'ipotesi di "finestra critica" è stata suggerita per gli effetti della terapia ormonale sulla demenza, con benefici all'inizio del periodo perimenopausale e danni in epoca successiva (65).

- ***herpes simplex virus tipo 1***: le evidenze a supporto del ruolo che il virus herpes simplex di tipo 1 (HSV1), quando presente nel cervello dei portatori di E-ε4 dell'apolipoproteina, rappresenti un rischio maggiore per la malattia di Alzheimer (AD) sono in costante aumento, con oltre 120 pubblicazioni che forniscono evidenza diretta o indiretta all'ipotesi, e gli studi sono rivolti a stimare l'importanza dell'encefalite da herpes simplex in patologie che vanno dall'epilessia all'AD esaminando la relazione tra carico infettivo totale (sieropositività additiva a vari microbi) e cognizione / AD (66).
- ***interventi chirurgici e anestesia***: una analisi dei dati del Registro del Wisconsin sull'Alzheimer suggerisce che i pazienti che sono stati sottoposti a un intervento chirurgico e a un'anestesia hanno maggiori probabilità di andare incontro ad alterazioni delle performance nei test neuropsicologici riguardanti la memoria e la funzione esecutiva, rivelando un'associazione che potrebbe essere causale (67);

D.2.2) Principali fattori di protezione

"Riserva cognitiva": nel FHS (6) una riduzione del rischio è stata osservata solo tra persone che avevano almeno il diploma di scuola superiore⁴.

Uno studio di coorte su una popolazione anziana in un contesto comunitario ha evidenziato che l'esposizione cumulativa a fattori che aumentano la riserva cognitiva durante la vita è associata a un ridotto rischio di demenza in età avanzata, anche tra individui con predisposizione genetica (68).

In una revisione sistematica e metaanalisi di studi di coorte su popolazioni anziane istituzionalizzate gli interventi cognitivi sono risultati sicuri ed efficaci per i pazienti con demenza, mentre resterebbe da chiarire se gli effetti sui sintomi comportamentali e psicologici della demenza e sulla qualità della vita dei pazienti riflettano cambiamenti

4. Gli autori segnalano che la percentuale di partecipanti non in possesso di un diploma di scuola superiore era basso durante le ultime due epoche.

non specifici dovuti ad un'attenzione ulteriore (69).

Michel Marmot affronta la questione delle prove relative alla funzione cognitiva ed alla demenza, passando in rassegna gli studi disponibili per cercare di rispondere alla questione: “se smetti di fare il sudoku, le tue capacità cognitive diminuiranno oppure sarà il tuo declino cognitivo a spiegare perchè hai smesso di fare il sudoku?” (70) citando sia studi che dimostrano che per gli anziani la partecipazione alle attività cognitive è protettiva, essendo legata ad un minore declino cognitivo (71), che il Victoria Longitudinal Study da cui emerge che il rapporto tra attività e performance cognitiva vada in entrambe le direzioni (72), per concludere che “sembra probabile che ci sia un qualche effetto protettivo sul funzionamento fisico e mentale delle attività cognitive, sociali e fisiche. Dato che tali attività seguono il gradiente sociale, contribuiranno a determinare un gradiente sociale nell'invecchiamento in salute” (70 pag 137).

Sulla base delle evidenze disponibili sul ruolo protettivo della riserva cognitiva in Svizzera è in via di valutazione il programma “Brian Couch” che include la tecnica del “colloquio motivazionale” per favorire il cambiamento del comportamento che andrebbe ad aggiungersi al già esistente programma “Health Coaching”, un programma preventivo svizzero per affrontare molteplici fattori di rischio nell'assistenza primaria (73).

- **Attività fisica.** Secondo una recente revisione della letteratura sul tema, l'esercizio fisico sembra migliorare il flusso sanguigno del cervello, indurre la neurogenesi ed aumentare il volume dell'ippocampo. Studi prospettici indicano che l'inattività fisica è uno dei più comuni fattori di rischio prevenibili per lo sviluppo di AD e che livelli più elevati di attività fisica sono associati a un ridotto rischio di sviluppo di malattia. L'esercizio come terapia per l'AD mostra un miglioramento delle funzioni cognitive, una diminuzione dei sintomi neuropsichiatrici e un declino più lento nelle attività della vita quotidiana (ADL). L'esercizio ha dimostrato di avere meno effetti collaterali e una migliore aderenza rispetto ai farmaci ed anche sulla base delle evidenze carenti sull'efficacia dei farmaci, l'esercizio è stato considerato un trattamento per i casi di MCI e come strategia di prevenzione (74). Una metanalisi nel 2018 ha esaminato gli effetti dell'attività fisica sulla funzione cognitiva in individui a rischio o con diagnosi di malattia di Alzheimer (AD) in studi controllati che includevano un intervento solo per esercizio fisico e un gruppo di controllo senza variazioni nella dieta, non esercizio e misurazioni delle funzioni cognitive pre e post intervento. L'attività fisica eseguita $3,4 \pm 1,4$ giorni alla settimana a intensità moderata ($3,7 \pm 0,6$ equivalenti metabolici) per $45,2 \pm 17,0$ minuti per sessione per $18,6 \pm 10,0$ settimane, consistente principalmente in esercizi aerobici (65%) ha evidenziato un modesto effetto favorevole sulla funzione cognitiva. Le analisi all'interno del gruppo hanno rivelato che l'esercizio migliora la funzione cognitiva, mentre la stessa è diminuita nel gruppo di controllo; l'esercizio aerobico ha avuto un moderato effetto favorevole sulla funzione cognitiva che non

emerge in altri tipi di esercizio (75). In uno studio longitudinale della durata di 9 anni condotto su un campione della popolazione cinese in soggetti con più di 65 anni, l'esercizio fisico regolare è stato associato a diminuzione del rischio di demenza e gli autori invitano i responsabili politici a sviluppare efficaci programmi di promozione della salute, costruendo ambienti che rendano facile fare esercizio fisico al grande pubblico (76).

- **Inclusione sociale.** Così come avviene per la depressione, l'isolamento sociale potrebbe essere un prodromo o una parte della sindrome da demenza. Tuttavia stanno crescendo le prove a favore del fatto che l'isolamento sociale è un fattore di rischio per la demenza e questo aumenta il rischio di ipertensione (77), malattia coronarica acuta (78) e depressione (79). L'isolamento sociale potrebbe anche provocare inattività cognitiva, che è legata a più veloce declino cognitivo e umore basso (80). La frazione di rischio attribuibile nella popolazione per per l'isolamento sociale sarebbe simile a quella di ipertensione e inattività fisica, facendo dell'inclusione sociale un importante fattore di protezione (81).

E) Discussione e conclusioni

Sul piano del metodo, la sintetica rassegna narrativa sviluppata in questo contributo al fine di acquisire elementi di chiarezza sulla epidemiologia dei fattori di rischio e protezione della demenza ha fatto emergere diversi problemi, peraltro evidenziati anche dalla difficoltà a stabilire chiari trend sugli andamenti di incidenza e prevalenza o dalle affermazioni di Marmot prima riportate sulla non univocità della relazione tra attività cognitive nell'anziano e la demenza. Quello che è utile far emergere in sede di discussione riguarda il fatto che, accanto ad una serie di problemi, come la mancata misurazione dei confondenti o la mancanza di dati, che sono comuni a molte aree di indagine epidemiologica, l'epidemiologia della demenza presenta alcune specificità proprie, come gli errori nella misurazione dei risultati e la mancanza di un "gold standard" per le valutazioni di esito, che interessano anche chi si occupa di promozione della salute perché, ove non affrontate appropriatamente, corrono il rischio di non permettere una adeguata comprensione degli studi e delle evidenze che essi presentano, potendo così inficiare le evidenze sulle cose importanti da fare. In questa direzione viene in aiuto il progetto MMethods in LOngitudinal research su DEMENTIA (MELODEM) che è stato creato nel 2012 per affrontare queste difficoltà e ottenere una maggiore coerenza tra cui sembra utile richiamare l'attenzione su alcuni elementi metodologici utili anche a chi, pur non dovendo realizzare studi sulla demenza, deve interpretarne i risultati:

- a) il processo di *selezione*, cioè, la gestione della selezione derivante dalla partecipazione allo studio di popolazioni molto anziane con importanti profili di esposizione pregressi all'età in cui avviene l'indagine e diversi tra coorti o all'interno della stessa

- coorte per effetti finestra che determinano logoramento e mortalità nella popolazione in studio di entità tale da compromettere la qualità dei risultati;
- b) la misurazione dell'esposizione e dei risultati, dato che la qualità della misurazione influenza l'analisi e l'interpretazione dei risultati;
 - c) l'attenzione alle scale temporali che guidano i follow up e che quindi possono influenzare modelli e tecniche biostatistiche proprie degli studi longitudinali;
 - d) la necessità di tenere conto delle variazioni delle variabili esplicative (12).

Sul piano del merito, numerosi studi confermano il potenziale di promozione salute e prevenzione primaria e secondaria nel prevenire e posticipare l'età di inizio della demenza: La "Lancet Commission on Dementia prevention, intervention, and care" (81) chiede di "essere ambiziosi riguardo alla prevenzione" raccomandando il trattamento attivo dell'ipertensione nell'età adulta (45-65 anni) e negli anziani (di età superiore ai 65 anni) senza demenza per ridurre l'incidenza di demenza. La stessa Commissione valuta che interventi rivolti a contrastare o abbattere gli altri fattori di rischio, tra cui più educazione dei bambini, fare attività fisica, mantenere l'impegno sociale, ridurre il fumo e gestire perdita dell'udito, depressione, diabete e l'obesità potrebbe avere il potenziale per ritardare o prevenire un terzo di casi di demenza.

Una stima più prudente degli effetti della prevenzione sulla demenza è stata effettuata nel 2018 sui casi di Alzhiemer (AD) e di Demenza vascolare (VaD) dovuti a fattori di rischio modificabili con interventi di prevenzione in Italia ed in Europa (82); gli autori hanno individuato 7 fattori di rischio potenzialmente modificabili (diabete, midlife ipertensione e / o obesità, inattività fisica, depressione, fumo e basso livello di istruzione) e supponendo la non indipendenza dei 7 fattori di rischio, hanno stimato la frazione di rischio attribuibile nella popolazione (PAR) per queste due condizioni patologiche che concorrono a determinare demenza: per l'Italia ipotizzando una riduzione del 20% della prevalenza di ciascun fattore di rischio, il PAR combinato corretto diminuirebbe dal 45,2 al 38,9% per l'AD e dal 53,1 al 46,6% per il VaD, implicando una riduzione del 6,4 e del 6,5% nei valori di prevalenza di AD e VaD, rispettivamente, il che comporta in ogni caso a giudizio degli autori un significativo impatto della prevenzione della demenza.

In questo contesto è opportuno richiamare le indicazioni che l'OMS fornisce nel suo **Piano d'azione contro la demenza 2017-2025**, a partire dalle visioni che lo ispira, che coincide fortemente con la tesi sostenuta in questo articolo: "La visione del piano d'azione globale sulla risposta della salute pubblica alla demenza è *un mondo in cui la demenza viene prevenuta* e le persone con demenza e i loro badanti vivono bene e ricevono l'assistenza e il sostegno di cui hanno bisogno per realizzare il loro potenziale con dignità, rispetto, autonomia e uguaglianza". Il focus sulla prevenzione parte dalla riaffermazione della necessità di un intervento multisettoriale che si ispiri alla "Health in all policies":

“una risposta globale e coordinata alla demenza richiede la collaborazione tra tutte le parti interessate per migliorare la prevenzione, la riduzione del rischio, la diagnosi, il trattamento e l’assistenza. Il raggiungimento di tale collaborazione richiede l’impegno a livello governativo di tutti i settori pubblici pertinenti, come la salute (compreso l’allineamento delle malattie non trasmissibili esistenti, la salute mentale e gli sforzi di invecchiamento), i servizi sociali, l’istruzione, l’occupazione, la giustizia e l’alloggio...” (83).

Con le avvertenze metodologiche e le stime di efficacia teorica sopra richiamate, la tabella 4 sintetizza le cose importanti da fare sul terreno della promozione della salute e della educazione alla salute per prevenire e/o posticipare l’età di insorgenza della demenza e ridurre la disabilità evitabile, alla luce delle evidenze esaminate.

In *conclusione* è possibile affermare che, pur in un contesto irto di problematiche legate alla validità epidemiologica degli studi osservazionali riguardanti una patologia cronico degenerativa a lunga incubazione e ad espressione nella terza età come la demenza, le evidenze legate alla efficacia di interventi distintamente di promozione della salute, di prevenzione primaria e di prevenzione secondaria, sono state raccolte da molti autori in contesti diversi e depongono per una insospettata ampiezza dei benefici che si potrebbero raccogliere anche nei confronti di una patologia come la demenza, che spesso è vista con sconforto anche da chi opera nel Servizio Sanitario nazionale.

Su un piano che va oltre la specifica patologia, acquisisce concretezza la prospettiva di lavorare alla “compressione della morbilità”, puntando sulla individuazione sia delle principali patologie che determinano gli anni attesi di vita in malattia che sulla misura della loro attuale età mediana di insorgenza che infine con l’analisi della letteratura al fine di individuare fattori di rischio e protezione.

Così facendo si rafforzerebbe l’operatività del SSR su alcuni versanti decisivi:

- 1) la **posticipazione dell’età mediana di insorgenza** delle malattie cronico degenerative rilevanti tramite azioni evidence based su promozione salute, prevenzione primaria e secondaria;
- 2) la **riduzione della disabilità evitabile**, che a sua volta dipende dalla messa in campo di azioni che migliorino la qualità, nella sua accezione multidimensionale, sia della domanda di assistenza che della offerta sanitaria;
- 3) la **messa a punto di appropriate misure epidemiologiche** in grado di documentare sia l’effettiva posticipazione dell’età media di insorgenza della specifica MCD sia la riduzione della disabilità evitabile alla fine del ciclo di presa in carico da parte del SSR.

A) FATTORI DI PROTEZIONE	Infanzia e adolescenza	Età adulta	Terza età
Riserva cognitiva	Percorsi scolastici che assicurino a tutti una ampia riserva cognitiva di base, fino al livello universitario	Creazione ed adeguata gestione di opportunità che rendano facile per tutti svolgere attività cognitive	Brian couch e altre attività di stimolo cognitivo sono organizzate e in modo da facilitare la presenza attiva degli anziani più sfavoriti
Attività fisica	Tutti sono formati per svolgere attività motoria quotidiana e di qualità.	Creazione ed adeguata gestione di opportunità che rendano facile per tutti svolgere attività cognitive	Attività fisica assistita organizzata in modo da rispondere a criteri di qualità e facilitare la presenza degli anziani più sfavoriti
Inclusione sociale	Promozione della cultura dell'inclusione sociale	Promozione e gestione proattiva di gruppi di contatto e iniziative di inclusione sociale	Promozione e gestione proattiva di gruppi di contatto e iniziative di inclusione sociale
B) FATTORI DI RISCHIO	Infanzia e adolescenza	Età adulta	Terza età
Ipertensione		Controllo dell'ipertensione	
Diabete mellito		Controllo del diabete mellito	
Variazioni del BMI		Controllo di obesità nell'adulto	
Fumo di tabacco	Misure legislative contro il fumo di tabacco Ed salute	Educazione alla salute nei fumatori e corsi x disassuefazione al fumo	Educazione alla salute nei fumatori e corsi x disassuefazione al fumo
Assunzione di alcool	Misure legislative contro il consumo di alcool nei minori Ed salute	Educazione alla salute per forti bevitori e percorsi x disassuefazione all'alcool	Educazione alla salute nei forti bevitori e percorsi x disassuefazione all'alcool
Insufficienza cardiaca		[Diagnosi e gestione corretta]	
Malattia coronarica	[Prevenzione, diagnosi e gestione corretta]		
Ictus	[Prevenzione, diagnosi e gestione corretta]		
Fibrillazione atriale		[Diagnosi e gestione corretta]	
Depressione e disturbo bipolare	Applicazione misure promozione salute nelle diverse età		
Disturbi del sonno		[Diagnosi e gestione corretta]	
Interventi chirurgici e anestesie	Riduzione della esposizione a interventi chirurgici ed anestesie generali non necessarie nelle diverse età		
Terapia ormonale sostitutiva		Gestione corretta con attenzione alla finestra appropriata di trattamento	
Esposizione a metalli pesanti		Prevenzione nei luoghi di lavoro ed in contesti ambientali a rischio (Siti di interesse nazionale e regionale)	

Tabella 4: Iniziative di promozione della salute e di educazione alla salute evidence based alle diverse età della vita distintamente per i principali fattori di protezione e rischio per la demenza

BIBLIOGRAFIA

1. Istat: Rapporto Bes 2017: il benessere equo e sostenibile in Italia. <https://www.istat.it/it/archivio/207259> (accesso del 4 aprile 2018)
2. Eurostat Indicatori di salute. Anni di vita in buona salute. https://ec.europa.eu/health/indicators/healthy_life_years_it (accesso del 4 aprile 2018)
3. GBD 2016 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 2016; 388: 1545–602.
4. Robinson M, Lee YB, Hane FT. Recent Progress in Alzheimer's Disease Research, Part 2: Genetics and Epidemiology. *Journal of Alzheimer's Disease* 2017; 57: 317-330.
5. Ikram MA, Bersano A, Manso-Calderón R. [et al.] Genetics of vascular dementia – review from the ICVD working group. *BMC Medicine* 2017; 15:48.
6. Satizabal C, Beiser AS, Chouraki V. [et al.] Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med* 2016; 374:523-32.
7. Petersen RC, Lopez O, Armstrong MJ. [et al.] Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2018; Jan 16; 90(3):126-135.
8. Watts G. Prospects for dementia research. *Lancet* 2018; Feb 3;391(10119):416. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30190-9.
9. American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition Text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: American Psychiatric Association Press; 1994.
10. McKhann G, Drachman D, Marshall F. [et al.], Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 1984; 34: 939-44.
11. Román GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T. [et al.] Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology* 1993; 43: 250-60.
12. Weuve J, Proust-Lima C, Power MC. [et al.] (Melodem Initiative), Guidelines for reporting methodological challenges and evaluating potential bias in dementia research *Alzheimers Dement*. September 2015; 11(9): 1098-1109.
13. WHO and Alzheimer Disease International Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012; pp 112.
14. Alzheimer Disease International World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends. Alzheimer Disease International London; 2015: pag 33
15. Maggi S, Zucchetto M, Grigoletto F. [et al.] The Italian Longitudinal Study on Aging (ILSA): design and methods. *Aging*. 1994; Dec; (6):464-73.
16. Noale M, Limongi F, Zambon S. [et al.] (ILSA Working Group), Incidence of dementia: evidence for an effect modification by gender. The ILSA Study. *Int Psychogeriatr*. 2013; Nov; 25(11):1867-76.
17. Kryszynska K, Sachdev PS, Breitner J. [et al.] Dementia registries around the globe and their applications: A systematic review. *Alzheimers Dement* 2017 Sep; 13(9):1031-1047.
18. Francesconi P, Gini R, Roti L. [et al.] The Tuscany experimental registry for Alzheimer's disease and other dementias: how many demented people does it capture? *Aging Clin Exp Res*. 2007; Oct 19(5): 390-3.
19. Yu Tsu Wu, Beiser AS, Breteler MMB. [et al.] The changing prevalence and incidence of dementia over time - current evidence. *Nature Reviews Neurology* 2017; (13) 327–339.

20. Pase MP, Satizabal C, Seshadri S. Role of Improved Vascular Health in the Declining Incidence of Dementia Stroke 2017; (48): 2013-2020.
21. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS. [et al.] Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement.* 2011; 7: 80-93.
22. Qiu C, Von Strauss E, Bäckman L. [et al.] Twenty year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm. Sweden. *Neurology* 2013; 80:1888-1894.
23. Langa KM. Is the risk of Alzheimer's disease and dementia declining? *Alzheimers Res Ther.* 2015; 26;7(1): 34.
24. Dewey ME, Saz P. Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; Aug; 16(8):751-61.
25. Swedish Council on Health Technology Assessment Dementia - Caring, Ethics, Ethical and Economical Aspects: A Systematic Review [Internet]. Ed. Swedish Council on Health Technology Assessment. Source Stockholm: (SBU); 2008 Jun. SBU Assessment No. 172. SBU Systematic Reviews.
26. Lang L, Clifford A, Wei L. [et al.] Prevalence and determinants of undetected dementia in the community: a systematic literature review and a meta-analysis. *BMJ Open.* 2017; Feb 3;7(2):e011146.
27. Alzheimer Disease International World Alzheimer Report 2009. Alzheimer Disease International London, 2009.
28. Sonnega A, Faul JD, Ofstedal MB. [et al.] Cohort Profile: the Health and Retirement Study (HRS) *Int J Epidemiol.* 2014; Apr; 43(2): 576-585.
29. Snowden M, Steinman LE, Bryant LL. [et al.] Dementia and co-occurring chronic conditions: a systematic literature review to identify what is known and where are the gaps in the evidence? *Int J Geriatr Psychiatry* 2017; Apr; 32(4):357-371.
30. Mayeux R, Stern Y. Epidemiology of Alzheimer disease *Cold Spring Harb Perspect Med* 2012; Aug 1;2(8). pii: a006239. doi: 10.1101/cshperspect.a006239.
31. Pendlebury ST, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: A systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2009; 8: 1006-1018.
32. Reitz C, Bos MJ, Hofman A. [et al.] Prestroke cognitive performance, incident stroke, and risk of dementia: The Rotterdam Study. *Stroke* 2008; 39:36-41.
33. Koponen S, T. Taiminen T, Kairisto V. [et al.] APOE-14 predicts dementia but not other psychiatric disorders after traumatic brain injury. *Neurology* 2004; 63: 749-750.
34. Fleminger S., Oliver DL, Lovestone S. [et al.] Head injury as a risk factor for Alzheimer's disease: The evidence 10 years on; a partial replication. *J Neurol Neurosurg Psychiat* 2003; 74: 857-862.
35. Jagger C, Matthews R, Matthews F. [et al.] The Burden of Diseases on Disability-Free Life Expectancy in Later Life. *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 2007; 62A (4): 408-414.
36. Stump T, Callahan C, Hendrie H. Cognitive impairment and mortality in older primary care patients. *J Am Geriatr Soc.* 2001; 49:934-940.
37. Tanzi RE, The genetics of Alzheimer disease. *Cold Spring Harb Perspect Med* 2011.
38. Fransquet PD, Lacaze P, Saffery R ... [et al.] Blood DNA methylation as a potential biomarker of dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement.* 2018; Jan 14(1):81-103
39. Walker KA, Power MC, Gottesman RF. Defining the Relationship Between Hypertension, Cognitive Decline, and Dementia: a Review. *Curr Hypertens Rep.* 2017; Mar; 19(3):24.
40. Albanese E, Launer LJ, Egger M. [et al.], Body mass index in midlife and dementia: Systematic review and meta-regression analysis of 589,649 men and women followed in longitudinal studies. *Alzheimers*

- Dement (Amst) 2017; Jun 20; 8:165-178.
41. Riederer P, Korczyn AD, Ali SS, Bajenaru O. [et al.] The diabetic brain and cognition. *J Neural Transm (Vienna)*. 2017; Nov 1 24(11):1431-1454.
 42. Yuan XY, Wang XG. Mild cognitive impairment in type 2 diabetes mellitus and related risk factors: a review. *Rev Neurosci*. 2017; Oct 26; 28(7):715-723.
 43. Areosa Sastre A, Vernooij RW, González-Colaço Harmand M, Martínez G. Effect of the treatment of Type 2 diabetes mellitus on the development of cognitive impairment and dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017; Jun 15;6:CD003804. doi: 10.1002/14651858.CD003804.pub2.
 44. Appleton JP, Scutt P, Sprigg N, Bath PM. Hypercholesterolaemia and vascular dementia. *Clin Sci (Lond)*. 2017 Jun 30;131(14):1561-1578
 45. McGuinness B, O'Hare J, Craig D. [et al.] Cochrane review on 'Statins for the treatment of dementia'. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013; Feb28(2): 119-26.
 46. Baleztena J, Arana M, Bes-Rastrollo M. [et al.], Does Omega-3 supplementation after the age of 65 influence cognitive function? Results of a systematic review. *An Sist Sanit Navar*. 2017 Dec 29; 40(3): 433-442.
 47. Van der Flier WM., Skoog I, Schneider JA. [et al.] Vascular cognitive impairment. *Nat Rev Dis Primers*. 2018; Feb 15; 4:18003.
 48. van Veluw SJ., Shih AY, Smith EE. [et al.] Detection, risk factors, and functional consequences of cerebral microinfarcts. *Lancet Neurol*. 2017 ; Sep; 16(9):730-740.
 49. Wolters F., Segufa RA, Darweesh SKL. [et al.] Coronary heart disease, heart failure, and the risk of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimers Dement*. 2018; Feb 26. pii: S1552-5260(18)30026-8.
 50. Rehm J, Gmel GE, Gmel G. [et al.] The relationship between different dimensions of alcohol use and the burden of disease—an update. *Addiction* 2017; 112: 968-1001.
 51. Schwarzing M, Pollock BG, Hasan OSM. [et al.] Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008–13: a nationwide retrospective cohort study. *Lancet Public Health* 2018; 3: e124-132.
 52. Anstey KJ, von Sanden C, Salim A, O'Kearney R., Smoking as a risk factor for dementia and cognitive decline: a meta-analysis of prospective studies. *Am J Epidemiol*. 2007; 166: 367-378.
 53. Weuve J, Tchetgen Tchetgen EJ, Glymour MM. [et al.] Accounting for bias due to selective attrition: The example of smoking and cognitive decline. *Epidemiology* 2012; 23:119-28.
 54. Farina N, Llewellyn D, Mgek I. Vitamin E for Alzheimer's dementia and mild cognitive impairment. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017; Apr 18; 4: CD002854.
 55. Sommer I, Griebler U, Kien. [et al.] Vitamin D deficiency as a risk factor for dementia: a systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatr*. 2017; Jan 13; 17(1):16.
 56. Diniz BS., Teixeira AL, Cao F. [et al.] History of Bipolar Disorder and the Risk of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Am J Geriatr Psychiatry* 2017; Apr; 25(4): 357-362.
 57. Wu L, Sun D, Tan Y, A systematic review and dose-response meta-analysis of sleep duration and the occurrence of cognitive disorders. *Sleep Breath*. 2017 Jun 6.
 58. Bublu OM., Brannick M, Mortimer J. [et al.] Sleep, Cognitive impairment, and Alzheimer's disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Sleep*. 2017; Jan 1;40(1). doi: 10.1093/sleep/zsw032.
 59. Wei J, Hu Y, Zhang L. [et al.] Hearing Impairment, Mild Cognitive Impairment, and Dementia: A Meta-Analysis of Cohort Studies. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2017 Dec 21;7(3):440-452.
 60. Cicero CE., Mostile G, Vasta R. [et al.] Metals and neurodegenerative diseases. A systematic review. *Environ Res*. 2017; Nov; 159: 82-94.

61. Sfera A, Bullock K, Price A. [et al.] Ferrosenescence: The iron age of neurodegeneration? *Mech Ageing Dev.* 2017; Nov 24. (17) 30227-0
62. Brewer GJ, Copper-2 Hypothesis for Causation of the Current Alzheimer's Disease Epidemic Together with Dietary Changes That Enhance the Epidemic. *Chem Res Toxicol.* 2017; Mar 20; 30(3): 763-768.
63. Marjoribanks J, Farquhar C, Roberts H, Lethaby A. Long-term hormone therapy for perimenopausal and postmenopausal women. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017; Jan 17;1:CD004143
64. Gartlehner G., Patel SV, Feltner C. [et al.] Hormone Therapy for the Primary Prevention of Chronic Conditions in Postmenopausal Women: Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA* 2017; Dec 12; 318(22): 2234-2249.
65. Whitmer RA, Quesenberry CP, Zhou J, Yaffe K. Timing of hormone therapy and dementia: The critical window theory revisited. *Ann Neurol.* 2011; 69:163-9.
66. Itzhaki RF. Herpes simplex virus type 1 and Alzheimer's disease: possible mechanisms and signposts. *FASEB J.* 2017; Aug;31(8): 3216-3226.
67. Hogan KJ. Surgery and cognitive decline in the wisconsin registry for alzheimer's prevention (wrap) database. *The Journal of Alzheimer Association*, July 2016; 12, (7),Supplement, 367.
68. Wang HX, MacDonald SWS, Dekhtyar S, Fratiglioni L. Association of lifelong exposure to cognitive reserve-enhancing factors with dementia risk: A community-based cohort study. *PLoS Med.* 2017; Mar 14; 14(3): e1002251.
69. Folkerts G, Roheger M, Franklin J. [et al.] Cognitive interventions in patients with dementia living in long-term care facilities: Systematic review and meta-analysis. *Arch Gerontol Geriatr.* 2017; Nov; 73:204-221.
70. Marmot M. *La salute diseguale. La sfida di un mondo ingiusto.* Roma: Il pensiero scientifico editore, 2016: pp136-137
71. Verghese J, Lipton RB, Katz MJ. [et al.] Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *N Engl J Med* 2003; 348(25):2508-16.
72. Small BJ, Dixon RA, McArdle JJ, Grimm KJ. [et al.] Do change in lifestyle engagement moderate cognitive decline in normal aging? Evidence from the Victoria Longitudinal Study. *Neuropsychology* 2012; 26 (2):144-55
73. Mistridis P, Mata J², Neuner-Jehle S. [et al.] Use it or lose it! Cognitive activity as a protective factor for cognitive decline associated with Alzheimer's disease. *Swiss Med Wkly.* 2017; Mar 21;147. doi: 10.4414/sm.w.2017.14407.
74. Cass SP. Alzheimer's Disease and Exercise: A Literature Review. *Curr Sports Med Rep.* 2017; Jan/Feb; 16(1): 19-22.
75. Panza GA, Taylor BA, MacDonald HV. [et al.] Can Exercise Improve Cognitive Symptoms of Alzheimer's Disease? *Am Geriatr Soc.* 2018; Mar66(3) :487-495.
76. Zhou Z, Fu J, Hong YA. [et al.] Association between exercise and the risk of dementia: results from a nationwide longitudinal study in China. *BMJ Open* 2017; 7:e017497.
77. Yang YC, Boen C, Gerken K [et al.] Social relationships and physiological determinants of longevity across the human life span. *Proc Natl Acad Sci USA* 2016; 113: 578-83.
78. Hemingway H, Marmot M. Evidence based cardiology: psychosocial factors in the aetiology and prognosis of coronary heart disease. Systematic review of prospective cohort studies. *BMJ* 1999; 318: 1460-67.
79. Santini ZI, Koyanagi A, Tyrovolas S. [et al.] The association between social relationships and depression: a systematic review. *J Affect Disord* 2015; 175: 53-65.

80. Kuiper JS, Zuidersma M, Oude Voshaar RC. [et al.] Social relationships and risk of dementia: a systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Res Rev* 2015; 22: 39-57.
81. Livingston G., Sommerlad A, Orgeta V. [et al] (The Lancet Commission), Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 2017; 390: 2673–734 Published Online July 20, 2017.
82. Mayer F, Di Pucchio A, Lacorte E. [et al.], An Estimate of Attributable Cases of Alzheimer Disease and Vascular Dementia due to Modifiable Risk Factors: The Impact of Primary Prevention in Europe and in Italy' *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2018; 8:60-71.
83. World Health Organization, Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 2017; ISBN 978-92-4-151348-7.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

Un'indagine su come i genitori percepiscono l'attività di educazione sanitaria dei pediatri di famiglia

An investigation on how parents see the health education activity of primary care pediatricians

Pio Russo Krauss¹, Lisa Maione²

¹ Medico igienista, Responsabile Educazione Sanitaria Azienda Sanitaria Locale Napoli 1 Centro

² Dietista, Azienda Sanitaria Locale Napoli 1 Centro

Parole chiave: pediatra, educazione sanitaria, rapporto medico-paziente, comunicazione medico-paziente, assistenza sanitaria di base

RIASSUNTO

L'educazione sanitaria è uno dei principali compiti del pediatra di libera scelta. È utile conoscere come i genitori dei bambini assistiti dai pediatri percepiscono tale attività. Per questo motivo sono stati intervistati 400 genitori di bambini di età compresa tra 2 e 14 anni, per indagare se i pediatri dell'ASL di Napoli danno consigli di educazione sanitaria, in che modo lo fanno e come tale attività è recepita. Le dichiarazioni dei genitori dipingono un quadro piuttosto critico: il 45% afferma che il pediatra non chiede mai se il bambino la mattina fa colazione, il 28% che non consiglia quante porzioni di frutta e verdura assumere al giorno, il 35% che non chiede se il bambino si lava i denti, il 62% che non dà consigli su come lavare i denti e il 37% che non ha chiesto se sono fumatori; pochi dichiarano di avere trovato materiale informativo di educazione sanitaria nell'ambulatorio e che il pediatra utilizza alcuni accorgimenti per rendere la comunicazione più efficace.

Key words: paediatrician, health education, doctor-patient relationship, doctor-patient communication, primary care

SUMMARY

Health education is one of the main tasks of primary care pediatricians. It is useful to know how the parents of children assisted by pediatricians perceive such activity. For this reason, 400 parents of children between 2-14 years old were interviewed to investigate whether pediatricians in Naples give advice on health education, how they do it, and how this activity is perceived by mothers. Parents' statements paint a very critical situation: 45% of parents claim that the pediatrician never asks if the baby is having breakfast in the morning, 28% that he does not recommend how many portions of fruit and vegetables the children

Autore per corrispondenza: piorussokrauss@tiscali.it

should intake every day, 35% that he does not ask if the baby brushes his teeth, 62% states that he did not give advice on how to brush their children's teeth and 37% that he did not ask if they are smokers. Very few parents say that they have found communicative material on health education in the ambulatory and it emerges that the pediatrician does not make use of means of effective communication.

Introduzione

La comunicazione con i genitori per promuovere stili di vita sani è uno dei compiti fondamentali del pediatra di libera scelta (1).

È importante che il pediatra svolga con continuità tale opera, riesca a farsi comprendere e ad innescare un processo di cambiamento delle abitudini dei genitori e dei bambini. Tutto ciò non è scontato e non è facile (2-6). Come si svolge l'attività di educazione sanitaria, cosa i genitori recepiscono di quanto il pediatra consiglia e quale giudizio essi danno dell'attività educativa del pediatra è poco investigato dalla ricerca italiana. Per tali motivi abbiamo deciso di indagare l'attività di educazione sanitaria svolta dai pediatri di libera scelta per gli assistiti di 2-14 anni attraverso le dichiarazioni dei genitori che ne sono i principali destinatari. Abbiamo rivolto la nostra ricerca ai genitori dei bambini di oltre 2 anni perché sui primi 1000 giorni di vita da tempo c'è maggiore attenzione (7, 8) e sono in corso in molte ASL specifici progetti, ad es. il progetto GenitoriPiù (9), quindi riteniamo che l'attività di educazione sanitaria sia svolta con continuità e attenzione, cosa che non è scontata per la fascia d'età 2-14 anni.

Materiali e metodi

Lo studio svolto è consistito nell'intervistare 400 genitori di bambini di 2-14 anni negli studi di 20 pediatri di libera scelta (20 genitori per ciascun pediatra di famiglia) dell'ASL di Napoli, somministrando un questionario approntato sulla base di uno utilizzato in un precedente studio pilota (10). Il questionario è di 46 domande chiuse (escludendo quelle su sesso, titolo di studio, età del figlio e numero di figli).

Sono stati utilizzati tre intervistatori (una psicologa in tirocinio post laurea, una dietista e un medico neolaureato) appositamente formati, i quali dovevano condurre l'intervista seguendo analoghe modalità.

Sono stati estratti a sorte 30 pediatri di libera scelta dei 141 dell'ASL Napoli 1 Centro (ASL corrispondente al comune di Napoli, con una popolazione di 970.000 abitanti).

Il pediatra è stato contatto per telefono e contestualmente gli veniva inviata una lettera per posta elettronica. Se il pediatra rifiutava di essere intervistato e di permettere di intervistare i genitori veniva sostituito con il successivo della lista degli estratti a sorte. Due pediatri hanno rifiutato di essere intervistati dicendo che non avevano tempo; con altri due non è stato possibile prendere un appuntamento (più volte rimandato): sono stati pertanto sostituiti dai successivi 4 pediatri presenti nella lista di quelli estratti a sorte.

Le 20 interviste sono state effettuate andando in più giorni nello studio del pediatra perché la durata media dell'intervista è stata di 15 minuti. Solo 5 genitori hanno rifiutato l'intervista e sempre perché avevano fretta.

Un analogo questionario, costruito sulla base dello studio pilota prima citato, è stato somministrato – tramite intervista – dai medesimi intervistatori anche ai 20 pediatri di libera scelta.

I dati sono stati inseriti su foglio di calcolo elettronico ed elaborati con SPSS versione 9.0. Per verificare la concordanza tra le risposte dei genitori e quelle dei pediatri le risposte “ad ogni bilancio di salute” sono state accorpate a “talvolta”, e le risposte “quando glielo chiedo” a “raramente”, in modo da avere solo tre categorie (spesso, talvolta, raramente); analogamente per le domande che prevedevano le possibilità di risposta “spesso, talvolta, raramente, mai”, si sono accorpate “raramente” e “mai”, così da avere tre sole possibilità. In questa maniera si è proceduto a creare tabelle a doppia entrata (genitori/pediatri) con 2 (Sì/No) o 3 possibilità di risposta, calcolando i chi quadro.

Risultati

Nella tabella 1 sono riportate le principali caratteristiche degli intervistati.

Nel 94% dei casi si tratta di madri. Il campione intervistato si discosta dalla popolazione napoletana di 25-45 anni di sesso femminile per una minore percentuale di soggetti con licenza elementare e una maggiore percentuale con licenza media inferiore.

		%*
Sesso	maschi	6
	femmine	94
Titolo di studio	laurea	20 (22)
	diploma superiore	37,5 (35)
	licenza media	38,5 (32)
	licenza elementare	4 (11)
Numero di figli	1	28
	2	53
	3	15
	>3	4
Età del figlio	2-3 anni	26,5
	4-5 anni	36
	6-7 anni	19
	8-9 anni	10,5
	10-11 anni	6
	12-14 anni	2

Tabella 1- caratteristiche del campione intervistato (valori %*, 400 persone)

* in parentesi i valori della popolazione femminile napoletana di 25-45 anni

Alimentazione (tabella 2). Per quanto riguarda l'alimentazione, il 12% dei genitori dichiara che il pediatra non dà mai consigli su come alimentare il bambino, il 19% che non chiede mai cosa mangia, il 45% che non chiede se fa colazione, il 56% che non chiede cosa assume a colazione, il 52% che non dà consigli su come fare una colazione adeguata, il 28% che non consiglia quante volte alla settimana è bene mangiare verdura, frutta, carne, pesce, legumi.

Attività fisica, igiene orale, infortuni, vaccinazioni (tab. 3). Il 30% dei genitori dichiara che il pediatra di famiglia non chiede mai "quanto si muove il figlio (camminare, correre, bici, ore passate davanti alla tv ecc.)"; il 35% che non chiede se si lava i denti e il 62% che non ha dato consigli su come lavare i denti; il 70% che non dà consigli su come evitare gli infortuni.

Domanda	Possibilità di risposta	%
Il suo pediatra le dà consigli su come alimentare suo figlio?	si	88
	no	12
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	36
	ad ogni bilancio/talvolta	43
	raramente/quando chiedo	22
Chiede al suo pediatra informazioni sull'alimentazione di suo figlio?	spesso	39
	talvolta	31
	raramente	17
	mai	12
Il suo pediatra le chiede cosa mangia suo figlio?	spesso	38
	talvolta	31
	raramente	12
	mai	19
Il pediatra le chiede se suo figlio fa colazione?	spesso	21
	talvolta	20
	raramente	15
	mai	45
Il pediatra le chiede cosa mangia suo figlio a colazione?	spesso	16
	talvolta	16
	raramente	12
	mai	56
Il pediatra le dà consigli su come fargli fare una corretta colazione?	spesso	18
	talvolta	17
	raramente	13
	mai	52
Il pediatra le consiglia quante volte alla settimana dargli: carne, verdure, frutta, legumi, pesce?	spesso	30
	talvolta	26
	raramente	15
	mai	28
Il suo pediatra le spiega perché?	spesso	39
	talvolta	14
	raramente	8,5
	mai	38

Tabella 2- Risposte alle domande riguardanti l'alimentazione (valori %, 400 persone)

Domanda	Possibilità di risposta	%
Il suo pediatra chiede quanto si muove suo figlio (camminare, correre, bici, ore passate avanti alla tv, ecc.)?	spesso	30
	talvolta	27
	raramente	13
	mai	30
Il suo pediatra le consiglia di fargli fare ogni giorno attività fisica (camminare, correre, bici, scale ecc.)?	si	57
	no	43
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	38
	ad ogni bilancio/talvolta	37
	raramente/quando chiedo	25,5
Il pediatra le chiede se suo figlio si lava i denti?	spesso	36
	talvolta	19
	raramente	10
	mai	35
Il suo pediatra le dà consigli su come devono essere lavati i denti?	si	38
	no	62
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	33
	ad ogni bilancio/talvolta	54,5
	Raramente/quando chiedo	12
Il suo pediatra le dà consigli su come evitare che il bambino si faccia male (cadute, avvelenamenti, ustioni, modo di trasportarlo in auto)?	spesso	8
	talvolta	11
	raramente	11
	mai	70
Il suo pediatra le dà informazioni sulle vaccinazioni?	si	93
	no	7
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	56
	ad ogni bilancio/talvolta	27,5
	Raramente/quando chiedo	17

Tabella 3- Risposte alle domande su attività fisica, igiene orale, infortuni e vaccinazioni (valori %, 400 persone)

Domanda	Possibilità di risposta	%
Il suo pediatra le ha chiesto se lei o suo marito/moglie fuma?	si	63
	no	37
Il suo pediatra la informa su quali sono i danni del fumo?	si	54
	no	46
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	44
	ad ogni bilancio/talvolta	39
	raramente/quando chiedo	16
Il suo pediatra le dà consigli per smettere di fumare?	si	27
	no	73
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	60
	ad ogni bilancio/talvolta	29
	raramente/quando chiedo	11
Il suo pediatra le dà informazioni sulle vaccinazioni?	si	93
	no	7
Se Sì, con che frequenza?	frequentemente	56
	ad ogni bilancio/talvolta	27,5
	raramente/quando chiedo	17

Tabella 4- Risposte alle domande riguardanti il fumo (valori %, 400 persone)

I genitori sono, invece, pressoché unanimi nel dichiarare che il pediatra di famiglia dà informazioni sulle vaccinazioni.

Fumo (tab. 4). Il 37% dei genitori afferma che il pediatra non ha chiesto se fumano, il 46% che non ha dato informazioni sui danni del fumo e il 73% (dei genitori fumatori) che non ha ricevuto dal pediatra di libera scelta consigli per smettere di fumare.

Materiale comunicativo (tab. 5). Secondo le dichiarazioni dei genitori una minoranza dei pediatri di libera scelta si serve di materiale informativo per l'educazione sanitaria: il 32% dichiara che ha ricevuto o letto materiale sull'alimentazione, il 12% sull'igiene orale, il 21% sul fumo, l'11% sugli infortuni. Il materiale consisteva solitamente in opuscoli o brochure, tranne che per il fumo, per il quale c'è una prevalenza di locandine.

Domanda	Possibilità di risposta	%
Il suo pediatra le chiede cosa già sa sull'alimentazione?	spesso	18
	talvolta	25
	raramente	13
	mai	44
Il suo pediatra le chiede cosa già sa su come si lavano i denti?	spesso	8
	talvolta	12
	raramente	13
	mai	67
Il suo pediatra le chiede cosa già sa sul fumo di sigaretta?	spesso	10
	talvolta	11
	raramente	11
	mai	68
Il suo pediatra le chiede cosa già sa su come evitare che suo figlio si faccia male?	spesso	5
	talvolta	7
	raramente	8,5
	mai	79
Il suo pediatra le chiede "Qualcosa di quello che ho detto non è chiaro?"	spesso	31
	talvolta	19,5
	raramente	9
	mai	30
Il suo pediatra le chiede "Ha difficoltà nel seguire i miei consigli?"	spesso	18
	talvolta	11
	raramente	10
	mai	61
Il suo pediatra le chiede "Come è andata dopo i consigli che le ho dato?"	spesso	58
	talvolta	17
	raramente	5
	mai	20
Nello studio del suo pediatra ha letto o ricevuto materiale informativo sull'educazione alimentare?	si	32
	no	68
Se Sì, quale?	opuscolo/volantino	79
	una locandina	21
Nello studio del suo pediatra ha letto o ricevuto materiale informativo su come lavare i denti?	si	12
	no	88
Se Sì, quale?	opuscolo/volantino	83
	una locandina	17
Nello studio del suo pediatra ha letto o ricevuto materiale informativo sul fumo?	si	21
	no	79
Se Sì, quale?	opuscolo/volantino	65
	una locandina	35
Nello studio del suo pediatra ha letto o ricevuto materiale informativo su come evitare che il bambino si faccia male?	si	11
	no	89
Se Sì, quale?	opuscolo/volantino	90,5
	una locandina	9,5

Tabella 5- Risposte alle domande sulle modalità della comunicazione (valori %, 400 persone)

Modalità di fare educazione sanitaria (tab. 6). Il 30% dei genitori afferma che il pediatra non chiede mai se qualcosa di quel che ha detto non è chiaro, il 61% che non chiede se si hanno difficoltà a mettere in pratica i consigli dati e il 20% che non si informa su come è andata la situazione dopo i consigli che ha fornito. Una gran parte dei genitori dichiara che il pediatra di libera scelta non chiede mai cosa il genitore già sa su come alimentare il figlio (44% degli intervistati), su come si lavano i denti (67%), sul fumo (68%), su come evitare infortuni (79%).

Domanda	Possibilità di risposta	%
Suo figlio stamattina ha fatto colazione?	si	89
	no	11
Può indicarci quante volte suo figlio mangia le verdure?	1-2 al mese	6
	1-3 la settimana	44
	4-5 la settimana	27
	tutti i giorni	13
	più volte al dì	4
	mai	5,5
Può indicarci quante volte suo figlio mangia la frutta?	1-2 al mese	3
	1-3 la settimana	19
	4-5 la settimana	13
	tutti i giorni	36
	più volte al dì	25
	mai	4
Quante confezioni di merendine/dolci confezionate suo figlio mangia?	1-2 al mese	8
	1-3 la settimana	14
	4-5 la settimana	9
	una al giorno	33
	più di una al giorno	27
	mai	10
Suo figlio si lava i denti?	mai	2
	1-3 volte la settimana	6
	una volta al giorno	30
	2 volte al giorno	52
	3 volte al giorno	7
Qual è il modo corretto di lavare i denti?	da dx a sx e viceversa	12
	dall'alto in basso e viceversa	62
	dalla gengiva al margine del dente	22
	non so	4

Tabella 6- Risposte alle domande su alcuni bisogni di educazione sanitaria dei bambini e loro genitori (valori %, 400 persone)

Discussione

Le dichiarazioni dei genitori dipingono un quadro sconcertante dell'attività di educazione sanitaria dei pediatri di libera scelta dell'ASL di Napoli nei confronti dei bambini della fascia d'età 2-14 anni, nonostante tale attività sia tra i principali impegni di questa figura professionale. L'accordo collettivo nazionale dei pediatri di libera scelta individua infatti i seguenti compiti:

- "gestione ambulatoriale e domiciliare delle patologie acute e croniche secondo la miglior pratica, inclusi gli interventi appropriati e le azioni rilevanti di promozione della salute, rivolti alla tutela globale del bambino";

- “sensibilizzazione alle tematiche concernenti in particolare l’osservanza del comportamento e degli stili di vita con particolare riferimento all’educazione alimentare e all’attività motoria”;
- “lo sviluppo e la diffusione della cultura sanitaria ... attraverso la sensibilizzazione alle tematiche concernenti in particolare: ... l’osservanza di comportamenti e stili di vita positivi per la salute” (1).

Inoltre i bilanci di salute a 2 anni, 3 e 5-6 anni prevedono specificamente interventi di educazione sanitaria per la prevenzione degli incidenti e del sovrappeso, mentre quelli per gli 8 e i 10 anni (previsti nell’accordo della Regione Campania) prescrivono in più anche “consigli su igiene dentale”.

La necessità di una tale azione educativa discende dall’enorme diffusione di cattivi stili di vita, di incidenti domestici e stradali e di patologie come obesità/sovrappeso e carie dentale (11-13).

Ci si potrebbe chiedere se i genitori siano una buona fonte per investigare tale attività.

Noi siamo convinti di sì, perché se l’attività di educazione sanitaria da parte dell’operatore è svolta adeguatamente e con competenza (dedicandoci tempo, svolgendola con cura, instaurando un dialogo, coinvolgendo l’assistito, utilizzando tecniche come quella del “colloquio motivazionale” (14), non è possibile che l’assistito non se ne ricordi e non si comprende perché debba dire il falso e minimizzare l’attività svolta dal pediatra che egli stesso ha scelto. Quindi, anche se l’attività di educazione sanitaria è stata svolta con più frequenza di quanto dichiarato dai genitori, probabilmente è stata svolta in maniera non adeguata, senza lasciarne traccia nella memoria dell’assistito. Ciò sembra confermato anche dal fatto che solo il 22% degli intervistati indica la risposta esatta alla domanda su qual è il modo corretto per lavare i denti.

Il fatto che il 30% dei genitori afferma che il pediatra non chiede mai se qualcosa di quel che ha detto non è chiaro, che il 61% dichiara che non chiede se si hanno difficoltà a mettere in pratica i consigli dati e il 20% che non si informa su come è andata la situazione dopo i consigli che ha fornito indica, appunto, che la maggioranza dei pediatri non svolge questa attività in maniera competente. La riduzione delle comunicazioni informative a vantaggio delle domande esplorative e dell’ascolto attivo del paziente, infatti, è alla base delle abilità di counselling e di una pratica competente di educazione sanitaria (2, 4-6, 14). In una nostra precedente ricerca effettuata intervistando i pediatri di famiglia dell’ASL di Napoli e dell’area Nord della Provincia di Napoli (15), il 30-40% degli stessi pediatri dichiarava di limitarsi a fornire consigli e informazioni senza utilizzare tali modalità esplorative e di ascolto attivo. Secondo i genitori, invece, si tratta almeno del 60%.

D’altra parte nel curriculum per diventare pediatra di libera scelta la formazione sulle metodologie e le tecniche di educazione sanitaria e sulla comunicazione con l’assistito è assente o inadeguata, per cui è difficile che possano essere svolte con professionalità e,

probabilmente, è scarsa l'autoefficacia dei PLS a riguardo e tutto ciò incide sull'efficacia della comunicazione (16).

Confrontando le risposte date dai genitori con quelle fornite dai pediatri di libera scelta alle analoghe domande presenti sul questionario somministrato ai genitori, si evidenzia che non c'è mai una concordanza significativa, tranne che per le domande sulla presenza di materiale informativo su alimentazione, igiene orale, incidenti e fumo e per le seguenti tre domande:

- “Il pediatra le consiglia quante volte alla settimana dargli carne, verdure, frutta, legumi, pesce?”
- “Il pediatra le ha chiesto se lei o suo marito/moglie fuma?”
- “Il pediatra le ha dato consigli per smettere di fumare?”.

È probabile che il pediatra di libera scelta tenda (inconsapevolmente) a sopravvalutare l'attività svolta o anche a non dichiarare che non ha svolto uno dei compiti assegnatigli. La concordanza di risposte sulla presenza di materiale informativo, qualcosa di tangibile e verificabile dallo stesso intervistatore, e sui consigli per smettere di fumare, attività che probabilmente viene percepita estranea ai propri compiti, essendo rivolta ad adulti, sembra confermare la nostra ipotesi.

Conclusioni

Dalle interviste ai 400 genitori di bambini di 2-14 anni dell'ASL di Napoli emerge che nei riguardi dei bambini di questa fascia d'età l'attività di educazione sanitaria del pediatra di libera scelta non è adeguata.

È probabile che non tutti i pediatri svolgano questa attività con tutti gli assistiti e che la gran parte di essi adempiano a tale compito in maniera non professionale, così che nell'assistito non ne rimane traccia.

Considerata l'importanza di tale attività per la salute dei bambini e degli adulti di domani sarebbe necessario prevedere nel curriculum formativo del pediatra di libera scelta una formazione specifica sulla comunicazione con il paziente per la promozione di stili di vita salutari. Sarebbe anche opportuno e interessante aprire una discussione con i pediatri di famiglia sul loro ruolo educativo, sulle difficoltà di svolgerlo e sulle azioni da mettere in atto per renderlo più facile ed efficace. Occorre una ridefinizione di ruolo? Di struttura? Bisogna ripensare il modello organizzativo? Di controllo? È necessario rivedere il curriculum formativo, nonché argomenti e attività dell'aggiornamento continuo?

BIBLIOGRAFIA

1. Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici pediatri di libera scelta, www.omeca.it/images/documenti/acn_pediatria_libera_scelta_29%20luglio_2009_consolidato.pdf
2. Butler CQ, Rollnick S, Stott NCH. The practitioner, the patient and resistance to change: recent ideas on compliance, *Canadian Medical Association Journal* 1992; 304: 294-296.
3. Zaffani S, Cuzzolin L, Meneghelli G. et al. An analysis of the factors influencing the paediatrician-parents relationship: the importance of the socio-demographic characteristics of the mothers, *Child Care Health* 2005; 31: 575-80.
4. Bert G, Quadrino S. *L'arte di comunicare. Teoria e pratica del counselling sistemico*. Torino: Change; 2005.
5. Gangemi M, Quadrino S. *Il counselling in pediatria di famiglia*. Milano: UTET; 2000.
6. Quadrino S. *Il pediatra e la famiglia*, Roma: Il Pensiero Scientifico; 2005.
7. DPR 21 ottobre 1996, n. 613 Accordo Collettivo Nazionale per la disciplina dei rapporti con i medici specialisti pediatri di libera scelta.
8. D.M. 24 aprile 2000 Adozione del progetto obiettivo materno-infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998-2000.
9. www.genitoripiu.it (ultima consultazione luglio 2017)
10. Cione I, De Cenzo M, Maione L, Smaldone M, Russo Krauss P. Indagine preliminare sull'attività di educazione sanitaria dei pediatri di libera scelta. *Educazione Sanitaria e Promozione della Salute* 2010; 33(2):178-84.
11. Istituto Superiore di Sanità: OKkio alla Salute - Sintesi dei risultati nazionali 2014, www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_2952_listaFile_itemName_13_file.pdf.
12. Istat: Le principali cause di morte in Italia, 2014 www.istat.it/it/files/2014/12/Principali_cause_morte_2012.pdf?title=Principali+cause+di+morte+in+Italia++03%2Fdic%2F2014++Testo+integrale.pdf
13. Campus G, Solinas G, Cagetti MG. et al. National Pathfinder survey of 12-year-old Children's Oral Health in Italy. *Caries Res.* 2007; 41(6): 512-517.
14. Rollnick S, Mason P, Butler C. *Cambiare stili di vita non salutari, strategie di counselling motivazionale breve*, Trento: Erikson; 2004.
15. Russo Krauss P, Cione I, Fallace P, Maione L. Indagine sull'attività di educazione sanitaria dei pediatri di famiglia, *Medico e Bambino* pagine elettroniche 2017; 20(6) www.medicoebambino.com/?id=RIC1706_10.html.
16. Ghaffarifar S, Ghofranipour F, Ahmadi F, Khoshbaten M, Sallis C. The Causal Relationship between Interns' Knowledge and Self-Efficacy and Their Value in Predicting the Interns' Communication Behavior with Patients, *Int. J. Community Based Nurs Midwifery* 2015; 3(4):263-271.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

I Salotti del Benessere. Embodied education per la relazione d'aiuto

Embodied education for the helping relationship: I Salotti del Benessere

Sara Diamare¹, Maria D'Ambrosio², Enrico Guida³, Claudia Ruocco⁴, Marina Salerno⁵, Giancarlo Pocetta⁶

¹ *Dirigente Psicologa, Psicoterapeuta U.O.C. Controllo Qualità - ASL Napoli 1 Centro*

² *Docente di Pedagogia generale e sociale - Università Suor Orsola Benincasa, Facoltà di Scienze della Formazione Direttore U.O.C. Controllo Qualità - ASL Napoli 1 Centro*

³ *Tirocinante Psicologa U.O.C. Controllo Qualità - ASL Napoli 1 Centro*

⁴ *Dottoranda in Humanities and Technologies Università Suor Orsola Benincasa*

⁵ *Docente di Igiene e Medicina Preventiva, Università di Perugia, Dipartimento di Medicina Sperimentale, Centro Sperimentale per la Promozione della Salute e l'Educazione Sanitaria*

Parole Chiave: salutogenesi, caregivers, didattica embodied, empowerment psico-corporeo®, osservazione del movimento, integrazione multidisciplinare, Salotti del Ben-Essere®, educazione alla salute, valutazione stili di vita.

RIASSUNTO

Obiettivi: questo studio è finalizzato alla valutazione dell'efficacia del metodo di promozione della salute i *Salotti del Ben-Essere* © (1) applicato in contesto didattico a n. 52 studenti del Corso di Laurea in Scienze dell'Educazione (Università Suor Orsola Benincasa, Napoli) iscritti al Laboratorio "La relazione con l'Altro".

Metodi: il setting co-costruito ai fini di una valutazione *quali-quantitativa* partecipata, ha adottato un modello integrato multidisciplinare di salutogenesi (2) denominato *Salotti del Ben-Essere* © implementato dall'UOC. Controllo Qualità della ASL Napoli1 Centro. Tale metodo si avvale di focus group (3) e circle time (4) (5) per la parte di elaborazione cognitiva sulla tematica affrontata e sul vissuto emerso dai laboratori che coinvolgono i partecipanti nell'esperienza psicocorporea. I laboratori impiegano tecniche del rilassamento muscolare progressivo (6) Bioenergetica (7), EEICC © (8), DanzaMovimentoTerapia (9) per motivare all'adozione di migliori stili di vita.

Risultati: dalla somministrazione dei test ex ante/post: Scheda Diade rev.3 (10), Test SF12™ (11) è emerso che è migliorata la percezione della qualità della comunicazione non verbale e quella della salute fisica.

Conclusioni: il metodo salutogenetico i *Salotti del Ben-Essere* © applicato in un contesto educativo e didattico consente di osservare e migliorare la qualità della propria relazione con l'altro e di sviluppare

Autore per corrispondenza: sara.diamare@aslnapoli1centro.it

quell'empowerment psico-corporeo¹ (12) che consente ad un futuro educatore di migliorare le proprie competenze salutogeniche in una relazione pedagogica.

Keyword: salutogenesis, caregivers, embodied education, psycho-body empowerment, motion observation, multidisciplinary integration, Well-Being's Salon, health education, lifestyle evaluation.

SUMMARY

Objectives: the research is the result of the quali-quantitative evaluation of the educational impact of the Laboratory "Relationship with the Other", carried out through the method "The Wellness Salons", aimed at studying the development of psycho-body empowerment and the improvement of relational quality and addressed to 52 students of the Course Degree in Educational Sciences of the Faculty of Education Sciences of the University of Suor Orsola Benincasa, and therefore future educators.

Methods: the setting, which was co-built for a participatory assessment, adopted an integrated multidisciplinary model of health promotion called "The Wellness Salons", implemented by the UOC. Quality Control of ASL Napoli1 Center and activated through salutogenetic techniques of body expressiveness (DanceMovimentoTerapia, Bioenergetica, muscle relaxation, etc.) to motivate the adoption of better lifestyles. Such a methodology allows the practitioner to help themselves get involved, observe and improve the quality of their relationship with other people.

Results: the ex ante /ex post administration of two tests: Diade rev.3 test and SF12TM, showed that the perception of the quality of non-verbal communication and physical health has improved. Participants reached levels of deeply cognitive and emotional understanding of the others thanks to interaction through movement and play; this has allowed the elements of personal stiffness and hyper-control too often present in relationship with each other to crunch and considering possible alternatives for building new and more functional meanings for sharing.

Conclusions: our experience has allowed co-construction of meaningful motives and motivations to adopting healthier lifestyles aimed at psychological and physical well-being. The methodology of the Lab "Relationship with the Other", based on the method "The Wellness Salons", can find extensive applications in the field of health promotion and become a tool for future educators, to prevent and deal with the discomfort associated with inadequate lifestyles and the co-construction of multidisciplinary settings.

Background

L'integrazione multidisciplinare e l'orientamento salutogenico (2) nell'approccio al caregiver, al paziente, all'operatore ed alla comunità rappresenta la sfida attuale nella educazione alla salute, per motivare a sani stili di vita a partire da un empowerment che sia anche psico-corporeo, attraverso processi di embodied che costituiscono le nuove frontiere di una didattica inclusiva.

Vi è una crescente esigenza di esplorare e sperimentare nuove metodologie educative che sviluppino un'integrazione multidisciplinare nella promozione della salute di tutta la comunità in un'ottica salutogenica.

La UOC. Controllo Qualità della ASL Napoli 1 Centro si è fatta promotrice di una progettualità di Promozione della salute e di miglioramento della qualità relazionale "I Salotti

1. Copyright Sara Diamare, 2018

del benessere” (1), adottando un modello sperimentale rivolto a pazienti, caregivers, operatori della riabilitazione cardiologica, della salute mentale, del dipartimento delle fragilità.

Tali iniziative si propongono di sviluppare una visione consapevole della malattia nei diversi attori, un controllo nonché la comprensione dei disagi correlati alla patologia affrontata, la motivazione al cambiamento di quegli stili di vita che potrebbero risultare compromessi dalla relazione dei vari attori con la malattia.

Il modello dei *Salotti del Ben-Essere* ©², adottando una metodologia trasversale e consentendo all'operatore stesso di mettersi in gioco e di essere sostenuto nella valutazione dei propri comportamenti assistenziali, ha messo in atto, come da protocollo sperimentale, le tecniche seguenti:

- 1) *Rilassamento muscolare progressivo*
- 2) *Bioenergetical/ Vegetoterapia*
- 3) *Danza Movimento Terapia*
- 4) *Esperienza Estetica Incarnata Creativa Consapevole – Arteterapia*

1) *Rilassamento muscolare progressivo (RMP)*

La tecnica di *rilassamento muscolare progressivo* è stata ideata da Edmund Jacobson (6) ed adottata dall'Istituto RIZA Psicosomatica, consiste nel portare in tensione e poi in distensione i vari distretti muscolari (mani, braccia, piedi, gambe, glutei, schiena, collo, addome, spalle e viso), per consentire una maggiore percezione corporea (13).

2) *Vegetoterapia/ Bioenergetica*

Il corpo esprime nella sua nudità più profonda i vissuti, le emozioni, le modalità di reazione personale agli stimoli e dunque la storia dell'individuo (14).

Attraverso il corpo si manifesta fenomenologicamente (15) la cronicizzazione delle difese dell'Io: nella visione di W. Reich (16), le emozioni, se rifiutate e rimosse, rimangono *imprigionate* nella muscolatura creando in tal modo una corazza muscolo-tensiva.

La *Bioenergetica* di A. Lowen (7) approfondisce l'aspetto posturale ed energetico dell'approccio di W. Reich ed ha la funzione di individuare le parti del corpo bloccate o tese e i punti carenti di energie per ristabilire un equilibrio; utilizza esercizi posturali di carica e scarica energetica, in sincronia con la respirazione, restituendo al soggetto la sensazione di un terreno sicuro sul quale appoggiarsi.

3) *Danza Movimento Terapia APID*³

La *Danza Movimento Terapia* (DMT), secondo gli standard formativi dell'APID

2. Il modello ha suscitato l'interesse di varie Università di Napoli e l'inserimento nei programmi CSE.SI del Master di Promozione della salute dell'Università di Perugia.

3. Ass.Prof.Ital.Danzamovimentoterapia www.apid.it

Associazione Professionale Italiana DanzaMovimentoTerapia (17-19) è una modalità specifica di trattamento della patologia psichica, somatica e relazionale, ma anche una possibilità di positiva ricerca del benessere e di evoluzione personale. Il movimento è caratterizzato da due elementi principali: la spontaneità e il controllo. *La spontaneità* è una funzione dell'espressione del sé nella relazione emozionale con l'altro; *il controllo* ha, invece, lo scopo di rendere l'azione più efficace. Attraverso il controllo dell'Io, l'azione motoria viene incanalata per raggiungere il fine desiderato. Un controllo sano, non diminuisce la spontaneità dell'azione motoria (20).

4) *Esperienza Estetica Incarnata Creativa Consapevole* © (8)

La EEICC© stimola l'utilizzo consapevole della capacità percettiva ed estetica attraverso un percorso di riappropriazione corporea e di decodificazione imitativa dell'opera d'arte (20) utilizzando l'empatia come risorsa (21-22). Inoltre, permette di ampliare la capacità immaginativa per esplorare nuove potenzialità interiori, per sviluppare capacità di coping e analizzare i contenuti intrapsichici legati a connotazioni simboliche (23) di disturbi psicosomatici (24-25).

Tale modello di salutogenesi propone infatti uno spazio multicentrico di promozione della salute per la valutazione e la diffusione di sani stili di vita.

Nei Salotti del Benessere (26) una équipe di personale esperto nella metodica (medici, nutrizionisti, psicologi, fisioterapisti, dietiste, DMT-APID⁴) svolge un programma multidisciplinare di promozione della salute, di educazione e formazione, di prevenzione e di cura, attraverso l'utilizzo di tecniche di consapevolezza psico-corporea (27-28) finalizzate a modificare alterati stili di vita in modo efficace e duraturo, nell'ottica di un approccio olistico alla persona e al disagio (29).

Il metodo è infatti connotato da laboratori esperienziali psico-corporei che hanno una forte valenza nell'educazione a sani stili di vita e nella prevenzione e cura di disturbi con forti connotazioni psico-somatiche e comportamentali.

Tale spazio, inoltre, attiva percorsi di consapevolezza e di empowerment sui reali bisogni di salute, sostenendo il superamento di un atteggiamento di dipendenza dai messaggi promozionali volti al consumo.

Aspetto essenziale de *I Salotti del Benessere* è la valutazione dello stesso per la quale è stato adottato un modello integrato quali-quantitativo destinato a verificarne l'efficacia attraverso un approccio di empowerment dei partecipanti.

Descrizione del laboratorio: la Relazione con l'altro con il metodo i Salotti del Benessere

L'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli, Facoltà di Scienze della Formazione, Cattedra di Pedagogia della Comunicazione, nel quadro della promozione della Cura del Sé e della Cultura del Benessere (30), ha inteso proporre un percorso

4. DanzaMovimentoTerapeuti riconosciuti dall'Ass.Prof.Ital.Danzamovimentoterapia

formativo laboratoriale per implementare il modello dei Salotti del Ben-Essere © con i propri studenti, futuri Educatori⁵ (31) e la Direzione Strategica della ASL NA 1 Centro con la UOC. Controllo Qualità ha voluto sostenere tale processo.

Aver proposto tale formazione corrisponde all'obiettivo di aprire spazi multidisciplinari di promozione della salute in vari contesti (strutture sanitarie, scuole, università, ecc.) per consentire l'Ascolto e l'identificazione del disagio e di bisogni sommersi (32), oltreché acquisire tecniche per sostenere e promuovere il mantenimento di uno stile di vita sano sperimentandone in prima persona l'efficacia.

La modalità formativa prevede infatti il 90% di laboratori esperienziali sulle tematiche e sugli argomenti previsti dai Salotti. Inoltre, si è all'uopo attivato un processo di Peer Education⁶ (33) che consente agli studenti dei laboratori precedenti di essere parte della formazione a cascata rivolta ai partecipanti dei successivi laboratori.

Scopo della ricerca

Lo scopo della ricerca qui presentata è stato quello di valutare l'impatto del corso sulla qualità della comunicazione non verbale dei partecipanti. Si è poi voluto poi indagare se la partecipazione al corso abbia avuto un effetto anche sulla percezione della Qualità della Vita collegata alla Salute. Ed infine, verificare se la relazione tra il livello di comunicazione non verbale e le dimensioni della qualità della vita.

La valutazione quali/quantitativa integrata nel metodo Salotti del Ben-Essere © quale strumento di autoconsapevolezza, consente di stimare la domanda di salute, utilizzando indicatori sanitari monitorabili, la verifica dell'efficacia di azioni di promozione della salute attraverso un processo di empowerment dei partecipanti, favorendo inoltre, la disseminazione di una cultura del BenEssere.

5. L'educatore professionale in Italia è un professionista sociale e sanitario che attua specifici progetti educativi e riabilitativi, nell'ambito di un progetto elaborato da un'équipe multidisciplinare, volti a uno sviluppo equilibrato della personalità con obiettivi educativo/relazionali in un contesto di partecipazione e recupero alla vita quotidiana; cura il positivo inserimento o reinserimento psicosociale dei soggetti in difficoltà (<http://www.trovanorme.salute.gov.it/dettaglioAtto?id=18707>)

6. La peer education si inserisce nell'orizzonte teorico-pratico della *care by the community* (comunità che si prende cura di se stessa) e si iscrive nell'ambito della psicologia di comunità avvalendosi dei contributi teorico-pratici della ricerca-azione di Lewin, dell'animazione sociale e culturale e dell'animazione di comunità, che implicano il coinvolgimento attivo di tutti i soggetti impegnati nel percorso e considerano il gruppo quale risorsa. La prospettiva di lavoro con i ragazzi è quella dell'*action learning* (apprendimento della rielaborazione dell'azione) e dell'azione di comunità come azione auto ed etero formativa. Nei processi di empowered peer education, il setting di gruppo dovrà essere contenuto all'interno di un macrosetting istituzionale, funzionale e promozionale, in cui gli adulti stessi si mettono in gioco, attivando nel tempo essi stessi processi di reciproco riconoscimento.

Metodi e Strumenti

Per gli scopi della ricerca una batteria di test è stata somministrata da 2 psicologi all'inizio ed a conclusione del percorso formativo:

- A. *SCHEDA DIADE® di Lettura del Movimento rev.3*⁷
- B. *Test SF12*^{TM8}

La Scheda DIADE di Lettura del Movimento (34) (rev.3): Revisione della Scheda Dia. De© calibrata per monitorare le caratteristiche posturali, espressive e morfologiche delle diverse parti del corpo e del movimento di un soggetto, integra due chiavi di Lettura del comportamento non verbale: l'Analisi del Carattere di W.Reich e l'Analisi del Movimento (LMA) di R. Laban⁹ (35-37).

Rudolf Laban con la sua accurata Analisi del movimento ha, per primo, consentito di mettere in evidenza il legame tra motivazione interiore ed espressività (38). Tale metodo infatti, sviluppa la capacità di discernimento dello stile personale di movimento ed aumenta la coscienza dell'espressività (39).

Wilhelm Reich con la descrizione di "blocchi" o contratture muscolari, quali espressione posturale "dell'armatura caratteriale" consente l'analisi del carattere in un'ottica psicosomatica, integrando la decodifica del linguaggio corporeo quale via di autoconsapevolezza (40-41), ai concetti di S. Freud sulla necessità di rendere coscienti in un processo di psico-analisi i processi inconsci deleteri che sottendono le psicopatologie (42). Queste chiavi di lettura possono essere applicate alla comprensione di tutte quelle aree dove il movimento corporeo è coinvolto: la danza, il teatro, il mimo, il mondo dell'educazione, dello sport, della terapia e della comunicazione non verbale.

La Scheda Diade rev.3 (10) si ispira a tali concetti selezionando delle categorie di movimento significative per la valutazione di efficacia di percorsi educativi, didattici o terapeutici basati sulla metodologia *embodied*.

Per la ricerca qui presentata, è stata usata tale riduzione semplificativa in 8 items della Scheda Diade (rev.3) quale scheda di autosservazione e di valutazione del proprio comportamento motorio. Le categorie esaminate sono rappresentative della qualità

7. Revisione n.3 in 8 items, la cui riduzione è stata curata a fini di ricerca scientifica dalla dr.ssa S. Diamare.

8. Aaronson et al. (1998) permette di descrivere la salute di un gruppo di persone facendo uso di 2 domande per ciascuna delle seguenti scale del SF36: attività fisica [PF], ruolo e salute fisica [RP], ruolo e stato emotivo [RE] e salute mentale [MH]. Le rimanenti scale - dolore fisico [BP], salute generale [GH], vitalità [VT] e attività sociali [SF] - vengono descritte con una sola domanda ciascuna. Numerosi studi empirici hanno mostrato che gli indici sintetici del questionario SF-12 correlano con i corrispondenti indici del questionario SF-36 con un range di valori compresi tra 0,93 e 0,97.

9. L'analisi del movimento di R. Laban, sviluppatosi alla metà del XX sec., è basata sull'analisi di 18 categorie di azione motoria.

della comunicazione non verbale agita nella relazione e riguardano elementi indicativi della gestualità e della qualità del movimento maggiormente sensibili alla rilevazione delle modifiche dell'aspetto relazionale. Riportiamo qui di seguito la descrizione di ogni singolo Item (Tabella 1):

Estensione del movimento nello spazio/ chinesfera				
Vicino	2	3	4	5 Lontano
Centralità del movimento				
Periferico	2	3	4	5 Centrale
Strutturazione del movimento				
Strutturato	2	3	4	5 Spontaneo
Ritmo del movimento				
Disarmonico	2	3	4	5 Armonico
Coordinazione				
Scoord.	2	3	4	5 Coord.
Flusso del movimento				
Arresto	2	3 Interrotto	4	5 Continuo
Rigidità nel Controllo motorio				
Alta	2	3	4	5 Bassa
Intensità del movimento				
Debole	2	3	4	5 Forte

Tabella 1- Item scheda DIADE rev.3

- 1) *Chinesfera*: lo spazio di equilibrio sperimentato dal soggetto a partire dal proprio baricentro corporeo;
- 2) *Centralità*: impulso motorio che nasce dal centro corporeo, dalla zona viscerale;
- 3) *Strutturazione*: movimenti con una forma definita contenuti in canovacci tecnici, studiati, non spontanei;
- 4) *Ritmo*: accordo motorio con la musica, con i tempi proposti dal conduttore per l'esercizio prescelto e con il movimento globale del gruppo;
- 5) *Coordinazione*: armonia nella modalità di esecuzione del gesto o nell'esecuzione finalizzata di un'azione;
- 6) *Flusso*: passaggio dell'energia motoria da un punto all'altro del corpo con/senza barriere/blocchi tonico-muscolari;
- 7) *Rigidità*: livello di controllo tonico-muscolare globale del corpo in presenza di contratture difensive;
- 8) *Intensità*: movimenti che partendo dal centro del corpo infondono pathos nell'espressione del gesto.

Nella rev. 3 il punteggio è espresso su Scala Likert in cui 1 corrisponde al valore minimo attribuito e 5 al valore massimo tranne che per l'item "rigidità del controllo motorio"

che si esprime con un valore invertito in cui 1 corrisponde ad una rigidità alta, 5 ad un livello basso di rigidità. In particolare, una delle caratteristiche della valutazione qui utilizzata è che si avvale di un metodo soggettivo di ascolto di sé nella relazione motoria ed espressiva con l'altro nonché dell'auto osservazione qualitativa. La Scheda Diade può essere somministrata individualmente o collettivamente.

Nella nostra esperienza, la compilazione è stata effettuata quale parte integrante di una performance espressivo-motoria di soggetti con diverse caratteristiche e diversi background¹⁰. SF-12TM Tale Test è la versione breve del questionario SF-36TM. Esso consente un'auto-somministrazione in gruppo che ha la durata di circa 10 minuti. Si compone di 12 items per il calcolo di due indici sintetici, che indagano la percezione sullo stato di salute globale del soggetto relativamente a due componenti (Tabella 2):

I due indici sintetici riflettono una combinazione di "function" e "wellbeing" sia mentali che fisici, grado di "disability" a livello sociale e personale, e "personal evaluation" della salute in generale.

	Molto basso	Molto alto
PCS (Physical Component Summary)	Sostanziali limitazioni nella cura di sé e nelle attività fisica, sociale e personali; importante dolore fisico; frequente stanchezza; la salute è giudicata scadente	Nessuna limitazione fisica, disabilità o diminuzione del benessere generale; elevata vitalità; la salute è giudicata eccellente
MCS (Mental Component Summary)	Frequente disagio psicologico; importante disabilità sociale e personale dovuta a problemi emotivi; la salute è giudicata scadente	Frequente attitudine psicologica positiva; assenza di disagio psicologico e limitazioni nelle attività sociali e personali dovute a problemi emotivi; la salute è giudicata eccellente

Tabella 2- Indici sintetici

10. Un ulteriore sviluppo si è avuto grazie all'introduzione di nuove tecnologie, come l'utilizzo della Motion Capture (MOCAP) camera Microsoft's Kinect, distribuita in Europa dal 30 Novembre 2010. Attraverso le coordinate 3D delle giunzioni del corpo dell'utente è possibile creare una raccolta dati capace di analizzare le qualità del movimento del soggetto. Nella nostra esperienza, mediante l'utilizzo del sensore Kinect ci si è posti l'obiettivo di giungere ad una valutazione oggettiva del movimento per confrontarla con l'autovalutazione soggettiva tramite la scheda DIADE. La possibilità di introdurre un elemento distraente dalla spontaneità del movimento nella relazione, come l'occhio video-fotografico della Kinect, è stata considerata e tenuta sotto controllo da proposte motorie che integravano tale strumento di valutazione. L'induzione al movimento da parte del conduttore del laboratorio, ai soggetti osservati dalla video camera della Kinect, è stata quella di essere degli educatori che, attraverso il movimento, consentano agli altri partecipanti di esplorare le proprie capacità espressivo-motorie. L'induzione didattica proposta come possibilità di focalizzazione dell'azione motoria rivolta agli altri del proprio gruppo di pari, ha permesso agli studenti via via osservati dalla Kinect (3 per volta) di proporre movimenti espressivi guidando il proprio gruppo che, a specchio, imitava i movimenti del proprio leader (in osservazione). Lo sguardo e l'approvazione dei coetanei sarebbe stato - ed è stato senz'altro - più importante della presenza potenzialmente inibente di uno strumento osservativo quale, in questo caso, la registrazione del movimento attraverso la Kinect.

I peggiori stati di salute riflettono sostanzialmente limitazioni funzionali, importanti disabilità sociali e personali, disagio psicologico e un giudizio sfavorevole sul proprio stato di salute generale. Va ricordato, data la natura bipolare dello strumento in questione, che punteggi molto alti si possono ottenere solo in caso di assenza di limitazioni e disabilità e con livelli molto alti di benessere, oltretutto in presenza di valutazioni molto favorevoli del livello della salute in generale.

Target

Hanno preso parte alla valutazione 52 studenti (di cui n. 51 donne) di età compresa tra i 21 ed i 23 anni, della Facoltà di Scienze della Formazione – corso di Laurea in Scienza dell'Educazione – dell'Università Suor Orsola Benincasa (Napoli), partecipanti al programma Salotti del Ben-Essere © nell'anno accademico 2015/2016.

Il Test SF12 è stato somministrato alla totalità dei partecipanti; mentre la Scheda DIADE rev.3, è stata somministrata a 20 soggetti, in quanto 32 partecipanti non hanno effettuato l'autoosservazione finale, come invece previsto dal Programma sperimentale.

Analisi statistica

I risultati relativi al test DIADE e ai due Indici PCS e MCS dell'SF12 sono espressi come valori medi (SD). La significatività ($p < 0.05$) della variazione dei punteggi al test SF12 prima e dopo il corso è stata testata con il t di Student, per le variabili che esprimono un andamento normale (PCS) e con il test di Wilcoxon per le variabili non normali (MCS). Per quanto riguarda l'ipotesi di associazione tra DIADE e SF12 è stata eseguita una correlazione bivariata non parametrica tra i punteggi totali delle tre variabili: PCS, MCS, Scheda Diade. Tutte le analisi sono state eseguite usando il software SPSS * per Windows (versione 18.0).

Risultati

La qualità della comunicazione non verbale (Scheda DIADE rev.3)

Dei 20 soggetti partecipanti, 17 hanno evidenziato un miglioramento dei punteggi totali. Dei 3 rimanenti, di sesso femminile: due hanno riportato una variazione negativa, l'altro nessuna variazione (Tabella 3).

Il Figura 1 illustra la variazione dei punteggi totali relativi alle singole dimensioni del test DIADE prima e dopo la partecipazione al corso.

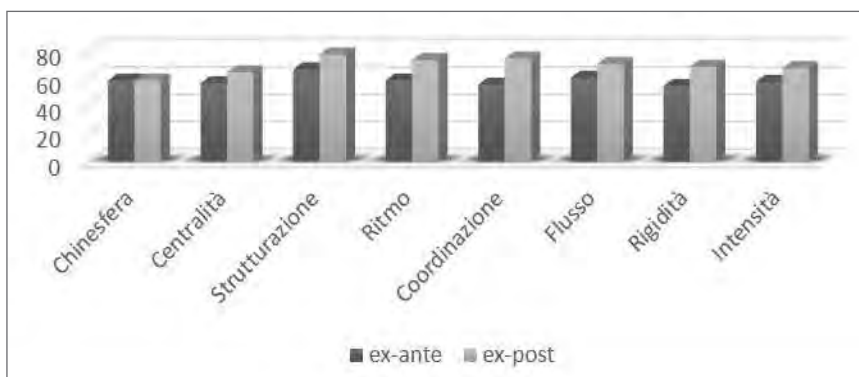
Analizzando le differenze tra i punteggi medi ex ante/ex post prima sul totale delle dimensioni poi singolarmente (Tabella 4), rispetto all'insieme delle dimensioni, è riscontrabile una differenza significativa indicativa di una variazione delle caratteristiche esaminate dal test.

Escluse le dimensioni *Chinesfera* e *Centralità*, tutte le altre evidenziano una variazione

	DIADE Ex ante	Diade Ex post	Diff Ante/post
Media	23.60	27.95	4.35
DS	4.122	3.692	
Min	19	22	-3
Max	33	35	2

Tabella 3- Differenza tra i punteggi DIADE rev.3

Figura 1- Dimensioni Test DIADE rev.3



	Ex ante (SD)	Ex post (SD)	Z	p < 0.05
Tutte le dimensioni	23.60 (4.122)	27.95 (3.692)	3.187	0.001
Chinesfera	2.95 (.605)	2.95 (.887)	0.061	0.9
Centralità	2.85 (.988)	3.25 (.851)	1.636	0.102
Strutturazione	3.25 (.933)	3.90 (.852)	2.000	0.046
Ritmo	2.95 (.887)	3.70 (.865)	2.365	0.018
Coordinazione	2.80 (.696)	3.75 (.786)	3.226	0.001
Flusso	3.05 (.826)	3.55 (.887)	1.996	0.046
Rigidità	2.75 (.967)	3.45 (.826)	2.841	0.005
Intensità	2.90 (.788)	3.40 (.754)	2.140	0.032

Tabella 4- Differenze tra i punteggi medi ex ante/ex post delle singole dimensioni DIADE rev.3

significativa dei valori in aumento tra ex-post ed ex-ante l'intervento.

Tali dati esprimono un miglioramento globale delle dimensioni esaminate.

Nello specifico, potremmo dire che i movimenti diventano più spontanei, attestando una riduzione dello studio meramente tecnico del movimento; anche la modalità di esecuzione del gesto è più armonica, ovvero più in sintonia con la musica. Un altro dato

significativo è l'aumento della *Intensità*, o “pathos” del movimento.

La dimensione della *rigidità nel controllo motorio* diminuisce ed il movimento si esprime in maniera più fluida, ovvero diminuiscono le eventuali contratture difensive che si esprimono a livello tonico-muscolare globale.

Resta invariata invece la *chinesfera*, rivelando probabilmente la necessità di rimanere in un proprio abituale spazio di equilibrio.

La qualità della vita legata alla salute (Test SF12)

Rispetto alle due dimensioni che costituiscono il test: l'Indice di Peso Fisico (PCS) e l'indice di Peso Mentale (MCS), dai dati fin qui considerati, possiamo rilevare un aumento della percezione totale della Salute Fisica e Mentale; ciò sta ad indicare un senso di accresciuto benessere generale.

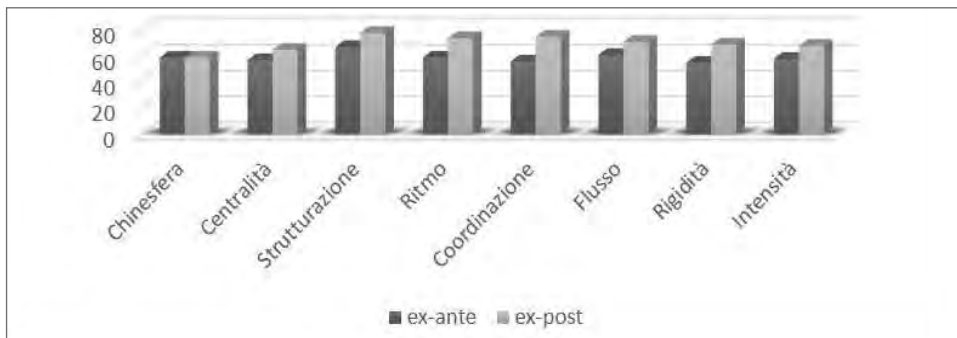
Riguardo all'ipotesi di una variazione dei punteggi prima e dopo la partecipazione al progetto, i risultati dei due Indici esprimono effetti diversi (Tabella 5).

	Media (DS) Range	Media (DS) Range	
	Ex ante	Ex post	p > 0.05)
PCS	50,73 (6,863) 36 - 63	53,33 (5,121) 38 - 63	t = -2,983 0.004
MCS	38,50 (9,656) 23 - 56	40,40 (9,367) 19 - 56	0.101

Tabella 5- Valori numerici dell'SF12 prima e dopo la partecipazione al corso

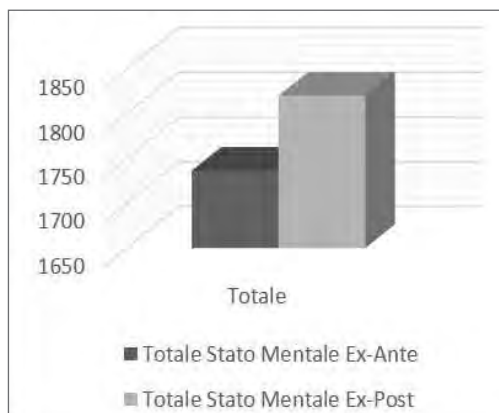
Per quanto riguarda l'Indice PCS (Figura 2), il risultato del test indica che l'ipotesi nulla può essere rigettata ($p = 0.004$) e che quindi i due campioni sono significativamente diversi. La situazione delineata per il gruppo completo di osservazioni non cambia se si esclude l'unico maschio.

Figura 2- Dimensioni Test DIADE rev.3



Per quanto riguarda l'Indice MCS (Figura 3), non risulta una differenza significativa tra lo stato dei partecipanti prima e dopo la partecipazione al progetto ($p = 0.101$).

Figura 3- Indice MCS



L'Associazione tra DIADE e SF12

In questa analisi sono stati presi in considerazione i 20 soggetti che avevano completato entrambi i test (SF12 e Diade) prima e dopo la partecipazione al laboratorio.

Anche in questo sottogruppo è stata messa in evidenza una variazione in positivo delle medie dei punteggi (Tabella 6).

A livello di correlazione, tra i tre indici si dimostra che non vi è alcuna correlazione statisticamente significativa ($p < 0.05$).

	Ex Ante		Ex Post	
	Media (DS)	(Range)	Media (DS)	(Range)
Indice di peso fisico (n. 20)	49,05	(6,262) (36 – 56)	51,20	(5,644) (38 – 58)
Indice di peso mentale (n. 20)	39,80	(9,606) (24 – 56)	43,75	(8,045) (29 – 56)
Diade (n. 20)	23,60	(4,122) (19 – 33)	27,95	(3,692) (22 – 35)

Tabella 6- Medie dei punteggi - associazione DIADE ed SF12

Discussione e conclusioni

La finalità generale del presente progetto di ricerca valutativa associato al Laboratorio “La relazione con l’altro” con il metodo i Salotti del Ben-Essere© era quella di studiare l’impatto della partecipazione degli studenti con una modalità capace di contribuire allo sviluppo di empowerment psico-corporeo, in coerenza con la natura di promozione della salute del metodo i Salotti del Ben-Essere© di cui il laboratorio ne è stata espressione.

A questo scopo è stata scelta e condivisa con i partecipanti una strategia valutativa basata sulla autosservazione delle componenti sottoposte a valutazione, ovvero: il test DIADE e

il test SF12 (nelle sue due componenti: PCS e MCS rispettivamente).

In generale, quanto esaminato è in linea con i risultati attesi dal programma.

In sintesi, le conclusioni della valutazione possono essere riassunte in tre punti:

- La partecipazione al corso influenza positivamente la qualità della comunicazione non verbale espressa dalla scheda DIADE rev.3 anche se questo non riguarda tutte le dimensioni che la compongono;
- La partecipazione ha un impatto diverso sulle due dimensioni dell'SF12: positivo sulla componente fisica (PCS), indifferente su quella mentale (MCS);
- Nel sottogruppo che aveva completato entrambi i test, la partecipazione non ha alcun impatto sulla Qualità di vita collegata alla Salute.

Possiamo concludere che i risultati confermano gli obiettivi proposti dal corso di formazione.

Il gruppo degli studenti è stato impegnato concretamente nel percorso proposto; percorso che, con le sue esperienze laboratoriali, ha reso possibile adoperare – migliorandola – una comunicazione non/verbale attraverso il corpo, al fine di migliorare la relazione con l'altro. Sappiamo che il corpo ha un linguaggio che si esprime attraverso la gestualità, la mimica, il tono muscolare, lo sguardo, la postura, il contatto fisico, il comportamento spaziale, l'orientamento e altri aspetti non verbali: tutte dimensioni che dai Test risultano migliorate.

I partecipanti hanno raggiunto livelli di comprensione cognitiva ed emotiva dell'altro particolarmente profondi, grazie all'interazione attraverso il movimento ed il gioco; questo ha permesso di mettere in crisi gli elementi di rigidità personale e di ipercontrollo motorio troppo spesso presenti nella relazione con l'altro e la presa in considerazione di alternative possibili per la costruzione di significati nuovi e più funzionali alla condivisione.

Rispetto alle finalità del corso, ciò ha consentito la co-costruzione di significati e spinte motivazionali all'adozione di stili di vita più salutari volti al Benessere psicocorporeo.

Crediamo che queste nuove metodologie possano trovare ampie applicazioni nel campo della promozione della salute e divenire strumento per i futuri educatori per prevenire ed affrontare il disagio correlato a stili di vita perniciosi, in tutte le sue forme nella co-costruzione di setting multidisciplinari.

BIBLIOGRAFIA

1. Antonovski A. Health, Stress, and coping. San Francisco; Jossey-Bass; 1979.
2. Bachelard G. La poetica dello spazio. Bari: Dedalo; 1975.
3. Bitti E. Regolazioni delle emozioni. Roma: Carocci, 1998.
4. Camurri A, Mazzarino B, Volpe G, et al. Application of multimedia techniques in the physical rehabilitation of parkinson's patients. *The Journal of Visualization and Computer Animation* 2003; 14(5):269-278.
5. Cantucci E. Post n°70 Neuroestetica e neuroni mirror Synaptic Mind (blog) pubblicato il 15 Maggio 2007.
6. Cappelletto C. Neuroestetica. L'arte del cervello. Roma: Editore Universale Laterza; 2009.
7. Dalcroze EJ. Ritmo, musica, educazione. Milano: Edizioni Hoepli; 1925.
8. D'Ambrosio M. Teatro come metodologia trasformativa, La scena educativa fatta ad arte. Tra ricerca e formazione, Cartografie pedagogiche. Napoli: Ed. Liguori; 2017.
9. Desoille R. Teoria e pratica del sogno da svegli guidato. Roma: Astrolabio; 1974.
10. D' Este B. Terapia della danza e del suono. La conoscenza del proprio corpo attraverso il movimento e la musica. Torino: Cet Edizioni; 1998.
11. de Vera d'Aragona P. Curarsi danzando, il movimento come psicoterapia. *Riza Scienze* 1978; 13.
12. de Vera d'Aragona P. Dance Movement Therapy, autoconoscenza: la via del corpo. *Riza Scienze* 1996; 105.
13. de Vera d'Aragona P. Dance/Movement Therapy. *Riza Scienze* 1994; 84.
14. Diamare S, Montalto M. Curarsi con le immagini: EEICC® metodica di psicopedagogia dell'arte, danza terapia e riequilibrio psicosomatico. *Riza Scienze* 2011; 1.
15. Diamare S, Pocetta G, Polito G. Empowerment psicocorporeo come strategia di BenEssere e prevenzione del burnout nei servizi di cura. *Educazione Sanitaria e Promozione della Salute*, 2010; 4: 390-404.
16. Diamare S. I salotti del Benessere. Asl Napoli1 Centro, Napoli: Flli Ariello - Editori s.a.s; 2015.
17. Diamare S, Polito G, Pasquarella M L, Pocetta G. Valutazione dell'efficacia di corsi di formazione sulla Comunicazione non verbale con tecniche di Danza MovimentoTerapia per la promozione del benessere e della resilienza di operatori sanitari. *Sistema Salute, la rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute* 2014; 58, 4: 477-487.
18. Chi D, Costa M, Zhao L et al. The emotemodell for e_ort and shape. In: *Proceedings of the 27th annual conference on Computer graphics and interactive techniques*. ACMPress/Addison-Wesley Publishing Co., 2000; 173-182.
19. Dychtwald K. Psicosoma. Roma: Astrolabio; 1978.
20. Feldenkrais M. Conoscersi attraverso il movimento, tr. it. Milano: Celuc libri; 1992.
21. Fornari F. Psicoanalisi della musica. Milano: Longanesi; 1984.
22. Frigoli D, Masaraki G, Morelli R Verso la concezione di un Sé psicosomatico. Milano: Cortina; 1980.
23. Galimberti U. Il Corpo. Milano: Feltrinelli; 1983.
24. Gius E, Morelli R, Tosetti C. Il sacro. Milano: Riza Libri; 1983.
25. Guyton AC. Neuroscienze. Padova: Piccin; 1996.
26. Jörg R, Dias J. Human-robot interface with anticipatory characteristics based on Laban movement analysis and bayesian models. In: *Rehabilitation Robotics*. ICORR, IEEE 10th International Conference, IEEE, 2007: 257-268.
27. Jung, Carl G., „Traumsymbole des Individuationsprozesses. Ein Beitrag zur Kenntnis der in den Träumen sich kundgebenden Vorgänge des Unbewußten“, in: Ders., Traum und Traumdeutung, München: Deutscher Taschenbuch Verlag 3 1991, S. 171-280.

28. Laban R. *L'arte del movimento*. Macerata: Ephemeria Ed.; 1999.
29. Lapierre A, Aucouturier B. *La simbologia del movimento*. Cremona: Edipsicologiche; 1984.
30. Lowen A. *Il linguaggio del corpo*, Milano: Ed. Feltrinelli; 1978.
31. Masuda M, Kato S Motion rendering system for emotion expression of human form robots based on Laban movement analysis. In RO-MAN, IEEE Press, 2010: 324 - 329
32. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia della percezione*. Milano: Ed. Bompiani; 1945.
33. Palombo R. *Danzaterapia: psicoanalisi, gestalt, bioenergetica*. Piombino: Emotion; 1995.
34. Pankov G. *Immagine del corpo e simbiosi: a proposito delle strutturazioni dello spazio potenziale*, Doc. del Congr. Int. di Psicoanalisi, Milano: Ed. Feltrinelli; 1977.
35. Prester M, Kurt R. *Il corpo rivela*. Milano: Sugarco; 1976.
36. Pujade-Renaud C. *Espressione Corporea. Linguaggio del silenzio*, Milano: Ed. del corpo; 1978.
37. Reich W. *Analisi Del Carattere*. Milano: Sugarco; 1978.
38. Ruggeri V. *L'esperienza estetica. Fondamenti psicofisiologici per un'educazione estetica*. Roma: Armando Editore; 1997.
39. Schilder P. *Immagine di sé e schema corporeo*. Milano: Franco Angeli Editore; 1973.
40. Woo Hyun K, Jeong Woo P, Won Hyong L, et al. Lma based emotional motion representation using rgbd camera. In: Proceedings of the 8th ACM/IEEE international conference on Human-robot interaction. IEEE Press 2013; 163 – 164.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

Recensioni

M.Geddes da Filicaia. La salute sostenibile. Perché possiamo permetterci un Servizio sanitario equo ed efficace. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2018 pagg.160 € 18,00

Il volume che presentiamo ben si presta alla celebrazione del 40° della 833 in quanto i suoi contenuti consentono di farlo in modo storicizzato, riprendere le radici, analizzare il presente, pensare al futuro, tentando di rimettere in piedi un ragionamento valido mantenere l'attuale Servizio Sanitario Nazionale. Esso è di grande interesse ed il suo valore risiede in particolare nel rigore utilizzato nella dimostrazione dell'enunciato, che possiamo esemplificare in due punti fondamentali.

Il primo è quello della sostenibilità considerata anzitutto dal punto di vista etico e politico (nel rispetto completo e principi costituzionali ripresi nella 833: equità, universalità, solidarietà) ma poi considerata

- a) rispetto alle motivazioni economiche e finanziarie con le quali si sta tentando di cambiare l'essenza della riforma, che vengono dimostrate essere del tutto strumentali
- b) riguardo agli aspetti organizzativi e gestionali del Servizio pubblico, strumento unico per il soddisfacimento delle ragioni etico-politiche, dettate alle origini dalla Costituzione e quindi dettagliate alla fine degli anni settanta come conseguenza degli eventi degli anni '60 e '70 del secolo scorso, la maturazione di un clima politico particolare determinato da vere lotte dell'intero popolo italiano, tanto per richiamare una parola, quella parola "popolo" su cui oggi particolarmente si basa tutta l'azione politica, per lo più invocata in modo del tutto strumentale.

Il secondo è dato dall'adozione di un metodo di lavoro scientifico nel senso stretto del termine, ispirato fedelmente al metodo della "falsificazione" enunciata da Popper e dai suoi allievi, Feyerabend e Lakatos in particolare, verificando l'assunto con dati certi e inequivocabili; proprio il contrario di quanto avviene in questi tempi poco felici.

Il volume è diviso in due parti ma di fatto il contenuto si compone di tre aspetti: tesi, discussione, conclusioni sul da farsi. Questo viene fatto da Marco Geddes introducendo nell'analisi una serie di subordinate relative alla maggior parte dei ragionamenti e proposte e delle modificazioni solo avanzate o già in atto, determinate da normative o da prassi più o meno subdolamente o distrattamente, si fa per dire, iniziate. Ne esaminerò solo alcune, per evidenti ragioni di brevità. La presunta crescita della spesa, il defianziamento del servizio sanitario nazionale, il contributo dei cittadini, il cosiddetto secondo pilastro. La crescita delle spesa è un falso evidente e il giudizio complessivo è ben preciso, chiaramente dimostrato e non serve aggiungere altro, essendo su ciò unanime l'opinione degli addetti ai lavori.

Vorrei richiamare piuttosto l'importante discussione sul doppio binario del finanziamento che viene affrontato con assoluta neutralità scientifica e infine l'assoluta chiarezza nella scelta. È interessante la citazione del discorso dell'on. Nicola Rossi correlato a quello che fa oggi la Lega.

È assai importante il discorso sulle Regioni italiane, pur essendo vista con un occhio troppo benevolo la parte sulla modifica del titolo V della Costituzione. Infatti il quadro che egli presenta è pesantissimo, dalla pelle di leopardo che riveste l'intero paese sanitario, sia su valori medi e ancora di più se riferito a singole specialità, ai falsi costi come quello indotto dalla digitalizzazione, alla profonda differenza dei

ticket sui vari codici; insomma un'inequità senza nessuna ragionevole giustificazione! Lapidaria conclusione: nessun aumento di spesa, irrealtà dei ticket anzi conseguenze nefaste prodotte dagli stessi sull'assistenza ai cittadini. Sempre risultanti da dati e non da opinioni!

Una del tutto scriteriata applicazione nelle diverse realtà territoriali e dai fatti emerge ancora l'incapacità di governo, centrale e periferica.

C'è stato sì un processo di riorganizzazione, soprattutto nel sistema ospedaliero, accompagnato da una maggiore efficienza e contenimento della spesa; il sistema ha dimostrato di poter funzionare meglio, nelle sue varie strutture – ma ad esso sono mancati gli investimenti necessari a un insufficiente rinnovo delle tecnologie, il rispetto del turnover del personale che potessero consentire un effettivo rinnovamento.

Qui Geddes – assieme a quanto poi sarà detto al cap.9 – si fa partecipe, senza menzionarlo, di un tema che io stesso ho affrontato a Perugia nel 2011, per la celebrazione del 150.º dell'Unità nazionale e che era stato già posto da altri a livello nazionale ed internazionale: nel corso degli anni '90 e fino al 2000 gli atti del Governo centrale e quelli conseguenti delle Regioni avevano dato luogo di fatto ad una seconda e terza riforma della sanità, prima con l'aziendalizzazione dei servizi (sull'onda della filosofia delle Gran Bretagna del provider e purchaser e l'introduzione della concorrenza all'interno del SSN) e successivamente con le troppo ampie deleghe alle Regioni e Province autonome, senza elementi effettivi di controllo, favorendo la creazione di altrettanti piccoli servizi sanitari autonomi. Con conseguenze gravissime anche nel governo delle strutture sanitarie.

Va segnalato il particolare interesse posto nella questione del II pilastro, un secondo canale di finanziamento attraverso la contribuzione dei cittadini; è un tema sostenuto e in alcuni casi adottato da soggetti teoricamente insospettabili che avrebbero dovuto difendere gli utenti più deboli, come le coop e i sindacati – in particolare la FIOM, diretta dal barricadero Landini, che ha siglato accordi integrativi in tal senso –; ancor più grave il fatto che – sull'esempio di alcuni Paesi stranieri ritenuti virtuosi, come ad esempio il Brasile – questa scelta abbia trovato una sponda istituzionale molto importante nell'accordo Stato Regioni siglato nel settembre 2016.

Segnalo ancora, senza entrare nel dettaglio, la lunga e puntuale disamina – in termini filosofici, oltre che tecnico-economici – del ruolo dei soggetti che vi intervengono, i cittadini utenti e gli operatori, oltre che coloro che ci guadagnano. Il punto di vista dell'autore è chiarissimo per una non accettazione di questa pratica, attraverso l'analisi dei diversi aspetti: l'opportunità, la necessità e la libertà da cui deriverebbero comunque l'aumento dell'inappropriatezza (e dei consumi), l'indebolimento della continuità assistenziale (già debole di suo), la riduzione dell'efficienza e dell'equità. Da leggere con attenzione il box del dialogo fra il venditore di Ferrari e il turista danaroso.

La parte *construens* si apre con l'analisi delle strategie adottate per il contenimento della presunta crescita della spesa, evidenziandone i diversi aspetti e prosegue con un capitolo che va letto attentamente sulla riduzione degli sprechi, nel quale si evidenziano chiaramente le responsabilità dei soggetti che sono in causa:

- i cittadini (indotti o spontanei) per eccesso di utilizzo o mancato ricorso alle prestazioni
- per frodi e abusi di vario genere
- per insufficienza o inadeguatezza da parte delle amministrazioni,

concludendo sulla palese incapacità dei governanti a riorganizzare i servizi e a fare adeguate manutenzioni.

Legando il discorso a quanto prima detto sui governi, l'autore evidenzia un aspetto particolare dello spirito degli italiani, un amore smisurato per l'ingegneria istituzionale, il continuo riformismo delle strutture (senza preoccuparsi invece del loro funzionamento) lusingando ancora quanto prima detto a proposito della II e III riforma, ricordando che così facendo potevano essere minati i fondamenti della

833, l'uguaglianza dei cittadini e l'unitarietà del servizio.

Il cap. 10 mostra quale direzione si debba prendere per ridurre gli sprechi ma, anche, i bisogni attraverso le strategie della prevenzione e della Promozione della Salute e con l'intervento sui falsi bisogni e la drastica riduzione degli inutili check-up.

Per finire, il cap. 11, a mò di conclusione, esplicita il pensiero dell'autore, che Egli chiama "linea di confine" ma che è anche, secondo me, una linea d'ombra: il problema infatti non è tanto in questione la situazione finanziaria ma il contesto, il quadro generale del Paese, richiamando la politica nel suo complesso e le forze che debbono attuarla:

- cosa produrre e come, per i riflessi sulla salute e la malattia
- l'uguaglianza, per la quale evoca temi profondissimi su come realizzarla, richiedendo anzi un rafforzamento del servizio sanitario nazionale, la garanzia dell'universalismo e della solidarietà, richiamando ad un maggiore e diverso impegno sindacati e politici tutti.

Posso concludere, condividendole del tutto, con le parole dello stesso Geddes, alla fine del libro: "Al di là (della linea di confine) non vi sono nemici ma persone con cui confrontarsi con capacità argomentativa, con dati, con ragionamenti ed esempi, nella convinzione che vi sia, vi debba essere, e dobbiamo far sì che permanga, uno spazio per mettere a confronto ipotesi diversificate rispetto a interpretazioni univoche della realtà e del nostro futuro"; purtroppo dobbiamo aggiungere che occorre trovare il sistema di farci ascoltare dagli, cosa non facile con i tempi che corrono!

Lamberto Briziarelli

Documenti

Da: Innov8 Approccio innovativo per migliorare i programmi di salute nazionali per non lasciare nessuno indietro

The Innov8 approach for reviewing national health programmes to leave no one behind (WHO, 2016)

Innov8 è una strategia costruita e sviluppata da alcuni anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per l'Europa, basata su un processo di revisione graduale e sistematica da parte degli Stati membri e dell'ufficio regionale dell'OMS per l'Europa sui programmi realizzato a livello nazionale per la riduzione delle disuguaglianze in salute e la garanzia dei diritti umani.

È stato sviluppato attraverso forti partnership governative e di agenzia, con il contributo di esperti di diverse discipline. L'approccio Innov8 è stato applicato a diversi programmi, strategie e attività sanitarie nazionali e subnazionali e a diversi settori: salute riproduttiva, materna, neonatale, infantile e adolescenziale; malattie non trasmissibili (NCD); malattie trasmissibili; programmi di promozione della salute e della salute ambientale.

Una metodologia di lavoro e di valutazione della progettazione per i professionisti della sanità pubblica.

Presentazione

L'approccio Innov8 sostiene l'operatività dell'impegno di "Obiettivi per lo sviluppo sostenibile" a non lasciare indietro nessuno e la progressiva realizzazione della copertura sanitaria universale e del diritto alla salute. In particolare, individua le modalità per intraprendere un'azione programmatica concreta, significativa e basata sulle evidenze al fine di affrontare le disuguaglianze.

Questo manuale tecnico, che propone l'approccio Innov8, aiuta a verificare come i programmi sanitari nazionali possano occuparsi meglio di equità, genere, diritti umani e determinanti sociali di salute, in maniera da considerare relazioni che si sovrappongono e si trasformano. Questa verifica deve essere allineata con, e deve alimentare, i programmi nazionali esistenti che pianificano e rivedono i processi. Sostiene la progressiva realizzazione del diritto alla salute, migliorando le performance dei programmi, coinvolgendo le popolazioni interessate nel prendere decisioni e nell'affrontare le disuguaglianze al fine di raggiungere gli obiettivi per lo sviluppo sostenibile. I ministeri della salute e gli altri coinvolti, in tutti i paesi, nell'erogazione e messa a punto dei programmi di salute devono affrontare il problema di assicurare che nessuno venga lasciato indietro. Come chiesto dalla risoluzione 62.14 dell'Assemblea WHO e dalla dichiarazione politica di Rio sui determinanti sociali di salute, molti stanno lavorando per ridurre le disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari e nelle condizioni di salute, ad esempio tramite riforme che vanno nella direzione di una copertura sanitaria universale, di una migliore azione intersettoriale, di una maggiore partecipazione sociale - riconoscendo le disuguaglianze e altre carenze nell'affermazione dei diritti umani e della parità di genere - per produrre cambiamenti radicali nei programmi che affrontano le suddette sfide.

L'approccio Innove8 ha i seguenti obiettivi:

- Potenziare le capacità attraverso l'apprendimento applicato: utilizzare l'incessante lavoro programmatico dei professionisti della salute per potenziare le capacità di comprendere ed applicare i concetti chiave ed i principi di base per fare in modo che nessuno venga lasciato indietro;
- Individuare i punti di accesso per l'azione: mediante un'analisi guidata condotta da un gruppo di esperti nazionale formato da stakeholder diversi, individuare i punti di accesso in un programma, in modo che nessuno venga lasciato indietro;
- Realizzare cambiamenti duraturi, migliore governance e accountability: migliorare i cicli continui di pianificazione, monitoraggio, revisione, valutazione e i meccanismi di rendicontazione dei programmi mediante l'integrazione delle misure per non lasciare indietro nessuno.

Il target primario del manuale è rappresentato dai gestori e dal personale dei programmi nazionali di salute, a livello centrale e subnazionale. Il Manuale suggerisce al personale del programma di formare un team che conduca la revisione. Sostiene approcci partecipati, come definiti nella Dichiarazione ONU "Common Understanding on Human Rights-Based Approaches to Development Cooperation and Programming" e nella strategia globale dell'OMS su servizi sanitari centrati sulla persona e integrati. Il team di revisione comprende rappresentanti del ministero della salute, degli istituti di ricerca, della società civile, delle organizzazioni non governative e degli altri settori e stakeholder appropriati. Il team di revisione deve comprendere anche rappresentanti con esperienza in parità, genere, diritti umani e determinanti sociali di salute. In tutta la guida i compiti e le attività che vengono suggeriti sono rivolti a questo "team di revisione".

Organizzazione del manuale

Il manuale è organizzato seguendo gli otto step della metodologia di revisione, che sono:

- Step 1: completare la check list diagnostica
- Step 2: comprendere la teoria del programma
- Step 3: individuare chi viene lasciato fuori dal programma
- Step 4: individuare le barriere e i fattori facilitanti che le sottopopolazioni vivono
- Step 5: individuare i meccanismi che generano disuguaglianze di salute
- Step 6: considerare l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale come elementi centrali
- Step 7: produrre una proposta di riprogettazione utilizzando i risultati della revisione
- Step 8: potenziare monitoraggio e valutazione

Il manuale può essere utilizzato dal team di revisione per guidare ciascuno step dell'analisi. I capitoli corrispondono agli step e presentano una descrizione degli obiettivi degli step, lettura del background, attività ed esempi dei principali risultati degli step di altri programmi che hanno condotto la revisione.

Il manuale è parte di una più ampia gamma di risorse che comprende linee guida facilitanti la formazione (realizzate periodicamente per costruire competenze nei momenti chiave della revisione), sostegno alla valutazione e studi di caso. Il manuale è un "documento vivente" che comprende un approccio che si evolve da molti anni. È stato sviluppato, testato ed adattato dai team nazionali di revisione in diverse regioni del mondo, per revisionare svariati tipi di programmi di salute. L'OMS ha sviluppato questo approccio a partire dall'esperienza dei paesi ed esso costituisce uno scambio fluido con i partner nazionali per il suo sviluppo. Mediante l'uso in setting diversi e collegati a una comunità di pratica, l'approccio Innove8 continuerà ad essere perfezionato: un feed-back su questo manuale come documento vivente è richiesto attivamente dall'OMS. La metodologia di revisione può essere adattata e applicata in scenari diversi. Ad esempio, alcune opzioni per l'applicazione e l'adattamento sono:

- i processi di revisione, che possono essere organizzati da un Ministero della salute per uno o più

- programmi a livello nazionale e/o subnazionale;
- i processi che possono essere facilitati da agenzie internazionali tramite modalità multi-nazione (in cui una organizzazione/partner internazionale ha un ruolo e le delegazioni del team nazionale di revisione provengono da paesi diversi);
- in alcuni contesti, gli organizzatori possono voler condurre delle revisioni parziali, che si limitano ad attingere a uno o più degli step, senza concludere l'intero percorso di analisi qui delineato;
- si possono estrarre ed attingere informazioni dall'approccio Innov8 per aggiungerle alle revisioni nazionali dei programmi già esistenti;
- l'approccio, se rispetta il programma di salute al quale si applica, può essere utilizzato insieme ad altre linee guida dell'OMS su quel tema di salute.

Gli otto step di Innov8

Lo step 1 avvia il processo di revisione attraverso il completamento di una checklist. Questa checklist riassume le conoscenze e le esperienze dei membri del team e suggerisce ulteriori riflessioni dal punto di vista dell'equità, del genere, dei diritti e dei determinanti sociali di salute in merito alla revisione del programma, fornendo sia la baseline della situazione attuale, che l'input per gli step successivi.

Nello step 2, il team analizza gli interventi e le attività che il programma sviluppa e implementa al momento. Questo step si focalizza sulla realtà del momento del programma, piuttosto che sui suoi obiettivi. In questo step, i membri del team elaborano un diagramma del modello logico del programma. Questo mette in sequenza e collega le attività con coloro i quali vengono raggiunti dagli output del programma e dai risultati a breve, medio e lungo termine. Il diagramma del modello logico aiuta a scoprire la teoria del programma – la spiegazione di come, perché e per chi il programma dovrebbe funzionare. Per capire in che modo le attività descritte coinvolgano la popolazione target nel produrre risultati, è necessario considerare se e in che modo il programma affronta contesti operativi diversi e bisogni eterogenei di sottopopolazioni diverse e comprende modalità per individuare e trattare norme, ruoli e rapporti di genere. Per questo compito, sarà essenziale il coinvolgimento di quelle sottopopolazioni che sono più indietro, per capire veramente la misura in cui il programma funziona in queste sottopopolazioni. La teoria attuale del programma viene testata nei due step che seguono.

Lo step 3 si incentra su coloro i quali vengono lasciati indietro dal programma. Esso mira ad individuare le sottopopolazioni nelle quali il programma fallisce; che non accedono o che non beneficiano pienamente degli interventi e delle attività. Fa questo attraverso un'analisi delle fonti di dati quantitativi e qualitativi disponibili, così come mediante le conoscenze e l'esperienza del team. Come il precedente, questo step trarrà vantaggio dalla partecipazione dei rappresentanti della popolazione target, che sono in grado di fornire importanti punti di vista su come il programma funziona nella pratica e sui punti in cui necessita di essere migliorato. Le sottopopolazioni possono essere caratterizzate in base a sesso, classe sociale, reddito, istruzione, minoranza etnica, status di migrante, luogo di residenza (rurale/urbano), identità di genere e orientamento sessuale, o ad altre caratteristiche di rilievo, con la dovuta attenzione alle intersezioni tra queste che rendono alcune sottopopolazioni a diverso o maggiore rischio di cattiva salute. Lo step 3 si conclude con l'identificazione di una o più sottopopolazioni specifiche alle quali va data la priorità per la revisione e riprogettazione del programma.

Lo step 4 esamina i motivi per cui la sottopopolazione alla quale è stata data la priorità non sta accedendo o traendo beneficio, utilizzando le lenti del framework Tanahashi per una copertura efficace (Tanahashi, 1978) e per individuare le barriere – ad esempio le barriere relative al genere – e i fattori facilitanti nei domini della disponibilità, accessibilità, accettabilità, contatto, utilizzo e copertura efficace, con la qualità come elemento trasversale. Questi domini comprendono principi selezionati del diritto alla salute, come

definito dalla Commissione sui Diritti Economici, Sociali e Culturali nel suo Commento Generale 14 (UN CESCR, 2000).

Lo step 5 è quello più stimolante ed arricchente dell'intero processo di revisione. Prima dello step 5, i membri del team sistematizzano le informazioni disponibili sul programma, testando se esso funziona o meno per diverse sottopopolazioni, tenendo conto e occupandosi delle norme, dei ruoli e dei rapporti di genere ed individuando alcune delle barriere e dei fattori facilitanti. Questa informazione sistematizzata viene ulteriormente analizzata nello Step per spiegare i meccanismi che generano disuguaglianze, utilizzando il framework dell'Oms sui determinanti sociali di salute (CSDH 2008). Inoltre, questo step tiene conto di un'analisi corretta delle cause strutturali, così come dell'analisi di genere. Per fare questo, i membri del team analizzano in che modo le barriere e i fattori facilitanti sono collegati a o influenzati dai determinanti sociali di salute, tra i quali vi è il genere (all'interno del sistema sanitario e al di fuori di esso). Inoltre, esaminano le cause della posizione socioeconomica della sottopopolazione alla quale è stata data priorità. Queste analisi esaminano i meccanismi di stratificazione sociale, che sono collegati all'individuazione di coloro i quali vengono lasciati indietro (step 3) e le questioni dell'equità di accesso o della discriminazione (step 4). Queste riguardano le condizioni sociali, politiche ed economiche che provocano carenze nella creazione di un ambiente che rende possibile la realizzazione del diritto alla salute. Al termine dello step 5, il team di revisione inserisce le informazioni sui meccanismi che generano disuguaglianze e discriminazioni nella teoria di programma originale per enunciare una teoria delle disuguaglianze, che sarà modificata nella fase di riprogettazione. I due pilastri per affrontare le disuguaglianze in salute, l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale, vengono evidenziati nella letteratura e nel framework dell'OMS per l'azione sui determinanti sociali di salute.

Lo step 6 esamina il modo in cui questi elementi essenziali vengono integrati nel programma a partire dalla pianificazione, implementazione, monitoraggio e valutazione. L'analisi riguarda i meccanismi esistenti per la partecipazione e la misura in cui la popolazione target e la sottopopolazione alla quale è stata data priorità (step 3) sta o non sta partecipando. Inoltre, il team considera l'influenza sull'accesso e i risultati dei programmi degli altri settori oltre a quello della salute; nello specifico, i rapporti con i determinanti sociali di rilievo (step 5) e le barriere e i fattori facilitanti (step 4).

Con lo step 6, la revisione del programma si conclude per se e il team si trova nella posizione di individuare i punti di ingresso e formulare raccomandazioni per riprogettare il programma. La riprogettazione del programma, sviluppata nello step 7, ha inizio con l'identificazione e la prioritizzazione dei cambiamenti richiesti per considerare le circostanze contestuali e i differenti bisogni della sottopopolazione alla quale è stata data priorità, affrontando le barriere esistenti e, cosa più importante, affrontando i meccanismi che spiegano le disuguaglianze nei risultati dei programmi. A questo fine, può essere necessario modificare gli interventi e integrare nuovi interventi (ad esempio azioni da parte di altri settori) e rendere più robusti i meccanismi di partecipazione sociale, rivolgendo un'adeguata considerazione ai principi basati sui diritti umani. Queste modifiche comportano la formulazione di una nuova teoria del programma, una teoria in grado di migliorare le performance, di ridurre i gap di copertura, di paragonare le comunità lasciate indietro ed integra altre misure volte ad affrontare i determinanti di equità, di genere, dei diritti umani e sociali. Una volta definiti i cambiamenti proposti nel programma, lo step 8 prende in esame le questioni M&E di rilievo. Un'attività di questo step riguarda i meccanismi di M&E disponibili per individuare se i cambiamenti proposti al programma stiano raggiungendo l'obiettivo prefissato. Gli indicatori e le fonti appropriate, sia qualitative che quantitative, sia di stato che non, sono essenziali per sostenere M&E. La fattibilità degli indicatori richiede una revisione delle informazioni disponibili, la possibilità di stratificare e, cosa molto probabile, l'introduzione di altri cambiamenti per generare le informazioni necessarie (ad esempio ampliare le dimensioni del campione). Al di là degli indicatori, devono essere considerati anche

gli approcci partecipati al monitoraggio (ad esempio quelli che coinvolgono le comunità). Un'altra attività viene proposta riguardo il modo in cui il framework e i processi del programma per un M&E continuo possano rappresentare meglio considerazioni su equità, genere, diritti umani e determinanti sociali (non solo in relazione ai cambiamenti proposti al programma, che possono avere a che fare con specifici interventi rivolti alla sottopopolazione alla quale è stata data la priorità). Adottando questa visione più ampia, il framework M&E del programma e le continue revisioni avranno una notevole capacità di identificare le sottopopolazioni che non vengono raggiunte, le barriere esistenti. Questo permette ad Innov8 di contribuire a potenziare nel lungo termine la capacità di ridurre le disuguaglianze e i gap di copertura, rispondere ai diversi bisogni di salute di donne e uomini, di ragazzi e ragazze e di occuparsi delle norme, dei ruoli e dei rapporti di genere dannosi per la salute ed affermare progressivamente il diritto alla salute.

STEP 6

Considerare l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale elementi centrali

Nello step 6, il team di revisione considera l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale essenziali per affrontare le disuguaglianze in salute nei programmi di salute. L'analisi contenuta nello step 6 applica concetti e metodi in comune con i campi dell'equità, del genere, dei diritti umani e dei determinanti sociali. Ad esempio, la partecipazione è un principio centrale nell'approccio basato sui diritti umani, e l'azione intersettoriale è implicita nella natura del diritto alla salute come diritto inclusivo che comprende un'ampia gamma di determinanti di base che condizionano la salute.

Per quanto riguarda l'azione intersettoriale, l'analisi si focalizza sull'importanza del lavorare con gli altri settori per affrontare, nelle fasi chiave del programma, i gap di copertura, le barriere, i fattori facilitanti e i relativi determinanti sociali che sono stati identificati. Per quanto concerne la partecipazione sociale, l'obiettivo è assicurare una risposta adeguata ai bisogni di salute e sviluppare empowerment nei gruppi sociali – in particolare le sottopopolazioni prioritarie identificate – per conseguire un miglior accesso ai programmi e vantaggi per tutti.

Lo step 6 prevede lo svolgimento di quattro attività legate alle fasi chiave del programma in revisione:

- Identificare e caratterizzare l'azione intersettoriale per affrontare i problemi individuati negli step precedenti;
- Dare la priorità all'azione intersettoriale e svilupparla o migliorarla;
- Descrivere l'approccio del programma alla partecipazione sociale; e
- Dare la priorità, sviluppare e migliorare le azioni per la partecipazione sociale che contribuiscono ad affrontare le barriere e i fattori facilitanti.

Queste attività integrano i risultati dei passi che precedono il processo di revisione, insieme alle informazioni disponibili.

Gli output principali dello step 6 sono due. Il primo è la valutazione di come l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale stanno funzionando nel programma. La seconda è una proposta o una serie di raccomandazioni per sviluppare o migliorare l'azione intersettoriale e potenziare i meccanismi di partecipazione sociale, il che contribuirà a colmare i gap di copertura, ad affrontare le barriere e utilizzare i fattori facilitanti, al fine di migliorare l'accesso al programma e i benefici per tutti, in particolare per le sottopopolazioni prioritarie.

Obiettivi

Analizzare ed applicare i concetti e gli approcci dell'azione intersettoriale e della partecipazione sociale per capire in che modo sono rappresentati nel programma e come hanno impatto sul programma e sui

suoi risultati.

Individuare il ruolo dell'azione intersettoriale e della partecipazione sociale per affrontare le barriere al programma che sono state individuate e nel contribuire a ridurre le disuguaglianze di salute, per ciascuna fase e per la sottopopolazione alla quale è stata data la priorità.

Individuare raccomandazioni specifiche (comprendenti meccanismi ed azioni) per potenziare l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale durante la riprogettazione del programma di salute e come questo sarà proseguito nei successivi step.

Il ruolo dell'azione intersettoriale e della partecipazione sociale nei programmi di salute

Questa parte iniziale ha l'obiettivo di fornire al team di revisione gli orientamenti di base per riflettere sul ruolo dell'azione intersettoriale e della partecipazione sociale in relazione ai programmi di salute per affrontare le disuguaglianze di salute, prima di iniziare a lavorare allo step 6. Riguarda:

- l'azione intersettoriale e la partecipazione sociale, al fine di occuparsi dei determinanti sociali delle disuguaglianze di salute;
- l'azione intersettoriale nello sviluppo e implementazione di un programma;
- la partecipazione sociale nello sviluppo e implementazione di un programma.

L'azione intersettoriale e la partecipazione sociale nel framework sui determinanti sociali delle disuguaglianze di salute

Molte delle condizioni più importanti e potenti che modellano la salute e la distribuzione delle disuguaglianze di salute si trovano al fuori del settore della salute (OMS, 2008). Il fatto che queste influenze si trovano al di fuori della giurisdizione esclusiva del settore sanitario vuol dire che il settore sanitario deve agire in collaborazione con altri settori del governo e della società per affrontare i determinanti di salute e di benessere (OMS, 2008).

L'azione intersettoriale e la partecipazione sociale sono due approcci strategici per affrontare i determinanti sociali delle disuguaglianze di salute. Inoltre, si evidenzia la necessità di prendere in considerazione l'azione intersettoriale e, come aspetti centrali che attraversano in modo trasversale l'azione o il programma per l'equità, la partecipazione sociale e l'empowerment.

L'espressione azione intersettoriale si riferisce ad azioni che influenzano i risultati di salute svolte da settori diversi da quello sanitario, possibilmente, ma non necessariamente, in collaborazione con quest'ultimo. L'azione intersettoriale per la salute implica il fatto che la sanità ed altri settori lavorino insieme per ispirare la progettazione e l'implementazione di politiche pubbliche volte a migliorare salute e benessere, o quantomeno per non influenzerli negativamente. Questi sforzi migliorano la comprensione da parte del settore sanitario e degli altri settori del modo in cui le decisioni della politica e le pratiche operative di diversi settori hanno impatto sulla salute e sull'equità in salute.

La partecipazione sociale da parte della società civile e l'empowerment delle donne e degli uomini da parte delle comunità interessate a svolgere un ruolo maggiore nel modellare le politiche sociali per promuovere la salute e l'equità in salute sono essenziali, sia dal punto di vista etico, che pragmatico, che dalla prospettiva dei diritti. Dato che l'elemento di fondo su cui poggiano le disuguaglianze è la distribuzione diseguale di potere, denaro e risorse, l'empowerment e la partecipazione costituiscono due meccanismi per la redistribuzione del potere. In questo modo, essa può contribuire a modificare le disuguaglianze e dare maggiore spazio all'azione e agli interventi nella gerarchia sociale attuale, sia a livello globale che di programmi. Nello stesso modo in cui le disuguaglianze sono il risultato di una complessa amplificazione di svantaggi, gli interventi spesso richiedono una rete di azioni da parte di molteplici settori ed a molteplici livelli.

L'ordine e il coordinamento del coinvolgimento di altri settori e il livello e il tipo di partecipazione sociale devono far parte dell'analisi della ridefinizione del programma.

L'azione intersettoriale nello sviluppo e implementazione di un programma

Storicamente, è stato spesso sostenuto, dalla prospettiva della salute pubblica, un approccio sistemico nei confronti dei problemi della salute della popolazione, con particolare enfasi sui diversi settori sociali, amministrativi ed economici, così come sulla varietà di culture e valori che costituiscono e stratificano le società. Di conseguenza, i problemi di salute – nel senso più ampio – hanno confini che vanno al di là del settore sanitario, e la maggioranza dei determinanti di salute sono molto al di fuori del campo diretto del settore sanitario. Pertanto, è difficile che questi problemi vengano risolti esclusivamente dalle azioni del sistema sanitario. L'inquinamento dell'aria costituisce un esempio. Nel mondo, una morte su otto è collegata all'esposizione all'aria inquinata – in prevalenza per malattie cardiache, polmonari e ictus. Per affrontare il problema dell'inquinamento dell'aria, il ministro della sanità non può agire da solo: è necessario che collabori con molti settori, ad esempio quelli responsabili dell'energia domestica, approvvigionamento energetico, trasporti, pianificazione urbana, edilizia, gestione dei rifiuti, dell'industria e con le amministrazioni locali, regionali e nazionali.

Come affermato nel corso dell'Ottava Conferenza globale sulla promozione della salute, "La salute delle persone non è solo responsabilità del settore sanitario: è una questione politica più ampia".

L'idea di azione intersettoriale è in evoluzione, con svariate fasi di sviluppo nel corso della storia. In breve, queste comprendono:

- Una chiamata ad un'azione intersettoriale per la salute, che è nata dalla Dichiarazione dell'OMS di Alma Ata (Ufficio Regionale dell'Oms per l'Europa, 1978). Questa ha chiesto di indirizzare gli sforzi al di là dell'erogazione di servizi medici basati sugli ospedali per acuti in favore delle cure primarie e dei fattori alla base della salute, in particolare i determinanti di salute quali acqua, cibo, istruzione e abitazioni.
- Nel decennio successivo, la Carta di Ottawa per la Promozione della Salute (OMS, 1986) ha chiesto politiche pubbliche sane, tenendo quindi in considerazione l'azione intersettoriale per quanto concerne i principali problemi di salute, quali sfide ambientali, leggi sul tabacco e sull'alcool e disuguaglianze di genere.
- La terza fase di azione intersettoriale per la salute sviluppata nel corso della presidenza finlandese dell'Unione Europea nel 2006, nella quale la presidenza ha chiesto ai governi di tutta Europa di fare in modo che in tutte le politiche di governo fossero incluse riflessioni sulla salute, coniando l'espressione "Health in All Policies".

Una definizione corrente di Health in All Policies (HiAP) è:

"Un approccio alle politiche pubbliche in tutti i settori che tiene conto sistematicamente delle implicazioni per la salute delle decisioni, cerca sinergie ed evita impatti dannosi, al fine di migliorare la salute della popolazione e l'equità in salute" OMS, 2013; World Health Assembly, 2014.

L'espressione azione intersettoriale si riferisce in senso ampio ai rapporti che sorgono tra settori politici che richiedono valori, meccanismi e strutture appropriate in comune per conciliare/tenere conto delle differenze nella cultura organizzativa, nella struttura e linguaggio politico, al fine di erogare servizi migliori alla popolazione. Questi sforzi sono rivolti ad azioni sia nel settore sanitario che in altri. L'inter-settorialità è un requisito essenziale per affrontare le disuguaglianze e i determinanti sociali di salute. Ci sono varie tipologie o livelli di rapporti intersettoriali:

- **Rapporti basati sulle "informazioni"**: il focus è sullo scambio di informazioni tra settori, ad

esempio con la condivisione dei risultati di uno studio o analisi di settore. Questo può essere visto come il primo step di un processo di lavoro intersettoriale, con la condivisione di informazioni o la comunicazione come parte del processo di costruzione di un linguaggio comune per raggiungere dialogo e conoscenza/comprendimento.

- **Rapporti basati sulla “cooperazione”:** ci si riferisce all’interazione tra settori al fine di raggiungere maggiore efficienza nelle azioni di ciascun settore. Di solito implica trasformare la cooperazione incidentale, causale o reattiva in azioni orientate strategicamente verso problemi riguardo i quali le attività di altri settori possono essere decisive. Questo spesso vuol dire che è il settore sanitario a guidare l’iniziativa. Questo tipo di azione intersettoriale di solito è presente nella fase di applicazione o di implementazione di un programma o di una politica, piuttosto che in quella di formulazione.
- **Rapporti basati sul “coordinamento”:** quest’ultimo implica uno sforzo congiunto per adeguare le politiche e i programmi di ciascun settore al fine di ottenere maggiore efficienza ed efficacia. Esso inoltre denota un maggior lavoro di network orizzontale tra settori e spesso comprende una fonte di finanziamento condivisa. Si tratta di componenti importanti, in quanto per creare sinergie (o perlomeno evitare non-sinergie) all’interno della pubblica amministrazione, è necessario avere una visione più ampia dei problemi da affrontare. Il coordinamento si traduce in una maggiore interconnessione tra settori coinvolti e pertanto anche in una perdita di autonomia di ciascun settore.
- **Rapporti basati sull’integrazione:** il lavoro integrato comporta la definizione di una nuova politica o un nuovo programma insieme ad altri settori in modo tale che responsabilità e lavoro ricadano in più di un settore. Un’azione intersettoriale integrata implica anche la condivisione di risorse, responsabilità e azioni, il che pertanto richiede necessariamente solidarietà e condivisione di potere. In quest’ottica, l’integrazione di politiche può essere allo stesso tempo associata all’autonomia dei settori, nel momento in cui formulazione, progettazione e finanziamento delle azioni vengono concordati e sviluppati in base ad un obiettivo sociale comune, piuttosto che a specifici requisiti settoriali.

La tabella 6.1 mostra le interrelazioni tra salute e benessere e illustra i ruoli dei diversi settori.

Il coinvolgimento del settore sanitario nell’azione intersettoriale per la salute è strettamente collegato a un approccio alla salute basato sui diritti umani. Il diritto alla salute è un diritto inclusivo. Esso comprende un’ampia gamma di fattori che influenzano la salute agendo sui determinanti distali. Il comitato sui diritti economici, sociali e culturali, l’organismo responsabile del monitoraggio del patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali fa riferimento ai seguenti determinanti, al fine di garantire il diritto alla salute:

- acqua potabile sicura;
- alimenti sicuri;
- alimentazione e alloggi adeguati;
- condizioni di lavoro e ambientali sane;
- educazione ed informazioni legate alla salute;
- parità di genere.

In quanto appropriate per il programma in esame, le aree/azioni individuate in questo paragrafo possono essere prese in considerazione nei lavori per la pianificazione del programma e possono essere pianificati interventi intersettoriali di rilievo.

Partecipazione sociale allo sviluppo e all’implementazione di un programma

“È essenziale vedere le persone non solo come ‘il paziente’, il cui benessere merita attenzione, ma anche come ‘l’agente’ le cui azioni possono trasformare la società”.

La partecipazione costituisce requisito per raggiungere il più alto livello possibile di salute di tutte le per-

Infrastrutture, pianificazione e trasporti	Per una progettazione ottimale di strade, trasporti e abitazioni, è necessario tenere in considerazione gli impatti sulla salute, in quanto si possono così ridurre le emissioni che hanno un costo ambientale e migliorare la capacità delle reti di trasporto e la loro efficienza nel far muovere persone, beni e servizi. Migliorare le opportunità di trasporto, ad esempio le possibilità di muoversi in bici e a piedi, costruire comunità più sicure e vivibili e ridurre il degrado ambientale, migliorando così la salute.
Ambienti e sostenibilità	L'utilizzo delle risorse naturali può essere ottimizzato e la sostenibilità promossa nel modo migliore attraverso politiche che influenzano gli stili di consumo della popolazione, il che può anche migliorare la salute umana.
	Nel mondo, un quarto di tutte le malattie evitabili sono conseguenza delle condizioni ambientali in cui vivono le persone.
Alloggi e servizi di comunità	La progettazione degli alloggi e la pianificazione delle infrastrutture, che tengono conto della salute e del benessere (ad esempio isolamento, ventilazione, spazi pubblici, raccolta dei rifiuti) e coinvolgono la comunità, possono migliorare la coesione sociale e promuovere progetti di sviluppo. Alloggi ben progettati e accessibili e servizi di comunità adeguati fanno riferimento ad alcuni dei più importanti determinanti di salute per individui e comunità svantaggiate.
Territorio e cultura	Un miglior accesso al territorio può favorire miglioramenti nella salute e nel benessere delle popolazioni indigene, in quanto esse sono spiritualmente e culturalmente legate a un profondo senso di appartenenza al territorio e al paese. I miglioramenti nella salute degli indigeni possono rafforzare le comunità e l'identità culturale, migliorare la partecipazione dei cittadini e favorire il mantenimento della biodiversità.

Tabella 6.1- *segue*

principio, la partecipazione deve guidare i soggetti coinvolti (vale a dire i governi) nell'implementazione dei diritti umani. Nello specifico, gli Stati devono incoraggiare la partecipazione della popolazione in tutti gli ambiti, in quanto fattore importante per lo sviluppo e la piena realizzazione di tutti i diritti umani (OHCHR, 2012). Viene posta enfasi sul fare in modo che tutte le sottopopolazioni, in particolare gruppi vulnerabili e marginalizzati, abbiano l'opportunità di partecipare attivamente. In quanto tale, la governance del sistema sanitario deve assicurare piattaforme per la partecipazione della comunità alla progettazione, implementazione, monitoraggio e valutazione delle strategie nazionali di salute (Potts, 2010).

In relazione alla partecipazione sociale, lo Stato ha la responsabilità di creare spazi e condizioni di partecipazione, in modo da permettere alle comunità vulnerabili di raggiungere un maggior controllo dei determinanti materiali, sociali e politici di salute e benessere (Potts, 2010). Affrontare questa questione è essenziale e definisce una parte importante di quello che sarà l'orientamento dell'azione politica per l'equità in salute. Sebbene sia ampiamente riconosciuta la necessità di empowerment e coinvolgimento della comunità, il processo vero e proprio è carico di sfide. Anche se tali sfide hanno spesso origine semplicemente dall'erogazione di informazioni, non sempre culminano in una vera collaborazione con azioni di comunità. È altrettanto difficile rendere possibile il controllo da parte della comunità, quando le agende di salute o gli obiettivi di un programma sono stabiliti dall'esterno. Nel processo di revisione del modo in cui i programmi di salute possano integrare meglio gli approcci partecipativi, è utile tenere conto delle seguenti domande:

1. Qual è il tipo di partecipazione auspicato? quale funzione svolgerebbe e da quale prospettiva?
2. Le donne e gli uomini hanno partecipato equamente, sia come beneficiari che come membri del personale del programma? Il programma ha considerato come le norme di genere ed altre norme socio-culturali passano impedire la partecipazione di donne e uomini ed ha affrontato questo problema in modo adeguato?
3. Qual è il livello o la misura di partecipazione (ad esempio, dal fornire informazioni allo sviluppare empowerment)?
4. In quali fasi del ciclo del programma avviene la partecipazione (ad esempio valutazione dei bisogni, pianificazione, implementazione, monitoraggio e valutazione) e a quali livelli (locale, regionale, nazionale)?
5. In che modo gli approcci partecipativi vengono applicati nel lavoro quotidiano e come sono in relazione ai ruoli del personale sanitario?
6. Chi all'interno della popolazione target ha opportunità di partecipare (vale a dire ci sono opportunità eque)?
7. Quali sono i meccanismi e le risorse richieste dal programma per sostenere la partecipazione sociale?
8. Oltre il programma, in che modo la partecipazione sociale è sostenuta all'interno e al di fuori del sistema sanitario?

In questo step, alcune di queste questioni verranno esplorate più nel dettaglio.

Tipologie e funzioni della partecipazione: esistono molte concettualizzazioni e modelli per esaminare tipologie e funzioni della partecipazione.

La tabella 6.2 illustra le funzioni che i vari tipi di partecipazione possono avere.

Nel progettare approcci partecipativi è essenziale che le autorità sanitarie abbiano una chiara visione della funzione auspicata, in caso contrario gli sforzi possono non avere l'effetto voluto. Nel restare fedeli alla partecipazione nel contesto di HRBA (Human Rights-Based Approaches), questa funzione deve essere quanto più "trasformativa" possibile, con l'empowerment sia come precursore che come obiettivo finale della partecipazione. Verso l'empowerment, la principale funzione della partecipazione trasformativa è quella di "costruire capacità politica, coscienza critica e fiducia, mettere le persone nella condizioni di indicare diritti e aumentare l'accountability".

Come già detto, l'obiettivo della funzione "trasformativa" è quello di portare all'empowerment. "Empowerment" è un termine dibattuto con molte definizioni. Una utilizzata spesso è "espansione delle risorse e delle capacità delle persone povere di partecipare, negoziare, influenzare, controllare istituzioni responsabili che condizionano le loro vite".

In questa definizione, ed in altre, emergono due elementi distinti. Uno di essi è legato all'azione/agency1 (influenzata dalle risorse e dalle capacità delle persone), mentre il secondo all'ambiente istituzionale (che offre alle persone opportunità di esercitare agency / l'azione). Nel pianificare gli approcci partecipativi, le autorità sanitarie possono essere consapevoli di questi due elementi distinti, così come della loro natura collegata che si rafforza a vicenda. Il riconoscimento di questi due elementi distinti sta al passo con HRBA della salute, il che evidenzia, tra l'altro:

empowerment delle persone, affinché conoscano e rivendichino i loro diritti;

far aumentare la capacità e la responsabilità di individui ed istituzioni, responsabili di rispettare, tutelare e realizzare i diritti.

Livelli di partecipazione: esistono varie classificazioni dei livelli di partecipazione; una utilizza una scala

1. Amartya Sen, nello sviluppare l'approccio alle capacità definisce agency come "quello che una persona è libera di fare ed ottenere quando persegue obiettivi o valori che ritiene importanti" (1985). Questa definizione collega agency alla capacità di partecipare ad azioni economiche, sociali e politiche.

Tipologia di partecipazione	Funzione principale della tipologia di partecipazione	Interesse della salute o del programma	Interesse della popolazione
Nominale o funzionale	Coinvolgere/arruolare le persone in progetti o processi, in modo da garantire il rispetto, minimizzare il dissenso, dare legittimità	Legittimazione	Inclusione
Strumentale	Fare in modo che i progetti e gli interventi vengano gestiti in modo più efficiente, acquisendo contributi e delegando responsabilità	Efficienza	Riduzione dei costi mediante vantaggi per l'accesso
Rappresentativa	Entrare in sintonia con le idee e i valori della gente, raccogliere buone idee, disinnescare l'opposizione, promuovere la ricettività	Sostenibilità e informazioni	Influenza e responsabilità
Trasformativa	Costruire capacità politiche, coscienza critica e fiducia; mettere le persone nelle condizioni di rivendicare diritti; favorire la responsabilità	Empowerment	Empowerment

Tabella 6.2- Tipologie e funzioni della partecipazione

che va dall'informare, al consultare, coinvolgere, collaborare alla responsabilità nel prendere decisioni. Indipendentemente da come vengono classificati i livelli di partecipazione è importante riconoscere che ciascun livello corrisponde a un diverso insieme di attività.

Applicare un approccio partecipativo lungo tutto il ciclo del programma: allo stesso modo, nella pratica i livelli di partecipazione possono variare in tutto il ciclo di un programma. Ad esempio, in tutte le fasi di valutazione dei bisogni e di pianificazione, monitoraggio e valutazione i livelli possono essere diversi, e possono esserci delle fasi in cui, ad esempio, il livello di partecipazione sociale è più su "informare" e altre in cui è più su "collaborare". Tuttavia, le autorità sanitarie dovrebbero avere un approccio alla partecipazione basato sui diritti umani e considerare come far aumentare i livelli di partecipazione in tutto il ciclo del programma. Per integrare piattaforme e meccanismi per la partecipazione sociale, è necessario allocare risorse, sia finanziarie che umane, e mettere a punto framework programmatici di sostegno e politici. Questo, in particolare, se la partecipazione sociale diventa una componente integrata e stabile del modo di funzionare del programma.

Eque opportunità di partecipazione: è importante considerare chi partecipa e se le piattaforme stabilite per la partecipazione possano involontariamente escludere qualcuno. Le sottopopolazioni che possiedono minori livelli di istruzione e/o sono analfabete, o che vivono in aree remote, dispongono di una

minore connettività in relazione all'information technology; sono molto occupate nel soddisfare le necessità basilari di sopravvivenza e devono affrontare ogni giorno condizioni di vita avverse, possono trovarsi ad affrontare, per partecipare, sfide più impegnative, anche se esistono piattaforme per questo. Analogamente, possono esserci norme, ruoli e rapporti di genere che introducono dinamiche di potere e/o limitano le opportunità di coinvolgimento nelle piattaforme partecipate. In particolare, quando si tratta di considerare la partecipazione sociale come un mezzo per ridurre le disuguaglianze in salute, le autorità sanitarie possono provare a promuovere attivamente opportunità per una partecipazione equa, progettando meccanismi e piattaforme accessibili e appropriati per sottopopolazioni più marginalizzate, che tengano conto delle loro condizioni di vita quotidiane e delle norme culturali e di genere.

Traduzione dall'inglese di Giovanni Bauleo



Nel 1978, esattamente quattro decenni fa, 134 Stati membri dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, 67 agenzie internazionali e organizzazioni non governative, riuniti nella conferenza di Alma Ata, convennero su un elemento fondante: la primary health care costituiva l'unica strategia per raggiungere "la salute per tutti". La politica sanitaria di Alma Ata coniugava salute, diritti umani, giustizia sociale per rendere universalmente accessibili i servizi sanitari essenziali. La primary health care garantiva il contesto concettuale e organizzativo per strutturare i servizi sanitari, dalle famiglie agli ospedali, dalla prevenzione alla cura. Oggi, essa torna al centro dell'attenzione della sanità pubblica come sottolineato già nel 2008 nel World Health Report dell'OMS Primary health care, now more than ever. Centro delle cure primarie, Il Distretto, il territorio, nella visione di chi scrisse la nostra Riforma sanitaria, anch'essa 40 anni fa, deve costituire il luogo dove il cittadino trova le risposte ai propri bisogni di salute.

Il volume presenta una selezione di articoli pubblicati sulla rivista "Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute" nel periodo 2011 - 2017: da professionisti e studiosi di Emilia Romagna, Friuli, Lazio, Marche, Piemonte, Toscana e Umbria esperienze e riflessioni per sostenere e migliorare il Servizio Sanitario Nazionale.

Esperienze significative: sanità d'iniziativa, gestione integrata della cronicità, mappatura della fragilità, azioni di comunità nel progetto Microaree, Information Communication Technology e servizi integrati domiciliari, infermiere delle cure primarie, educazione terapeutica del caregiver, ospedale di comunità. Per una nuova sanità pubblica centrata su: distretto, casa della salute, partecipazione della comunità, promozione della salute e continuità delle cure.

Una lettura raccomandata a tutti gli attori della sanità e, in particolare, ai professionisti dei servizi territoriali, sollecitati a elaborare e adottare buone pratiche per l'integrazione, la partecipazione e l'equità e a produrre report delle tante significative esperienze nelle nostre regioni.

Per informazioni: rivistecespes@gmail.com

Finito di stampare nel mese di settembre 2018

Per gli autori

La rivista pubblica

Editoriali, contributi di impostazione concettuale, rassegne, rapporti di ricerche, esperienze, atti di congressi, dibattiti, notiziario.

Gli Editoriali sono pubblicati solo su invito da parte del Comitato di Redazione.

L'accettazione degli Articoli per la pubblicazione è soggetto alla valutazione dei referee.

Gli Autori sono invitati a modificare i documenti in relazione alle eventuali osservazioni dei referee, altrimenti l'articolo non verrà pubblicato. I nomi dei referee non sono comunicati agli Autori. Gli Autori sono pienamente responsabili dei loro scritti.

Il testo degli articoli, in formato word, non deve superare i 40.000 caratteri (spazi inclusi), oltre a riassunti e bibliografia.

La prima pagina deve contenere:

- il titolo (inglese e italiano)
- 3/5 parole chiave (inglese e italiano)
- riassunto (inglese e italiano)

I riassunti devono essere organizzati come segue: obiettivi, metodi, risultati, conclusioni.

Nome del/degli Autore/i (nome per esteso e cognome) e affiliazione. La Bibliografia deve essere redatta secondo il Vancouver Style. Per la corrispondenza, deve essere indicato indirizzo completo, numero di telefono, numero di fax ed e-mail dell'autore di riferimento.

Tabelle e figure (al massimo sei) devono essere inviati come file individuali in formato Pdf, numerati progressivamente nell'ordine in cui sono citati, completati dalla didascalia. Devono essere prodotti esclusivamente in scala di grigio. Tabelle e dati provenienti da documenti che sono stati già pubblicati devono essere accompagnati dall'autorizzazione scritta dell'autore.

Diritti d'autore

La proprietà letteraria e artistica di quanto pubblicato è riservata alla Rivista. È autorizzata la riproduzione, anche parziale di quanto pubblicato purché ne sia citata la fonte.

Conflitto d'interesse

Alla fine del testo, nella voce "Conflitti d'interesse dichiarati" gli autori devono indicare eventuali rapporti finanziari e personali con altre persone o organizzazioni che potrebbero influenzare impropriamente il loro lavoro. Esempi di potenziali conflitti d'interesse: lavoro, consulenze, partecipazione azionaria, onorari, testimonianze di esperti pagati, domande di brevetto/registrazione, sovvenzioni o altri finanziamenti.

Tutti i contributi devono essere inviati via e-mail a: paola.beatini@unipg.it

