

## Valutare gli effetti di interventi di medicina narrativa nella formazione dei professionisti della cura: esperienze e riflessioni

LUCIA ZANNINI\*

**RIASSUNTO:** Dall'inizio degli anni 2000, molti interventi basati sull'approccio della medicina narrativa (MN) sono stati introdotti a vari livelli di formazione degli operatori sanitari, in tutto il mondo. Diverse pubblicazioni hanno descritto strategie, metodi e materiali utilizzati in questo tipo di interventi, ma poche hanno valutato i risultati delle pratiche narrative e riflessive.

Questo contributo esplora la questione della valutazione degli interventi di MN, su cui negli ultimi anni si sono concentrate alcune revisioni sistematiche. La valutazione dei risultati degli interventi di MN non può ridursi alla raccolta di dati sulla loro percezione, da parte dei partecipanti, e alla valutazione delle conoscenze/atteggiamenti sviluppati dai professionisti, ma richiede un'indagine sull'impatto sui loro comportamenti e, in ultima analisi, sul benessere del paziente.

La letteratura sottolinea che gli interventi di MN possono garantire risultati promettenti (per es. sviluppo delle capacità comunicative, empatia, competenza culturale, professionalità e mitigazione del burnout), ma pochi studi riportano la valutazione di queste pratiche educative, specialmente sul lungo periodo, e, quando vengono valutati gli interventi di MN, il disegno di ricerca e gli strumenti appaiono molto deboli. I pochi studi che hanno riportato strategie di valutazione considerate "ben descritte" e basate su un design "robusto", sono quelli che avevano un disegno pre-post test o del *clinical trial* e utilizzavano principalmente strumenti validati per la valutazione.

\* Università degli Studi di Milano Statale, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute.

Questo contributo riflette criticamente su questi risultati, ricordando che la MN ha origine dal paradigma fenomenologico-interpretativo, che si basa sulla ricerca del significato. Pertanto, questo paradigma dovrebbe guidare anche le pratiche di valutazione, che dovrebbero essere condotte in modo rigoroso e, soprattutto, critico e riflessivo.

PAROLE CHIAVE: medicina narrativa, valutazione, professionisti della cura.

ABSTRACT: Since the beginning of the 2000s, many interventions based on narrative medicine (NM) approach have been introduced at various levels of health professionals training, all over the world. Several publications have described strategies, methods and materials used in this type of interventions, but few have evaluated the outcomes of narrative and reflective practices.

This contribution explores the issue of evaluating NM programs, on which some systematic reviews have focused in recent years. Evaluating the results of NM programs cannot be reduced to collecting data on the perception of them by participants, and/or to assessing knowledge/attitudes developed by professionals, but requires investigation of the impact on their behaviors and, ultimately, on the patient's well-being.

Literature points out that NM programs may ensure promising outcomes (i.e. development of communication skills, empathy, cultural competence, professionalism, and burnout mitigation), but a few studies report the evaluation of these educational practices, especially in the long period, and, when NM programs are evaluated, design and instruments appear very weak. The few studies that reported evaluation strategies considered "well described" and based on a "robust" design, are those that had a pre-post test or clinical trial design, and mainly used validated tools for assessment.

This contribution critically reflects on these results, reminding that NM originates from the Phenomenological-interpretative paradigm, which is based on the search for meaning. Therefore, this paradigm should also guide evaluation practices, which should be conducted rigorously and, above all, in a critical and reflective manner.

KEY-WORDS: narrative medicine, assessment, care professionals.

## 1. Introduzione

Molto si è scritto e si è detto sull'approccio della medicina narrativa nei contesti di cura, sia all'estero che in Italia, da quando, nella metà degli anni Novanta, Rita Charon (1995), negli *Annals of Internal Medicine*, ha introdotto l'importanza della "competenza narrativa" nella pratica medica, esaltando l'urgenza del dar spazio alla narrazione della storia di malattia (Roscoe, 2012), in tali contesti. Gli articoli di Trisha Greenhalg e Brian Hurwitz (1999) che apparvero pochi anni dopo sulla *narrative-based medicine*, nel *British Journal of Medicine*, enfatizzarono fin da subito che questo approccio al malato consentiva la formulazione di una diagnosi più accurata, perché, ascoltando maggiormente il paziente, si potevano cogliere dettagli che rischiavano di perdersi in un'anamnesi frettolosa e poco attenta.

Inoltre, anche recentemente, è stato ribadito che la medicina narrativa può comportare benefici non solo per i pazienti ma anche per i professionisti, poiché questo approccio può "promuovere la comunicazione, la competenza culturale, l'empatia e il comportamento professionale [*professionalism*], sostenendo al contempo la passione e la mitigazione del burnout" (Remein et al. 2020, p. 2) dei professionisti.

Nella letteratura degli ultimi anni, sono apparsi dei lavori che cercano di dimostrare tali benefici nella formazione di medici e infermieri, sui quali è interessante riflettere, per comprendere quali siano gli approcci epistemologici con cui si guarda alla medicina narrativa. Un importante articolo di Anne Hudson Jones (2013), che ripercorreva con grande precisione e onestà intellettuale la nascita e l'evoluzione della medicina narrativa, collegava infatti questo approccio alle sue salde origini: l'*insegnamento* dell'arte e della letteratura nelle Facoltà mediche, finalizzato *in primis* allo sviluppo di competenze etiche e relazionali dei medici, come precedentemente auspicato dal citatissimo Rapporto americano Flexner del 1910, un appassionato invito al rinnovamento profondo della formazione medica, che è stato puntualmente disatteso nell'ultimo secolo.

La medicina narrativa si lega primariamente e ineluttabilmente al tema della *formazione*, tanto degli operatori quanto dei pazienti stessi, come abbiamo segnalato diversi anni fa (Zannini, 2008). Questa for-

mazione si basa spesso su “una combinazione di attività, che includono la lettura di brani letterari, discussione di gruppo, esercizi di scrittura, laboratori di condivisione di narrazioni tra pari, interviste ai pazienti e scrittura di portfolios” (Remein et al. 2020, p. 2).

A partire dalla grande diffusione di iniziative di medicina narrativa non solo negli USA, ma anche in molti altri paesi del mondo, compresa l’Italia (Alastra, 2016), un tema cruciale, secondo l’epistemologia medica, è quello di *valutare* gli esiti prodotti da questo tipo di formazione. Cercheremo quindi di riflettere, in questo scritto, su quali siano gli approcci a tale valutazione e i principali esiti. Ma procediamo per gradi e riprendiamo sinteticamente le caratteristiche peculiari della formazione alla medicina narrativa.

## 2. La formazione alla medicina narrativa

Charon (2001) definisce la formazione narrativa come un intervento che sviluppi nell’operatore competenze narrative, ossia “la capacità di cogliere, interpretare e rispondere narrativamente a delle storie [di malattia]” (ivi, p. 1897). Come acquisire queste competenze narrative?

Nell’ultimo trentennio, in ambito sanitario, si è cominciato a parlare dell’importanza di una “pedagogia narrativa” (per esempio, Nehels, 1995), intesa “sia come un approccio all’apprendimento e all’insegnamento, che come un modo di pensare” (ivi, p. 204).

In questo senso, si parla di un vero e proprio “ritorno” della narrazione nella formazione degli operatori sanitari, poiché fin dai tempi della medicina ippocratica la trasmissione della conoscenza medica era avvenuta attraverso forme di *narrazione orale* (di casi clinici), che restituivano la complessità della vicenda del paziente. La pedagogia narrativa, per la quale un punto di riferimento è senz’altro il pensiero di Bruner (1990), utilizza come strumento privilegiato le storie. Esse possono avere come protagonista sia l’operatore/studente, che il malato. Gli autori di queste storie possono poi essere tanto i formandi che i formatori: la pedagogia narrativa, infatti, presuppone una maggior reciprocità tra insegnante e allievo.

Nonostante i diversi punti di forza della formazione basata su storie di casi clinici, nel training degli operatori sanitari, da tempo si è iniziato a utilizzare nella formazione anche *narrazioni finzionali*. Come sosteneva Charon (1995), più di vent’anni fa,

i medici stanno iniziando a volgere lo sguardo verso [...] discipline, come quelle degli studi letterari, per giungere a una sempre più approfondita comprensione della sofferenza del malato, in modo da potere poi accompagnare i pazienti attraverso la malattia con sentimenti quali l'empatia, il rispetto e l'aver cura (ivi, p. 599).

L'uso di testi filmici o letterari consente quindi agli studenti e al personale sanitario di imparare ad "ascoltare più approfonditamente le storie di malattia dei pazienti" (*ibidem*) e, contemporaneamente, a sviluppare e rinforzare le loro *skills* narrative, cioè le loro capacità di comprendere e rispondere narrativamente – e non solo scientificamente – a una storia di malattia (Charon, 2006).

L'altra strategia fondamentale per sviluppare competenze narrative (negli operatori sanitari) è la *scrittura*. Essa può essere usata in molti modi: in prima persona, raccontando autobiograficamente alcune esperienze professionali (*reflective writing*); oppure calandosi nei panni del paziente (in questo caso, si parla spesso di *creative writing*) e provando a narrare immaginandosi, dal suo punto di vista, alcune parti della sua esperienza ("cosa ho visto e sentito oggi, quando mi hanno fatto aspettare quattro ore in corridoio"; "come mi sono sentito dopo il colloquio con il tal medico" ecc.); "Questi esercizi [di scrittura] esortano i formandi a comprendere più in profondità le altre persone e a immergersi nella loro esperienza" (Squier, 1995, p. 180).

Sembra dunque, anche considerando la letteratura più recente, che i due elementi *core* della formazione basata sull'approccio della medicina narrativa siano: "1) analisi testuale/*lettura* attenta di brani letterari (per es., poesia, romanzi, testi non finzionali creativi) e 2) *scrittura* creativa/riflessiva (Remein et al. 2020, p. 2, corsivo nostro).

La narrazione, la lettura di storie, ma anche e soprattutto la scrittura, aiutano l'operatore a comprendere più approfonditamente il punto di vista del paziente, a provare a mettersi nei suoi panni e quindi a sviluppare *empatia* (Castiglioni, 2013); in connessione all'assunzione del punto di vista del paziente, diventano più accessibili ai professionisti i *valori* in gioco nella pratica clinica, che possono essere diversi e divergenti; pertanto, leggendo e scrivendo storie si può imparare a tollerare l'ambiguità della pratica clinica (la parte *soft* della medicina, che sfugge a regole ferree e visioni assolute); al contempo, s'impara a *conoscere se stessi* e a sviluppare un equilibrio emozionale (quella che

viene definita la “cura di sé”) (Demetrio, 1995; Hudson Jones, 2013; Mortari, 2009).

Sulla scorta di queste considerazioni, sia all'estero che in Italia, si sono moltiplicate iniziative di formazione alla medicina narrativa dei professionisti della cura, attraverso approcci narrativi e riflessivi (Schön, 1993; de Mennato, Formiconi, Orefice, Ferro Allodola, 2012, Suter 2013).

### 3. Modelli e approcci alla valutazione dei risultati degli interventi formativi

La questione della valutazione della formazione è cruciale in ambito sanitario, e al tempo stesso complessa, perché permane, soprattutto nell'ambito della *medical education*, un'elevata tendenza a introdurre attività formative solo di comprovata efficacia, anche a causa della prevalenza del paradigma positivistico nella ricerca inerente la formazione degli operatori sanitari (Kneebone, 2002), ancora oggi molto diffuso.

In questo ambito, è comunemente dato per scontato il fatto che valutare gli esiti di un processo formativo, ossia, in prima istanza, i cambiamenti prodotti, significa analizzare in che misura gli *obiettivi* di tale processo – che devono essere *osservabili* e *misurabili* – sono stati raggiunti. Ciò implica che, in campo sanitario, la valutazione non possa che essere effettuata in una prospettiva psicometrica, ossia in una prospettiva di *misurazione* attuata con strumenti affidabili e validi. “I concetti fondamentali della statistica, come l'affidabilità e la validità, hanno da sempre rappresentato la cornice di riferimento nel dibattito sulla valutazione della formazione [degli operatori sanitari]” (Kuper, 2006, p. s129).

La *misurazione* è infatti un'attività che generalmente riguarda fenomeni fisici, ma anche fenomeni inerenti la condotta umana, soprattutto in ambito psicologico e sociologico. Nella *medical education*, la valutazione è intesa come il confrontare una performance del formando con uno standard, una norma (per esempio: la performance diagnostica di uno studente di medicina rispetto alla competenza diagnostica).

Tuttavia, la valutazione, in modo molto generale, può essere definita come “un'attività intesa a produrre ‘un ritorno’ (*feedback*) di infor-

mazione su un'azione o un evento" (Alessandrini, 2011, p. 124). Nel più noto manuale statunitense, sulla progettazione e valutazione della formazione sanitaria, Kern e colleghi (2009) definiscono la valutazione come "l'identificazione, chiarificazione e applicazione di criteri per determinare il valore di ciò che deve essere valutato" (ivi, p. 101). La valutazione ha dunque a che fare con la determinazione del *valore* di un'azione o di un evento. Pertanto, "se cogliamo il significato semantico più profondo del termine, scorgiamo che valutazione non è sinonimo di misurazione" (Alessandrini, 2011, p. 125).

Il significato della valutazione, intesa come "dare valore", la lega al concetto di *apprezzamento*, il quale è a sua volta vicino a quello di *critica*, ossia un'attività impegnata nella valutazione di un fatto, che porta a un *giudizio*; "intesa dunque come apprezzamento e, più in generale, come critica, la valutazione è tipicamente legata ad azioni che conducono alla formulazione di *giudizi*" (Lipari, 1995, p. 112).

Un altro significato di valutazione è quello di *controllo*, ossia verifica e "accertamento costante – tramite l'assunzione di informazioni – degli stati che caratterizzano l'andamento di un dato fenomeno" (ivi, p. 117). Il controllo è un concetto legato tanto al metodo sperimentale classico, che – mediante delle misurazioni – consente appunto la verifica delle ipotesi, quanto all'idea di un'analisi valutativa partecipante e implicante. In questa seconda accezione, il controllo diviene monitoraggio, concetto che, a sua volta, ha a che fare con compiti di *suivi e cura*, ossia di valutazione costante, volta a monitorare la formazione per averne cura. Nelle intenzioni, è questo il significato delle valutazioni Anvur alle quali tutti gli Atenei sono costantemente sottoposti.

Infine, valutare significa anche *interpretare*, ossia "comprendere l'azione [formativa] in tutte le sue sfumature possibili" (ivi, p. 122). In questa accezione della valutazione ha un ruolo cruciale il *soggetto*, perché non esiste interpretazione che non chiami in causa un soggetto interpretante.

Gli *effetti* della valutazione, infatti, non sono una categoria oggettiva di eventi, ma devono essere soggetti a lettura, interpretazione, selezione e acquistano significato solo in funzione del contesto in cui si pongono. La lettura *oggettiva* dei risultati può verificarsi solo su determinate sub-aree della mappa degli effetti [della formazione], come gli apprendimenti relativi a conoscenze/capacità espresse come obiettivi didattici comportamentali (Alessandrini, 2011, p. 126).

Recentemente, nell'ambito della *medical education*, si è cominciato a sostenere che esiste una competenza, nei formatori esperti, di valutazione globale del formando che non va negata e diminuita, ma va valorizzata e riconosciuta, anche e soprattutto nei processi di valutazione degli apprendimenti clinici, i quali, spesso, sfuggono, nella loro complessità, alla semplificazione attuata valutando soltanto con griglie osservative e test standardizzati, usati per gli obiettivi comportamentali (Hodges 2013). Quando, poi, questa valutazione è effettuata da più soggetti assume un buon grado di affidabilità.

Un modello di valutazione molto utilizzato nei sistemi sanitari, anche e soprattutto nella formazione continua<sup>1</sup> è quello elaborato da Kirkpatrick alla fine degli anni '50, ripreso da Hamblin (1974) e ampiamente riproposto in Italia, tra gli altri, da Quaglino (2005). Si tratta di un modello molto criticato, soprattutto per la sua "matrice *behaviourista*" (ivi, p. 127), ma che rimane, ancora oggi, "un punto di ancoraggio ineludibile" (ivi, p. 212).

Secondo il modello di Kirkpatrick (1994), per valutare gli esiti di un intervento formativo, bisogna considerare:

1. *reazione* e soddisfazione: reazioni dei partecipanti al programma e della soddisfazione degli *stakeholders*, con riferimento al programma formativo;
2. *apprendimento*: misure dei cambiamenti nelle *conoscenze*, *capacità* e *atteggiamenti* come conseguenza del programma formativo;
3. *comportamento*: analisi cambiamenti intercorsi nel comportamento sul lavoro e di specifiche applicazioni del programma formativo;
4. *risultati*: analisi dei cambiamenti intercorsi nei risultati aziendali, soprattutto in termini di salute dei pazienti, come conseguenza del programma formativo.

Va notato che i primi tre livelli riguardano l'individuo, mentre il quarto l'organizzazione, che, in base ai cambiamenti che riesce a mettere in atto, può impattare sulla salute del paziente. Mano a mano che si passa dal primo al quarto livello, la valutazione diviene più costosa e diminuisce la possibilità di correlare direttamente certi esiti allo spe-

<sup>1</sup> Si veda, per esempio, il Decreto della Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia N. 5961 del 05/06/2007, relativamente all'ECM e allo sviluppo professionale continuo e alle relative azioni di valutazione suggerite.

cifico intervento formativo. In quest'ultimo caso, allora, diviene necessaria l'integrazione con altri sistemi di misurazione, delle performance e di reportistica già operativi, e diviene sempre più importante tener conto dei *fattori esterni* alla formazione che influenzano le performance aziendali. In sostanza, mentre il *gradimento* di un intervento formativo è direttamente connesso ad esso (livello 1), l'*apprendimento* (livello 2), che è connesso al gradimento, è certamente collegato all'evento formativo, ma può essere causato anche da altre attività non formali e dall'apprendimento informale, legato alle pratiche lavorative o di tirocinio, per esempio. Ciò è oltremodo valido per il cambiamento del *comportamento* professionale (livello 3), nonché per i cambiamenti organizzativi e i risultati sulla salute dei pazienti (livello 4) che un determinato evento formativo può promuovere.

Si tratta, in buona sostanza, di accogliere il fatto che esistono diversi livelli di valutazione, ma che tra essi esiste un rapporto non lineare, di causa effetto, bensì di interconnessione, come accade nel modello sistemico di valutazione:

[Il paradigma sistemico] vede il processo formativo come un insieme di elementi e di funzioni in continuo e dinamico rapporto di interdipendenza reciproca. In questa logica, non è possibile isolare una variabile del processo educativo e valutarla in sé, né è possibile stabilire dei rapporti di causalità lineare e diretta tra un evento e i suoi effetti (Rezzara, 2000, p. 35).

Poste queste premesse, il modello sopra presentato ci suggerisce che, quando si vuole valutare la formazione alla medicina narrativa, si possono raccogliere dati sulla *percezione* e sul *gradimento* dell'iniziativa (sia negli operatori sia nei pazienti), ma ciò non può esaurire la valutazione. È necessario valutare gli *apprendimenti* sviluppati (le conoscenze, le abilità), ma anche comprendere come si sono modificati i *comportamenti*, nonché gli effetti di quegli interventi a livello organizzativo e, non ultimo, sulla salute dei pazienti. Tutto questo deve avvenire non soltanto a partire da approcci quantitativi, ma anche qualitativi.

Recentemente, infatti, anche nella letteratura della *medical education* si è assistito

... a un crescente riconoscimento del fatto che alcune forme di valutazione possono essere meglio studiate ed è possibile rispondere ad alcune questioni irrisolte [relative alla valutazione stessa] facendo riferimento ai metodi quali-

tativi. In questo trend si riflette una crescente comprensione dell'importanza dell'interpretazione – l'individuazione del significato – nelle dimensioni narrative della pratica clinica e dell'educazione in medicina (Kuper, 2006, p. s133).

#### 4. Esperienze di valutazione di interventi di medicina narrativa

Come abbiamo detto all'inizio di questo scritto, la letteratura si sta interrogando su come valutare gli interventi di medicina narrativa. Tra le pubblicazioni della stessa Charon, punto di riferimento per la medicina narrativa, troviamo un *paper* basato su dei *focus group* con un gruppo di 130 studenti di medicina della *Columbia University* (dove è previsto un percorso di *narrative-based medicine*), volto a cogliere la loro *percezione* di sviluppo di identità professionale, in relazione al percorso di medicina narrativa svolto (Miller et al., 2014) e un articolo basato sulla *percezione*, da parte di un gruppo di dodici studenti, sugli effetti di un percorso di medicina narrativa rispetto a tre competenze centrali del futuro medico: comunicazione, collaborazione con l'equipe e comportamento professionale (Arntfield et al., 2014). Sono ricerche di tipo qualitativo, che si assestano sul primo e secondo livello di valutazione del modello di Kirkpatrick, ma che, sicuramente, non indagano i cambiamenti professionali né, tantomeno, gli effetti sulle organizzazioni e sulla salute dei pazienti di questi interventi.

Una recente revisione sistematica sugli effetti di interventi di medicina narrativa nell'ambito della *medical education* (Milota et al. 2019) ha messo in luce come la maggior parte degli studi inclusi (n=23) prevedesse la valutazione della *percezione* del percorso e le reazioni a esso, tra le quali venivano segnalate gratitudine, speranza, soddisfazione e anche piacere. Alcuni studi hanno cercato di valutare le conoscenze e le skills apprese in seguito a interventi di medicina narrativa, rilevando acquisizione di terminologia narrativa e skill narrative, ma anche consapevolezza, empatia, capacità di bilanciare la distanza e compassione (ivi, p. 805).

Questa revisione sistematica cita un lavoro interessante (Sands et al., 2008), che ha cercato di valutare, con uno studio pilota, gli effetti di un intervento di medicina narrativa in una UO di Oncologia Pediatrica statunitense. Nell'intervento erano stati coinvolti 6 medici, 12 in-

fermiere e 1 *social worker*.<sup>2</sup> L'intervento prevedeva 6 seminari di 60 minuti, a cadenza settimanale, basati su scrittura dell'esperienza dei pazienti e delle famiglie e successiva condivisione. I formatori erano un medico (Charon) e un paziente, esperti di medicina narrativa. Oltre alla percezione dell'esperienza, effettuata con dei *focus group* con 14 dei 19 partecipanti, è stata prevista una valutazione "pre-post", attraverso due test validati che misurano stress ed empatia (le scale *Stressor Scale for Pediatric Oncology Nurses*, SSPON, e *Interpersonal Reactivity Index*, IRI). Questo studio-pilota, dunque, cercava d'indagare, con strumenti validati, come un intervento di medicina narrativa potesse impattare sulle attitudini degli operatori (secondo livello di Kirkpatrick), con particolare attenzione allo stress e all'empatia. I risultati – che, visto il numero di partecipanti coinvolti, non sono statisticamente significativi – segnalano che il percorso di medicina narrativa aveva migliorato l'empatia degli operatori, ma, al contempo, evidenziavano che le infermiere avevano riportato un aumentato livello di stress nei confronti delle richieste del sistema di cura. La scrittura può infatti rendere più consapevoli delle difficoltà che s'incontrano in oncologia pediatrica e quindi aumentare i livelli di stress degli operatori, soprattutto di quelli che vivono più a diretto contatto coi piccoli pazienti, come le infermiere.

Un altro studio citato nella suddetta review (Milota et al. 2019), quello di Winkel e colleghi (2016), caratterizzato da un disegno quasi sperimentale (valutazione pre-post intervento), segnala che un gruppo di specializzandi che aveva frequentato un corso di medicina narrativa, valutati in ingresso con test validati (come il *Malash Burnout Inventory*), a un anno dall'intervento non mostrava cambiamenti rilevanti sul piano dell'empatia e indica che i livelli di burnout in questi giovani medici rimanevano comunque alti.

Milota e colleghi (2019) concludono comunque che la maggior parte degli studi selezionati nella loro literature review cercava di valutare i primi due livelli del modello di Kirkpatrick, ossia le percezioni della formazione e i cambiamenti di conoscenze, skills e attitudini. Gli studi che hanno cercato di valutare i risultati sul lungo periodo di un intervento di medicina narrativa sono pochi e le evidenze sono deboli: "è ancora poco chiaro se l'influsso sul lungo periodo di tali interventi

<sup>2</sup> Nei contesti sanitari anglofoni, rientrano in questa categoria sia gli assistenti sociali che gli educatori.

sui pazienti o in che modo tali interventi impattino sulle pratiche di cura” (ivi, p. 808).

Uno studio precedente, non incluso nella suddetta revisione, in quanto inerente la formazione infermieristica (Yang et al. 2018), aveva cercato di valutare il terzo livello di Kirkpatrick, ossia i cambiamenti comportamentali, utilizzando il modello del *Randomized Clinical Trial* (RCT). Centottanta studenti di infermieristica sono stati distribuiti su due gruppi sperimentali e un gruppo di controllo: con il primo sono state effettuate delle lezioni teoriche di medicina narrativa, con il secondo gruppo veri e propri workshop *narrative-based* e infine il terzo gruppo ha frequentato i corsi regolari. Per misurare le differenze di comportamento dei partecipanti è stata utilizzata la *Jefferson Scale of Empathy* (versione validata in cinese) somministrata in sei momenti diversi, dall’inizio del percorso a un anno dalla laurea. I risultati mostrano che il gruppo sperimentale, che aveva ricevuto una preparazione teorica sulla medicina narrativa e una pratica basata su lettura di testi e analisi di film, già dalla seconda somministrazione della JSE otteneva risultati più alti e li manteneva fin a un anno dalla laurea.

Questo studio (Yang et al. 2018), come altri simili, cerca di andare oltre la semplice valutazione di gradimento, da parte dei formandi che hanno preso parte alle varie iniziative formative imperniate sulla narrazione o la scrittura, cercando di individuare cambiamenti tangibili (rispetto alle capacità empatiche, nel caso specifico). Infatti, questo studio, secondo una successiva revisione sistematica sempre sui contenuti e sugli effetti della medicina narrativa nella formazione di diversi professionisti della cura (Remein et al., 2020) è uno dei pochi che valuta con strumenti validati i cambiamenti sul lungo periodo in seguito alla partecipazione a percorsi *narrative-based*.

La revisione sistematica di Remein e colleghi (2020) contiene sia studi quantitativi (27) che qualitativi (14); questi ultimi sono stati considerati di qualità se riportavano non solo il metodo utilizzato per raccogliere i dati qualitativi, ma anche le modalità utilizzate per analizzare i dati.

Questa revisione ci segnala che gli interventi di medicina narrativa documentati in letteratura hanno luogo soprattutto negli USA (84%) e sono rivolti principalmente a studenti di medicina, specializzandi e medici. Solo il 16% degli studi, infatti, riguardava infermieri e studenti di infermieristica. Questi corsi hanno una durata molto variabile (da

1 a 60h), con una mediana di 8 ore. Si tratta di interventi che hanno soprattutto lo scopo di sviluppare la riflessione (42%), l'empatia (40%), abilità comunicative e di ascolto attivo (36%) e la riduzione del burnout (16%). Gli strumenti maggiormente utilizzati nelle attività di medicina narrativa sono la scrittura (100% dei casi), la discussione di gruppo (84%), la condivisione/produzione di scritture in workshop (53%) e altri esercizi *narrative-based* (33%), come la raccolta di storie di malattie dai pazienti e la loro scrittura.

La cosa interessante di questa revisione (Remein et al., 2020) è che un quarto degli studi analizzati non riporta le modalità di valutazione di questi interventi di medicina narrativa. Dei 22 studi che riportano i metodi quantitativi di valutazione di tali interventi, solo 13 sono “ben descritti” (forniscono cioè dettagli sui metodi di valutazione). Dei programmi che invece hanno utilizzato metodi di valutazione qualitativi, 27 sono risultati ben descritti. Gli autori concludono che solo 6 interventi, tra quelli descritti nei 55 papers selezionati nella review, hanno ben descritto i loro metodi di valutazione, quantitativi e qualitativi. Tra i diversi studi, infine, solo 4 valutavano l'impatto a lungo termine dell'intervento. Gli autori sono consapevoli del fatto che “quantificare l'impatto sul lungo periodo di obiettivi di interventi medicina narrativa, come sviluppare l'empatia e la presa di decisioni etiche è molto complesso” (ivi, p. 10), ma concludono dicendo che, proprio perché gli interventi di medicina narrativa sono promettenti, le direzioni future della ricerca dovranno avvalersi di “meccanismi robusti di valutazione”.

Da un lato, ci pare encomiabile lo sforzo di tutti gli autori citati che, anche se con rigore ed esiti altalenanti, si sforzano di dimostrare gli effetti tangibili di interventi in gran parte riconducibili alla formazione narrativa. Dall'altro, tuttavia, percepiamo lo sforzo di adattare un modello, quello della ricerca clinica (e nello specifico del RCT), a processi, come quelli narrativi e di scrittura di sé, che hanno una complessità difficilmente quantificabile e, soprattutto, non sono riconducibili in modo causalistico a questo o a quell'effetto. Forse è anche per questo motivo che Milota e colleghi (2019) concludono la loro revisione bibliografica sostenendo che “senza studi longitudinali finalizzati a verificare l'impatto a lungo termine degli interventi di medicina narrativa [...] non possiamo assolutamente concludere che tali interventi produrranno medici più coinvolti, empatici e in ultima istanza efficaci” (ivi, p. 808).

Già nel 1995 Charon (che, lo ricordiamo, è un medico) e i suoi colleghi scrivevano: “è opportuno svolgere ricerca longitudinale sugli *outcomes* [della formazione narrativa]. [...] Questa ricerca sarà inevitabilmente qualitativa [...] perché la formazione narrativa non esita in cambiamenti universali e replicabili”. Hudson Jones (2013) aveva successivamente aggiunto che i cambiamenti prodotti da interventi narrativi sugli operatori sanitari “non possono essere misurati dagli statistici [...] Essi hanno luogo nelle vite dei singoli, sulla base di nessun piano o protocollo, a volte gradualmente a volte repentinamente”.

Viene da chiedersi se sia possibile fare ricerca quantitativa sugli effetti di interventi narrativi, tanto negli operatori quanto nei pazienti, o se l’indicazione, da parte di chi ha proposto il modello della medicina narrativa, sia quella di allestire disegni di ricerca per lo più qualitativi (o *mixed method*), coerenti col paradigma narrativo degli interventi formativi, che facciano propri modelli di valutazione sistemici e che permettano di raccogliere anche quegli elementi, conseguenti alla formazione, non prevedibili a priori.

## 5. Riflessioni conclusive

La rapida indagine in letteratura sugli studi che analizzano gli effetti della formazione alla medicina narrativa sembra evidenziare che la strada da percorrere sia ancora tanta, in questo ambito. Da un lato, i “padri” fondatori della medicina narrativa hanno prodotto soprattutto ricerca, con approccio *qualitativo*, sulla *percezione* degli interventi (principalmente da parte di studenti di medicina) e la rappresentazione degli *apprendimenti* guadagnati. Dall’altro lato, specialmente nell’ultimo decennio, sono stati pubblicati diversi studi che valutano gli effetti di interventi *narrative-based* anche con metodi quantitativi e, in alcuni casi, con disegni valutativi “rigorosi” (Remein et al., 2020).

Riflettendo sui risultati della più recente revisione sistematica sui contenuti e gli outcome degli interventi di medicina narrativa (ivi), osserviamo che questi interventi sono soprattutto condotti negli USA, con medici, hanno la finalità di sviluppare riflessione, empatia e competenze comunicative, utilizzano sempre la scrittura, ma anche il lavoro di gruppo e varie sollecitazioni *art-based*, e hanno una durata mediana di 8 ore. I disegni di valutazione di questi interventi considerati

più “robusti” sono quelli quantitativi e in particolare l’RCT, tipico della ricerca biomedica, anche se poi, di fatto, gli studi con disegni di valutazione considerato “meglio descritti” sono in prevalenza qualitativi (27/55). Gli interventi vagliati con approcci quantitativi “ben descritti” sono una minoranza (14/55) e i risultati valutati sono soprattutto l’empatia, la realizzazione personale e la capacità di costruire una relazione, tutti aspetti sui quali esistono delle scale validate. Questi interventi sono pubblicati soprattutto in riviste mediche.

Sembra dunque che gli interventi di medicina narrativa valutati in modo “affidabile” siano condotti, realizzati, valutati e pubblicati soprattutto in ambito medico, con le logiche *evidence-based*, che sono proprie di questo ambito disciplinare. Ma, ci chiediamo, visto che si tratta di interventi formativi, anzi – più propriamente – educativi, volti cioè a produrre cambiamenti sull’identità, il modo di essere dei formandi, non sarebbe auspicabile che venissero privilegiate logiche e modelli valutativi appartenenti all’ambito pedagogico? L’utilizzo di strumenti validati, che permettano di ottenere dati di tipo quantitativo, non è a nostro avviso da biasimare, ma sarebbe auspicabile costruire disegni di ricerca che non cerchino di appiattare sul modello dell’RCT la complessità di percorsi, come quelli di medicina narrativa, che stanno stretti in quei – seppur rigorosissimi – disegni di ricerca.

Questi sono solo alcuni spunti di riflessione, che non hanno alcun carattere contestatore. In linea con la letteratura, è altamente auspicabile che la ricerca, soprattutto di tipo longitudinale, continui a svilupparsi in questo ambito della formazione, considerato così promettente per migliorare “comunicazione e capacità di team building, incoraggiando il decentramento e la riflessione e promuovendo un comportamento empatico, mitigando il burnout, coltivando la competenza narrativa, migliorando le competenze pedagogiche e cliniche e implementando la ricerca sull’etica” (ivi, p. 10).

Ma quello che è altrettanto importante, ci pare, è cercare di mantenere fede al paradigma che soggiace alla *narrative-based medicine*, un paradigma che non si basa su improbabili dimostrazioni, ma, ricordiamolo sempre, sulla *ricerca di significato*, che va condotta in modo rigoroso e, soprattutto, altamente critico e riflessivo (de Mennato, 2020).

## Riferimenti bibliografici

ALASTRA V., *Ambienti narrativi, territori di cura e formazione*, Franco Angeli, Milano 2016.

ALESSANDRINI G., *Manuale per l'esperto dei processi formativi*, Carocci, Roma 2011.

ARNTFIELD S.L., SLESAR K., DICKSON J., CHARON R., Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies, «Patient Education & Counseling», 91(3), 2014, pp. 280-286.

BRUNER J. (1990), *Acts of meaning*. Harvard University Press, Cambridge. Tr. It. *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino 1992.

CASTIGLIONI M., (a cura di), *Narrazione e cura*, Mimesis, Udine 2013.

CHARON R., Literature and medicine: contributions to clinical practice, «Annals of Internal Medicine», 122(8), 1995, pp. 599-606.

——— Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust, «Journal of the American Medical Association», 286 (15), 2001, pp. 1897-1902.

——— *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York 2006.

DE MENNATO P., *Il sapere personale: un'epistemologia della professione docente*, Guerini, Milano 2003.

DE MENNATO P., FORMICONI A.R., OREFICE C., FERRO ALLODOLA V., *Esperienze estensive. La formazione riflessiva nella Facoltà di Medicina di Firenze*, Pensa Multimedia, Lecce 2012.

DE MENNATO P., Coscienti del proprio sapere personale. Autoriflessione e cura, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 1, 2020, pp. 23-31.

DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano 1995.

GREENHALGH T., HURWITZ B., Narrative based medicine: why study narrative?, «British Medical Journal», 318(7175), 1999, pp. 48-50.

HAMBLIN A.C., *Evaluation and Control of Training*, McGraw-Hill, London 1974.

HODGES B., Assessment in the post-psychometric era: learning to love the subjective and collective, «Medical Teacher», 35(7), 2013, pp. 564-568.

HUDSON JONES A., Why teach literature and medicine? Answers from three decades, «Journal of Medical Humanities», 34, 2013, pp. 415-428.

KERN D.E., THOMAS P., HUGHES M.T., (Eds), *Curriculum Development for Medical Education*, The John Hopkins University Press, Baltimore 2009.

KIRKPATRICK, D.L., & KIRKPATRICK, J.D., *Evaluating Training Programs*, Berrett-Koehler Publishers, Oakland, CA 1994.

KNEEBONE R., Total internal reflection: an essay on paradigms, in «Medical Education», 49(13), 2002, pp. 3696-3701.

KUPER A., Literature and medicine: a problem of assessment, «Academic Medicine», 81(10), 2006, pp. 128-139.

LIPARI D., *Progettazione e valutazione nei processi formative*, Edizioni Lavoro, Roma 1995.

MILLER E., BALMER D., HERMANN N., GRAHAM G., CHARON R., Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons", «Academic Medicine», 89(2), 2014, pp. 335-342.

MILOTA M.M., VAN THIEL G.J.M.W., VAN DELDEN J.J.M. Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review, «Medical Teacher», 41(7), 2019, pp. 802-810.

MORTARI L., *Aver cura di sè*, Mondadori, Milano 2009.

NEHELS N., Narrative pedagogy: rethinking nursing education, «Journal of Nursing Education», 34(5), 1995, pp. 204-210.

Quagliano G.P., *Il processo di formazione*, Franco Angeli, Milano 2005.

REMEIN C.DIF. ET AL., Content and outcomes of narrative medicine programmes: a systematic review of the literature through 2019, «BMJ Open», 26;10(1), 2020, e031568.

REZZARA A., *Pensare la valutazione*, Mursia, Milano 2000.

ROSCOE L.A., Healing the physician's story: a case study in narrative medicine and end-of-life care, «Narrative Inquiry in Bioethics», 2(1), 2012, pp. 65-72.

SANDS S.A., STANLEY P., CHARON R., Pediatric narrative oncology: inter-professional training to promote empathy, build teams, and pre-

vent burnout”, «The Journal of Supportive Oncology», 6(7), 2008, pp. 307-311.

SCHÖN D., *Il professionista riflessivo*, Dedalo, Bari 1993.

SQUIER, H.A., The teaching of literature and medicine in Medical School education”, «The Journal of Medical Humanities», 16(3), 1995, pp. 175-187.

SUTER N., Medicina narrative in pillole, *Leggiamoci con cura*, Atti del Convegno presso il CRO di Aviano, CroInforma, Aviano 2013.

YANG N., XIAO H., CAO Y., LI S., YAN H., WANG Y., Does narrative medicine education improve nursing students’ empathic abilities and academic achievement? A randomised controlled trial, «The Journal of International Medical Research», 46(8), 2018, pp. 3306-3317.

WINKEL A.F., FELDMAN N., MOSS H., JAKALOW H., SIMON J., BLANK S., Narrative medicine workshops for obstetrics and gynecology residents and association with burnout measures, «Obstetrics and Gynecology», 128 Suppl 1, 2016, 27S-33S.

ZANNINI L., *Medical humanities e medicina narrative. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano 2008.