



## IN BREVE

• L'emicrania si avvale oggi di terapie specifiche, con dimostrata efficacia. Ciononostante un'ampia quota di pazienti non viene adeguatamente curata. La medicina narrativa in associazione al trattamento farmacologico potrebbe rappresentare una nuova opportunità al fine di migliorare la gestione della malattia e, soprattutto, la qualità di vita del paziente

## GLI AUTORI

**Maria Clara Tonini\***, **Maria Giulia Marini\*\***

\* *Centro per la Diagnosi e Cura delle Cefalee, Clinica San Carlo, Paderno Dugnano (Milano)*

\*\* *Health Care and Wellbeing Area, Fondazione ISTUD -Milano*

# LA MEDICINA NARRATIVA

# Un'opportunità per migliorare la gestione dell'EMICRANIA

## EMICRANIA, UNA MALATTIA COMPLESSA

L'emicrania è una malattia diffusa con una prevalenza del 14,7% nella popolazione mondiale e tra il 25-43 % in quella italiana (32,9% nelle donne e 13% negli uomini).

Presenta una disabilità multifattoriale dovuta:

**a)** in primo luogo alla patologia che si caratterizza per una sintomatologia grave e invalidante, ricorrente, che determina un'importante limitazione nelle attività quotidiane classificandosi, in base al parametro YLDs (Years Lived with Disability - Anni vissuti con disabilità), al secondo posto tra le dieci cause principali e più importanti di disabilità al mondo, in Italia al terzo nella fascia di età tra i 14 e i 49 anni, in cui è richiesta più presenza negli studi, impegno nella famiglia e maggiore produttività nel lavoro, e al primo tra le malattie neurologiche sotto i 50 anni (1,2,3);

**b)** alla frequente associazione con diverse comorbilità neuropsichiatriche, in particolare ansia, depressione, disturbi del comportamento e dell'affettività, che non solo peggiorano ulteriormente la qualità di vita, ma influiscono negativamente nella risposta al trattamento (4,5,6);

**c)** agli effetti collaterali indotti dalla terapia - difficoltà di concentrazione,

sonnolenza, astenia, diminuzione del tono dell'umore;

**d)** all'interferenza nell'ambito delle attività familiari, nelle relazioni sociali, nel percorso di studio, nel lavoro con ricadute sulla carriera e sul reddito per presenteismo e stigmatizzazione (7,8);

**e)** infine al fatto che l'attacco doloroso viene vissuto al pari di un evento stressante, inducendo un disturbo simile allo stress post-traumatico caratterizzato da sintomi intrusivi, evitamento, alterazioni cognitive e dell'umore (9).

L'emicrania può essere definita una malattia cronica non solo da un punto di vista temporale, perché può manifestarsi in età infantile-adolescenziale e accompagnare l'individuo per tutto l'arco della vita, fino all'età anziana (10,11), ma anche da un punto di vista clinico per la trasformazione di una forma episodica in forma cronica - cefalea per più di quindici giorni al mese per più di tre mesi (12). È una malattia con un significativo impatto socio-economico per gli onerosi costi diretti (visite, esami diagnostici non necessari, inappropriato utilizzo di farmaci ecc.) e indiretti (perdita di giornate lavorative e di produttività) (13,14,15). Infine, sebbene le crescenti conoscenze scientifiche la descrivono una malattia complessa per il coinvolgimento di strutture vascolari, neurotrasmettitoriali, genetiche e per le alterazioni di quel net-

work cerebrale coinvolto nel dolore cefalico, nella regolazione dell'attivazione emozionale dello stesso e nei comportamenti adattativi, non è ancora così ben considerata e quindi sottodiagnosticata. E nonostante la disponibilità dell'innovativa target therapy con anticorpi monoclonali anti-CGRP per la profilassi e con farmaci sintomatici selettivi e specifici (triptani, ditani, gepanti) solamente il 10% dei soggetti emicranici è adeguatamente curato (16,17,18).

## UN NUOVO MODELLO DI MEDICINA

La medicina narrativa (MN) o medicina basata sulla narrazione (MBN) può considerarsi un nuovo modello di fare medicina, non di immediata e semplice comprensione dalla comunità scientifica, in quanto unisce due termini che "apparentemente" non hanno nulla da condividere. Una domanda che viene solitamente fatta è del come sia possibile accostare il termine medicina al termine narrazione, la quale non ha quel rigore richiesto dalla scienza medica nella sua applicazione metodologica. Sta di fatto che non sono due concetti contrapposti, non solo perché medicina e narrazione condividono lo stesso significato epistemologico del prendersi cura, ma perché l'approccio narrativo alla salute,

inteso come racconto dell'esperienza del vissuto con la malattia, rappresenta un continuum conoscitivo nel processo di diagnosi e cura, capace di costruire una relazione terapeutica più solida, una vicinanza relazionale tra il clinico, il caregiver e la persona con malattia disabilitante, cronica e complessa, quale l'emicrania.

Conosciamo diversi linguaggi narrativi che hanno raccontato e raccontano la malattia: in letteratura, nel teatro, nell'arte e nella nutrita filmografia. E in medicina? Se ne parla solamente da poco più di vent'anni.

È il 1999 quando Trisha Greenhalgh, epidemiologa del King's College di Londra pubblica un articolo sul *British Medical Journal* "Why study narrative", utilizzando l'espressione *Narrative Based Medicine* (NBM) provocatoria per la *Evidence Based Medicine* (EBM), valida nella sua metodologia nel dimostrare prove di efficacia di un trattamento, di test diagnostici utili al processo decisionale, ma asettica sul piano emozionale; troppo oggettiva per essere vicina al mondo interiore della persona con malattia e dei suoi familiari, e riduttiva per il medico e gli operatori sanitari per una conoscenza globale della persona (19).

Dobbiamo a Rita Charon, medico internista, oncologa, pedagogista della Columbia University (NY) e laureata in letteratura inglese, la concretizzazione di questo nuovo modello di medicina da lei definito "medicina narrativa". Nel 2004 prepara un programma di formazione, *Master in Narrative Medicine*, con l'obiettivo di far diventare "anche" la MN una scienza, contrastando ogni retorica per la quale non potesse essa stessa diventarlo. Nel 2006 pubblica il libro *Narrative Medicine Honoring the Stories of Illness* in cui esprime tutto il suo pensiero, descrivendone la metodologia e la sua applicazione (20).

Da allora sono state date diverse definizioni della MN che si possono sintetizzare come segue: uno strumento di esplorazione attraverso la narrazione dell'esperienza quotidiana di una persona che vive con la malattia, ma anche dei suoi familiari, degli operatori sanitari, del clinico; un modello di salute impo-

stato su un processo di attento ascolto della storia di malattia; uno strumento di terapia perché capace di comprendere la gestione della cura e il sostegno ai bisogni, alle priorità della persona.

La medicina narrativa nella sua definizione valorizza così la singolarità dell'individuo; pone la "centralità sulla persona", la quale non è solamente *disease*, malattia - un sintomo, un numero da inserire in un protocollo, un valore normale o anormale, una percentuale, una curva di sopravvivenza, ma è anche *illness*, vissuto emozionale di malattia - sofferenza, stati d'animo di solitudine, di paura, di vergogna, di ansia, preoccupazione. La narrazione diventa uno strumento necessario per integrare gli aspetti biologici alle componenti emozionali della malattia e al contesto socio-economico e culturale (*sickness*) in cui la persona con malattia si relaziona (21,22).

La medicina basata sulla narrazione consente di conferire una unità alla triade *disease-illness-sickness*, solitamente disgiunta nei suoi tre aspetti quando si affronta il processo di cura, ma fondamentale all'approccio di una cura globale dell'individuo, e di consolidare attraverso di essa quel modello bio-psico-sociale per il quale non basta il sapere della sola componente organica, ma è necessaria anche la conoscenza dell'esperienza emozionale, del Sé e della componente socio-culturale e spirituale del vivere con la malattia, affinché il clinico, l'operatore sanitario possano costruire una "relazione dialogica" con il paziente, che porti a un cambiamento di attenzione centrato sulla sua persona e un orientamento centrato sul suo benessere.

## LA MEDICINA NARRATIVA NELLA CURA DELL'EMICRANIA

La MN avvalorata l'esigenza di un modello bio-psico-sociale nell'approccio alla cura dell'emicrania, il quale utilizzando lo strumento della narrazione dà voce al contempo di come il soggetto emicranico vive la *disease* (gli attacchi, gli esami, le visite, il percorso di cura), la *illness* (disagio, solitudine, isolamento) e la *sickness* (rapporti familiari, di studio,

lavorativi, economici, culturali), in modo da co-costruire con il clinico e il caregiver una "nuova storia di malattia", una "vera realtà di malattia" per consolidare una stabile resilienza, nel lungo decorso della malattia-emicrania (23).

### La funzione della narrazione

La medicina narrativa attraverso lo strumento della narrazione ha una funzione bidirezionale nella cura dell'emicrania. Mediante il racconto della storia di malattia scritta o verbale il soggetto emicranico può far comprendere al clinico il peso di una disabilità multifattoriale, i bisogni, di quanto un attacco emicranico sia causa di un costante coping negativo, un "senza sosta" di sofferenza, perché presente non solo durante l'attacco emicranico (periodo ictale), ma anche tra un attacco e l'altro (periodi interictali).

Viceversa, la narrazione aiuta il clinico e il caregiver a comprendere con più profondità la persona con emicrania, l'esperienza dei suoi aspetti personali (la prostrazione provocata dalla malattia, le paure, la preoccupazione, il senso di impotenza, le speranze), l'impatto in famiglia (rapporto di coppia, gestione dei figli), degli aspetti socio-culturali (difficoltà nel lavoro e nelle relazioni sociali) e a dare delle risposte al suo racconto, in una relazione di "ascolto e rimando". Attraverso la narrazione si viene a creare un rapporto circolare e una relazione di reciprocità che concretizzano due componenti:

- una maggiore conoscenza del soggetto con emicrania la quale guida il clinico a capire il non detto di una malattia complessa, a non circoscriverla solo agli aspetti biologici, ma a comprenderne con maggiore chiarezza quanto conti il vissuto emozionale, i sentimenti, la percezione del dolore, a migliorare così la gestione dell'emicrania;
- una comunicazione empatica che aiuta la persona a sentirsi capita, creduta e non più sola ripristinando una strategia di coping positivo – consapevolezza, senso di realtà, maggiore responsabilità e autonomia nel prendersi cura – non solo nei periodi ictali e inter-ictali, ma anche nell'evoluzione temporale della

malattia, con un impatto positivo sugli outcome emicranici (24).

La medicina narrativa ha quindi la funzione di favorire una vera e propria partnership, nel suo vero significato di accordo, sodalizio a lungo termine per concertare una visione più costruttiva nella cura dell'emicrania, rivolta a sostenere una maggiore compliance alle terapie, a individuare strategie per supportare l'*interictal anxiety* o la *interictal cephalalgiphobia*, che preludono al rischio di un abuso farmacologico e alla trasformazione di una forma cronica, e a tramutarsi in risorsa (25,26).

### L'impatto della medicina narrativa

La MN permette di valutare tutti gli elementi che approfondiscono la disabilità, la produttività, la qualità di vita non attraverso misure tradizionali, rappresentate da scale o questionari, che hanno sempre una valenza oggettiva espressa da un numero, da un score, ma attraverso quelle misure esprimibili con le parole, indicatori di sentimenti, di emozioni del vivere con una malattia cronica.

Applicando gli strumenti della narrazione possono emergere così quegli indicatori soggettivi che aiutano a cogliere tutti gli aspetti dello stato di salute della malattia emicranica, anche quelli sconosciuti - a cogliere il non detto - e che aiutano a pianificare interventi prioritari individuali, finalizzati a ripristinare lo stato di salute e un'identità che viene a mancare con una malattia cronica (27).

La medicina narrativa assume così un

ruolo strategico per sostenere un cambiamento rivolto:

- a) alla gestione globale della sofferenza;
- b) alla politica sanitaria indirizzata nel promuovere una sanità più sostenibile – meno accessi in PS, meno utilizzo di farmaci sintomatici, più compliance alle terapie, meno visite ed esami (28);
- c) alla conoscenza dell'emicrania con programmi di formazione territoriale ai medici di medicina generale e ai neurologi, di informazione sulla patologia alle famiglie, nella scuola e in ambito lavorativo per una maggiore consapevolezza del problema, per promuovere benessere in questi ambiti;

d) a un "ecosistema della salute" per l'emicrania inteso come maggiore consapevolezza della malattia da parte del paziente (recarsi al centro cefalee, il non fai da te, meno accessi al PS, meno doctor shopping, più compliance alle terapie), una migliore comunicazione del clinico, caregiver a sostegno del paziente (accoglienza, maggiore ascolto, rassicurazione, informazioni e spiegazioni sulla patologia), una più opportuna gestione del tempo (visite meno brevi e frettolose) e dello spazio (ambulatori con più luce, sale di attesa più confortevoli, favorevoli alla relazione) (29).

### CONCLUSIONI

**L'era della target therapy, degli studi real life e delle tecnologie digitali, che hanno permesso lo sviluppo di nuovi strumenti di raccolta dati di esito segnalati dai pazienti (ePRO- Patient Report Outcome) apre un nuovo capitolo nella gestione personalizzata della cura dell'emicrania. Questo futuro rivoluzionario sta portando l'attenzione del mondo scientifico e sanitario verso una malattia misconosciuta, ma ancora in termini biologici, non integrando del tutto i valori, i bisogni, le preferenze del soggetto emicranico, e soprattutto l'empowerment nell'affrontare la malattia, nelle strategie di cura, oltre a quelle farmacologiche.**

**Non è dunque avveniristico sostenere che la MN affiancata alla medicina contemporanea contribuisca ad avvicinare il sapere scientifico al sapere umanistico, offrendo un'opportunità di conoscenza antropologica, psicologica e filosofica indispensabili per comprendere la persona con emicrania, per favorire una più profonda ed empatica conoscenza dell'Altro, per costruire un più adeguato processo di cura rivolto non solo a un benessere duraturo, a una gioia del vivere, ma anche a riappropriarsi di una libertà persa con la malattia.**

“

... una medicina esercitata con una competenza narrativa ... permette di riconoscere, assorbire e interpretare le storie dei malati, di agire in base ad esse

(Rita Charon)

”

### Bibliografia

1. Steiner TJ, Stovner LJ, Katsarava Z et al. *The impact of headache in Europe. Principal results of Eurolight project.* J Headache Pain 2014; 15: 31.
2. Steiner TJ, Stovner LJ, Vos T. *GBD 2015. Migraine is the third cause of disability under 50s.* J Headache Pain 2016; 17: 104.
3. GBD 2016. *Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional and national incidence, prevalence and years lived with disability for 328 diseases and injuries for 195 countries, 1990-2016: a systematic analysis for the global*

- Burden of Disease Study 2016.* Lancet 2017; 390: 1211-1259.
4. Saunders K, Merikangas K, Low NC et al. *Impact of comorbidity on headache-related disability.* Neurology 2008; 70: 538-47.
5. Malone CD, Bhowmick A, Wachholtz AB. *Migraine: treatments, comorbidities, and quality of life, in the USA.* J Pain Res. 2015; 8: 537-547.
6. Dresler T, Caratozzolo S, Kaat G et al. *Understanding the nature of psychiatric comorbidity in migraine: a systematic review focused on interactions and treatment implications.* The Journal of Headache and Pain 2019; 20: 51.
7. D'Amico D, Genco S, Perini F. *Workplace disability in migraine:*

- an Italian experience*. *Neurol Sci* 2004; 25: S251-S252.
8. Leonardi M Raggi A. *A Narrative review on the burden of migraine: when the burden is the impact on people's life*. *J Headache and Pain* 2019; 20(1): 41.
9. Peterlin BL, Tietjen GE, Brandes JL, Rubin SM, Drexler E, Lidicker JR, et al. *Posttraumatic stress disorder in migraine*. *Headache*. 2009; 49(4): 541-551.
10. Bille B. *Migraine in childhood and its prognosis*. *Cephalalgia* 1981 Jun; 1(2): 71-5.
11. Prencipe M, Casati AR, Ferretti C et al. *Prevalence of headache in an elderly population: attack frequency, disability, and use of medication*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70: 377381.
12. Andreou AP and Edvinsson. *Mechanism of migraine as a chronic evolutive condition*. *The Journal of Headache and Pain* 2019; 20:117.
13. Bloudek LM, Stokes M, Buse DC et al. *Cost healthcare for patient migraine in five European countries: Results from International Burden of Migraine Study (IBMS)*. *J Headache Pain* 2012; 13: 361-378.
14. Linde M, Gustavsson A, Stovner LJ. *The cost of headache disorders in Europe: the Eurolight project*. *Europ J Neurol* 2012; 19: 703.
15. Libro Bianco - *Emicrania una malattia di genere: impatto socio-economico in Italia*. ISS 2018.
16. Cevoli S, D'Amico D, Martelletti P et al. *Underdiagnosis and undertreatment of migraine 85 in Italy: a survey of patients attending for the first time 10 headache centres*. *Cephalalgia*. 2009 Dec 29(12): 1285-93.
17. Khan S, Olesen A, Ashina M. *CGRP, a target for preventive therapy in migraine and cluster headache: Systematic review of clinical data*. *Cephalalgia*. 2019 Mar; 39(3): 374-389.
18. Konstantinos S, Vikelis M, Rapoport A, Konstantinos S et al. *Acute Care and Treatment of Migraine*. *J Neuroophthalmol* 2020; 40(4): 472-484.
19. Greenhalg T, Hurwitz B. *Narrative based medicine: why study narrative?* *BMJ* 1999; 318(7175): 48-50.
20. Charon R. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. 2006 New York: Oxford University Press.
21. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and human condition*. 1988 New York: Basic Books.
22. Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Oliveri S, Masiero M, Pravettoni G. *Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review*. *BMJ* 2016; 14; 6(7).
23. Launer J. *Narrative Based Primary Care*. 2002 Radcliffe Medical Press -Abingdon, UK.
24. Asmudson GJG. *Anxiety sensitivity and fear of pain in patients with recurring headaches*. *Behav Res Ther* 1999; 37: 703-13.
25. Peres MF. *Cephalalgia phobia: a possible specific phobia of illness*. *Headache Pain* 2007 Feb; 8(1): 56-9.
26. Attar HS, Chandramani S. *Impact of physician empathy on migraine disability and migraineur compliance*. *Ann Indian Acad Neurol* 2012; 15 (Suppl1): S89-S94.
27. Tonini MC, Chesi P. *Narrative medicine, an innovative approach to migraine management*. *Neurological Sciences* 2018; 39(Suppl1): S137-S1386.
28. Marini MG, Arreghini L. *Medicina Narrativa per una sanità sostenibile*. Ed Lupetti 2012.
29. Marini MG. *Languages of Care in Narrative Medicine: Words, Space and Time in the Healthcare Ecosystem*, Ed Springer 2019.