



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

DIPARTIMENTO DI SPECIALITÀ MEDICO-
CHIRURGICHE, SCIENZE RADIOLOGICHE E SANITÀ
PUBBLICA

Corso di Laurea
in Infermieristica

Elaborato finale

Il viaggio verso il tramonto:

l'utilizzo della Medicina Narrativa nelle cure di fine vita

Referente: Dott.ssa Pasquali Daniela

Laureanda: Gaspari Elena

Matricola n. 716493

Anno Accademico 2018/2019

INDICE DEI CONTENUTI

Introduzione.....	pag. 1
Primo capitolo.....	pag. 3
1.1 Le cure Palliative.....	pag. 3
1.2 Storia della Medicina Narrativa.....	pag. 6
1.2.1 Strumenti e metodologia della medicina narrativa.....	pag. 9
1.2.2 Infermieristica narrativa.....	pag. 15
1.3 La medicina narrativa nell'ambito delle cure palliative.....	pag. 18
1.3.1 La Medicina Narrativa nella realtà italiana.....	pag. 20
Secondo capitolo Materiali e metodi.....	pag. 25
2.1 Analisi del problema.....	pag. 25
2.2 Obiettivo della revisione della letteratura.....	pag. 25
2.3 Quesito di ricerca e definizione del PIO.....	pag. 25
2.4 Strategie di ricerca.....	pag. 26
2.5 Stringa di ricerca.....	pag. 26
2.6 Limiti di ricerca.....	pag. 28
Terzo capitolo.....	pag. 29
3.1 Sintesi dei dati raccolti.....	pag. 32

Conclusioni.....	pag. 42
Bibliografia.....	pag. 46
Sitografia.....	pag. 49
Ringraziamenti.....	pag. 50

...La morte non è la luce che si estingue.

E' la lampada che si spegne perché è sopraggiunta l'alba..

INTRODUZIONE

La scelta della tematica sviluppata nel presente elaborato è maturata a seguito del tirocinio formativo svolto presso l'Unità di Cure Palliative dell'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale "Carlo Poma" di Mantova. Durante il periodo trascorso in struttura, mi sono resa conto quanto fosse importante sia per l'assistito, il caregiver e per l'infermiere instaurare un rapporto di empatia, di ascolto e fiducia reciproca. Nel corso di questa esperienza sono rimasta particolarmente colpita dall'abilità e professionalità degli operatori nella conduzione e gestione delle relazioni interpersonali. Ogni assistito che viene accolto in reparto vive un'esperienza unica e personale, c'è chi combatte per scontrarsi con la morte, chi si rassegna e chi cerca semplicemente di superare quell'attimo per arrivare con tutte le incognite del caso, al successivo. In questi frangenti di vita, gli infermieri oltre a conoscere e mettere in pratica quotidianamente strumenti operativi atti ad alleviare la sofferenza e garantire il comfort, utilizzano modalità e strategie comunicative necessarie a stabilire un contatto diverso, un approccio olistico nel rispetto dell'unicità della persona. Infatti, una persona che cerca di comprendere la malattia attribuendo un senso a ciò che sta accadendo, sarà maggiormente in grado di far fronte alla situazione di sofferenza affrontandola, per quanto possibile, con consapevolezza e determinazione. La narrazione della propria storia e di ciò che sta accadendo è spesso al centro di questa modalità assistenziale e dalle esperienze che ho vissuto, attraverso l'osservazione, ho avuto la percezione che fosse un momento in cui le persone si sentivano accolte, ascoltate e più comprese.

A chi si occupa di un malato terminale viene richiesto un particolare investimento di energie, soprattutto psicologiche e spesso le fonti di ricarica a cui attingere risultano essere insufficienti. Così come il senso di impotenza da parte dei caregiver e il legame stretto di dipendenza che si crea, sfocia in un'ampia gamma di emozioni e sentimenti quali la paura, senso di abbandono, preoccupazione, ansia, senso di inadeguatezza. La narrazione cerca quindi di essere uno strumento per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di tutti coloro che intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato.

A supporto interviene la Medicina Narrativa che si rivolge sia alla persona assistita che al professionista della salute, poiché entrambi sono persone e, come tali, costruiscono la loro identità nella relazione dialogica. È un insieme di innovative modalità comunicative,

relazionali e strumentali rivolte alle storie di malattia delle persone assistite, col fine di comprendere in modo più approfondito, attraverso la narrazione, i loro bisogni di salute nel loro mondo vitale. Questo approccio metodologico, si avvale di strumenti, modalità di agire e di indagini di natura qualitativa che medici e operatori sanitari, possono coltivare ed ampliare per sviluppare le proprie capacità empatiche, riflessive e di ascolto.

Il primo capitolo propone il quadro teorico di riferimento rispetto alla valorizzazione degli strumenti e l'utilizzo in ambito clinico assistenziale della Medicina Narrativa e dell'infermieristica narrativa, adottati nello specifico nelle cure Palliative con pazienti in fine vita e i loro caregiver.

Il secondo capitolo descrive la metodologia seguita nella ricerca per l'individuazione del materiale presente in letteratura scientifica, utilizzato per la stesura dell'elaborato.

Il terzo capitolo è dedicato a sottolineare i principali risultati ottenuti, emersi dalla lettura ed analisi di articoli scientifici, o ricerche prodotte da riviste specialistiche di settore, rispetto all'utilizzo della Medicina Narrativa nella pratica assistenziale infermieristica, rivolta al malato nell'ambito delle cure palliative e fine vita e relativi outcome.

L'elaborato si conclude con le esposizioni delle considerazioni finali, che sostengono l'efficacia degli strumenti della Medicina Narrativa nella pratica clinica, in quanto: aiutano a dare senso al trauma della prognosi, a capire o chiarire, hanno un effetto benefico sulla famiglia e amici, hanno un'influenza positiva nell'interazione con gli operatori coinvolti, identificano i bisogni dei malati in fine vita e dei loro cari, riducono il dolore, affinano il raccordo tra le cure domiciliari, territoriali e ospedaliere, migliorano l'accompagnamento alla morte, riducono il Burn Out negli operatori.

Sarebbe però necessario che gli infermieri nel loro curriculum, acquisissero una competenza narrativa, cioè la capacità di leggere, scrivere, comprendere le narrazioni degli altri e sperimentare in prima persona il narrare sé stessi, oltre che apprendere una pratica comunicativa efficace, basata sulle abilità di counseling.

PRIMO CAPITOLO

1.1 Le cure Palliative

Per *cure palliative* si intende “*l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici*”. (Legge n.38/1 Art.2)

Le cure palliative, quindi, sono quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità della vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia. La *fase terminale* è una condizione irreversibile in cui la malattia non risponde più alle terapie che hanno come scopo la guarigione, ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia della persona e dal manifestarsi di disturbi (sintomi) sia fisici, come il dolore, che psichici. In queste condizioni, il controllo del dolore assume importanza primaria, tuttavia anche i problemi psicologici, sociali e spirituali non vanno sottovalutati. Lo scopo delle cure palliative non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come

"un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale."

Esse, quindi:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale
- non accelerano né ritardano la morte, nulla hanno a che vedere con qualsiasi forma di accanimento terapeutico o di eutanasia
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi

- integrano agli aspetti sanitari, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza
- offrono un sistema di supporto alla famiglia sia durante le fasi della malattia, che durante il lutto
- possono essere applicate precocemente nella malattia, in combinazione con le misure che tendono a prolungare la vita (per esempio la chemioterapia e la radioterapia)

In questo secolo di sviluppo tecnologico così avanzato, si crede che tutte le malattie siano curabili ed è così singolare come questo non accada. Purtroppo, la realtà dei fatti è ben diversa, esistono malattie inguaribili che portano alla morte e conducono l'uomo inesorabilmente alla fase terminale (Cosmaci e Sironi, 2002). Molto spesso la comunicazione di una prognosi così infausta risulta essere difficile, rischiando di condurre il malato e i familiari lungo un percorso del morire senza praticare terapie che alleviano la sofferenza, anzi accanendosi inutilmente. Un malato affetto da una malattia in fase avanzata affronta l'ultimo periodo della sua vita spesso in maniera drammatica. Le cure palliative si occupano anche di determinare un cambiamento culturale, il riconoscimento di una medicina che non si accanisca contro la malattia, ma consideri il paziente nella sua globalità. In questa visione la morte è vista come un evento naturale, il processo di cura può essere visto come nuovi modi di stare accanto al malato. In questa società così frenetica sembra che la morte scompaia come evento e la vita continui senza sosta. Non esiste più la condivisione del lutto, la morte diviene un evento innaturale e per la scienza una sconfitta. Il malato dovrebbe essere ignaro di cosa sta accadendo e tutto viene gestito da caregiver e medici, privandolo della preparazione alla morte e delle scelte che ognuno dovrebbe compiere in autonomia. Molto spesso si muore in ospedale dove la morte è anche un fatto amministrativo, motivo per cui la società si interroga sulle esigenze economiche: curare certi tipi di paziente costa troppo e quindi negli ultimi anni si ricorre sempre più all'assistenza domiciliare e hospice.

“Negli ultimi trent'anni per riconsegnare all'uomo i valori fondamentali, per dare una risposta alle necessità, ai bisogni di un malato nella sua fase terminale, per rispondere anche alle esigenze economiche è nato un movimento scientifico, le cure palliative,

nell'ambito delle quali si riconosce il campo scientifico della medicina palliativa, all'interno del quale si inquadrano le cure di fine vita” (Casale e Calvieri, 2014).

L'hospice moderno si sviluppa su un modello inglese, si diffonde in alcuni paesi europei e poi successivamente in Canada, Stati Uniti e Australia. In Italia i primi servizi si formano grazie ad associazioni di volontariato con medici e infermieri che danno vita ad ambulatori in cui si praticano terapie mirate al controllo del dolore. Pionieri in Italia sono il Professor Vittorio Ventafridda, Direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, l'ingegnere Virgilio Floriani, fondatore dell'omonima associazione e di un'organizzazione di volontari e la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. In queste prime esperienze viene utilizzato molto il modello domiciliare, che favorisce la nascita del “modello Floriani” che ha come base operativa l'ospedale, ma l'obbiettivo è quello di spostarsi sul territorio grazie alle équipes domiciliari. Anche a Roma nasce un'associazione ONLUS per garantire assistenza domiciliare ai malati in fase terminale che si sviluppa successivamente con l'hospice.

Dal triennio 1998-2000 il Piano Sanitario Nazionale tra gli obbiettivi sono esplicitati iniziative atte a “migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita” (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 98/00), legata alla legge 39/99 che delinea il quadro organizzativo delle cure palliative, avviando così il processo di diffusione degli hospice in Italia. Un altro punto fondamentale in Italia è il riconoscimento che le cure palliative rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.), per cui lo stato e le regioni a partire dal 2001 devono fornire gratuitamente alla popolazione, un modello assistenziale garante della qualità di vita e della dignità della persona. Al giorno d'oggi le cure palliative alleviano il dolore fisico e tutte le sofferenze, emozionali, sociali e spirituali del malato e della sua famiglia. Danno scelta e dignità al morente, sensibilizzano la popolazione e gli enti governativi.

Quando si esauriscono le possibilità di guarigione per una persona affetta da malattia cronico degenerativa, per cui si prevede l'avvicinarsi di un'evoluzione sfavorevole, entriamo in una fase definita fine vita. L'obbiettivo dell'assistenza in questo frangente è l'accompagnamento nella vita cioè la miglior qualità di vita possibile per tutto il tempo che la persona avrà ancora a disposizione. Il fine vita assume un aspetto diverso per ogni persona a seconda dell'età anagrafica e della capacità di comprendere il proprio stato di

salute poiché ogni individuo ha esigenze particolari, sia per quanto riguarda l'informazione che per il sostegno fisico e psicologico. Per i motivi sopra descritti, l'accompagnamento è uno dei compiti più importanti, delicati e necessari che la medicina contemporanea deve assumere con sempre maggiore attenzione al fine di dare senso all'affermazione " at the very end of life there is no the second chance to get it right".

“Se si cura una malattia si vince o si perde, ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince sempre, qualunque sia l’esito della terapia “(Patch Adams).

1.2 Storia della Medicina Narrativa

Le persone colpite da una malattia vanno incontro ad un cambiamento improvviso rispetto al normale scorrere della vita e nella complessità di dare un significato a ciò che stanno provando, spesso hanno difficoltà ad accogliere ciò che sta loro accadendo. Questa situazione può portare la persona malata alla somatizzazione di tensioni che si possono manifestare con sintomi fisici, stati d’ansia e perdita di fiducia nei confronti del curante e della terapia. Attraverso l’ascolto e il dialogo è comunque possibile ricomporre il disallineamento tra sanitario e paziente per quanto riguarda il significato dell’esperienza di una malattia (Cartoni, 2017). Il semplice raccontare, nonostante sia un aiuto positivo, non è sufficiente per il malato a rielaborare i fatti e focalizzare le emozioni, percorso che si completa in un rapporto intimo e di fiducia tra il paziente e il professionista sanitario attraverso una relazione finalizzata a costruire insieme, con la narrazione e l’ascolto, il significato dell’esperienza di malattia. L’ascolto della malattia, del contesto e delle vicende in cui si inserisce il malato obbliga quindi i professionisti sanitari a utilizzare una visione olistica dell’assistenza.

Nel momento della malattia, si rivela utile anche il supporto fornito dalla Medicina Narrativa al fine di aiutare il paziente e la sua famiglia ad esplorare altre e diverse narrazioni de sé e ad individuare nuovi percorsi possibili per affrontare il cammino verso la terminalità (Virzì, 2007).

Secondo le linee guida per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico degenerative (2015), con il termine 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 (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura"

A parlare per la prima volta di “narrazione”, quindi di racconto, associato alla Medicina, è stata Rita Charon, medico e docente universitaria, fondatrice del primo corso in Narrative Based Medicine (NBM), presso la Medical School della Columbia University di New York. Tale sviluppo è legato al fatto che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, ma anche di tempi sempre più ristretti, si è posto in secondo piano l'importanza dell'ascolto del paziente. Rita Charon e Rachel Naomi Remen sono state le prime a denominare Medicina Narrativa quella modalità di affrontare la malattia, volta alla comprensione della complessità del vissuto del paziente. L'intuizione della Charon partì dalla necessità di coniugare competenza scientifica con competenza “umana”. Iniziò scrivendo le storie dei pazienti che più la sconcertavano e capì che più scriveva di queste persone e della loro visione di ciò che accadeva, più capiva che l'atto della narrazione scritta, le garantiva un accesso alla conoscenza del paziente e di se stessa. Nell'introduzione al suo studio del 2001, la Charon afferma che:

"l'efficacia della pratica medica richiede competenze narrative, cioè abilità di comprendere, assorbire, interpretare e recitare un ruolo all'interno delle storie e dei problemi degli altri".

Il buon esito di una cura dipende comunque anche dal tipo di rapporto che si crea tra i protagonisti coinvolti nel processo e quindi con l'equipe medica, il personale sanitario e non, e con i pazienti. Tutti insieme, coralmemente, interpretano dei ruoli portandosi appresso il proprio vissuto, fatto di paure, di desideri, di dolori e di gioie, di storie che si intrecciano ad altre storie. La NBM, come è stata successivamente denominata per distinguerla dal

paradigma dominante della Evidence Based Medicine (EBM), si è inizialmente sviluppata, come sopra descritto, all'interno della Harvard Medical School, dove predominavano l'approccio ermeneutico e fenomenologico. I punti di riferimento della NBM sono, infatti, Arthur Kleinman (1980) e Byron Good (1994), secondo i quali la medicina è un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano il vissuto del malato. Kleinman (1988), infatti, distingue la malattia in *disease* e *illness*. Per *disease* intende l'interpretazione biomedica della malattia. Chi cura determina un'interpretazione dei problemi in base a una propria nomenclatura e tassonomia, riconoscendoli come alterazione della struttura biologica o del funzionamento di essa, la malattia in senso biomedico, quindi, una lesione organica o un'aggressione da agenti esterni. Con *illness* indica la sofferenza personale, della famiglia e delle persone più care che vivono e reagiscono alla malattia. Significa ascoltare i sintomi che il corpo manifesta, determina quanto una persona ritiene più appropriato far fronte alla malattia e decidere quando ha bisogno dell'aiuto di professionisti sanitari o persone competenti. Può riguardare la propria esperienza e il vissuto soggettivo della malattia e viene influenzata culturalmente dalla vita quotidiana che ognuno di noi conduce. La narrazione della malattia riguarda questo secondo costrutto: le "storie di malattia" costituiscono la narrazione del vissuto soggettivo dell'individuo, ciò che per lui costituisce la sua "malattia". In seguito, si è aggiunto un altro aspetto, quello di *sickness*, riconosciuto come la malattia all'interno di un gruppo, in relazione alle forze economiche, politiche, istituzionali e alle rappresentazioni simboliche; malattia quindi come riconoscimento sociale.

Le storie rimangono nella memoria e sono in grado di catturare quella conoscenza tacita che, ad esempio all'interno delle organizzazioni di cura, non è codificata con altri strumenti di raccolta, o che non è mai stata letta. Spesso le narrazioni hanno una dimensione etica, riguardano situazioni in cui i pazienti sono fragili, abbandonati, soli. Gli approcci narrativi presentano comunque dei limiti: non possiamo applicare la stessa interpretazione a ogni storia perché varia di fronte a ogni lettore. Inoltre, affinché dalle storie non emergano meri numeri, è necessario che per l'analisi vi sia un gruppo multidisciplinare, composto da scienziati e umanisti. Ogni paziente dà la sua interpretazione, e il curante ha il grande compito e privilegio di raccogliere queste storie che possono essere strumenti utilissimi per comprendere meglio il mondo di riferimento della persona in cura. Attraverso le storie dei pazienti sarà quindi possibile comprendere

per i professionisti il vissuto più nascosto, così come le condizioni sociali e le qualità relazionali. Ma oltre ai pazienti, vi sono i professionisti, gli infermieri, i medici, e coloro che sono nei luoghi dove si cura, con le loro vite professionali, le loro emozioni e speranze nel trovare e nell'identificare le cure più appropriate, le loro delusioni quando queste cure falliscono, il loro distacco o la loro continua presenza. Numerosi studi scientifici hanno rilevato che il disagio del paziente per la cattiva comunicazione ha un peso di gran lunga superiore a qualsiasi altra insoddisfazione circa le competenze tecniche (Cortina, 2003). Tuttavia, ancora oggi nell'incontro tra professionista e paziente, tra emittente e ricevente, come sostengono gli esperti del settore, si stabilisce un pathos, vi sono dei richiami, delle risposonde reciproche, nei confronti delle quali nessuno si dimostra inerte, passivo, ma in forma diversa, dona e riceve. Da ciò la necessità e l'urgenza di mettere in atto un lungo e complesso percorso di umanizzazione della medicina che passi anche inevitabilmente dalla comunicazione, presupposto indispensabile per rifondare un rapporto autentico e fecondo tra operatori sanitari e pazienti. Per la persona malata, la malattia è vissuta sul corpo fisico ma per chi soffre, il corpo non è solo un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è parte essenziale del sé. Da una parte sta il corpo malato, da studiare, dall'altra c'è la malattia nella vita della persona. I professionisti sanitari che devono crescere, al giorno d'oggi non devono quindi focalizzarsi solo in termini biologici, ma devono tenere conto del fatto che dietro l'organismo di cui ci si sta prendendo cura, c'è una persona con tutti i valori, sentimenti e contesto sociale che la circonda.

1.2.1 Strumenti e metodologia della medicina narrativa

Conoscere le metodologie e gli strumenti aiuta a seguire una linea comune che serve per utilizzare al meglio le frontiere proprie di questo approccio. Non c'è solo uno strumento che può essere utilizzato, questo perché le situazioni che si possono verificare con le esperienze sono ampie e quindi il professionista deve essere capace di analizzare preventivamente il contesto specifico, in modo da adottare il dispositivo e la metodologia più idonea.

"La professionalità del curante implica un atteggiamento etico, di ascolto rispettoso ed attento nell'accogliere i racconti della persona assistita, evitando di porre domande intrusive e di ricercare informazioni non strettamente utili, forzando il racconto che la persona sta facendo" (Consensus Conference, 2015)

Per raccogliere l'esperienza della persona, si può far riferimento all'agenda della persona, strumento elaborato della medicina patient-centred (Moja, 2000). Il solo racconto dell'esperienza da parte del malato non è ancora Medicina Narrativa, ma un passo per raggiungerla. Si tratta della modalità con la quale il soggetto vive la sua malattia e il tipo di bisogni di cui è portatore nel momento in cui incontra l'operatore sanitario. L'agenda della persona è formata da quattro aree fondamentali:

- **Sentimenti:** i sentimenti sono legati al fatto che la malattia provoca un'alterazione nello stato di salute e questo fa scaturire dei sentimenti, soggettivi e unici per ogni malato. Non essendo oggettivi non possono essere valutati con schemi arbitrari, perché la paura, che può essere il sentimento principale può cambiare, paura della morte, del dolore, dell'invalidità ecc. Il sentimento predominante infatti è molto spesso la paura. Il malato rivolgendosi a un professionista lo fa con i propri sentimenti ma anche con atteggiamenti, toni, posture, movimenti, parole che lo caratterizzano. Grazie a questi elementi il professionista può avvicinarsi sempre di più a una comprensione del mondo di chi gli sta di fronte. I sentimenti sono alla base dell'agenda, perché da essi si può capire come una persona viva la propria malattia e quali siano le cose importanti per lui.
- **Idee e interpretazioni:** le idee e le interpretazioni sono nel quotidiano di una persona malata, chiunque sia affetto da una malattia si fa un'idea del suo stato di salute e dei propri sintomi. Queste idee sono correlate ai sentimenti, alla cultura, ai valori del singolo e del gruppo a cui appartiene. Si possono formare ipotesi diagnostiche e a volte anche terapeutiche ma senza una base scientifica. Idee e interpretazioni si articolano tra loro e generano i frames, convinzioni che si sviluppano dalla propria esperienza, all'osservazione di altri, all'ascolto dei media. Non vanno mai sottovalutati ed è necessario esaminare il livello di conoscenze del malato sulla propria malattia e il modello che si è costruito.
- **Aspettative e desideri:** le aspettative sono la percezione della possibilità che un fatto possa accadere, nell'agenda anticipano la conseguenza dell'approccio con il professionista sanitario. I desideri sono la speranza di qualcosa che accada. Ogni agenda del malato contiene aspettative e desideri propri del soggetto, non si possono generalizzare o classificare.

- **Il contesto:** ciò che significa la malattia è condizionato dal contesto, questo comprende la realtà familiare, socio-culturale, lavorativa e ambientale del malato. È necessario quindi comprendere l'importanza del contesto per ottimizzare e rendere efficace qualsiasi tipo di intervento socio assistenziale venga pianificato ed erogato.

Per comprendere a meglio i paradigmi della Medicina Narrativa si deve fare riferimento a tre diversi approcci disciplinari:

- **Narratologico (letteratura):** Rita Charon (2004), si basa sull'ascolto del paziente ma anche su pratiche narrative, come la scrittura riflessiva e l'analisi di testi letterari, che stimolino la riflessione del professionista su se stesso, sul suo rapporto con il paziente, con la malattia, la morte, con i colleghi e con la società. Questo tipo di approccio ha una applicazione anche in ambito formativo.
- **Fenomenologico-ermeneutico (filosofia):** le narrazioni rappresentano il modo in cui le persone si orientano rispetto ai significati e di conseguenza rispetto alle azioni e alle scelte (Husserl, Heidegger, Gadamer). La pratica clinica è fondamentalmente interpretativa (ermeneutica) e il professionista è costantemente impegnato ad interpretare le condizioni del paziente, non solo rispetto a un modello medico, ma anche rispetto ai significati che il paziente attribuisce ai suoi sintomi.
- **Socio-antropologico (scienze sociali):** frutto dell'applicazione dell'antropologia e della sociologia allo studio della medicina. Differenza tra disease, illness, sickness. (Good BJ. 1999, Kleinman A. 1988.) Costruzione di trame terapeutiche che costituiscono lo spazio di una rinegoziazione di strutture e significati tra curante e paziente. Narrazione come costruzione condivisa in cui le diverse visioni permettono una nuova comprensione della malattia.

Essendo diversi gli strumenti utilizzati in letteratura scientifica non c'è prova che uno sia migliore di un altro, alcuni esempi sono: colloquio condotto con competenze narrative, interviste narrative semi-strutturate, cartella parallela, diario, Story Sharing Intervention (SSI), scrittura riflessiva, narratore vicario, time slips, videointervista. A ogni modo:

“la metodologia narrativa ha una precisa articolazione che procede per stadi: stimolare la narrazione, raccoglierne i contenuti, marcare e indicizzare gli stessi, costruire dei

significati, elaborare il linguaggio narrativo, valutare in base all'impatto" (Consensus Conference, 2015).

- **Approccio biografico:** si basa su storie di vita, in cui un insieme di relazioni vengono esplorate tra persone e ambiente culturale. Rissman (2008), sosteneva che il crescente interesse per le storie di vita potrebbe riflettere un interesse contemporaneo di identità individuale, si basa sul concetto che ogni vita è essenzialmente un insieme di storie che contengono idee, emozioni, valori, attività e comportamenti che raccontano il proprio passato, presente e futuro. La comprensione della vita di un individuo come lui o lei ha scelto di descriverla è stato riconosciuto come avente profondo potenziale terapeutico in una varietà di modi, con il comune denominatore di assistere le persone a creare significato attraverso l'atto della narrazione (Burnside e Haight 1994, Goldstein, Kielhofner, Paul-Word, 2004, Lichter, Mooney Boyd, 1993). L'approccio biografico offre un metodo non farmacologico per affrontare questioni esistenziali. Il racconto autobiografico non prevede l'interlocuzione, richiede solo che i nostri sensi si attivino per raccogliere quella testimonianza che il paziente ha deciso di affidarci. Quando il paziente ci concede di ascoltare una sua storia di vita (o di un suo frammento), ci stiamo incamminando in una strada che percorreremo insieme. Il paziente non è più solo con la sua storia, con la sua malattia quando la condivide con noi infermieri. Si intuisce che il metodo autobiografico è utilizzabile sia dai pazienti che dagli infermieri e, più in generale, da tutti gli operatori dell'aiuto. La ricerca di un significato è un'esperienza mai conclusa ma affascinante e terribile nello stesso tempo e non ne possiamo fare a meno perché la malattia e la morte si pongono, spesso drammaticamente di fronte alla nostra professione, con prepotenza e arroganza anche quando non vorremmo vedere o ascoltare. Con il metodo autobiografico il paziente ha uno strumento per narrare della sua malattia, dei suoi bisogni che non compaiono nelle cartelle infermieristiche, dei suoi timori per "cosa succederà dopo" (Bert e Quadrino, 2002).
- **Colloquio narrativo:** grazie al colloquio il professionista fa in modo che il paziente riesca a far emergere il significato della sua storia di malattia, per essere efficace deve sempre essere impostato in modo che l'obiettivo sia la cura e una risposta ai problemi del paziente. Attraverso l'utilizzo di questo strumento, si

instaura una relazione che favorisce la comunicazione con il curante e incoraggia l'esposizione delle esperienze del malato. Le storie di malattia permettono al curante di farsi spazio nelle esperienze difficili del paziente e ritagliarsi un posto di fiducia, spesso può essere che l'intervista inizi con una domanda generica.

- **Intervista narrativa semi strutturata:** utilizzata per fare emergere esperienze e vissuti attraverso una guida già impostata, adatto ad esaminare il contenuto di sensazione e tempo nella ricostruzione dell'esperienza di malattia.
- **Cartella parallela:** utilizzata dai professionisti insieme alla descrizione della storia di malattia narrata dalla persona assistita, aiuta ad analizzare vissuti, sentimenti, emozioni che caratterizzano il percorso di cura. Rita Charon sperimentò questa tecnica con i processi di cura di paziente con percorsi che la misero molto in difficoltà, l'utilizzo di questo strumento le aveva permesso di conoscere più approfonditamente la persona assistita. Negli incontri successivi faceva leggere i suoi scritti al paziente per valutare di avere un riscontro veritiero sulla base di ciò che lei aveva assimilato.
- **La scrittura riflessiva:** pone domande che non sono necessariamente in tutto o definitivamente risposte e non forzano un particolare punto di vista. Piuttosto, consente a più interpretazioni di emergere. Il suo scopo è quello di sviluppare il pensiero critico e l'analisi, a comprendere meglio le emozioni di sé e degli altri, e organizzare e forse dare un senso moralmente meno ambiguo. La scrittura riflessiva può contribuire allo sviluppo professionale attraverso la riflessione, autovalutazione e una maggiore auto-comprensione, incoraggiando il chiarimento professionale.
- **Story Sharing Intervention:** tradotto significa condivisione di storie, infatti è caratterizzato da un processo in cui c'è un'alternanza di dare e avere tra professionista e malato, non si limita solo ad uno storytelling da parte del malato, ma si instaura un'uscita dai propri ruoli incoraggiando il senso di amicizia nel rapporto di cura.
- **Time splis:** questa metodologia viene utilizzata con un gruppo di persone e non con il singolo, si invitano le persone a improvvisare il racconto di una storia a partire da uno stimolo concreto o astratto e si caratterizza per il merito di spostare l'attenzione

della pressione del dover raccontare verso l'invito all'utilizzo dell'immaginazione. Utilizzato con persone anziane e anche con malati affetti da demenza. Il personale professionista è composto da almeno tre persone che ricoprono il ruolo di: facilitatore, cantastorie e scriba. Il primo professionista immette degli stimoli al gruppo che possono essere reali o surreali, il secondo pone delle domande aperte per incentivare lo sviluppo della storia e il terzo prende nota di quello che le persone dicono. Durante le sessioni non vengono poste domande specifiche, ma domande che cercano di stimolare la creatività e la storia può non presentare una struttura definita. Queste storie vengono condivise anche con i caregivers. Gli studi hanno dimostrato che i malati hanno riportato una migliore qualità di vita e un miglior coinvolgimento in attività significative. (George e Houser, 2014)

Durante l'utilizzo del metodo narrativo, ogni professionista, sia medico che infermiere, deve essere non solo protagonista-narratore di storie ma anche interprete, uditore e narratore, per questo motivo è utile adottare una metodologia a hoc per stimolare lo sviluppo dei vari colloqui. La narrazione viene stimolata con l'ascolto, con domande esplorative, prevede che vengano raccolti i contenuti, marcati e indicizzati per poi costruire dei significati utili ad elaborare il linguaggio narrativo. Affinché la narrazione abbia successo gli eventi devono essere esposti secondo un ordine, con una trama e per comprenderli devono essere collocati in un tempo preciso poiché aiutano la persona a dare un senso alla propria esperienza. Se il professionista mette in campo delle abilità comunicative, facilita la narrazione usandola come negoziazione di significati tra medico e paziente.

Una domanda che può sorgere spontanea è quale sia l'utilità della medicina narrativa e gli ambiti in cui può essere sviluppata per ottenere migliori esiti clinico-assistenziali. Innanzitutto, viene proposta come una modalità di fare medicina partendo dalla storia della persona, non vuole sostituire l'anamnesi che viene utilizzata come storia medica ufficiale. Non essendo una tecnica standardizzata ma essendo una modalità di utilizzo che va in base alla possibilità di applicazione e alla sensibilizzazione del professionista, non può essere negata in nessun ambito.

" Alla luce delle esperienze applicative a oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina Narrativa,

riportando il paziente al centro del processo di cura, è stata applicata e valutata nei seguenti ambiti: prevenzione, diagnosi, terapia, riabilitazione e palliazione; aderenza al trattamento; funzionamento del team di cura; consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari-prevenzione del burn-out degli operatori e dei caregiver; promozione e implementazione dei PDTA; ottimizzazione delle risorse economiche; prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva”.

Quindi in ogni momento della storia di una malattia può essere utilizzata la medicina narrativa, cercando sempre di individuare i momenti più idonei (Consensus Conference, 2015).

“Una medicina praticata con competenza narrativa sarà più capace di comprendere i pazienti e le malattie, di mettere insieme conoscenza e rispetto, di collaborare umilmente coi colleghi, e di accompagnare i pazienti stessi e le loro famiglie attraverso le sofferenze della malattia. Queste capacità ci condurranno verso cure più umane, più etiche e, forse, anche più efficaci”. (Charon, 2006)

1.2.2 Infermieristica narrativa

Come descritto in precedenza, l'EBM si integra con l'ENM, dove la narrazione della patologia, del paziente al medico è utile quanto lo studio dei segni e sintomi della malattia stessa. Questo modello evidenzia l'importanza delle storie, nel valutare la qualità delle cure e del rapporto sanitario-paziente ponendo l'attenzione verso l'esperienza del paziente in quanto uomo, al significato che esso attribuisce alla sofferenza con l'aiuto della narrazione, senza però togliere il valore alle moderne tecniche della medicina. Pertanto, i professionisti sanitari oltre a servirsi del sapere scientifico, con la persona assistita instaurano un rapporto di tipo empatico caratterizzato da un approccio culturale di ascolto, di rispetto e di accettazione incondizionata. Per migliorare la comunicazione, la Medicina Narrativa si avvale anche di altre scienze quali la sociologia, l'antropologia e la psicologia. Il legame che si instaura tra medico e paziente risulta essere sempre più importante per l'efficacia del processo di cura, e non deve essere unidirezionale così da escludere il malato, che diventa solo un soggetto passivo.

“Non basta che il medico raccomandi un farmaco, una terapia, affinché il paziente ne colga il valore per la sua salute: serve una storia di cura condivisa” (Da Rold, 2016).

I malati hanno bisogno di professionisti sanitari che capiscano il loro “illness”, ascoltino i loro problemi e li accompagnino attraverso la malattia; le storie narrate e scritte offrono così l’occasione di contestualizzare dati clinici e soprattutto bisogni reali e potenziali, permettono di leggere la propria storia con gli occhi degli altri, creando una ricchezza e una pluralità di prospettive, oggi spesso carenti. La narrativa permette al paziente di sentirsi non isolato, ma al centro del percorso di salute e questo offre, a sua volta, agli infermieri la possibilità di avere una visione globale della situazione. Chi si prende cura di una persona malata deve tener conto della presenza costante e del coinvolgimento della stessa, assorbendo ciò che può essere appreso dalla situazione. Una combinazione di consapevolezza, contributo di sé, osservazione acuta e concentrazione, consentono di registrare ciò che il paziente dichiara in parole, silenzio e stato fisico.

A tal proposito l’articolo 4 del nuovo Codice Deontologico dell’aprile 2019 descrive quanto segue:

Relazione di cura. “nell’agire professionale l’Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l’ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell’interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura.”

Questo articolo dell’ultima revisione del Codice Deontologico dell’Infermiere rappresenta in parte il “cuore” della medicina narrativa. Tuttavia, già in passato Florence Nightingale fondatrice dell’assistenza infermieristica moderna, a metà del XIX secolo, prima ad applicare il metodo scientifico attraverso l’utilizzo della statistica, scriveva:

“Spesso i pazienti soffrono di cose ben diverse da quelle indicate sulla loro cartella clinica. Se si pensasse a questo, molte loro sofferenze potrebbero essere alleviate” (Marini, 2014).

Con questa affermazione vengono colti i limiti della cartella clinica, come l’anamnesi clinica da sola non fosse sufficiente a curare efficacemente una persona e come questi ostacoli potessero essere superati attraverso un ascolto attento e profondo e un’accoglienza

incondizionata. Elementi fondamentali ad attuare l'anamnesi sociale della persona che in quel momento necessitava di cure. Oggi, la visione scientifica non riesce più a descrivere completamente il vivere dell'uomo e la sua complessità, poiché favoriscono lo sviluppo di nuovi scenari umani rappresentativi di nuovi punti di vista. Si rende quindi necessario recuperare quel lato di umanità che lentamente si sta perdendo rimettendo l'uomo al centro, in sostegno alla più contemporanea esasperazione tecnologica, dove le attività della cura sono sempre più indirizzate verso procedure standardizzate, fredde e spersonalizzate. L'infermieristica narrativa nasce proprio dal tentativo di risolvere questa mancanza, rivolgendosi sia alla persona assistita che al professionista della salute, poiché entrambi sono persone e, come tali, costruiscono la loro identità nella relazione. È un insieme di innovative modalità comunicative, relazionali e strumentali rivolte alle storie di malattia delle persone assistite col fine di comprendere in modo più approfondito, attraverso la narrazione, i loro bisogni di salute nel loro mondo vitale. Con lo sviluppo di una visione con al centro la relazione di cura, due infermiere statunitensi: Josephine Paterson e Loretta Zderad (1976), prendono in considerazione il vissuto esperienziale che scaturisce dalla condivisione di una stessa dimensione spaziale e temporale proprio da parte del paziente e dell'infermiere, considerando l'infermieristica come *"un' esperienza vissuta tra gli essere umani"*, come pure, *"la scienza può fornire all'infermiere la conoscenza su cui basare la sua decisione, ma rimane l' arte e le scienze umane che dirigono l'infermiera verso un' esame del valore sottostante la sua pratica"*.

Queste definizioni fanno capire quanto importante la globalità della persona e le percezioni, vissuti di malattia sia della persona che dei caregivers siano elementi fondamentali per un'approfondita analisi per la valutazione e costruzione di obiettivi e interventi infermieristici. La prospettiva narrativa diventa strumento dell'infermieristica, introducendo nell'universo disciplinare e pratico con ancora maggiore forza le dimensioni dell'*illness, sickness e disease*. Quando indichiamo la malattia ci sono realtà ed esperienze spesso differenti tra loro. Con il termine italiano possiamo indicare le sofferenze, il disagio e le influenze sociali che sono il risultato di essa. Se uno di questi livelli dovessero escludere l'altro si andrebbe a perdere qualcosa delle esperienze. In tal modo riesce a definirsi come strumento non solo di ricerca ed elaborazione teorica, ma anche e soprattutto come strumento per la valutazione e la ridefinizione stessa dell'infermieristica. Quindi si passa dalla formula del curare, to cure, al prendersi cura, to care. Storie di

battaglie, di lotte contro dei mali non sempre curabili. Racconti di paura e coraggio. Testimonianze sul rapporto con la malattia, tra condivisione del passato, abbattimento dei tabù e aspettative per il futuro. È qui che entra in gioco la Medicina Narrativa, una pratica clinica che aiuta sia gli ammalati ma in particolare medici e infermieri a riconoscere certi aspetti più complessi della malattia, per migliorare l'efficacia delle cure.

1.3 La medicina narrativa nell'ambito delle cure palliative

La malattia è una delle situazioni più frustranti della vita, ha sempre un riflesso acuto sulla personalità: la mette in crisi e la rivela nella sua autenticità, spogliata da tutte le maschere. La persona malata è coinvolta in tutto il suo essere, la sua identità, il suo ruolo sociale, il mondo affettivo, la sua progettualità. Una patologia oncologica colpisce non solo il corpo ma anche la psiche e l'universo esperienziale delle persone, non lasciando indenne tutto il sistema di relazioni sociali e familiari dell'individuo. Da subito, il soggetto è chiamato a porsi domande sulla propria vita, sul significato della stessa, sui progetti a medio e lungo termine e sulle relazioni che intrattiene con gli altri e con il mondo (Sontag,1979). La malattia è un evento in quanto colpisce improvvisamente, che prorompe nel quotidiano e fa uscire il corpo dal silenzio. Tutti siamo a conoscenza che la vita non è infinita, ma viviamo come se così fosse. La malattia apre un varco al sentimento di finitudine, introduce domande sull'esito della malattia, sul tempo che rimane da vivere, sul senso da attribuire alla vita che resta. La dimensione temporale con l'evento malattia si modifica. Il tempo presente è il tempo della terapia ed è vissuto come un "non-tempo", organizzato e scandito dai cicli di chemioterapia, dai colloqui con i curanti, dagli esiti dei controlli clinici; il tempo prima della malattia è denso di obiettivi e progetti spesso non realizzati che alimentano rimpianti e autoaccuse. Il tempo futuro sembra ipotecato dalla malattia e dal suo decorso.

L'esperienza di accompagnamento con pazienti oncologici fa intravedere, talvolta, un passato biografico ingombrante, caratterizzato da complesse situazioni familiari, lutti, episodi di vita che hanno messo a dura prova le capacità e le risorse di queste persone.

Come dichiarato da un medico:

“Se la qualità delle cure palliative che presto ai miei pazienti dovesse essere giudicata di loro tassi di mortalità, il giudizio non potrebbe essere che negativo, visto che la mortalità è del 100%”.

Per spiegare questa citazione possiamo dire che è difficile avere un sistema di classificazione adatto a determinare la riuscita di un buon percorso di cure. I malati terminali dovrebbero essere “classificati” in base alla qualità di vita, benessere fisico, psicologico, spirituale, percezione della cura da parte del malato e della famiglia. Tutti strumenti soggettivi che sono sempre correlati a una serie di valori personali e del tutto non quantificabili. Molto spesso infatti si valuta l’impatto della malattia o addirittura per il breve tempo che c’è a disposizione, la qualità della morte. Talvolta per il poco tempo a disposizione e per la difficoltà di un malato in fase terminale sono i caregiver che determinano la valutazione di un processo di cure. Difatti per quanto riguarda gli studi in letteratura della soddisfazione da parte di un malato terminale ci sono meno scritti rispetto a quello che possono essere prodotti dai loro caregiver. I malati non vivono solamente la loro vita ma anche la malattia e le terapie che li seguono, il racconto vuole essere la trama della storia di malattia che non deve essere neutralizzato ma sfruttato per determinare il tipo di esperienza ricercata, distanziando il tipo di finale non desiderato e tendo sempre la porta aperta per un fine favorevole. Le narrazioni sono molto utilizzate nella costruzione di un progetto terapeutico dai professionisti sanitari per dirigere il malato verso una strategia terapeutica adeguata e scostarlo da risultati indesiderati. Nella costruzione di queste trame è richiesta la partecipazione di molti “attori” (malato, caregiver, medici, infermieri, contesto sociale) e diventa la relazione complessa e dinamica tra tutte queste figure. La realtà si deve quindi conoscere attraverso tutti gli interpreti coinvolti nel dramma.

Secondo Marcadelli e Artioli (2010), una narrazione è il racconto dell’esperienza di malattia del paziente e/o del familiare e si colloca in una dimensione privilegiata all’interno della relazione assistenziale dove ognuno si racconta a se stesso e agli altri in un determinato modo. Però le narrazioni cambiano in rapporto al tempo, alla situazione emotiva, al contesto: ognuno di noi ha molte, diverse identità, tutte verosimilmente autentiche e nello stesso tempo tutte provvisorie.

1.3.1 La Medicina Narrativa nella realtà italiana

Se la Medicina Narrativa si propone come strumento per dare voce a tutti i soggetti che intervengono in un percorso di cura: pazienti, familiari, istituzioni, operatori sanitari, permettendo di dare il loro contributo per una maggiore condivisione della storia di cura, che non sia più di esclusiva competenza medica o peggio ancora frutto di una asettica linea guida, (Virzì, 2016) vediamo come questa pratica è stata utilizzata per la prima volta nella realtà italiana.

- *La famiglia e il malato terminale. Analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile.* Studio ISTUD,2004.

Nell'anno 2004 è stato proposto uno studio utilizzando un questionario totalmente anonimo da somministrare, al caregiver di riferimento della persona malata, in tutte le unità di Cure Palliative e Terapia del dolore presenti nella directory del sito web dell'OICP (osservatorio italiano di cure palliative). In questo questionario si esplorava la qualità di vita del caregiver, l'impatto della famiglia con la struttura di cure palliative curante e i risvolti economici derivanti dalla scelta di accudire il congiunto malato. Il questionario si componeva di due parti: una parte strutturata dove figuravano domande con risposte singole o multiple ma preimpostate e si figurava un'analisi quantitativa e una parte narrativa dove si esplorava il carico psicologico, economico e di qualità della vita della famiglia, nell'assistenza al malato terminale. I risultati poi emersi da questo studio sono stati confrontati con età, sesso e occupazione del caregiver. Questo lavoro rappresenta il primo tentativo italiano di descrivere i pensieri, il vissuto e il bisogno psicofisico sociale ed economico dei caregiver di pazienti oncologici terminali seguiti da centri specialistici di cure palliative. Questo studio si è proposto anche di rilevare il grado di soddisfazione e la capacità di far fronte ai bisogni dei caregiver stessi. Nella ricerca hanno delineato la figura di chi accudisce il malato: donna di mezza età, spesso coniuge o figlia, non sempre in condizioni di salute ottimali, che assiste la persona malata in maniera continuativa; la maggior parte dei caregiver comunque è rappresentato da un familiare di primo grado del paziente. Successivamente lo studio analizza anche il tempo da cui è seguito il malato e le ore che viene seguito durante il giorno, l'aiuto da parte di altri familiari o persone a pagamento, il cambiamento di vita dopo aver iniziato ad accudire una persona malata, le

abitudini modificate e sintomi accusati dal caregiver nel corso dell'assistenza al malato, descritti come fortemente disturbanti e condizioni psicologiche modificate. Vengono poi analizzate graficamente tutte le preoccupazioni dei caregiver rispetto la cura del malato e rispetto al tempo tolto a se stessi, così come viene considerata anche la facilità con cui sono riusciti a mettersi in contatto con l'avvio dell'assistenza delle cure palliative e la soddisfazione che hanno avuto. Altri elementi valutati sono il grado di fiducia che i caregiver hanno avuto verso medici e infermieri, verso il lavoro svolto dagli psicologi e dai volontari. Infine, hanno analizzato l'impatto economico che ha avuto la malattia. Quasi la metà dei caregiver ha utilizzato la sezione narrativa e in numero di ventidue volte maggiore le donne rispetto agli uomini. Questa sezione poi è stata divisa in sentimenti negativi e positivi. Nelle conclusioni i ricercatori affermano che ogni testimonianza è apparsa come il peso di assumere un bilancio di vita, sono state definite narrazioni anche se non c'è il costrutto di una storia pensata e progettata, ma ogni famiglia ha scritto un pezzo di questa ricerca, raccontando la propria vicenda. Il caregiver che inizia il percorso di cura con il malato terminale assume con il tempo un ruolo di forza e diventa la protezione del malato dal pensare e soffrire. Con questo spazio narrativo i ricercatori hanno cercato di proporre un atto terapeutico per il caregiver che ha potuto per qualche minuto dedicare del tempo per ascoltarsi nel profondo.

- *NET "Narrazioni in espansione nelle persone con tumore neuroendocrino"*, Studio ISTUD, 2016

Il seguente progetto nasce dall'incontro tra il Dott. Nicola Fazio, Direttore dell'Unità di Oncologia Medica Gastrointestinale e Tumori Neuroendocrini dello IEO e l'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD. L'obiettivo di questo studio è stato attraverso la raccolta di narrazioni di malati giovani con tumore neuroendocrino, di comprendere il loro vissuto e fare emergere i contorni del viaggio nelle cure di chi affronta questa malattia, in particolare i risvolti emotivi, sociali, esistenziali del vivere con questa patologia. Il progetto è stato realizzato da Marzo a Luglio 2016 e sono state definite tre fasi:

DEFINIZIONE DELLO STORYBOARD: raccolta di persone in un'età compresa tra 20 e 50 anni con NET. Nello strumento utilizzato si sono tenuti conto degli aspetti del disease, illness e sickness, l'asse temporale prevedeva uno sguardo al passato presente e futuro ed è stato realizzato su una piattaforma elettronica accessibile con un link. I principali

argomenti indicati dalla narrazione sono stati: aspetti socio-demografici, la vita prima del NET, l'esordio della malattia, percorso di cura, come si sente oggi e il domani.

RACCOLTA DELLE NARRAZIONI: tutte le attività di progetto si sono svolte previa sottoscrizione di un consenso informato dopo adeguata informazione sugli scopi della ricerca, la metodologia, le modalità di utilizzo dei dati e delle informazioni raccolte. Per l'analisi delle storie si è fatto riferimento alla Grounded Theory, utilizzata nelle scienze sociali, che prevede lo sviluppo di capacità di osservazione e interpretazione decondizionate. Le storie raccolte sono state lette in maniera indipendente da almeno 2 ricercatori di Fondazione ISTUD per comprenderne i tratti dominanti e peculiari.

ANALISI E DESCRIZIONE DEI RISULTATI: durante l'analisi quello che spesso emerge è la domanda "perché a me", persone giovani alla diagnosi del tumore. Ad analizzare i racconti gli studiosi hanno preso in considerazione il lavoro di Frank in "The wounded Storyteller: body, illness and Ethics, un sociologo malato di tumore che ha dato indicazioni metodologiche di analisi ed interpretazione delle narrazioni in quanto "persona alla pari", rispetto ai pazienti che hanno deciso di condividere la propria testimonianza. Classifica le narrazioni in tre categorie: caos, restituzione e ricerca. Nella prima sono quelle storie di persone ancora aggrovigliate su se stesse per la ricerca di una possibile convivenza con la malattia. Nella seconda ci sono quelle storie di persone che ligi a quello che dicono i medici, ascoltano e fanno tutto quello che devono aspettando una ricompensa in termini di salute. Nella terza si inseriscono quelle storie che una volta elaborata la fase di rabbia si attivano per nuove energie positive, anche minime. Dopo l'analisi di questo progetto le storie si sono collocate maggiormente nella "restituzione". Frank parla di una svolta che può essere tale grazie all'alleanza tra professionista e malato, trovare un nuovo stile, un nuovo pezzo di identità piacevole per queste persone, la persona che sta chiedendo a loro aiuto perché diventino confidenti e "amici". Dall'analisi delle narrazioni emergono anche spunti di riflessione in merito alla terapia del dolore: i pazienti riferiscono di biopsie epatiche, esami diagnostici dove hanno sentito molto dolore e questo è in contrasto con le indicazioni della legge 38 approvata dal nostro parlamento nella quale si auspica ad una sanità senza dolore.

"Io e le cure palliative", Le narrazioni autobiografiche di una équipe infermieristica in un reparto di Cure Palliative Pediatriche, 2016

L'OMS definisce le Cure Palliative Pediatriche come l'attiva presa in carico globale di corpo mente e spirito del bambino affetto da malattia incurabile e comprende il supporto attivo alla famiglia. In questo tipo di assistenza il ruolo del personale infermieristico è fondamentale: a loro sono affidati il piccolo paziente e la famiglia per ventiquattro ore al giorno. Il distress emotivo e morale è uno dei rischi più importanti per i professionisti infermieri. Si manifesta spesso con rabbia, frustrazione, senso di colpa, perdita di autostima, depressione, risentimento, tristezza, ansia, incapacità di aiutare e senso di impotenza. L'insieme di questi fattori influenzano la soddisfazione sul lavoro, la motivazione ed il benessere psico-fisico dell'infermiere, sfociando nella sindrome del burn out. Questo progetto nasce nel Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica dell'AORN Santobono-Pausilipon, da alcuni mesi è stata attivata la struttura residenziale Alma Mater, dedicata all'assistenza dei bambini affetti da patologia oncologica in fase terminale di malattia. L'obiettivo di questo progetto è stato valutare il grado di burn out e distress emotivo presente nel gruppo di lavoro e cercare di mettere in atto interventi necessari per il mantenimento del benessere. In una prima fase, sono state raccolte le otto narrazioni semi-strutturate, alle quali sono state integrate altre cinque narrazioni raccolte in un iniziale momento di fase "pilota", senza griglia predefinita. La seconda fase del progetto ha previsto la somministrazione di uno strumento quantitativo validato utilizzato per la valutazione del grado di burn out degli operatori, il test di Maslach. I test compilati sono poi stati incrociati con le analisi delle narrazioni, per effettuare una valutazione del grado di stress presente sia nei singoli operatori che nell'intera équipe. Gli indicatori utilizzati per l'analisi sono stati le esperienze ed i vissuti delle infermiere nell'assistenza ai piccoli pazienti e alle loro famiglie, le eventuali criticità espresse e gli elementi di positività nelle relazioni di cura, l'influenza di tali elementi sull'intera équipe assistenziale. Dalle esperienze emerge che il lavoro in équipe, con il supporto reciproco è un elemento positivo, il senso di impotenza rimane comunque per la difficoltà di situazioni che non si riesce a controllare ed affrontare. Le narrazioni analizzate sono in progressione perché contengono una visione positiva ed entusiastica del proprio futuro professionale. I risultati ottenuti dal test di Maslach rispecchiano un basso rischio di burn out, soprattutto per quanto riguarda le relazioni interpersonali e con i pazienti, mentre si rileva un maggiore rischio di stress legato alla situazione professionale non stabilizzata. Gli autori infine

concludono dicendo che:” la narrazione si è rivelata essere lo strumento adatto, che ha permesso la libera espressione, il confronto e la presa di consapevolezza del team di cura.”

SECONDO CAPITOLO

MATERIALI E METODI

2.1 Analisi del problema

I progressi della medicina hanno contribuito al prolungamento delle aspettative di vita così come i cambiamenti demografici, epidemiologici, culturali e normativi, stanno portando a un'evoluzione della visione del fine vita. La complessità di affrontare questi nuovi scenari richiede competenze e nuovi strumenti che si integrino con l'aspetto biologico della patologia con esito infausto e del fine vita, per cercare di comprendere i vissuti dei pazienti e di coloro che li assistono, col fine di accogliere gli aspetti più intimi che l'esperienza di malattia comporta. Le cure palliative hanno come obiettivo principale il miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari. Qualità che è correlata a valori ed esperienze personali, non solo all'evoluzione clinica della malattia. Il racconto della propria storia risulta essere un'espressione naturale per la persona malata o per il caregiver che attraverso questa modalità descrive l'esperienza vissuta, condividendola con chi si occupa e ha cura di lui, fino all'ultimo respiro.

2.2 Obiettivo della revisione della letteratura

Con le premesse sopra descritte, si propone di ricercare in letteratura l'efficacia dell'utilizzo degli strumenti della Medicina Narrativa come possibile modalità di sviluppo, miglioramento del percorso di cura che i professionisti sanitari e soprattutto gli infermieri, possono utilizzare con i pazienti accolti nei reparti di cure palliative.

2.3 Quesito di ricerca e definizione del PIO

La ricerca degli articoli sui quali è stato possibile individuare le evidenze scientifiche per sviluppare ed approfondire la tematica presentata in questo elaborato è nata dal seguente quesito:

" Quali sono i benefici dell'utilizzo degli strumenti della medicina narrativa nelle cure di fine vita?"

Nella ricerca è stato utilizzato il seguente PIO:

Patient: persone assistite nelle unità di cure palliative

Intervention: utilizzo degli strumenti della medicina narrativa nell'assistenza infermieristica del fine vita

Outcome: valutazione degli esiti clinico-assistenziali riscontrati dai pazienti/caregiver

2.4 Strategie di ricerca

Per svolgere la ricerca, inizialmente sono stati ricercati attraverso Internet i siti specialistici di settore che trattano e utilizzano la Medicina Narrativa in ambito sanitario, come Fondazione ISTUD, area Sanità, la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), l'Osservatorio di Medicina Narrativa Italia (OMNI), Nurse Times, medicinanarrativa.eu., H.story, associazione che progetta strumenti e strategie di comunicazione da inserire nelle realtà sanitarie, per migliorare le dinamiche relazionali tra i pazienti e il personale medico e infermieristico.

Per reperire gli articoli scientifici è stata consultata la biblioteca dell'ASST "Carlo Poma" di Mantova, impiegando il Servizio del Sistema Bibliotecario Biomedico Lombardo usando i collegamenti offerti dal portale della banca dati biomedica Medline, attraverso il motore di ricerca Pubmed. Inizialmente le parole chiave individuate per la ricerca sono state: "narrative medicine" e "palliative medicine nursing". Successivamente si è sostituito il termine "palliative medicine" con "end of life care" per indagare come la narrazione influenzi positivamente l'assistenza al malato, ai caregiver e offra un supporto ai professionisti. Oltre ad aver utilizzato le parole chiave nominate in precedenza, sono stati impiegati gli operatori booleani AND e NOT.

2.5 Stringa di ricerca

Banca dati	Stringa ricerca/limiti	N. art.li reperiti	N. art.li selez.ti	Estremi articoli (un articolo in ogni riga)
PubMed	Narrative medicine AND palliative medicine	55	2	Carol Thomas, Joanne Reeve, Amanda Bingley, Janice Brown, Sheila Payne, Tom Lynch, (2009), "Narrative Research Methods in Palliative Care Contexts: Two Case Studies", doi: 10.1016

				Vicarelli G., (2016), “Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni?”, <i>Sistema Salute</i> , 60,2 pp.81-93
PubMed	Narrative medicine AND palliative medicine AND nursing NOT review	31	3	<p>Costanzo G., (2015), “Per una medicina narrativa nelle cure palliative: il narratore nell’equipe per raccontare la fine della vita”, <i>Riv It Cure Palliative</i>;17(4):223-230, DOI 10.1726/3054.30499</p> <p>Olav Lindqvist, Guinever Threlkeld, Annette F. Street, Carol Tishelman, (2015), “Reflections on Using Biographical Approaches in End-of-Life Care: Dignity Therapy as Example”, 25(1):40-50. DOI: 10.1177/1049732314549476</p> <p>Costanzo G., (2015), “Per una medicina narrativa nelle cure palliative: il narratore nell’equipe per raccontare la fine della vita”, <i>Riv It Cure Palliative</i>;17(4):223-230, DOI 10.1726/3054.30499</p>
PubMed	Palliative medicine AND end of life care AND narrative medicine	508	2	<p>Elaine Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Sandra L. Ragan, (2010), “The comfort Initiative Palliative Nursing and the Centrality of Communication”, <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i>. 12(5):282-292, DOI: 10.1097/NJH.0b013e3181ebb45e</p> <p>Kleinman A., (1988), “The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition”, New York: Basic Books, https://doi.org/10.1207/s15327027hc0203_4, p. 188-191</p>
PubMed	Narrative medicine AND end of life care	44	3	Elaine M. Wittenberg-Lyles, Karol Greene, Sandra Sanchez-Reilly, (2007), “The Palliative Power of Storytelling Using Published Narratives as a Teaching Tool in

	AND nursing			<p>End-of-Life Care”, Journal of Hospice & Palliative Nursing. 9(4):198-205, DOI: 10.1097/01.NJH.0000280232.48912.09</p> <p>Goldstein K, Kielhofner G., Paul-word A., (2004),” Occupational narratives and the therapeutic process”, Australian Occupational Therapy Journal 51(3):119 – 124, DOI: 10.1111/j.1440-1630.2004. 00443.x</p> <p>Daniel R. George and Winona S. Houser, (2014), “I’m a Storyteller!”: Exploring the Benefits of TimeSlips Creative Expression Program at a Nursing Home”, https://doi.org/10.1177/1533317514539725</p>
--	-------------	--	--	--

2.6 Limiti di ricerca

- Articoli recenti (ultimi 10 anni)
- Lingua inglese e Italiano
- Genere umano
- Sono stati esclusi gli articoli senza abstract, con abstract insufficiente
- Sono stati esclusi articoli che non rispondevano al quesito
- Sono stati esclusi gli articoli in cui non era possibile reperire il full text

Per la stesura dell'elaborato sono stati utilizzati anche testi e documenti altamente specializzati in Medicina Narrativa

TERZO CAPITOLO

Nella tabella sottostante sono riportati brevemente gli articoli scientifici più significativi utilizzati per la stesura della tesi suddivisa in autore, titolo, anno di pubblicazione, metodologia utilizzata e risultati

TABELLA

Autori	Titolo	Rivista	Tipologia di studio	Strumenti utilizzati	Risultati
Olav Lindqvist, Guinever Threlkeld, Annette F. Street, Carol Tishelman	Reflections on Using Biographical Approaches in End-of-Life Care: Dignity Therapy as Example (2015)	Sage journals	Indagine qualitativa	Intervista composta da 11 domande aperte. I partecipanti sono invitati a commentare tutte le domande e successivamente insieme all'intervistatore viene elaborato un documento che verrà consegnato ai partecipanti a distanza di 1-2 settimane.	Si pone il problema dell'esperienza vissuta nelle cure palliative, utilizzando l'approccio biografico della dignity therapy ottenuta dalle risposte alle domande guida. La maggioranza dei partecipanti ha trovato una dignità maggiore, attribuendo uno scopo e significato nella malattia. Con effetti positivi, ha alleviato dolore e fornito sostegno psicologico ai familiari.
Elaine M.	The Palliative	Journal of	Studio	Analisi qualitativa	Lo studio ha

Wittenberg-Lyles, Karol Greene, Sandra Sanchez-Reilly	Power of Storytelling Using Published Narratives as a Teaching Tool in End-of-Life Care (2010)	hospice and palliative nursing	narrativo qualitativo	di 105 narrazioni	dimostrato che condividere emozioni e relazioni con i pazienti è benefico per l'esperienza clinica. Sottolinea l'importanza della formazione degli operatori sanitari rispetto all'acquisizione di competenze in medicina narrativa
Giuseppe Costanzo	Per una medicina narrativa nelle cure palliative: il narratore nell'equipe per raccontare la fine della vita (2015)	Rivista italiana di Cure Palliative	Studio qualitativo		Un nuovo modello per le cure palliative che racconti la malattia attraverso l'esperienza del paziente, della famiglia e degli operatori sanitari. Le testimonianze sono state utili ad attivare cure mirate perché la fine della vita sia sempre più colmata di dignità.
Giovanna Vicarelli	Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni? (2016)	Sistema salute	Ricerca-azione	Sono stati coinvolti 10 pazienti in stato avanzato di patologie croniche degenerative che hanno descritto la loro storia di malattia e 10	Analizzando le storie di malattia infermieri e membri dell'equipe sono riusciti a identificare i bisogni dei malati

				caregiver che hanno raccontato la loro esperienza	e dei caregiver, migliorando il percorso di accompagnamento alla morte
Esposito Chiara	Scrivo quindi sono (2014)		Ricerca qualitativa	Alcuni pazienti hanno compilato un questionario standardizzato rispetto alla percezione del disagio che serve all'infermiere ad elaborare una bozza di diagnosi infermieristica. Successivamente i pazienti narrano la propria storia di malattia	Lo studio sottolinea che narrare l'esperienza di ricovero permette all'operatore di seguire meglio l'assistito, permette di entrare maggiormente in contatto con i sentimenti, osservare le reazioni alla pratica clinica con un avvicinamento maggiore e una miglior comprensione.
Elaine Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Sandra L. Ragan	The comfort Initiative Palliative Nursing and the Centrality of Communication (2010)	Journal of hospice and palliative nursing	Ricerca empirica	Costruzione di principi da utilizzare durante la l'assistenza con pazienti nel fine vita e i loro caregiver. 2 anni di lavoro partecipativo e osservazionale in una struttura di cure palliative, vengono individuate tematiche comuni, organizzate in un	Dallo studio è emersa l'importanza di una comunicazione con l'assistito evitando l'imposizione degli strumenti terapeutici ma valutando prima le esigenze fisiche e psicologiche della persona, attraverso

				curriculum di comunicazione chiamato comfort.	il colloquio tra infermiere e malato che narra della sua malattia e del suo decorso.
Carol Thomas, Joanne Reeve, Amanda Bingley, Janice Brown, Sheila Payne, Tom Lynch	Narrative Research Methods in Palliative Care Contexts: Two Case Studies (2009)	Journal of Pain and Symptom Management	Ricerca qualitativa	Analisi testuale delle interviste semi-strutturate di due malati di cancro terminale e i loro caregiver	L'analisi di queste interviste ha potuto rilevare sul modello di vita, convinzioni, desideri, scopi e intenzioni rispetto ai sintomi e al fine vita che ha permesso di personalizzare l'assistenza

3.1 Sintesi dei dati raccolti

Questo capitolo è dedicato a sottolineare i principali risultati ottenuti emersi dalla lettura ed analisi degli articoli scientifici, rispetto all'utilizzo della Medicina Narrativa nella pratica assistenziale infermieristica rivolta al malato nell'ambito delle cure palliative e fine vita e relativi outcome.

Nell' articolo *“Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni “*, l'autrice si è interrogata sulla relazione di cura nei riguardi dei pazienti, per evidenziare i processi sociali che si formano attorno al fine vita e per individuare gli strumenti operativi necessari a identificare i bisogni dei malati in fine vita e dei loro cari. La ricerca-azione si è svolta su pazienti di cure palliative non oncologici curati a domicilio attraverso la raccolta di 10 storie di malati e 10 storie di famigliari. Con questo lavoro la ricercatrice mira a modificare la coscienza che il malato ha della propria situazione, attraverso l'evocazione di momenti particolari della sua vita, attirando l'attenzione sulla morte, cercando di dare senso e significato a quello che gli sta accadendo. La narrazione permette al paziente e al professionista di ricostruire ed organizzare l'esperienza soggettiva della malattia, entro una

struttura temporale e di significato che si basa sui condizionamenti sociali e culturali. Nello studio l'obiettivo che si pone l'autrice è di sperimentare uno strumento per la raccolta e l'analisi di narrazioni di malattia da introdurre nella pratica clinica come mezzo per:

- Identificare i bisogni dei malati in fine vita e dei loro cari;
- Affinare il raccordo tra le cure domiciliari, territoriali e ospedaliere;
- Migliorare l'accompagnamento alla morte in strutture interessate.

Le interviste libere utili a raccogliere le narrazioni, si sono svolte al domicilio e dai risultati della ricerca la malattia viene descritta come un momento di rottura con la vita precedente e perdita del proprio senso di continuità. I sentimenti prevalenti sono stati: rabbia-rifiuto, ansia-depressione, ma con fasi di serenità e adattamento alla situazione. Le paure dei malati riguardavano la possibile totale dipendenza dagli altri e la perdita di autonomia. Il pensiero sulla morte è presente in tutti i pazienti, ma è diversamente descritto: per alcuni sembra una salvezza dalle condizioni attuali di malattia, per altri qualcosa di cui è meglio non parlare, altri ancora un evento da esorcizzare su cui è possibile scherzare. Nei famigliari prevale la paura di non essere in grado di reggere la situazione, la difficoltà di non sapere come offrire aiuto nel modo migliore. Relativamente al futuro i famigliari temono molto di più il momento della morte rispetto alla progressione della malattia, spiegando che il pensiero di rimanere soli è preponderante. Nello studio si sottolinea l'importanza della presenza dell'infermiere in quanto operatore più adatto nell'ambito comunicativo, per l'ascolto e la gestione indiretta delle emozioni. Nelle storie dei malati, viene descritto in modo evidente il "modello ideale" di relazione tra operatori sanitari, pazienti, famigliari. Nelle fasi di avvicinamento alla morte è importante che ci sia reperibilità, attenzione, vicinanza, interesse verso la persona così come la professionalità dimostrata. Infine, dal lavoro emerge una grande volontà di narrare sia da parte del malato che dei famigliari che corrisponde ad un bisogno di trasmettere la propria esperienza e condividere il senso e il significato del percorso di malattia. L'uso della narrazione, afferma l'autrice, è servito a comprendere il punto di vista del paziente, conoscere ciò che è stato importante per lui in quel momento, quello che sarà importante nel futuro, quale significato assume una "buona morte". In altre parole, un mezzo per identificare i bisogni e i sentimenti dei malati terminali e delle loro famiglie in un'ottica di benessere globale.

Nell'articolo “*Per una medicina narrativa nelle cure palliative: il narratore nell’equipe per raccontare la fine della vita*”, Giuseppe Costanzo tratta la socializzazione del morire piuttosto che la medicalizzazione della morte, attraverso l'analisi testuale di tre interviste. L’emergere della medicina narrativa da spunto per riflessioni utili a facilitare il racconto e la riscrittura dell’evento, per articolare un modello per le cure palliative che racconti la malattia attraverso l’esperienza del paziente, della famiglia e degli operatori sanitari. In questo lavoro sono presenti quattro figure: malato, famiglia, operatore sanitario e narratore, dove quest’ultimo non è parte del processo di cura. Il prodotto finale è il racconto di malattia e il processo del morire, testimonianza utile a proporre uno strumento per analizzare la situazione del malato terminale e della famiglia che permette di attivare cure mirate perché la fine della vita sia sempre più colmata di dignità.

Il progetto Tulipano si è sviluppato a partire dal Settembre del 2009 con la creazione di un gruppo di lavoro all’interno dell’hospice del Niguarda di Milano. L’obbiettivo della ricerca è stato quello di migliorare l’accompagnamento alla morte da parte degli operatori. Questo ha comportato l’elaborazione e l’utilizzo di un nuovo strumento di comunicazione con il malato in grado di identificare i diversi bisogni assistenziali del paziente in fine vita. Il progetto ha coinvolto undici operatori nella fase iniziale e cinque sono le fasi che hanno scandito questo lavoro. Il personale coinvolto in questo progetto ha elaborato una griglia o mappa di concetti chiave (tab.1), come indicatori riferiti all'area emotiva, fisica, spirituale, esistenziale e comunicativo/relazionale del paziente.

Tabella1: mappa concettuale

	Area da cui muoversi per rilanciare sul presente e futuro	Area da cui partire anche se il paziente tende a non aprirsi subito	Area necessaria per creare obiettivi
AREA TEMATICA	PASSATO	PRESENTE	FUTURO VICINO E LONTANO
STORIA	Raccogliere la storia a partire dalla diagnosi	Come valuta la situazione di malattia in termini di qualità	
DESIDERI (PERCORSO)	Per cosa lottava, desiderava	Aspettative, consapevolezza	Desideri per il domani

DI CONSAPEVOLEZZA)			
TIMORI	Paure passate come si sentiva	Le paure, angosce, preoccupazioni, speranze	Timori e paure legate al futuro
RIMPIANTI E RIMORSI	Aspetti positivi o negativi nel percorso di malattia	Volontà di cambiare qualcosa	Aspetti da recuperare dal passato rispetto le relazioni presenti
RELAZIONI	Chi era vicino al paziente, chi avrebbe desiderato	Chi è con il paziente, di chi ha fiducia	Desiderio di comunicare con qualcuno dei cari
RICHIESTE		Di cosa o di chi ha bisogno	Aspettative dal ricovero attuale Richieste da fare

Tutt'oggi la griglia viene utilizzata quotidianamente dal personale adeguatamente preparato e la continua esperienza in questi anni dello strumento sopra descritto, ha dimostrato che la medicina narrativa sia terapeutica in quanto:

- Aiuta a capire o chiarire
- Aiuta a dare senso al trauma della prognosi
- Ha effetto benefico anche sulla famiglia e amici
- Ha un'influenza positiva nell'interazione con gli operatori coinvolti.

Il progetto *“Scrivo quindi sono”* di Cinzia Pellegrini è una ricerca qualitativa che compara i dati raccolti da tre pazienti, attraverso l'utilizzo di due differenti strumenti, il primo un questionario standardizzato, mentre il secondo la narrazione dell'esperienza di malattia. La narrazione rende l'esperienza significativa in quei pazienti terminali in cui il cancro irrompe in modo improvviso nella loro vita. Questa ricerca ha messo a confronto i dati raccolti e ha valutato le similitudini o le incongruenze dei due metodi impiegati. Inizialmente il paziente preso in carico è stato invitato a compilare un questionario, screening per la misurazione del disagio, con il quale l'infermiere ha elaborato una bozza di anamnesi. In un secondo momento è stato chiesto di narrare la sua storia di malattia.

L'obiettivo era quello di capire se dalla narrazione scritta dal paziente si potevano ricavare informazioni utili all'infermiere che il questionario standardizzato non riusciva ad evidenziare o sottolineava qualcosa già evidenziato. L'anamnesi infermieristica eseguita successivamente ha valutato i bisogni psicosociali, fisici e spirituali del malato. Nel progetto l'autrice afferma che le narrazioni hanno permesso agli operatori di conoscere meglio il paziente, come vive e soffre per la malattia e i suoi sentimenti, affermando che questa metodologia permette anche all'infermiere di entrare in contatto con i sentimenti del paziente, osservare le reazioni alla pratica clinica e comprendere maggiormente la situazione. Il narrato aiuta l'infermiere ad acquisire più consapevolezza, contribuendo ad implementare una maggiore efficacia della pratica clinica. In conclusione, sostiene che una narrazione nella cartella clinica può aiutare l'equipe a conoscere meglio il paziente, la sua malattia, le sue aspettative e il significato soggettivo che ognuno attribuisce all'esperienza che sta vivendo.

Lo studio "*The Palliative Power of Storytelling Using Published Narratives as a Teaching Tool in End-of-Life Care*", è stato condotto analizzando il contenuto di centocinque narrazioni pubblicate da operatori sanitari dal 1998 al 2005. È stato adottato il database journal di PubMed utilizzando le parole chiave: ospizio, palliativo, morente, morte. La ricerca ha prodotto 18 titoli di riviste, tre di queste riviste contenevano anche una sezione narrativa: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, Journal of Palliative Medicine e Journal of Hospice and Palliative Nursing. Le narrazioni pubblicate su ogni rivista sono state utilizzate nello studio, in particolare, "Riflessioni personali" dal Journal of Palliative Medicine, "Non dimenticherò mai" di Journal of Hospice e Infermieristica palliativa, " Hospice Vignette " dall'American Journal of Hospice. Le narrazioni incluse nello studio sono state stampate in diari e incluse per contenuto, con tema centrale la fine della vita. I narratori sono stati: infermieri, medici, altri operatori sanitari e studenti di medicina. Le narrazioni sono state analizzate dagli autori e poi rilette una seconda volta in autonomia, individuando uno schema di categoria iniziale. Successivamente hanno formato sette categorie che non si escludevano l'una con l'altra che hanno condotto all'analisi di cinque temi: intimità relazionale, controllo, spiritualità, espressione di emozioni e devozione. Gli autori parlano dell'importanza della formazione alle competenze narrative inserite nel curriculum dell'operatore sanitario capace di entrare in intimità relazionale con i pazienti terminali, riconoscendo la propria ed altrui spiritualità e il controllo delle

emozioni durante l'assistenza. Nell'articolo sono presenti varie narrazioni scritte da infermieri che espongono atteggiamenti ricorrenti e pratiche relative alla morte e il morire, analizzate attraverso un processo riflessivo. I narratori cercano di dare un senso al decorso di malattia e il processo di scrittura narrativa fornisce uno sbocco per esprimere tensioni, attraverso le espressioni di dolore, confusione, gioia, tristezza, consapevolezza e rabbia. Le narrazioni hanno inoltre evidenziato che rafforzano le relazioni di intimità tra il narratore e il paziente, dimostrato un rafforzamento spirituale, che ha messo in luce il lato umanistico dell'assistenza al malato terminale. Molti narratori, soprattutto medici, hanno raccontato di sentirsi più liberi poiché hanno lasciato scorrere le proprie emozioni con quelle dei pazienti entrando in stretta empatia. Infine, questo studio ha rivelato che sarebbe importante impostare approcci didattici specifici per gli operatori sanitari e che favorire le relazioni con i pazienti e condividere le emozioni ha prodotto beneficio per l'esperienza clinica.

Nell'articolo "*The COMFORT Initiative Palliative Nursing and the Centrality of Communication*" gli autori vogliono aiutare gli infermieri a privilegiare il metodo narrativo durante l'assistenza al malato terminale per facilitare il rapporto che si crea con lo stesso. È un lavoro sulla ricerca empirica rispetto alla formazione nella comunicazione con il malato e i caregivers. Le prove sono state acquisite seguendo nella partecipazione di tre anni una scuola geriatrica e palliativa e due anni di lavoro in una struttura palliativa negli Stati Uniti. Basandosi sulle esperienze raccolte hanno sviluppato delle aree tematiche in un curriculum di comunicazione che hanno successivamente chiamato COMFORT: acronimo di sette principi da utilizzare nelle cure palliative come quadro di riferimento che tenga in considerazione:

- Comunicazione: comprende la pratica clinica narrativa, chiarezza verbale, immediatezza non verbale (contatto visivo, attenzione, consapevolezza di sé)
- Orientamento: supportare l'alfabetizzazione ai sanitari, riconoscere la vulnerabilità, formulare il percorso di cura
- Opportunità: rimanere nel momento di difficoltà, mancanza di pregiudizi, adattamento a rapidi cambiamenti
- Famiglia: famiglia come paziente di secondo ordine, famiglia come condotto per il paziente, incontri familiari per aiutare a chiarire gli obiettivi dell'assistenza per il malato

- Supervisione: legame di cure coordinate, alleviare il carico di caregiver/paziente in casi gravi complicati
- Reiterazione e adattamento: il tempo investito e la qualità dell'incontro sono le comunicazioni più importanti e non lineari, l'accettazione del paziente guida la comunicazione
- Squadra: membri del team interdisciplinare/multidisciplinare formati in vari aspetti delle cure palliative, garanzia di non abbandono, continuità delle cure

Non è un algoritmo o una guida lineare, ma l'insieme di questi principi dovrebbero essere messi in pratica dagli infermieri durante il processo di cura. Per gli autori questo approccio dovrebbe portare a una qualità assistenziale superiore, poiché la comunicazione è centrata sulla persona. Nello studio si susseguono vignette di narrazioni tra infermieri e pazienti come esempi, utilizzando sia la comunicazione verbale e non verbale, spiegando il motivo per cui è importante il metodo di approccio per ogni singola parola dell'acronimo. Il concetto definito dall'acronimo COMFORT, da loro utilizzato come riferimento, sottolinea la visione olistica dell'assistenza infermieristica, sostenendo che possa essere un inizio di alfabetizzazione sanitaria, utile per cercare di avere un filo guida comune e condiviso che diriga l'utilizzo della pratica narrativa.

I ricercatori svedesi e australiani autori dell'articolo *“Reflections on Using Biographical Approaches in End-of-Life Care: Dignity Therapy as Example”* riflettono e si pongono il problema dell'esperienza vissuta nelle cure palliative, utilizzando l'approccio biografico della dignity therapy. Per la loro ricerca, fanno riferimento ad uno studio di Chochina (2012), rispetto ai dati ottenuti attraverso la messa in pratica di un approccio narrativo tramite l'utilizzo della biografia, nelle cure di fine vita, poiché riflette meglio la complessità della quotidianità. Questo progetto è stato condotto da professionisti adeguatamente informati ed addestrati a condurre interviste con pazienti affetti da cancro in stadio avanzato. Hanno sviluppato il modello di dignità del malato terminale, per supportare in senso di dignità nel momento in cui la morte si avvicina, con l'obiettivo di alleviare disagi psicosociali ed esistenziali. Viene effettuato in una o due settimane in quattro sessioni. Nella prima sessione l'intervistatore fornisce informazioni iniziali al partecipante circa le finalità e la procedura con il protocollo di domande che dovrà commentare:

- Raccontami un po' della tua storia di vita, in particolare gli episodi che ti ricordi di più o che sono più importanti per te
- "Quando ti sei sentito più vivo?"
- "Ci sono aspetti particolari che vorresti che la tua famiglia sapesse di te, e ci sono cose particolari che vorresti che ricordassero?"
- "Quali sono i ruoli più importanti che hai svolto nella tua vita (ad esempio, ruoli familiari, ruoli professionali, ruoli di servizio alla comunità)? Perché erano così importanti per te, e cosa pensi di aver realizzato all'interno di questi ruoli?"
- "Quali sono i tuoi risultati più importanti e di cosa ti senti più orgoglioso o di cui sei più orgoglioso?"
- "Ci sono cose particolari che ritieni debbano essere dette ai tuoi cari o cose che vorresti prendere il tempo per dire ancora una volta?"
- "Quali sono le tue speranze e cosa sogni per i tuoi cari?"
- "Che cosa hai imparato sulla vita che vorresti trasmettere agli altri?"
- "Quali consigli o parole di guida vorresti trasmettere a tuo figlio, figlia, marito, moglie, genitori, amici, altri?"
- "Ci sono parole d'impatto o forse anche istruzioni, che vorresti offrire alla tua famiglia?"
- "Nella creazione di questo ricordo permanente, ci sono altre cose che vorresti includere?"

Nella seconda sessione viene effettuata l'intervista vera e propria che dura circa 1 ora, registrata e rielaborata in una narrazione scritta dall'intervistatore. Durante questa fase l'intervistatore può apportare delle modifiche per migliorare la leggibilità, mantenere una trama cronologica che poi sarà rivista con l'assistito nelle successive fasi. La versione finale del documento è consegnata circa 1-2 settimane dopo la prima sessione. Negli studi di valutazione precoce della dignity therapy la maggioranza dei partecipanti ha trovato una dignità maggiore, attribuendo uno scopo e significato nella malattia. Con effetti positivi, ha alleviato dolore e fornito sostegno psicologico ai familiari. Nello studio precedentemente condotto da Chochina (2012) la valutazione metodologia utilizzata, si concentrava sugli effetti, mentre nella ricerca condotta da Linnqvist, viene valutata l'analisi del processo di reclutamento, l'atto sociale di raccontare la storia, il processo di creazione di un prodotto scritto e l'uso di questo prodotto come eredità. Per illustrare le esperienze vengono

utilizzati dati tratti da uno studio con dignity therapy in Svezia: otto partecipanti reclutati da un servizio di cure palliative domiciliari dai 39 agli 88 anni. Successivamente tutti gli autori dell'indagine, si sono incontrati per intraprendere un laboratorio di analisi riflessiva ed esaminare criticamente i valori e le teorie che emergono dall'utilizzo e dai risultati dall'approccio biografico, identificando problemi nel reclutamento e nella narrazione. Nell'articolo si esplorano le difficoltà e le sfide della vita quotidiana. Sottolineano le problematiche riscontrate dagli intervistatori nella spiegazione delle modalità in fasi del progetto e la possibilità di ritirarsi dell'assistito durante il processo, a causa del peggioramento delle condizioni fisiche oltre che al confronto con la complessità della propria vita. Nonostante la crescente consapevolezza delle difficoltà nell'utilizzo della dignity therapy e degli approcci biografici nelle cure palliative, le esperienze fino ad oggi sottolineano il valore e la potenza di questi strumenti che aiutano ad affrontare in maniera diversa e con più consapevolezza il fine della vita. Gli autori sottolineano che sia importante generare conoscenza per perfezionare la pratica, concludendo di non essere in grado di continuare con l'attuazione della dignity therapy in quel contesto, per le limitate risorse.

L'articolo "*Narrative Research Methods in Palliative Care Contexts: Two Case Studies*" illustra l'utilità dei metodi narrativi da dati raccolti attraverso interviste semi-strutturate a due malati di cancro del Regno Unito nella fase terminale e dei loro congiunti. Il focus analitico sulla narrazione della malattia può chiarire gli stati e i sintomi di malattia percepiti dagli individui e i bisogni relativi all'assistenza, ai comportamenti e desideri. In entrambi i casi le interviste sono state condotte nelle ultime settimane di vita dei pazienti. Le interviste semi-strutturate esplorano le situazioni dei pazienti e dei caregiver, presentando particolare attenzione ai significati che le esperienze hanno avuto sui singoli intervistati. Entrambi sono stati indirizzati su diversi temi: diagnosi di cancro, decorso della malattia, esperienza di trattamenti medici, sistema di assistenza e operatori sanitari, impatto della malattia sulla vita di sé e degli altri, significati, emozioni legate al cancro, fonti di supporto. Le interviste hanno avuto luogo nelle case dei pazienti in momenti di tranquillità, registrate e poi trascritte. Durante le interviste si sono sentiti liberi di parlare ed esprimere i propri pensieri, e parlando è creata un'esperienza di auto-identità. Nell'analisi dei dati dell'intervista si evince che gli assistiti, sono trasportati da convinzioni, credenze, scopi e desideri. La prima intervista sottolinea molto l'intreccio con la famiglia. Nel secondo caso si richiama l'attenzione su un'importante scelta a cui sono

sottoposti spesso i malati terminali e le loro famiglie, la continuità delle terapie antitumorali. I casi di studio hanno fatto emergere che l'uso di metodi narrativi in ambito clinico con i singoli pazienti hanno il potenziale per sviluppare una base di prove necessarie a supportare ulteriormente l'assistenza clinica e può dare luce all'interiorità degli assistiti e dei caregivers. Il confronto tra questi due casi che potrebbero sembrare molto simili per tipologia di cancro, età, stadio della malattia, caratteristiche sociali, suggeriscono gli autori che non potrebbero essere più diversi e che le tabelle standard e i modelli prestabiliti devono essere usati con molta cautela per trattare questo tipo di pazienti. Gli studiosi concludono dicendo che i metodi narrativi rappresentano un prezioso apporto alle cure palliative, ma che i professionisti che operano in questo ambito particolare, dovrebbero essere formati e preparati a conoscere e applicare i metodi narrativi.

CONCLUSIONI

La Medicina Narrativa è un approccio che può essere d'aiuto nell'assistenza del malato terminale, ai caregivers e ai professionisti?

Ogni giorno ascoltiamo, parliamo e raccontiamo e queste attività ci permettono di entrare in relazione e in empatia con altri esseri umani. L'infermiere è un importante testimone di tanti frammenti di vita, di malattia, di dolore che vivono i pazienti. Raccontando, ognuno di noi, costruisce il proprio mondo e lo relaziona con l'altro. Il racconto è veicolo di emozioni, di ansie, paure, speranze; all'infermiere l'onere e l'onore di accogliere, comprendere i significati e non giudicare. Una storia, raccontata o scritta, afferma la presenza di una vita, una narrazione che non è opinabile. Con il suo racconto il paziente ci trasporta nel mondo dei suoi significati, dei valori che caratterizzano la sua esistenza e se ci lasciamo guidare da lui, scopriamo una varietà di esperienze, persone, eventi, cose, che spiegano con le parole una vita da comprendere e condividere, che è forse la più grande sfida che un essere umano sofferente pone all'altro. Una patologia oncologica o cronica giunta alla condizione di non ritorno, colpisce non solo il corpo ma anche la psiche e l'universo esperienziale delle persone, intaccando tutto il sistema di relazioni sociali e familiari dell'individuo. Da subito, il soggetto è chiamato a porsi domande sulla propria vita, sul significato della stessa, sui progetti a medio e lungo termine e sulle relazioni che intrattiene con gli altri e con il mondo. La malattia introduce domande sull'esito, sul tempo che rimane da vivere, sul senso da attribuire alla vita che resta. La dimensione temporale con l'evento malattia si modifica. Il tempo presente è il tempo della terapia ed è vissuto come un "non-tempo", organizzato e scandito dai cicli di cure, dai colloqui con i curanti, dagli esiti dei controlli clinici; il tempo prima della malattia è denso di obiettivi e progetti spesso non realizzati che alimentano rimpianti e autoaccuse. Il tempo futuro sembra ipotecato dalla malattia e dal suo decorso che termina con la morte, un percorso verso il tramonto. La morte può dare un senso alla vita stessa, ma mentre viviamo, il racconto della vita diventa significativo. In questo frangente, la Medicina Narrativa si propone come strumento per dare voce a tutti i soggetti che intervengono in un percorso di cura: pazienti, familiari, istituzioni, operatori sanitari, permettendo di dare il loro contributo per una maggiore condivisione della storia di cura.

Oltre 50 anni fa Cecily Saunders, madre delle cure palliative, utilizzò oltre 1000 narrazioni dei pazienti terminali per sviluppare i concetti fondamentali di cura del fine vita. Le cure

palliative comunque riguardano anche le narrazioni dei caregiver e degli operatori sanitari che condividono l'esperienza della cura e l'accompagnamento dei morenti.

Dall'analisi degli articoli e dalla lettura degli studi condotti da istituti di settore, si evince l'importanza e la necessità per i professionisti sanitari, malati, famigliari e caregiver di poter esprimere attraverso gli strumenti della Medicina Narrativa il percorso di malattia, consentendo una visione più olistica della situazione clinica, psicologica sociale e spirituale. La letteratura evidenzia che tra gli strumenti più frequentemente adottati per raccogliere le narrazioni di persone che si affidano alle cure palliative, risultano essere le interviste libere o semi strutturate, studiate attraverso l'analisi testuale o l'analisi del contenuto, ovvero l'identificazione di conoscenze, credenze, atteggiamenti, aspettative, bisogni, motivazioni, valori, emozioni, meccanismi di difesa, coping, conflitti, dinamiche relazionali, significati soggettivi delle storie. Questa modalità di analisi, di natura qualitativa è utile a raccogliere le narrazioni che frequentemente descrivono la malattia come un momento di rottura con la vita precedente e perdita del proprio senso di continuità. I sentimenti prevalenti rilevati sono rappresentati dalla rabbia-rifiuto, ansia-depressione, angoscia-dolore, ma anche serenità, consapevolezza e adattamento alla situazione. Le paure dei malati riguardano principalmente la possibile totale dipendenza dagli altri e la perdita di autonomia. Il pensiero sulla morte è presente in tutti i pazienti, ma mentre per alcuni sembra una salvezza dalle condizioni attuali di malattia, per altri qualcosa di cui è meglio non parlare. Altri ancora lo considerano come un evento da esorcizzare su cui è possibile scherzare. Per i famigliari frequentemente prevale la paura di non essere in grado di reggere la situazione e la difficoltà di non sapere come offrire aiuto nel modo migliore, temendo molto di più il momento della morte rispetto alla progressione della malattia, per il pensiero di rimanere soli.

Altro strumento della Medicina Narrativa evidenziato è la narrazione della propria storia scritta liberamente, in alcuni casi raccolta in diari. Le narrazioni hanno permesso agli operatori di conoscere meglio ed entrare in intimità con il paziente, come vive e soffre per la malattia e i suoi sentimenti, affermando che questa metodologia permette anche all'infermiere di entrare in contatto con i propri sentimenti e a controllare le emozioni, osservare le reazioni alla pratica clinica e comprendere maggiormente la situazione. Il narrato aiuta l'infermiere ad acquisire più consapevolezza, contribuendo ad implementare una maggiore efficacia del proprio agire. In conclusione, una narrazione nella cartella

clinica potrebbe aiutare l'equipe a conoscere meglio il paziente, la sua malattia, le sue aspettative e il significato soggettivo che attribuisce all'esperienza che sta vivendo. L'uso della narrazione è servito a comprendere il punto di vista del paziente, conoscere ciò che è stato importante per lui in quel momento, quello che sarà importante nel futuro e quale significato assume una "buona morte". In altre parole, un mezzo per identificare i bisogni e i sentimenti dei malati terminali e delle loro famiglie in un'ottica di benessere globale.

Nelle Cure Palliative, che hanno come obiettivo principale il miglioramento della qualità della vita dei malati e dei loro familiari, questa necessità è particolarmente presente: la qualità di vita è infatti correlata ad una serie di valori ed esperienze del tutto personali, non comprensibili soltanto in una prospettiva collegata all'evoluzione clinica della malattia.

È importante che i professionisti come gli infermieri, sappiano utilizzare in modo corretto uno strumento come quello proposto dalla ricerca, in modo da poter erogare un'assistenza personalizzata adeguata al contesto e alla situazione. Tutto questo porta a pensare, come dichiarato negli studi raccolti per dimostrare l'efficacia nella pratica clinica della Medicina Narrativa, che sarebbe opportuno come dichiarato da tutti gli autori, un'"alfabetizzazione" sanitaria per un valido utilizzo di tale approccio. Potrebbe diventare così parte integrante dell'assistenza infermieristica, come strumento terapeutico non solo per il malato ma anche per i caregiver e gli operatori.

Uno dei punti critici evidenziati è la mancanza di una preparazione adeguata sull'argomento, anche se negli ultimi decenni stanno sensibilmente aumentando progetti e ricerche di medicina narrativa applicata all'assistenza infermieristica. Altra difficoltà emersa circa il suo utilizzo è la mancanza di tempo a disposizione soprattutto dei pazienti, che nelle fasi terminali della vita è uno dei beni più preziosi. Per tutti questi motivi non deve essere considerata come una perdita di tempo ma un momento per arricchire l'assistenza e fornire una strategia di coping alla persona.

La Medicina Narrativa attraverso la raccolta delle narrazioni scritte e verbali delle storie di vita delle persone, ha aperto le porte al valore umano, dimostrando di essere terapeutica in quanto:

- Aiuta a capire o chiarire
- Aiuta a dare senso al trauma della prognosi
- Ha un effetto benefico sulla famiglia e persone significative

- Ha un'influenza positiva nell'interazione con gli operatori coinvolti.
- Identifica i bisogni dei malati in fine vita e dei loro cari
- Riduce il dolore, l'angoscia e la rabbia
- Personalizza l'assistenza
- Fornisce sostegno psicologico
- Migliora l'accompagnamento alla morte
- Affina il raccordo tra le cure domiciliari, territoriali e ospedaliere
- Permette di riconoscere e gestire le emozioni dei malati, caregiver personale
- Permette la libera espressione e riduce il Burn Out negli operatori

A mio avviso sarebbe però necessario che i professionisti sanitari e in prima linea gli infermieri per svolgere questo compito così complesso e delicato, acquisissero una competenza narrativa, cioè la capacità di leggere, scrivere, comprendere le narrazioni degli altri. Per far tutto ciò sarebbe molto importante praticare la narrazione, soprattutto sperimentare in prima persona il narrare sé stessi. Altro aspetto richiesto è la formazione a una competenza comunicativa efficace, basata sulle abilità di counseling, il cui effetto è la capacità di favorire le narrazioni degli altri e di co- costruire storie insieme ad essi.

BIBLIOGRAFIA

- Artioli G., Marcadelli S., (2010), *“Nursing narrativo. Un approccio innovativo per l'assistenza”*, Maggioli Editore
- Bert G., Quadrino S., (2002), *Parole di medici, parole di pazienti, counselling e narrativa in medicina*, Roma, il Pensiero scientifico
- Buckman R., (2003), *“La comunicazione della diagnosi”*, Milano, Raffaello Cortina Editore
- Burnside I., Haight B., (1994), *“Protocols for reminiscence and life review. Nurse Practitioner”*, 19, 51-56
- Carol Thomas, Joanne Reeve, Amanda Bingley, Janice Brown, Sheila Payne, Tom Lynch, (2009), *“Narrative Research Methods in Palliative Care Contexts: Two Case Studies”*, doi: 10.1016
- Casale G, Calvieri A, Centro Antea. (2014), *“Le cure palliative in Italia: inquadramento storico”*, 22 (1): p.21-26, Roma
- Catherine Kohler Riessman (2008), *“Narrative Methods for the Human Sciences”*, <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-11.1.1418>
- Cenci C. (2016), *“Che differenza c'è fra medicina narrativa e storytelling?”*
- Charon R., (2004), *“Narrative and medicine”*. N Engl J Med
- Charon R. (2001), *“Parallel Charts o cartella clinica parallela”*, p. 220
- Charon, R. (2006), *“Narrative medicine. Honoring the stories of illness”*, Oxford: Oxford University Press.
- Chiesi P, (2016), *“io e le cure palliative”*: le narrazioni autobiografiche di una équipe infermieristica in un reparto di cure palliative pediatriche
- Claudio Cartoni, (2017), *“Medicina narrativa, perché il paziente è una persona che (si) racconta”*

- Conferenza di consenso, (2015), Linee guida per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico degenerative
- Cosmaci G., Sironi Vittorio A., (2002) *"Il male del secolo. Per una storia del cancro"*, Laterza
- Costanzo G., (2015) *"Per una medicina narrativa nelle cure palliative: il narratore nell'equipe per raccontare la fine della vita"*, Riv It Cure Palliative;17(4):223-230, DOI 10.1726/3054.30499
- Daniel R. George and Winona S. Houser, (2014) *"I'm a Storyteller!": Exploring the Benefits of TimeSlips Creative Expression Program at a Nursing Home"*, <https://doi.org/10.1177/1533317514539725>
- Elaine M. Wittenberg-Lyles, Karol Greene, Sandra Sanchez-Reilly, (2010), *"The Palliative Power of Storytelling Using Published Narratives as a Teaching Tool in End-of-Life Care"*, Journal of Hospice & Palliative Nursing. 9(4):198-205, DOI: 10.1097/01.NJH.0000280232.48912.09
- Elaine Wittenberg-Lyles, Goldsmith, Sandra L. Ragan, (2010), *"The comfort Initiative Palliative Nursing and the Centrality of Communication"*, Journal of Hospice & Palliative Nursing. 12(5):282-292, DOI: 10.1097/NJH.0b013e3181ebb45e
- Elli P., (2017), *"Prevenire l'eccesso di cure: ascolto e condivisione in medicina di famiglia Sovra-medicalizzazione e Prevenzione quaternaria"*, Lecce
- Esposito Chiara, (2014), *"SCRIVO QUINDI SONO"*
- Fondazione ISTUD, NET (2016) *"Narrazioni in espansione nelle persone con tumore neuroendocrino"*
- Goldstein K, Kielhofner G., Paul-word A., (2004), *"Occupational narratives and the therapeutic process"*, Australian Occupational Therapy Journal 51(3):119 – 124, DOI: 10.1111/j.1440-1630.2004.00443.x
- Good B. J., (2006), *"Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente"*, Torino, Einaudi, p. 336

- Good B.J., (1999) *“Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente”*, Edizioni di Comunità, Milano, (ed. orig.: *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*, Cambridge University Press, Cambridge, MA, 1994)
- Heliker D., (2009), *“Enhancing relationship in long term care through story sharing”*, J. Gerontological Nursing 35, 6, : 43-49
- Hospice Niguarda di Milano, (2009), *“Progetto Tulipano”*
- Kleinman A., (1988), *“The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition”*, New York: Basic Books, https://doi.org/10.1207/s15327027hc0203_4, p. 188-191
- Lichter I., Mooney J., Boyd M., (1993) *“Biography as therapy. Palliative Medicine”* 7, 133-137
- Marini MG, (2014), *“Springer, Narrative medicine, Bridging the gap between evidence based care and medical Humanities”*
- Moja E.A, Vegni E, (2000), *“La visita medica centrata sul paziente”*. Raffaello Cortina editore, Milano
- Olav Lindqvist, Guinever Threlkeld, Annette F. Street, Carol Tishelman, (2015), *“Reflections on Using Biographical Approaches in End-of-Life Care: Dignity Therapy as Example”*, 25(1):40-50. doi: 10.1177/1049732314549476
- Paterson J G, Zderad L T (1976). *“Humanistic nursing. New York: John Wiley and Sons”*, p. 3 et p. 87
- Sontag. S., (1979), *“La malattia come metafora”*, Milano, Mondadori
- Vicarelli G., (2016), *“cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni?”*, Sistema Salute, 60,2 pp.81-93
- Virzì A., Dipasquale S., Lo Monaco T.S., Previti G., Ruta S. , (2016), *La medicina narrativa in psichiatria: un modo per curare e prendersi cura”*, Rivista “Medicina nei secoli”, quadrimestrale di Storia della medicina della Sapienza

- Zannini L., (2008) *Medical humanities e Medicina Narrativa*, Raffaello Cortina, Milano

SITOGRAFIA

- <http://www.pubmed.it>
- [www.who.it/cancer/palliative/def.:](http://www.who.it/cancer/palliative/def.) OMS Definition of Palliative Care 1998
- <http://www.medicinarrativa.eu>, Fondazione ISTUD
- <http://www.medicinanarrativa.it> (SIMeN) Società Italiana di Medicina Narrativa
- <http://www.salute.gov.it/portale/home.html>
- <http://www.fnopi.it/>

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio la mia relatrice Daniela Pasquali che con disponibilità e pazienza mi ha aiutata durante la stesura dell'elaborato. Grazie anche alla coordinatrice del Corso di Studio in Infermieristica e alle tutor che mi hanno accompagnata durante il percorso universitario.

Ringrazio tutta la mia famiglia che mi ha sempre supportato, in particolare mio padre Franco e mia madre Lucia che mi hanno dato la possibilità di intraprendere questo percorso. Un grazie anche alle mie sorelle maggiori Adele e Valeria che sono sempre state un esempio per me.

Ringrazio tutti miei amici, in particolare Martina, Greta e Michela che con tanta pazienza mi hanno saputo ascoltare e consigliare con tanto affetto. Ringrazio Adam che non mi ha mai lasciata sola anche nei momenti di sconforto, che ha sempre creduto in me e non mi ha mai fatto perdere le speranze.

Ringrazio tutti i miei compagni di corso con cui ho affrontato questa esperienza formativa, in particolare Gaia che ho conosciuto grazie a questo percorso e con la quale ho condiviso gioie e difficoltà ed è diventata pilastro fondamentale nella mia vita.

Un ringraziamento speciale va a Micheal che non potrà essere fisicamente presente ma il suo sostegno sarà sempre uno dei ricordi migliori.