



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI BRESCIA

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

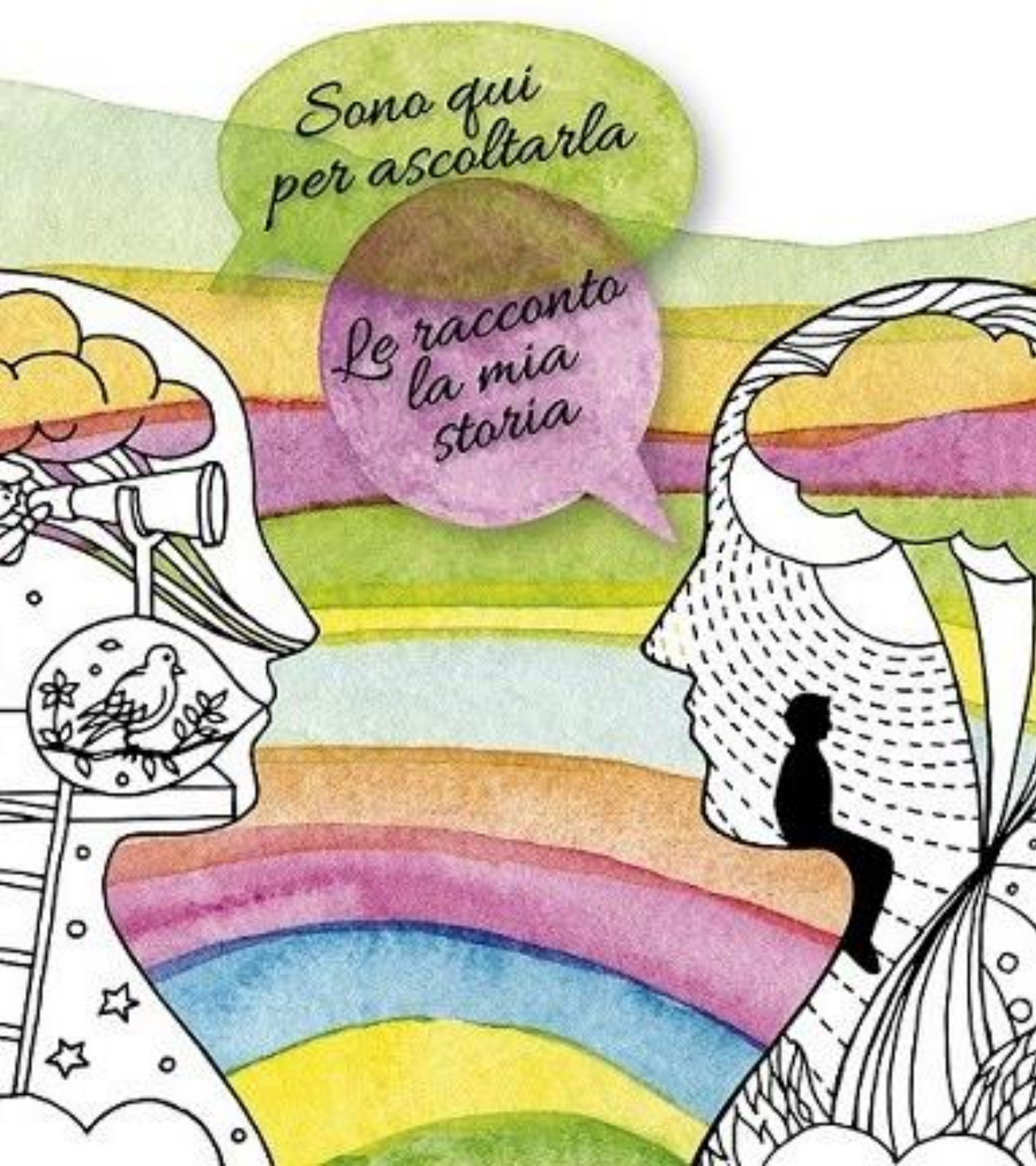
Corso di Laurea
in Infermieristica

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



Cos'è la medicina narrativa?

«Tutto quello che accade tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente».

British Medical Journal, 1999, T. Greenbalgh, Brian Hurwitz, British Medical Journal

E' narrazione nella pratica clinica e assistenziale quotidiana reale

Marini MG, **Narrative Medicine**, Springer, 2016

Le storie afferrano
ciò che nessun
questionario può
afferrare..



Le fonti delle storie

❖ PAZIENTI

❖ FAMIGLIARI
CAREGIVERS

❖ PROFESSIONISTI
SANITARI

E

Gli strumenti per
raccogliere le storie

❖ APPROCCIO
BIOGRAFICO

❖ COLLOQUIO
NARRATIVO

❖ INTERVISTA NARRATIVA
SEMI-STRUTTURATA

❖ CARTELLA PARALLELA

❖ SCRITTURA RIFLESSIVA

❖ STORY SHARING
INTERVENTION

❖ TIME SPLIS

❖ VIDEO INTERVISTA

Le cure palliative e il fine vita

- 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

“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)





Perchè si sente il bisogno di narrare?

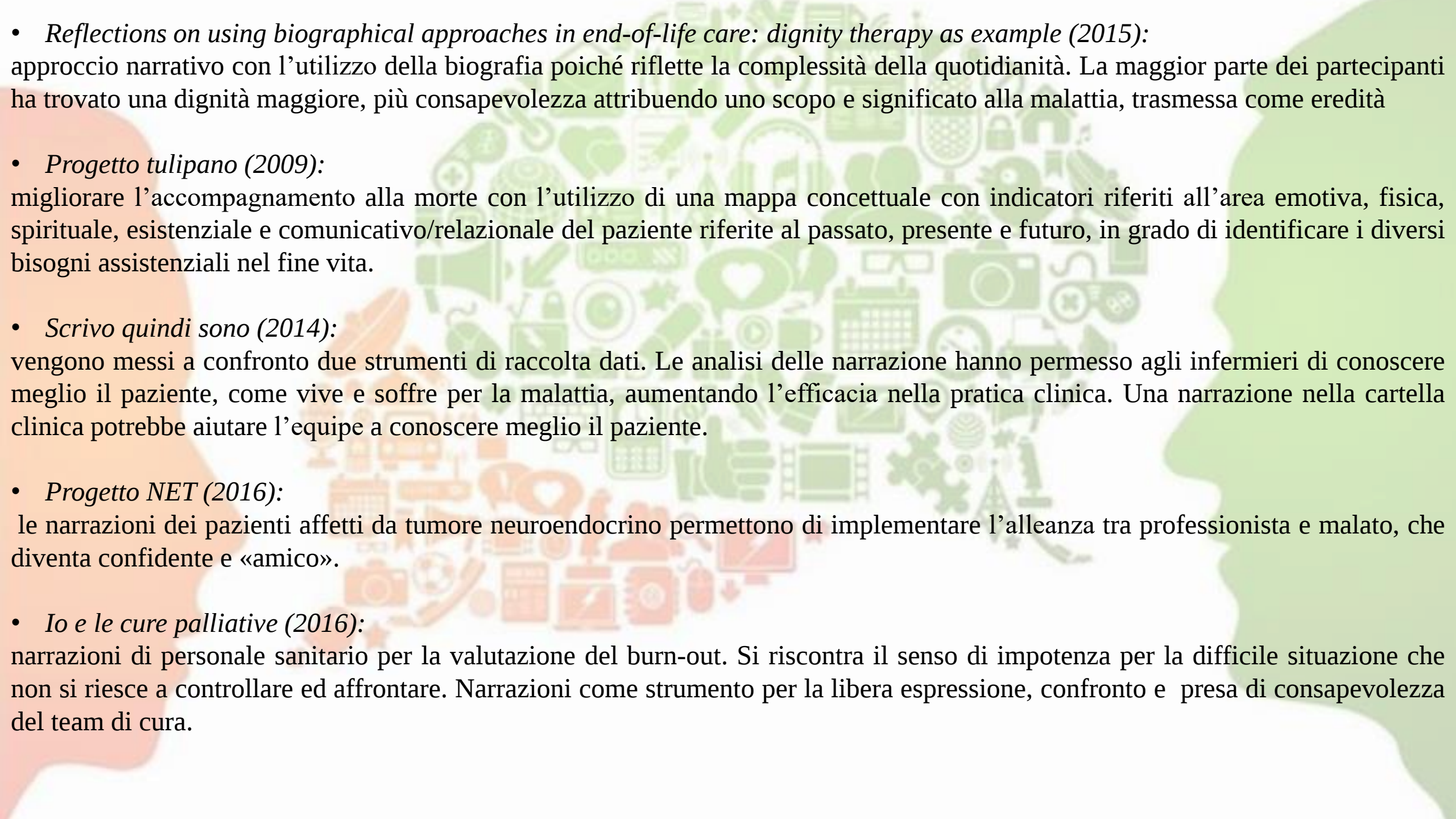
- Il nostro più grande desiderio è che la vita abbia un senso. La narrazione ci aiuta a dare significato agli accadimenti anche e soprattutto quando la malattia grave irrompe nella nostra esistenza.
- Creare una narrazione della fine della propria vita può dare un senso di compimento e di controllo e può aiutare a chiarire che cosa è importante per i pazienti.

- PUBMED
- Fondazione ISTUD
- Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN)
- Osservatorio di Medicina Narrativa Italia (OMNI)
- medicinanarrativa.eu
- Nurse Times
- H.story
- area Sanità
- Letteratura varia
- Linee guida

Materiali e metodi

Quali sono i
benefici
dell'utilizzo degli
strumenti della
Medicina
Narrativa nelle
cure di fine vita?

- *Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni? (2016):*
la narrazione permette al paziente e al professionista di ricostruire e riorganizzare l'esperienza soggettiva della malattia, descritta come una rottura con la vita precedente e perdita del proprio senso di continuità. Si comprende il punto di vista del paziente, ciò che è stato importante per lui, ciò che è importante nel presente e che sarà importante nel futuro.
- *Per una medicina narrativa nelle cure palliative: il narratore nell'equipe per raccontare la fine della vita (2015):*
il narratore nell'equipe per raccontare la fine della vita come strumento che favorisce la socializzazione del morire invece che la medicalizzazione della morte, attraverso l'analisi testuale delle interviste.
- *The palliative power of storytelling using published narratives as a teaching tool in End-of-life care (2010):*
105 narrazione raccolte in diari (pazienti, caregiver, professionisti). Si costruisce un senso al percorso di malattia per esprimere tensioni, dolore, confusione, rabbia ma anche gioia e consapevolezza rafforzando l'empatia.
- *The COMFORT initiative palliative nursing and the centrality of communication (2010):*
le storie analizzate hanno evidenziato aree tematiche raccolte in un curriculum di comunicazione da utilizzare nelle cure palliative come quadro di riferimento, per avere un filo guida comune e condiviso che diriga l'utilizzo della pratica narrativa.
- *Narrative research methods in palliative care contexts: two case studies (2009):*
vengono evidenziati i bisogni dei pazienti e dei caregivers

- 
- *Reflections on using biographical approaches in end-of-life care: dignity therapy as example (2015):*
approccio narrativo con l'utilizzo della biografia poiché riflette la complessità della quotidianità. La maggior parte dei partecipanti ha trovato una dignità maggiore, più consapevolezza attribuendo uno scopo e significato alla malattia, trasmessa come eredità
 - *Progetto tulipano (2009):*
migliorare l'accompagnamento alla morte con l'utilizzo di una mappa concettuale con indicatori riferiti all'area emotiva, fisica, spirituale, esistenziale e comunicativo/relazionale del paziente riferite al passato, presente e futuro, in grado di identificare i diversi bisogni assistenziali nel fine vita.
 - *Scrivo quindi sono (2014):*
vengono messi a confronto due strumenti di raccolta dati. Le analisi delle narrazioni hanno permesso agli infermieri di conoscere meglio il paziente, come vive e soffre per la malattia, aumentando l'efficacia nella pratica clinica. Una narrazione nella cartella clinica potrebbe aiutare l'equipe a conoscere meglio il paziente.
 - *Progetto NET (2016):*
le narrazioni dei pazienti affetti da tumore neuroendocrino permettono di implementare l'alleanza tra professionista e malato, che diventa confidente e «amico».
 - *Io e le cure palliative (2016):*
narrazioni di personale sanitario per la valutazione del burn-out. Si riscontra il senso di impotenza per la difficile situazione che non si riesce a controllare ed affrontare. Narrazioni come strumento per la libera espressione, confronto e presa di consapevolezza del team di cura.

La Medicina Narrativa è efficace in quanto:

- Aiuta a capire o chiarire
- Personalizza l'assistenza
- Aiuta a dare senso al trauma della prognosi
- Identifica i bisogni dei malati in fine vita e dei loro cari
- Riduce il dolore, l'angoscia e la rabbia
- Migliora l'accompagnamento alla morte
- Ha un effetto benefico sulla famiglia e persone significative



- Ha un'influenza positiva nell'interazione con gli operatori coinvolti.
- Fornisce sostegno psicologico
- 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

*...La morte non è la luce che si estingue.
E' la lampada che si spegne perché è sopraggiunta l'alba...*