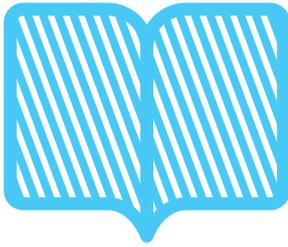




**II° Congresso Nazionale
SIMeN**
**La complicità nella cura
Il racconto dei racconti**
Arezzo 10 - 12 maggio 2018





**II° Congresso Nazionale
SIMeN
La complicità nella cura
Il racconto dei racconti
Arezzo 10 - 12 maggio 2018**

indice

INIZIA IL RACCONTO DEI RACCONTI

L'importanza delle storie per la salute	08	Simona Dei
Cultura e salute	10	Enrico Desideri
Più salute, più relazione di cura	12	Giorgio Bert

LA MEDICINA NARRATIVA

Luci e ombre della Medicina Narrativa	16	Antonio Virzi
Il punto di vista dell'OMS	18	Trisha Greenhalgh un dialogo complice con Maria Giulia Marini

LA MEDICINA NARRATIVA NELLA PRATICA DI CURA

Introduzione	24	Paola Emilia Cicerone
in Neurologia	26	Pierluigi Brustenghi
in Odontoiatria	28	Mario Cerati
nella Formazione	32	Massimiliano Marinelli
nella Medicina di famiglia	36	Stefano Ivis
in Cardiologia	38	Marco Testa
nella Terapia del dolore e Terapia intensiva	40	Elena Vavassori
per la Salute	42	Alfredo Zuppiroli

LE ESPERIENZE SI CONFRONTANO E SI DISCUOTONO

Introduzione	48	Stefania Polvani, Paolo Trenta
Malattie rare e cronicità	50	Cristina Cenci, Celeste Napolitano, Giovanni Previti, Mauro Zampolini
Formazione	52	Lorenza Garrino, Nicoletta Suter, Paolo Trenta
Medicina transculturale e età della vita: nascita, crescita, età adulta, vecchiaia e fine vita	54	Anna Maria Fantauzzi, Maria Giulia Marini, Antonio Picano, Federico Trentanove
Pratica clinica: strumenti e metodi	56	Marilena Bongiovanni, Salvatore Dipasquale, Tiziana Lo Monaco, Livia Santini
Ricerca narrativa e documentazione	58	Venusia Covelli, Massimo Milli, Luigi Reale

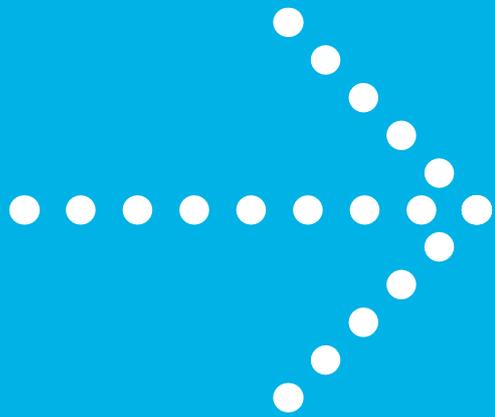
TESTIMONI DELLO STATO DELL'ARTE PER OBIETTIVI FUTURI

Introduzione	62	Massimo Milli, Paolo Trenta
La consapevolezza dei curanti	64	Pieralba Chiarlone
La Medicina Riabilitativa	68	Maurizio Massucci
Parole parlate	70	Maddalena Pelagalli
Nuovi orizzonti per la Medicina Narrativa	72	Sandro Spinsanti

COMPLICITÀ NELLA CURA

La Cura	78	Maria Giovanna Luini un dialogo complice con Livia Santini
Si conclude il racconto dei racconti	80	Stefania Polvani

SCHEDE	85	
---------------	----	--





INIZIA IL RACCONTO DEI RACCONTI



Simona Dei

Direttore Sanitario Azienda USL Toscana Sud Est



L'importanza delle storie per la salute

Due anni fa, non nel ruolo che rivesto ma come Presidente di un'Associazione Culturale, sono stata a Napoli per un confronto tra due scrittori: Giovanni Boccaccio e Giovambattista Basile, famosi per come hanno raccontato la vita. Ne “Lo cunto de li cunti” le 50 storie raccontate da 10 novellatrici in 5 giorni trattano temi complessi attraverso la trama della fiaba.

Nel “Decamerone” le 100 novelle sono narrate a turno da un gruppo di giovani, sette donne e tre uomini: per dieci giorni si trattengono fuori da Firenze per sfuggire alla peste che imperversava nella città, auspicando un'esistenza dedicata al piacere ed al culto del viver sereno.

Il racconto è quindi un'arte, in tutti i tempi e in tutti i contesti, ed è benefica in special modo per affrontare le difficoltà della vita. Questo è quello che oggi anche voi sostenete con forza e quello che il convegno porterà avanti come filosofia.

Come Direttore Sanitario considero il racconto e il narrarsi - il poter portare la propria esperienza di vita nel rispetto del protagonismo, nel senso più puro e dignitoso del termine - una parte integrante della Cura. Sono sicura che lavorare in Sanità valorizzando le storie delle singole persone porti grandi vantaggi alla Cura: non solo ai professionisti, che riescono a lavorare con più compiutezza e serenità, ma anche ai pazienti.

Il convegno “La complicità nella cura: il racconto dei racconti” fa quindi un servizio grande e prezioso per i cittadini e per l'organizzazione. Per questo vi ringrazio e vi auguro buon lavoro.



—
Enrico Desideri

Direttore Generale Azienda USL Toscana Sud Est



Cultura e salute

Ospitare ad Arezzo, nel nostro ospedale San Donato, il Congresso nazionale della Società Italiana di Medicina Narrativa è un segnale importante del nostro interesse verso questo argomento.

La buona cura del paziente è strettamente legata alla relazione tra medico e paziente, alla possibilità per quest'ultimo di raccontarsi e raccontare la sua malattia a chi gli è accanto. Tutto questo all'insegna della comprensione, dell'empatia e dell'ascolto tra le parti.

L'Azienda USL Toscana Sud Est è impegnata sul fronte dell'umanità della Cura, di una Medicina Narrativa e riflessiva (Slow Medicine), della comunicazione medico-paziente, passando ovviamente dalla formazione del personale stesso. Crediamo che la storia di ogni singolo malato, tramite la narrazione e l'ascolto, debba essere valorizzata e utilizzata come parte della cura.

L'uomo è un essere complesso e il corpo ne è solo una parte. È compito dei medici tenere in forte considerazione gli aspetti emotivi e psicologici della malattia, trattando la persona come un unicum dalle mille sfaccettature. Il racconto, insieme alla cultura e agli studi effettuati, incidono sullo stato di salute e rappresentano una discriminante importante nella riuscita dei percorsi di cura. È scientificamente dimostrato che chi ha un titolo di studio più alto corre meno rischi di ammalarsi e vive più a lungo. Stiamo lavorando perché sia garantita l'equità di accesso alle cure: è la nostra sfida più importante.



Giorgio Bert

Medico, Libero Docente di Semeiotica Medica
all'Università di Torino

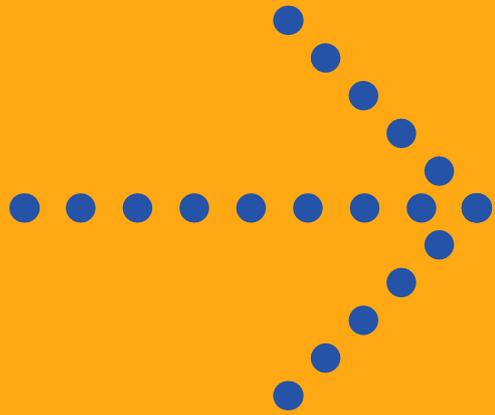


Più salute, più relazione di cura

Auguri all'amica Stefania e a tutti voi per i lavori del Congresso.

Questo Congresso ha luogo, a mio avviso, in un momento di grande importanza per la Medicina Narrativa. La MN infatti va oggi di moda, così che il termine finisce spesso per assumere significati alquanto diversi e non di rado piuttosto vaghi; si tratta quindi di definirne, sia pure nel modo più inclusivo possibile, il campo, l'ambito. La MN non è - come voi qui sapete bene - una raccolta ben fatta di aneddoti e di eventi; non è un excursus biografico biopsicosocioambientale; non è l'anamnesi tradizionale, solo più accurata... In altri termini non è una storia narrata più o meno bene dal medico: la MN è un percorso che medico e paziente costruiscono insieme: la relazione di Cura.

Sia il medico che il malato narrano: se stessi; la loro relazione; la "loro" malattia: la malattia/sofferenza che il malato sperimenta su di sé; la malattia "clinica", scientifica, che il medico conosce e studia. Sono oggi numerosi i convegni, i congressi, i seminari che trattano il tema della MN; in essi viene sovente asserito che la MN mette il paziente e non il curante al centro del percorso di cura; e in effetti si usa dire che la MN è patient centered. Secondo me la MN va oltre: il termine più completo sarebbe relationship centered. In altri termini, la MN mette (o dovrebbe mettere) al centro non il malato né del resto il medico (o il professionista) ma l'irripetibile, dinamica, variabile RELAZIONE tra di essi: è la relazione l'unità base, inscindibile della Cura. Ma "la relazione" che cos'è? Non è una "cosa", non è esprimibile in numeri o in percentuali, non è percepibile con i sensi...; e tuttavia curante e paziente esistono come tali solo per via di quel legame unico invisibile che è la relazione di Cura. E la relazione di Cura, nella sua unicità e irripetibilità, può essere espressa, mostrata, resa percepibile, solo per storie. La MN è necessariamente aperta al territorio, ai cittadini. Alla richiesta di "più salute" che da essi giunge, si risponde in genere, in modo non sempre disinteressato, proponendo, anzi prescrivendo con atteggiamento autoritario "più visite... più esami... più screening... più farmaci..." oltre a nuovi e spesso non realistici stili di vita. Ma "più salute" significa anche (soprattutto) "più relazione di Cura": la risposta a questo bisogno primario la dà la MN. Medico e paziente camminano affiancati. Conversano: non "ora narro io" "ora narro io" ma "costruiamo insieme" un percorso narrativo nuovo, sempre diverso. Due autori, due competenze, un'unica meta. La narrazione è un viaggio verso l'ignoto. La MN è l'essenza della Cura.





LA MEDICINA NARRATIVA



—
Antonio Virzi

Neurologo, psichiatra, psicologo. Direttore UOC Psichiatria ASL Ragusa.
Docente di Psichiatria all'Università di Catania. Presidente SIMeN.

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
antonio.virzi@gmail.com



Luci e ombre della Medicina Narrativa

Credo che per la SIMeN, una società scientifica ancora giovane, la constatazione del grande interesse che la Medicina Narrativa suscita e del suo sicuro sviluppo nei prossimi anni sia motivo di grande soddisfazione. Una delle principali motivazioni di questo successo è data dalla semplicità del messaggio che propone: migliorare le capacità narrative per migliorare la capacità di ascolto e dare spazio alle narrazioni di tutti i soggetti coinvolti nel percorso di cura. Purtroppo già dentro questa caratteristica favorevole è insito un rischio rappresentato dalla tentazione dell'improvvisazione e, perché no, della speculazione. La

Consensus Conference dell'ISS, definendo nel 2014 la MN “una metodologia d'intervento clinico-assistenziale”, ha cercato di ancorare saldamente la MN a un contesto sanitario e con caratteri molto simili a quelli di una vera e propria terapia, associandole quindi le garanzie che un simile ambito comporta. In realtà la protezione risulta limitata in un Paese dove l'improvvisazione e la genialità nell'eludere le norme è molto frequente, e dall'altra parte è forte la possibilità di andare verso una vera superspecializzazione che si avvicina fortemente alle psicoterapie che sappiamo come richiedano invece una complessa e lunga formazione. Il rischio di questo sconfinamento è tanto più forte quanto più siano coinvolte nella cura (non nella supervisione o formazione) figure diverse dal medico, con competenze psicologiche forti. Un vero e proprio tradimento rispetto alla possibilità che la MN dovrebbe offrire.

La Medicina Narrativa nasce dal riconoscimento di un'esigenza comune del paziente e del medico di stabilire una vera relazione fra due persone. La narrazione è lo strumento ed è anche l'oggetto su cui costruire la nuova relazione. L'ascolto del paziente esce da una competenza tecnica sofisticata riservata a specialisti della comunicazione e il contenuto delle narrazioni è in prima battuta la quotidianità della condizione di malattia e il racconto delle emozioni, senza la necessità di una loro interpretazione profonda. Il grande vantaggio è quello di sentirsi ascoltati prima ancora di essere capiti e di estendere l'ascolto anche ai familiari e agli stessi operatori sanitari. Questo è uno dei nodi centrali della MN oggi. Quale è il confine con la psicoterapia, quale formazione è sufficiente, quanta sofferenza deve presentare il paziente per rimanere in un ambito non specialistico? Le risposte non sono semplici e nemmeno del tutto condivise, e per questo è necessario promuovere una formazione culturale nuova (o forse anche antica!), multidisciplinare, alla quale tutti concorrano e il cui primo frutto non può che essere la collaborazione e la condivisione, non certamente la delega ad altra figura o professione. Il medico non deve sfuggire alla relazione con il paziente, anche se pensa che altre figure professionali possano essere più preparate di lui, e queste figure non devono approfittare di questa debolezza, anche in buona fede, per sostituirsi al medico. La Medicina Narrativa può essere il riferimento culturale per evitare questo rischio andando oltre la definizione della Consensus Conference per essere un vero e proprio movimento culturale che sostenga la richiesta di umanizzazione attraverso la riappropriazione di competenze, quali quelle narrative, indispensabili per ogni operatore sanitario, che nel tempo si sono perse e che non devono sostituirsi a quelle biologiche che mantengono tutta la loro importanza. Su questi temi è richiesto un forte impegno di tutti gli esperti di MN e chiaramente della SIMeN.



Il punto di vista dell'OMS



—
Un dialogo complice con

Maria Giulia MARINI

Epidemiologa e counselor.

Direttrice dell'area Sanità e Salute
della Fondazione Istud di Milano.

Di recente ha pubblicato con Springer
“Languages of Care of Narrative Medicine”

mmarini@istud.it

TRISHA GREENHALGH

—
Patricia Mary Greenhalgh

Professor of Primary Health Care, Practising general practitioner, Senior
Investigator at the National Institute for Health Research.

Autrice di più di 220 pubblicazioni peer-reviewed e 8 libri.

“We dream in narrative, daydream
in narrative, remember, anticipate,
hope, despair, believe, doubt, plan,
revise, criticise, construct, gossip,
learn, hate and love by narrative.”

Barbara Hardy



Narrative medicine and the cultural contexts of health: an introduction

La conversazione tra Maria Giulia Marini e Trisha Greenhalgh ha portato al convegno i concetti fondamentali della Medicina Narrativa. Dopo la visione di un video sulla storia di malattia è stata praticata un'attivazione di gruppo. Inoltre la professoressa Greenhalgh ha acceso un focus sull'importanza dei contesti culturali nelle storie di malattia e di cura, analizzando lo studio GIFTS, sul comportamento delle donne dell'Asia meridionale con diabete in gravidanza. Esso presenta uno studio qualitativo, che utilizza un approccio terapeutico multilivello.

Il problema

I motivi del problema:

- Le donne dell'Asia meridionale non fanno molto esercizio fisico durante la gravidanza
- Mangiano più del necessario durante la gravidanza

Gli obiettivi

- Comprendere le molteplici influenze sul comportamento di una madre dell'Asia meridionale e del suo bambino non ancora nato
- Teorizzare come queste influenze interagiscono e si costruiscono nel tempo e progettare interventi culturalmente congruenti e multilivello

Il disegno dello studio

45 donne dell'Asia meridionale con gravidanze attuali o passate complicate dal diabete gestazionale o preesistente.

Approccio conversazionale: “Racconta la storia del tuo diabete”, “Di' di più”, “Di' perché ti sei sentito così” ecc...

Gruppi di condivisione di storie o interviste individuali registrate, tradotte / trascritte, analizzate come storie.

Risultati emersi dalle storie delle 45 donne

— A breve termine (storie su una gravidanza attuale o recente)

- Gravidanza con diabete come stato stressante e fuori controllo
- L’impatto del comportamento sui sintomi, in particolare “l’esercizio fisico mi fa male” e “Mi sento meglio quando mangio per due”
- Consigli, specialmente da altre donne

— A medio termine (storie sulla vita familiare, sulla vita di comunità, sugli incontri di assistenza sanitaria del passato)

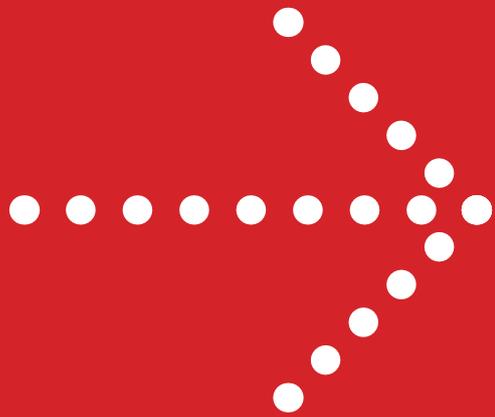
- Storie di vita domestica, in particolare “il lavoro di una donna non viene mai fatto”
- Storie di progressivo aumento di peso
- Esperienze precedenti con malattie e / o servizi sanitari, ad es. ‘Quando sono andato dal medico mi hanno detto che la mia malattia non era importante’

— A lungo termine (storie sul passato remoto)

- Patrimonio genetico, ad es. forte storia di famiglia
- Patrimonio culturale ad es. asservimento dell’individuo alla famiglia / comunità
- Patrimonio materiale ad es. insicurezza alimentare, carestia 74/75 in Bangladesh

Conclusioni dall’analisi delle narrazioni

1. I comportamenti legati alla gravidanza (suggeriti dai compagni) erano intimi (profondamente personali), familiari (basati sulla ricchezza delle relazioni familiari e delle tradizioni) e moralmente risonanti (visti come la cosa giusta da fare).
2. L’educazione che dice alle donne di cambiare il loro comportamento sarà inefficace.
3. Dobbiamo rendere i consigli sulla salute più significativi dal punto di vista culturale e più moralmente risonanti.





LA MEDICINA NARRATIVA NELLA PRATICA DI CURA



—
Paola Emilia Cicerone
Giornalista
paolaemiliacicerone@gmail.com



Introduzione

Il mio ruolo in questo congresso è stato quello di accompagnare i partecipanti in un viaggio attraverso le possibili applicazioni della Medicina Narrativa, da quelle più note a quelle inaspettate, fino alle riflessioni sulla ragion d'essere della Medicina Narrativa, ai percorsi formativi che stanno inevitabilmente alla base di qualunque progetto efficace. Un mosaico che si è costruito attraverso le esperienze dei relatori, con i quali abbiamo lavorato insieme nei giorni precedenti l'incontro, e che ringrazio ancora una volta per la disponibilità con cui hanno accettato i miei suggerimenti. Nati dal desiderio di offrire a tutti, nel tempo che ci è stato assegnato, un'esperienza ricca di suggestioni e insieme un'opportunità di confronto.

Partecipare al congresso è stata un'emozione e un onore, per me che sono entrata nel mondo della Medicina Narrativa grazie a Stefania Polvani, e all'esperienza di malattia che ho raccontato in un diario che è poi diventato "Cecità Clandestina" (Bulgarini Editore, 2017).

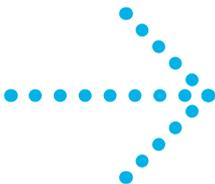
Da paziente e da giornalista ho sperimentato in prima persona l'importanza del racconto e della comunicazione per la riuscita di un progetto terapeutico: per questo ho molto apprezzato il tema della complicità scelto per questo congresso. E questa parola, complicità, che depurata dalle accezioni negative ritrova il significato originario di protezione e aiuto. E ci rimanda a un'alleanza, quella tra pazienti e curanti, che sta alla base di una medicina efficace e umana.



—
Pierluigi Burstenghi

Neurologo, Dipartimento Riabilitazione Ospedale
di Foligno ASL 2 Umbria

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
pierluigi.brustenghi@asl2.umbria.it



La Medicina Narrativa in Neurologia

La narrazione del quotidiano si collega direttamente, sebbene con un linguaggio non medico-scientifico, alla clinica. I sintomi che vengono descritti da chi li vive come persona costituiscono un importante repertorio, che non si trova descritto nei libri di medicina, ma solo nelle autobiografie dei malati incoraggiati ad aprirsi.

La Medicina Narrativa permette alle persone malate di raccontare la propria esperienza, di trovare benessere in altre narrazioni che usano modalità espressive che sono loro proprie, come le metafore ad esempio. A tutto questo è legata un'augmentata possibilità diagnostica, come insegna la storia, presentata al congresso, di un quarantenne che, ricoverato per un evento ischemico a 40 anni, può ricostruire i sintomi con cui convive da sempre (capillari rotti sulla pelle dei testicoli, gonfiore alle caviglie, episodi di colite e diarrea 2 o 3 volte al giorno, eventi febbrili che durano circa 1 mese, dolori alle braccia e alle gambe, episodi di incapacità a parlare e di difficoltà visiva) e gli viene finalmente diagnosticata una malattia rara che può iniziare a curare.





—
Mario Cerati

Medico Chirurgo Specializzato
in Stomatologia e Protesi Dentaria

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
mcerati@studiocerati.it

La Medicina Narrativa in Odontoiatria

La bocca non è un elemento avulso dal corpo e dall'anima ed è ormai patrimonio della Letteratura la grande quantità di ambiti che si sovrappongono fra situazioni sistemiche e orali e la grande quantità di situazioni che l'odontoiatra può intercettare, sempre a livello sistemico, come diabete, cardiopatie, tumori o anche situazioni in evoluzione dal punto di vista comportamentale cognitivo, come stadi iniziali di anoressia, di demenza senile, di Alzheimer. In questo momento, dove la sfera dell'atto medico, anche allopatico, ha sempre più connotazioni olistiche, ci si sta cominciando a interrogare a più livelli su questa separazione fra l'Odontoiatria e la Medicina che sottrae al mondo della salute, non solo orale, la visione del dentista come una risorsa. L'aspetto di risorsa è anche legato al fatto che l'Odontoiatra è una figura con la quale si instaura una relazione terapeutica che dura tutto l'arco della vita e questo è un ambito chiave per la salute del cittadino, come sottolinea nel suo Saggio Atul Gawande, chirurgo e docente ad Harvard.

E da qui le narrazioni e le storie di pazienti in ambito Odontoiatrico.

Nadia, Lussemburghese, personal trainer con sintomatologie algiche invalidanti al distretto cranio cervicale da 7 anni, che la portano a seguire il fidanzato Italiano a Milano per capire, per cercare una soluzione. L'angosciata richiesta è di essere ascoltata nella sua storia di fatica quotidiana e la preghiera di provare a darle un equilibrio oclusale come lei ne sente il bisogno, a prescindere da tac ed esami strumentali. Troverà un dentista che lavorerà insieme a un osteopata facendosi guidare, nella costruzione dell'occlusione, da lei e dalle reazioni del suo corpo. Oggi la sofferenza invalidante è solo un ricordo.

Mariangela, che nel raccontare la sua storia a proposito della fobia che ha nei confronti delle cure odontoiatriche, si permette improvvisamente di far fiorire all'interno di un momento di narrazione un'esperienza adolescenziale che aveva rimosso di molesti e da parte di un dentista. Da qui cambia il suo approccio nei confronti non solo dell'odontoiatria, ma di tutte le cure mediche e a 50 anni per la prima volta si sottoporrà a un pap test.

Cinzia, che da una visita con l'altra dopo delle cure dentali, racconta di una comparsa di bisogno di serrare i denti, della difficoltà a dormire perché non trova più un cuscino adatto e poi, in ultimo, della comparsa di dolori fantasma alla mascella superiore e, in generale, di una

bocca che non sta più a posto, al punto da renderle difficili i gesti quotidiani. E sulla poltrona del dentista, che sta cercando di capire e vuole dare delle sensazioni ai sintomi, nella narrazione che riprende da capo la sua storia di malattia dalla comparsa dei primi sintomi, Cinzia ha chiara la sensazione di un'arancia nel cervello. Il neurochirurgo, a cui è stata inviata il giorno dopo, scoprirà e opererà un grosso meningioma bilaterale olfattorio.

Franco, 86 anni, ancora "in gamba" malgrado un sacco di co-morbilità, curvo e affranto guarda la dentiera che tiene fra le mani e alle quale è costretto da poco. Figli attenti, messi in allarme, ne vedono il rapido decadimento, ricollegano la cosa, lo portano a un controllo e alla richiesta di raccontare la sua storia quotidiana da quando ha la dentiera, emerge che il problema non è la dentiera, ma la suggestione di quelle gengive vuote che questa evoca anche senza guardarsi allo specchio. Una suggestione dolorosa di morte, data dall'immagine, quando era ancora piccolo, della sua mamma e del suo papà in punto di morte a breve distanza fra loro. Oggi, dopo qualche rischio preso insieme ai figli, qualche impianto e dei denti fissi, che "si lavano di nuovo in bocca", entra in studio un uomo che pur avendo qualche acciaccio aggiunto, è dritto, allegro e di nuovo, e ancora, una risorsa per i suoi figli e i suoi nipoti.

Nel percorso della narrazione in Odontoiatria si vede come vi sia una contestualizzazione della sofferenza del paziente a prescindere dalla gravità del tipo di patologia di cui soffre. Inoltre risulta evidente come la Medicina Narrativa possa funzionare molto bene in contesti multidisciplinari e ci ricorda come questa possa aiutare non solo il percorso di malattia, ma anche la fase diagnostica.

Dal nostro osservatorio sentiamo il bisogno di indici di outcome che aiutino a confrontare le varie esperienze e a far identificare meglio, alle Amministrazioni, ai Colleghi e alle Università, come la Medicina Narrativa sia in grado di essere uno strumento virtuoso a più livelli, umano e di efficienza nella risposta al bisogno di salute.





—
Massimiliano Marinelli

Medico di Famiglia, Docente della Facoltà di Medicina
e Chirurgia della Università Politecnica delle Marche

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
marinelli@medicinanarrativa.care.it



La Medicina Narrativa nella Formazione

La Formazione in Medicina Narrativa nelle Marche avviene in modo sistematico, tanto da poter parlare di un modello formativo marchigiano di Medicina Narrativa.

Dal punto di vista teoretico, la proposta formativa marchigiana si basa sulla consapevolezza che oltre alla conoscenza scientifica, alle abilità tecniche e all'ethos umanitario, così come affermato da Jaspers negli anni '50, ogni professionista della salute debba possedere una comprensione narrativa della Medicina.

Si tratta di introdurre, quindi, nei curricula formativi di ogni professionista della salute dei moduli capaci di far comprendere l'essenzialità della narritività della Medicina e le conseguenti ricadute nella prassi quotidiana di un approccio narrativo integrato.

In estrema sintesi, prima ancora della Medicina Narrativa, intesa *come competenza e ricerca nella Medicina*, con tutta la ricchezza semantica e la diversità di approcci contenuti in questo vasto territorio, esiste la consapevolezza che il *narrativo* costituisca la trama della Medicina stessa e, in tale senso, si può dire che esiste effettivamente una Medicina basata sulla Narrazione.

La comprensione delle conseguenze di un tale punto di vista, individua una esigenza formativa di base che è anche una precondizione a ogni ulteriore competenza narrativa.

L'impianto epistemologico, radicandosi storicamente nella formazione della Medicina Narrativa, identifica nelle implicazioni ermeneutiche e fenomenologiche, soprattutto *ricoueriane*, una solida e rigorosa base di partenza.

Tale impianto, tuttavia non è moralmente neutro e presenta una particolare tensione etica che possiamo definire etica della cura.

La formazione narrativa e dell'etica della cura si attuano nella pratica clinica attraverso atti comunicativi, quindi il modello formativo è costituito da tre moduli che si intersecano nella crescita di un professionista della salute dotato di conoscenza scientifica, abilità tecniche, ethos umanitario e comprensione narrativa della Medicina.

I moduli attraverso i quali la formazione è proposta sono: Medicina Narrativa, Comunicazione ed Etica della Cura.

La formazione Accademica

Nella Facoltà di Medicina e Chirurgia della Università Politecnica delle Marche, il modello formativo si sviluppa negli anni curriculari con un corso di Medicina Narrativa integrato al I anno e obbligatorio per tutti gli studenti. Un corso monografico “Le trame della Cura” al II semestre aperto anche agli studenti di Odontoiatria sviluppa il modulo etico e presenta la piattaforma comunicativa Calgary Cambridge (CG). Al III anno, nell’ambito delle attività formative professionalizzanti (AFP) obbligatorie per tutti, è previsto lo sviluppo del terzo modulo Comunicazione, attraverso l’implementazione delle prime sessioni della CG e l’acquisizione degli skills dedicati.

Per la formazione post laurea, è attivo un Master di primo livello in *Medicina Narrativa, Comunicazione ed Etica della Cura*, aperto a tutte le professioni sanitarie nel quale i moduli sono integrati con laboratori, seminari e attività pratiche e che ha l’obiettivo di formare coloro che, successivamente, non solo applicheranno nella loro pratica clinica le abilità acquisite, ma formeranno altri professionisti della salute negli eventi formativi territoriali.

Nel prossimo anno accademico, il Master sarà interuniversitario, coinvolgendo in modo istituzionale il Dipartimento degli Studi Umanistici della Università degli Studi di Macerata che già collabora nei temi antropologici e dell’etica della cura e sarà aperto anche ai farmacisti, nel tentativo di un approccio interdisciplinare, reso possibile dalla visione comune della centralità della persona.

La Formazione nel territorio: comunicare di più per curare meglio

I tre moduli narrativo, etico e comunicativo sono stati implementati in corsi formativi territoriali nella regione Marche, sotto il progetto *Comunicare di più per curare meglio* che ha lo scopo di far acquisire abilità comunicative attraverso la CG mediante un approccio narrativo e di etica della cura. Attualmente è in corso un evento formativo dedicato al personale dell’ASUR Marche, mentre a settembre partiranno un evento analogo diretto agli oncologi e un altro rivolto al personale socio sanitario dell’Ass Coop ONLUS, impegnata in servizi residenziali in circa 40 strutture per anziani, disabili e pazienti psichiatrici.





—
Stefano Ivis

Presidente ASSIMSS,
Medico di Medicina Generale, Padova

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
stefanoivis@gmail.com



La Medicina Narrativa nella Medicina di Famiglia

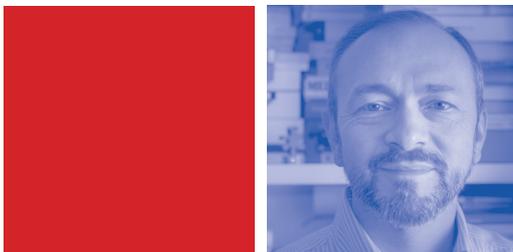
Come spalmare interventi slow/narrativi sui bisogni di salute di una popolazione di 1500 assistiti che viene fronteggiata con una media di 50-60 accessi al giorno, dei quali 1/3 sono nuovi problemi, e i rimanenti sono controlli accompagnati da ricognizioni-ricongiunzioni terapeutiche, certificazioni di malattia on line, valutazione semiologiche?

Le competenze costitutive di un medico di famiglia vanno dalla gestione del contatto con la persona e il suo contesto per stabilire una relazione efficace medico-paziente, all'adozione del modello bio-psico-sociale per la cura e l'assistenza, alla gestione dell'insieme dei problemi di salute, compresi quelli non selezionati e/o mal definiti, alla cooperazione con altri professionisti per la continuità delle cure, all'attivazione di strategie di promozione della salute e di prevenzione primaria, secondaria e terziaria della malattia.

La narrazione è eccellente strumento per trasmettere la variabilità e complessità dei temi della salute e della malattia, del bisogno di cure e di assistenza per scoprire la punteggiatura e le priorità dei percorsi di malattia e di cura, delle connessioni sistemiche che lo caratterizzano.

Le narrazioni sono importantissime per un processo di cura condiviso anche se non è possibile introdurle per tutti e da tutti, ma possiamo stimare per un terzo e da un terzo delle persone. Anche le narrazioni digitali possono essere utili agli esiti di salute e all'equità del sistema purché opportunamente collocate, sperimentate e stabilizzate.

Ospitare la narrazione nel diario clinico può essere essenziale in casi particolari: per una persona sola, una persona che diventa nonno o esodato... perché in certi momenti della vita si hanno parole e vissuti diversi, così come diverse aspettative di salute.



—
Marco Testa

Cardiologia, Azienda Ospedaliera - Universitaria Sant'Andrea,
Facoltà di Medicina e Psicologia – “Sapienza” Università di Roma

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
mtesta@ospedalesantandrea.it

«È difficile rimanere imperatore in presenza di un medico; difficile anche conservare la propria essenza umana: l'occhio del medico non vede in me che un aggregato di umori, povera amalgama di linfa e sangue».
Marguerite Yourcenar, Memorie di Adriano

La Medicina Narrativa in Cardiologia

Lo scompenso cardiaco è una complessa sindrome caratterizzata da sintomi (dispnea, astenia...) e segni clinici tipici (edemi...), conseguente a una qualsiasi alterazione del cuore che comporti una difficoltà a mantenere un'adeguata portata cardiaca (la quantità di sangue che il cuore fa girare in un minuto), sia in condizioni di sforzo sia, negli stadi più avanzati, a riposo. Parliamo di 2.000.000 di pazienti affetti solo in Italia. Lo scompenso si presenta nell'1-2% della popolazione generale e nel 10% della popolazione > 70 anni. È la prima causa di ricovero ospedaliero in Italia. Attraverso il progetto CardioNar la Medicina Narrativa è stata applicata allo scompenso cardiaco cronico, con i seguenti obiettivi:

— raccogliere dati per una ricerca qualitativa sull'efficacia dell'approccio narrativo nella gestione dei pazienti con scompenso cardiaco

— permettere al clinico di acquisire informazioni e quindi:

- individuare meglio i bisogni del paziente e comprenderne la visione della malattia e le aspettative future (aspetti di illness)
- costruire, attraverso la “relazione narrativa” tra medico e paziente, di un progetto diagnostico-terapeutico sempre più personalizzato (tailored medicine) attraverso strumenti narrativi (eventuale associazione con le “omiche”)
- adottare strategie efficaci a favorire l'alleanza terapeutica
- migliorare la compliance del paziente rendendolo soggetto attivo nel percorso di cura insieme al proprio nucleo familiare (empowerment)

Dopo un periodo sperimentale è stata utilizzata la piattaforma digitale web-based, Digital Narrative Medicine. La piattaforma DNM crea:

– un setting “standardizzato” che riduce il percepito gerarchico della relazione medico-paziente, che invece potrebbe caratterizzare il setting ambulatoriale

– permette una maggior continuità di cura tra le visite ambulatoriali

— L'approccio narrativo ci ha permesso di:

- intervenire sulla gestione terapeutica del paziente
- raggiungere una migliore alleanza terapeutica

— Le narrazioni apparentemente considerate “fallite” hanno ugualmente permesso di comprendere meglio il paziente

— La funzione word cloud ha evidenziato come i due generi, a parità di quadro clinico, adottino un registro lessicale completamente diverso

— È stata un'introduzione delle metodologie di ricerca qualitativa



—
Elena Vavassori

Medico Anestesista-Rianimatore presso Dipartimento Urgenza ed Emergenza Servizio di Anestesia e Terapia Intensiva Polifunzionale. Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero Multispecialistico Brescia

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
elena.vava1960@gmail.com

*“Per avere un’idea di che posto sia Poggio delle Ghiande,
la cosa migliore è descrivere il punto di vista
di ognuna delle persone che incontreremo nel corso della storia”.*
Marco Mavaldi, Negli occhi di chi guarda



La Medicina Narrativa nella Terapia del dolore e Terapia intensiva

In un contesto originale come quello del dipartimento emergenza urgenza la Medicina Narrativa e la scrittura contribuiscono alla pratica clinica in funzione di una migliore relazione terapeutica, per passare dalla cura della malattia a quella della persona che vive la malattia, dal corpo del malato all'“essere” del malato.

Le narrazioni misurano l'invisibile, nel viaggio tra tecnologia e linguaggio nel percorso chirurgico del paziente.

Il diario di una paziente, ad esempio, ha permesso di conoscere, dopo 2 anni di frequenza in ambulatorio, un aspetto assolutamente inaspettato della persona malata, il cui aspetto esteriore non rispecchia “il dentro” della persona stessa, che esprime “un vissuto da brivido, cupo, buio, tutto di nascosto”. Leggendo questo diario, dicono i medici, “ti manca l'aria”. Il vissuto mostra anche la paura di essere accettata con il suo dolore.

Sulla base della lettura della narrazione sono sorte alcune domande da porre eventualmente alla paziente: “se si toglie la corazza, cosa pensa che succeda; e ancora “quale persona stiamo curando? Quella dell'aspetto esteriore o quella del vissuto di malattia?”. ”

L'equipe condivide inoltre l'osservazione che il punto di forza di questa narrazione sia proprio il fatto che la paziente abbia scritto, portando così alla luce ed alla conoscenza questo “buio in cui vive”. Questo è lo spiraglio in cui entrare e tentare di costruire una nuova storia insieme alla paziente, fatta di possibilità.



—
Alfredo Zuppiroli

Cardiologo, Collaboratore Agenzia Regionale
di Sanità della Toscana

—
per l'intera documentazione contattare l'autore
alfredo.zuppiroli@gmail.com



La Medicina Narrativa per la Salute

Di che cosa parliamo quando parliamo di Salute? Se la intendiamo come assenza di malattia il modello di cura non potrà che essere quello tecnico della riparazione di un danno: si tratta di un approccio valido nei contesti di acuzie, ma del tutto insufficiente se applicato alle cronicità, caratterizzate da una crescente multimorbilità e da un'età sempre più avanzata. In questo ambito appare inadeguata anche la definizione di Salute proposta ormai settant'anni fa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità: quello stato di completo benessere fisico, psichico e sociale appare oggi sempre più come una bella visione utopica; inoltre, un'interpretazione troppo meccanicistica della definizione dell'OMS ha portato alla creazione di bisogni che niente hanno a che vedere con la salute, oltre che risultare insostenibili economicamente per i servizi sanitari. Ricordiamoci invece delle parole di Ivan Illich, la salute è un compito: si è in salute se si è capaci di adattarci ai nostri limiti.

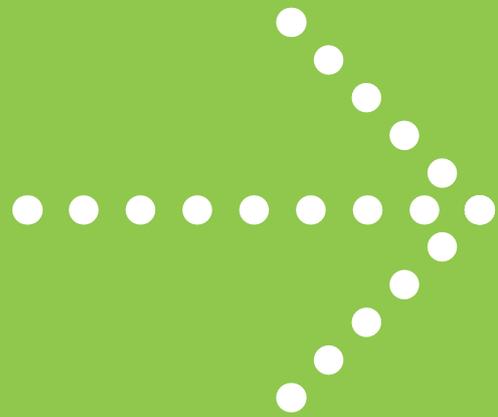
In quest'ottica la Medicina Narrativa riveste un ruolo fondamentale, perché consente di integrare la prospettiva biomedica, lo sguardo oggettivo sulla disease, con tutto quel sistema di valori e prospettive propri della persona in cura, con le sue esperienze di illness e sickness, che permette di arrivare ad una cura personalizzata. Si tratta, a ben vedere, di un cambiamento epistemologico radicale, che inquadra la Medicina in un'ottica sistemica, riconoscendo la complessità bio-psico-socio-ambientale di ogni persona e di ogni evento che la riguarda in tema di salute. Di conseguenza, se è necessario valorizzare la dimensione narrativa della cura individuale, è doveroso riflettere anche su quelle che sono le “narrazioni pubbliche” in tema di Sanità. Infatti, si continua ancora da parte dei più a pensare, educare, formare, organizzare, programmare, curare secondo logiche riduzionistiche. Sono passati decenni dalla definizione dell'OMS, ma bisogna prendere atto che da allora le politiche sanitarie hanno avuto molta più attenzione a contrastare le cause delle malattie che a promuovere i fattori determinanti la salute; la prospettiva focalizzata sulla patogenesi ha di fatto oscurato quella orientata alla salutogenesi. Paradossalmente, proprio ciò che la definizione del 1948 richiedeva, introducendo il concetto di benessere come un valore aggiunto rispetto alla mancanza di malessere, è stato poi smentito nella realtà, dove il contrasto alle cause di malattia – cioè, la lotta al malessere - ha prevalso sulla promozione delle cause di salute – cioè sullo sviluppo del benessere. Se è vero che tra i fattori

determinanti di salute gli stili di vita individuali occupano i primi posti, si deve evitare la facile scorciatoia di agire soltanto sul singolo individuo e sui suoi comportamenti, per spostare invece la nostra attenzione sulle condizioni socio-economico-culturali, sulle reti sociali e comunitarie, sull'ambiente in cui vivono le persone. In una visione sistemica, dunque, l'impegno deve essere rivolto verso tutto ciò che ha a che fare, più o meno direttamente, con la salute: il lavoro, l'occupazione, l'istruzione, la cultura, la mobilità, i trasporti, l'alimentazione, l'ambiente, la gestione dei rifiuti, l'urbanistica, l'edilizia, le grandi e le piccole opere infrastrutturali, la ricerca scientifica, la legalità contro i conflitti d'interesse e la corruzione. Si comprende bene come un tale impegno non possa essere compatibile con la subalternità delle Politiche Sanitarie e di Welfare ai condizionamenti imposti dal pareggio di bilancio e non debba essere guidato dai soli criteri indotti dalla spending review, finalizzata acriticamente alla riduzione dei costi.

Tutto ciò assume un rilievo particolare nelle malattie cronico-degenerative, vero e proprio campo di prova per le politiche sanitarie: si deve abbandonare l'idea statica di salute come una condizione di completo benessere fisico, psichico e sociale ed adottare prospettive nuove, più realistiche e sostenibili, basate sulla promozione e sul sostegno delle capacità delle persone di mantenere e/o ripristinare la propria integrità, il proprio equilibrio e senso di benessere, di affrontare e gestire le malattie, cercando di superarle quando realisticamente possibile ma sempre e comunque di adattarvisi, nell'accettazione del limite che inevitabilmente tutti ci riguarda. Se questo è un impegno che spetta a ogni individuo, a livello collettivo si devono riorientare le politiche per la Salute, riconoscendo che se si rimane soltanto nell'ambito della lotta alle malattie il rischio della medicalizzazione di molte fasi e aspetti della vita umana è sempre in agguato, con il risultato di far allargare sempre più il mercato sanitario: non se ne otterrebbe più salute mentre sicuramente salterebbe il banco del welfare, un evento che molti interessati attori attendono da tempo.

La narrazione pubblica della Sanità ha dunque bisogno di parlare un linguaggio diverso da quello riduttivo del trattamento tecnico, biomedico, delle malattie viste solo come disease, basato su prescrizioni e prestazioni diagnostico-terapeutiche. In quest'ottica, le parole chiave per il futuro sono: "relazione", "salute possibile", "accompagnamento", "risorse della persona

in cura”, “empowerment”, “engagement”. Se, come ormai anche il diritto riconosce, il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura (Legge 22 dicembre 2017 n. 219 norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento; articolo 1, comma 8), l’organizzazione sanitaria dovrà farsi carico di promuovere e sviluppare le condizioni per favorire adeguate relazioni tra curanti e persone in cura. Queste ultime, insieme alle reti familiari e comunitarie in cui sono inserite, sempre più dovranno giocare un ruolo attivo, partecipativo, collaborativo, competente. Solo così i principi di equità ed universalità delle cure potranno restare un caposaldo del nostro Servizio Sanitario Nazionale, la cui sostenibilità passa dunque attraverso un deciso cambiamento di paradigma in senso sistemico. La Medicina Narrativa è pienamente attrezzata per assumersi la responsabilità di questo cambiamento.





LE ESPERIENZE SI CONFRONTANO E SI DISCUTONO



—
Stefania Polvani

Sociologa, Azienda USL Toscana Sud Est
OMNI, Presidente eletto SIMeN
stefania.polvani@uslsudest.toscana.it

Paolo Trenta

Sociologo, Presidente OMNI
30.paolo@gmail.com



Introduzione

L'approccio metodologico individuato in questo nostro convegno ha privilegiato il protagonismo dei partecipanti, il loro impegno diretto sia attraverso l'invio di schede relative a proprie esperienze di applicazione pratica di Medicina Narrativa, sia nel lavoro nei gruppi.

Nei gruppi i facilitatori sono stati dei promotori di interazioni, di stimolo e di raccordo tra i vari attori che hanno narrato le loro esperienze, le hanno condivise, e discusse.

È stato adottato un metodo narrativo e costruttivo, dalle singole esperienze narrate, attraverso una riflessione individuale e collettiva si è provato a giungere a elaborazioni condivise, una nuova produzione di pensiero che è più della somma delle esperienze e anche più di una semplice sintesi, invece una nuova creativa elaborazione concettuale auto e co-costruita a partire da esperienze narrate, Laura Formenti chiama la mente collettiva.

I diversi gruppi che hanno affrontato tematiche inerenti i diversi possibili modi di fare Medicina Narrativa in questo modo hanno intensamente lavorato e prodotto riflessioni, stimoli e proposte a partire da una ricchezza di esperienze reali, effettivamente svolte in diverse parti d'Italia, nei vari Servizi, pubblici o privati.

Una considerazione nell'introdurre le elaborazioni che di seguito saranno presentate va fatta: la Medicina Narrativa come pratica clinica, secondo la definizione della Consensus Conference dell'ISS del 2014, ha fatto molti e significativi passi in avanti nella direzione di una reale applicazione.

Questo secondo congresso SIMeN segna un decisivo salto di qualità della Medicina Narrativa nel nostro Paese: dalle fasi di sensibilizzazione, promozione culturale, diffusione delle conoscenze, si sta faticosamente, ma con decisione passando ad una fase di implementazione nei servizi e nella pratica. Le esperienze che i diversi partecipanti hanno portato e narrato nei gruppi ne è significativa testimonianza. Le difficoltà di risorse, di contesto, culturali non sono di certo svanite, ma un percorso di disseminazione è stato decisamente avviato.

Ne sono testimonianza i lavori che con i protagonisti del congresso di seguito presentiamo.

Malattie Rare e Cronicità

Coordinatori del gruppo

—
Cristina Cenci
Giovanni Previti
Celeste Napolitano
Mauro Zampolini



Proposte operative

Network delle iniziative di Medicina Narrativa
Promuovere le Narrazioni dei professionisti
Le strutture di Formazione Aziendale per promuovere la diffusione della Medicina Narrativa
Media e Storie
Migliorare i percorsi diagnostico terapeutici



Narrazione e cronicità

Media e Narrazione
Narrazione come cura
Medicina Narrativa e organizzazione
Medicina Narrativa nel processo di cura
Narrazione come strumento per i medici per avere una visione diversa



Humanite come parte integrante del processo di cura
Necessità della personalizzazione della cura
La narrazione come reti di supporto oltre il caregiver
Crescita della consapevolezza del corso della vita
Lavorare sul percorso condiviso
Condivisione team-paziente
Lavoro team strutturato
Outcome basato sul paziente
La narrazione orale permette di capire le emozioni



Commenti

I malati rari non rappresentano un indicatore importante per il Mercato farmaceutico
Dall'informazione in Rete di solito emergono per prime le notizie sponsorizzate o non sempre scientificamente valide/attendibili
Importanza di avere professionisti della comunicazione "Trip Advisor" dei medici
La parità esiste nel riconoscimento dei ruoli

Temi della discussione

Media e narrazione
Narrazione come cura
Scrivere una storia è terapeutico
Narrazione e organizzazione
Conoscere l'ambiente di cura
Paziente consapevole
Conversione alla medicina narrativa
Diminuire la conflittualità
Humanities come parte integrante del processo di cura
Necessità della personalizzazione della cura
Crescita della consapevolezza della vita
La malattia è democratica?
La narrazione come strumento per i medici per avere una visione diversa
La narrazione come reti di supporto oltre il caregiver
Storie nel web come condivisione del vissuto di malattia
Studiando le malattie e l'organizzazione dimentichiamo le persone
Straordinario strumento professionale
Inserendo la persona malata in una storia lo scolpisci nella mente
Necessità di un percorso formativo di competenze di ascolto
Mettere la malattia tra parentesi e guardare la persona
Incapacità di incontrare il paziente cronico
Capire il significato delle parole nella relazione con paziente e caregiver
La narrazione non è tutto ciò che passa per la testa ma si esprime come si vuole essere rappresentati
Importante l'analisi della criticità compatibile con il tempo da dedicare
Subtopic



Progetti

Paola Emilia Cicerone
Giovanni Previti
Cristina Simonato
Stefania Mattioli
Ilana Vimercati
Daniela Sessa
Massimiliano Martinelli
Rosanna Amoruso
Ernestina Foggiano
Maria Teresa Medi
Anna Cristina Pedretti

Formazione

Coordinatori del gruppo

—
Lorenza Garrino
Nicoletta Suter
Paolo Trenta



Sintesi dei progetti

I progetti presentati a seguire sono stati quelli che i partecipanti hanno condiviso durante il laboratorio.

1) Tirocinio riflessivo con la cartella parallela: gli studenti partecipanti hanno sottolineato l'importanza di aver sperimentato uno strumento che molto utile nella futura pratica professionale. Utilizzo di un libro sulla comunicazione che è stato letto in autonomia, con un ricco confronto successivo. Esperienza teatrale riguardante un copione sulla visita medica realizzato attraverso una lettura scenica come deep close reading, che coinvolge il corpo, i movimenti. I partecipanti vengono invitati a riscrivere e a rimaneggiare il copione. I riscontri dei partecipanti sono stati positivi. I gruppi sono stati invitati a mettere in scena le loro storie.

2) Progetto di lavoro nel virtuale realizzato attraverso un sito dove sono state raccolte le storie dei pazienti psichiatrici. Utilizzo di un filmato documentario sulla poesia di Antonia Pozzi «Poesia che mi guardi» di Marina Spada, raccontato attraverso lo sguardo di alcuni studenti di medicina. Progetto con gli operatori della pediatria oncologica con un lavoro sulla cura delle parole. Il progetto è andato ben oltre quello che le persone si aspettavano. Nella close reading di un brano, di una poesia sono stati ricercati canoni autobiografici come il tempo, il corpo.

3) Percorsi narrativi con piccoli gruppi misti di operatori infermieri e medici dove si sono stati tantissimi spunti di riflessione di tipo personale, professionale, anche con l'utilizzo delle metafore. "Un quadro tenuto in soffitta e che qualcuno riporta alla luce del sole, facendoti dire «sai che è proprio bello. Quasi quasi lo metto in salotto. Un fiore con tanti petali diversi belli da vedere e buoni da annusare." Scrittura diaristica dei pazienti di oncematologica "Diari letti con cura" analizzati con il metodo della ricerca fenomenologica secondo Giorgi. Proposta di creare un repertorio on line con la raccolta di storie sull'esperienze dei pazienti, individuando le esperienze positive, parzialmente positive, negative. L'errore viene studiato da un punto di vista diverso, attraverso le narrazioni.



Conclusioni

Per onorare le storie e coglierne significati ed indicazioni per la pratica clinica, educativa e di ricerca è necessario un solido approccio metodologico, affinché i formatori siano valide guide di apprendimento nella formazione accademica e continua, e possano così contribuire al riconoscimento delle potenzialità della medicina narrativa per la promozione sia di relazioni di qualità che di processi di cura appropriati ed efficaci. Il laboratorio sulla formazione, attraverso il metodo proposto, ha offerto una opportunità di riflessione sul tema della complicità nella cura educativa. Ne deriva che una relazione educativa di qualità può divenire essa stessa un modello di riferimento per le relazioni che il professionista sperimenterà nel mondo dell'aiuto e all'interno dei team professionali.

Osservazioni dei relatori

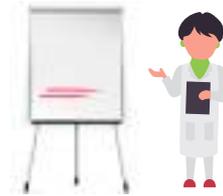
L'ascolto reciproco e la riflessione nel gruppo sono stati i presupposti per un confronto ed un apprendimento significativo sul tema della complicità nella formazione. Nella prima fase i partecipanti si sono presentati e sono state raccolte le aspettative della giornata. Tra le principali aspettative è emerso il desiderio di condivisione delle esperienze, di confronto. Successivamente attraverso dei post-it colorati ciascuno ha espresso le proprie idee personali sulla complicità nella relazione educativa. "Di cosa parliamo quando parliamo di complicità?" è stato l'interrogativo che è stato posto dai conduttori del laboratorio. I partecipanti hanno presentato successivamente le loro esperienze formative ed i loro progetti. La presentazione dei racconti esperienziali ha consentito di riflettere insieme partendo dalle esperienze di ciascuno. Ai partecipanti del seminario è stato inoltre proposto un "laboratorio nel laboratorio", al fine di sperimentare la conduzione di una close reading entrando nel ruolo di formatore.



Medicina transculturale ed età della vita: nascita, crescita, età adulta, vecchiaia e fine vita

C oordinatori
del gruppo

—
Annamaria Fantauzzi
Maria Giulia Marini
Antonio Picano
Federico Trentanove



Sintesi dei progetti

- Tutte le persone hanno grande esperienza in diversi campi di Formazione e Ricerca sulle questione delle fasi della vita (transgenerazionali) e della transculturalità
- C'è una grande molteplicità di progetti in corso
- Per fasi della vita ci siamo concentrati su, nascere crescere, essere adulti, invecchiare, sul morire, sulla vita dopo la morte (caso dei trapianti) e sull'intreccio tra generazioni
- Sulla transcultura abbiamo rivisto la differenza tra migrazione economica e migrazione forzata. Difficoltà della narrazione del trauma che corrisponde sia alla causa della migrazione stessa sia al percorso migratorio



Osservazioni dei relatori

- Mancanza di naturalezza nelle fasi della vita: infanzia abbreviata, gioventù "sempiterna", deresponsabilizzazione dell'età adulta, tabù dell'invecchiamento, impossibilità della sofferenza e della malattia e tabù della morte
- La vita può essere intesa come "buon viaggio", well-fare a cui ispirare i servizi e le azioni
- Società manipolata dai media attraverso comunicazioni edulcorate e spersonalizzate
- Il ruolo del corpo per migrante (soprattutto forzato) prima visto e salvato perché "nuda vita" e poi utilizzato come corpo politico. A questo corrisponde una doppia narrazione: quella autobiografica in cui spesso parla il silenzio ed il corpo e quella a scopo politico-legale per la concessione della permanenza sul territorio (narrazione non sempre spontanea)
- Mancanza della formazione in ambito sanitario e di una sensibilizzazione della cittadinanza su questi temi
- I decisori politici considerano ancillari le ricerche qualitative-narrative perché questo causerebbe il loro ingaggio morale nella responsabilità delle azioni politiche
- Complessità della persona e complessità dei sistemi (sanitari, sociali, scolastici, lavorativi...)



Conclusioni

- Campi di intervento devono prevedere la narrazione come metodologia (mix di quantitativo e narrativo) impiegata nella formazione, ricerca-azione
- Necessità di una sensibilizzazione sull'importanza della narrazione delle fasi dell'età della vita e della transculturalità, attraverso mezzi di comunicazione di massa e divulgativi affinché si dia nuovamente naturalezza e pienezza emozionale ad ogni fase della vita sia si incentivi la responsabilità nel riconoscere. L'Altro al di là dell'esistenza concreta dei servizi. Quindi necessità di interventi già dall'età adolescenziale, ben prima dei master specialistici.
- Narrazione come plurilinguaggio attraverso espressione grafica, simbolica, musicale e del corpo, soprattutto in caso di difficoltà di linguaggio verbale (condizione frequente in casi di persone traumatizzate)
- Trasformare le narrazioni e quindi le persone da una situazione di sofferenza (caos) iniziale a...
- Integrare la Medicina Narrativa con l'idea di una Sanità Narrativa, Well-fare Narrativo verso una Salute Narrativa
- Tre parole chiave che accomunano i due gruppi sono: trans-culturale, trans-generazionale, transsettoriale

Pratica clinica: strumenti e metodi



coordinatori del gruppo

—
Marilena Bongiovanni
Salvatore Di Pasquale
Tiziana Lo Monaco
Livia Santini

Panoramica nazionale, riflessioni:

- diverse e varie iniziative di Medicina Narrativa in vari ambiti e rivolte in particolar modo ai pazienti;
- bisogno di formazione per gli operatori in Medicina Narrativa con un maggior coinvolgimento dei vertici aziendali;
- maggiore chiarezza sugli strumenti della pratica clinica

NBM come strumento di controllo e di valutazione + documenti teorici → La ricerca qualitativa deve entrare meglio nella medicina → L'importanza della RICERCA 325 records identified through database searching → 255 records duplicates removed → 255 screened records → 228 records excluded by title and abstract review: irrelevant (n = 86) e Reviews or theoretical article (n = 142) → 27 full-text articles assessed for eligibility → 17 records excluded: Research studies focused on professionals as sample (n = 17) → 10 studies included in the review

BMJ Open Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review di Chiara Fioretti, Ketti Mazzocco, Silvia Riva, Serena Oliveri, Marianna Masiero, Gabriella Pravettoni

Conclusions: Narrative Medicine research in medical practice needs to find clear and specific protocols to deepen the impact of narrative on medical practice and on patients' lives.

Sintesi dei progetti

- Dare vita alle parole – Laboratorio di scrittura per pazienti oncologici cronici
- Essere, raccontare, esistere: la Medicina Narrativa nel lavoro di cura
- Applicazione della Medicina basata sulla narrazione nel trattamento chemioterapico di pazienti oncologici (studio AMENO: fase pilota)
- Medicina Narrativa e scompenso cardiaco cronico: il progetto CardioNar
- Rianimazione letteraria di Poesia intensiva e "Soulgery";
- Vela per tutti: dalla narrazione attraverso la complicità nella cura nasce un progetto innovativo in un Centro di Riabilitazione Neurologica
- Video-terapia per autismo
- La Medicina Narrativa e il processo di cura (progetto di formazione per le Aziende Sanitarie Provinciali)
- Fragmenta Curae



Osservazioni dei relatori

- Occorre approfondire la panoramica degli strumenti della Medicina Narrativa perché si tende a confondere con altre iniziative che sono collaterali
- Si devono evitare sterili "contrapposizioni ideologiche" tra EBM e NBM, cercando di integrare al meglio questi due approcci.



Esperienza dell'Associazione ANGOLO

- L'Associazione ANGOLO, Associazione Nazionale Guariti O Lungoviventi Oncologici, ha investito molto in Medicina Narrativa, con corsi rivolti a chi si sente motivato a lavorare su se stesso per conoscersi più in profondità, entrando nel mondo delle emozioni per farne un punto di forza e di sostegno e per acquisire strumenti per relazionarsi con meno fragilità, più sicurezza e determinazione
- Il progetto, incentrato sulla **scrittura terapeutica**, si è svolto dal 30 settembre al 5 ottobre 2013 presso l'isola di Favignana (TP). Sono state coinvolte 11 donne provenienti da tutta Italia nella fase di follow-up dopo l'esperienza di cancro al seno
- La **scelta dell'isola** ha avuto il significato di decontestualizzare il luogo di svolgimento dell'esperienza per essere lontano dagli istituti cura e dalle sedi di residenza, elemento fondamentale del suo successo.
- **Le attività**
 1. **la riabilitazione nutrizionale**, a scopo preventivo ma anche come atteggiamento di cura di sé, del proprio corpo, per riprendere a volersi bene e "ricostruirsi" dopo l'esperienza di malattia;
 2. **la riabilitazione psicologica**: l'idea è stata quella di radunare un gruppo di donne in un luogo "altro", fuori dalla quotidianità, a ragionare sulla propria responsabilità (abilità a rispondere) nel prendersi cura di loro stesse e nel pensare alla malattia come cambiamento.
- **Conclusioni**: il percorso di formazione è stato in primo luogo un'esperienza fondata sull'incontro, sul dialogo, sullo scambio. Ci si è riconosciute nell'altro e, in questo specchiarsi, si è sperimentato il valore della condivisione.

Ricerca narrativa e documentazione

Coordinatori
del gruppo

—
Venusia Covelli
Massimo Milli
Luigi Reale



La nostra “complicità”

Riflessioni di partenza:

RICERCA NARRATIVA = ricercatore che raccoglie e analizza le narrazioni per scopi di ricerca

RICERCA CLINICA DI MEDICINA NARRATIVA = professionista che utilizza la narrazione nella pratica clinica

Le fasi analizzate:

Idea progetto → Stesura del progetto e documentazione
→ Realizzazione e analisi dei risultati → Comunicazione dei risultati e documentazione

- Conoscenza pregressa dell'argomento (letteratura/aziendale)
- A chi si rivolge il progetto? Con quali obiettivi?
- Motivazioni personali e organizzative sul progetto
- Valutare la possibilità di ottenere Fondi e finanziamenti
- Costituzione del team di progetto (quali motivazioni e quali finalità? Valorizzazione professionale, visibilità, costo/beneficio, partnership per una “economia di cura”, superare conflitti di interessi con la qualità)
- Favorire connessione con i Centri universitari
- Inclusione di associazioni di pazienti e di Alleanze di progetto
- Formazione su come si fa Ricerca
- Formazione sulla Medicina Narrativa (eterogeneità come valore): come misuro quanto sono narrativo?
- Definizioni di ruoli e tempistiche
- Qualità insieme alla quantità



Documentazione (CE)

- Utilizzare un linguaggio adeguato a essere valutato senza ricadere nella forzatura "EBM" ormai necessaria
- Privacy

"Si riesce e ha senso fare Ricerca di clinica narrativa?"

Narrare è costruire relazione, emozionarsi:

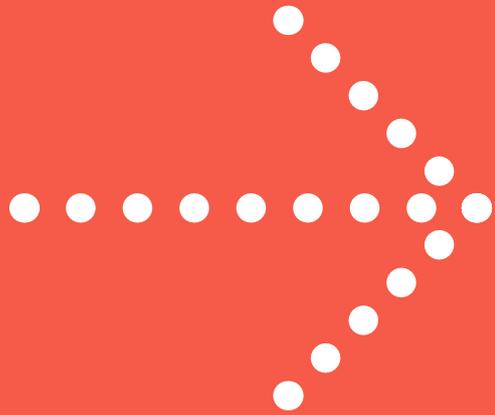
come posso essere "anonimo" in un rapporto che coinvolge la persona?"

- Voglio fare un progetto di ricerca sulle narrazioni, ma non faccio MN nella mia quotidianità
- Si hanno tante storie di pazienti e si vuole fare uno studio di ricerca sul materiale che sarà reso anonimo, è una domanda a cui si può pensare una risposta



Metodologia di ricerca

- Effettuare uno studio pilota per validare l'approccio (anche misto) e i metodi
- Le fonti (pazienti, familiari, professionisti)
- Strumenti sulla base degli obiettivi (scrittura, narrazione orale, in presenza, attraverso il web...)
- Tempi, spazi, modalità (a chi la propongo, come la propongo, quando la propongo, perché la propongo?)
- Motivazione del paziente a partecipare (etica della ricerca, restituzione del dono di ricerca che ci fa)
- Arte del misurare, quali indicatori?
- Tipologia di analisi da effettuare: tutto ricollegato all'obiettivo





TESTIMONI DELLO STATO DELL'ARTE PER OBIETTIVI FUTURI



—

Massimo Milli

Cardiologo, Azienda USL Toscana Centro
massimo.milli@uslcentro.toscana.it

Paolo Trenta

Sociologo, Presidente OMNI
30.paolo@gmail.com



Introduzione

A conclusione di questo secondo congresso SIMeN abbiamo pensato che fosse opportuno un momento di riflessione sullo stato di salute della Medicina Narrativa nel nostro paese, sulle sue basi epistemologiche, sulla sua applicazione, sul ruolo dei decisori politici e delle varie risorse che sono state investite e quelle che necessiterebbero.

Una riflessione a 4 anni di distanza dalla Consensus di Roma e a 2 di distanza dal primo congresso SIMeN di Ragusa. Abbiamo pensato che allo scopo fosse necessario per questo scopo ascoltare i punti di vista di diversi soggetti che a vario titolo hanno un ruolo nell'elaborazione teorica o nella pratica della Medicina Narrativa. Clinici, bioeticisti, psicologi, rappresentanti di associazioni di pazienti presentano il loro punto di vista, le loro esperienze, i loro suggerimenti per un radicamento forte e deciso nella medicina e nella promozione della salute e del benessere.

L'integrazione dei diversi punti di vista è una connotazione specifica della Medicina Narrativa, come sottolinea Rita Charon, e questi so obiettivi e presupposti che hanno dato vita alla tavola rotonda del congresso, utile soprattutto per individuare e indicare i possibili percorsi di crescita e sviluppo.



Pieralba Chiarlone

Psicologa, psicoterapeuta
Azienda Sanitaria Provinciale 8 - Siracusa
chiarlonealba@gmail.com



La consapevolezza dei curanti

Possiamo affermare che il valore della narrazione nella relazione di cura, così come il riconoscimento dell'importanza dell'umanizzazione in medicina, siano ormai unanimemente condivisi in Sanità? Certamente sì, anche se ancora solo ancora a livello programmatico.

Se proviamo infatti ad interrogarci in modo più specifico e concreto su quanto e come la narrazione sia entrata a far parte della prassi sanitaria quotidiana, forse non possiamo più essere altrettanto certi: ritroviamo ancora molta confusione su cosa sia in concreto la Medicina Narrativa. Nella mia esperienza professionale, spesso riscontro nei colleghi la percezione che essa possa essere un di più piacevole, interessante, forse utile, ma certamente meno prioritario ed urgente rispetto alla carenza di personale, alla cronica mancanza di spazi e tempi adeguati, alla necessità di investimenti in Ricerca clinica e tecnologia.

Eppure sta diventando sempre più esplicita l'esigenza di un ambiente di lavoro più umano, la possibilità di costruire relazioni di cura non solo efficaci ed efficienti ma anche ricche e nutrienti. Ascoltare questo bisogno è prioritario, così come strutturare risposte operative che non possono essere demandate a singole e lodevoli iniziative spontanee e alle sensibilità individuali. Chi ha scelto il lavoro della cura ha tutti i giorni l'opportunità, ma anche la responsabilità, di incontrare l'altro. È una forte e continua sollecitazione che ci mette in gioco come professionisti e come persone, con le nostre storie, emozioni, pre-giudizi, difficoltà. Non possiamo affidare il lavoro di elaborazione e contenimento di tutti questi stimoli alle caratteristiche personali dei professionisti, occorre fornire loro strumenti ed occasioni strutturate di confronto e crescita. Ritengo che solo partendo da una accresciuta consapevolezza dei curanti si possa agire con competenza narrativa in Sanità per ottenere quei reali benefici nella relazione con i pazienti che ci prefiggiamo, per poter veramente accingerci all'opera di co-costruzione delle storie di cura. Perché si possa agire in modo efficace nelle prassi cliniche ed organizzative, spetta in primis alle Direzioni Sanitarie l'adozione del pensiero narrativo e relazionale come vertice epistemologico da cui guardare alla salute ed alla cura. L'Azienda Sanitaria di Siracusa, attraverso il progetto obiettivo "Laboratorio permanente di Medicina Narrativa" avviato dal 2017, sta cercando di declinare una strategia di intervento a più livelli e multidisciplinare che coinvolge i 5 presidi ospedalieri della provincia.

Si è partiti dalla formazione degli operatori, coinvolti nel percorso “Prendersi cura di chi cura”, avviato con l'intento di avvicinare i professionisti della cura al paradigma narrativo e autobiografico, con una particolare attenzione agli aspetti relazionali medico-paziente, si stanno quindi sviluppando i laboratori permanenti del personale dei presidi ospedalieri con l'obiettivo di sviluppare e sostenere, ciascuno nei propri ambiti di riferimento, l'etica e la pratica della Medicina Narrativa attraverso proposte concrete di intervento destinate ai pazienti ed ai loro familiari. Mi preme sottolineare che l'adesione al percorso formativo ed ai laboratori permanenti è stata spontanea, e sorprendentemente numerosa, e che tutto il percorso di gruppo è stato pensato come spazio, libero e non gerarchico, di confronto dei saperi e delle storie.

Quale futuro, allora? Cosa è necessario affinché la narrazione possa incidere in modo organico sulle politiche sanitarie? Partendo da tre affermazioni che sono ormai unanimemente condivise, porto l'attenzione sugli ambiti di lavoro che considero più significativi:

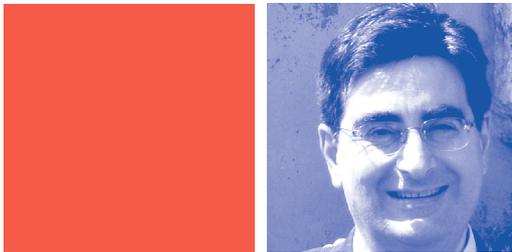
- La Medicina Narrativa non può prescindere dalla Formazione: e forse è giunto il momento in cui pensare di poter strutturare percorsi formativi con criteri comuni e condivisi
- La Medicina Narrativa non è la mera raccolta delle storie dei pazienti: e quindi è urgente predisporre una metodologia di classificazione e ricerca che ci permetta di rendere operativa la narrazione e di poter mettere a confronto le storie, trovando assonanze e differenze, e che permetta di confrontarci sulle esperienze. Penso ad una modalità di valutazione che non ricada negli indicatori numerici della EBM ma che ci consenta di valorizzare il lavoro faticoso della narrazione
- La Medicina Narrativa è patrimonio di tutti: in un contesto sanitario dove la risposta alle necessità dei pazienti è sempre più l'equipe interdisciplinare e non multidisciplinare, l'approccio narrativo è a mio giudizio il solo in grado di creare un linguaggio comune tenendo conto delle specifiche competenze e responsabilità professionali.

Il filo conduttore delle tre proposte è l'esigenza di creare una lingua comune che riguardi non tanto gli intenti e la definizione di Medicina Narrativa, quanto le prassi operative. Una lingua che tenga conto delle differenze ma che ci permetta di scambiarle esperienze e fare fronte comune. In altre parole, di essere complici.



SIMeN

LA COMPlicità
NELLA CURA



—
Maurizio Massucci

SC Riabilitazione Intensiva Ospedaliera Ospedali di Passignano
e Pantalla- Perugia USL Umbria 1
maurizio.massucci@uslumbria1.it

La Medicina Riabilitativa

Le persone vorrebbero dal loro curante prima di tutto una stretta collaborazione nel prendere decisioni. Ma da un lato manca il tempo necessario da dedicare al paziente - come conferma anche una indagine di Cittadinanza attiva del 2016 - e solo il 54,61% dei medici si accerta sempre che il paziente abbia compreso tutto. E d'altro canto l'integrazione tra persona e metodo scientifico passa solo attraverso l'ascolto e la condivisione.

In virtù della sua capacità di riconoscere pienamente le tensioni, la Medicina Narrativa può prestare alla medicina basata sull'evidenza i metodi per rispettare i suoi tre cerchi di attenzione:

1. Evidenze cliniche: esamina ciò che è conosciuto e non conosciuto
2. Circostanze cliniche: integrano l'universale e il particolare
3. I valori del paziente: il corpo e la mente, il vissuto e le aspettative del paziente

Con i metodi della Medicina Narrativa, l'EBM può davvero essere fedele a tutte le sue promesse, come si legge nel lavoro di Rita Charon, Peter Wyer for the NEBM Working Group (NEBM Narrative Evidence Based Medicine) - *The Lancet* - Vol 371 January 26, 2008)

Ci sono cinque indispensabili passaggi per condividere decisioni nella Cura:

1. Coinvolgere il paziente nell'identificare l'obiettivo
2. Aiutarlo nell'esplorare e comparare le opzioni (differenti vie che richiedono differenti capacità e attitudini e possono comportare differenti rischi)
3. Analizzare valori e preferenze del paziente
4. Raggiungere una decisione condivisa
5. Valutare la scelta e come implementarla

Studi dimostrano che c'è una relazione positiva tra l'empatia dei medici e gli esiti clinici dei pazienti e suggeriscono che l'empatia dei medici è un fattore importante associato alla competenza ma anche ai risultati clinici per i pazienti (Physicians' Empathy and Clinical Outcomes for Diabetic Patients).

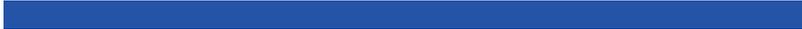
Il paziente attore/protagonista del sistema di cura è la sfida del futuro per il Patient Engagement, ossia il processo che promuove la centralità e la partecipazione della persona nel proprio percorso sanitario, valorizzandone le scelte consapevoli, le priorità assistenziali, il contesto di vita familiare.

Da una revisione sistematica del 2017 dal titolo Shared decision making within goal setting in rehabilitation settings si evince che l'organizzazione del Sistema Sanitario (strutture, processi, tempi, ecc.) influenza molto la possibilità di eseguire un ottimale processo di definizione di "decisioni condivise".

La comunicazione digitale può essere d'aiuto per comprendere le preferenze del paziente; e infine si devono migliorare sia l'educazione del paziente nel prendere decisioni condivise, sia l'insegnamento per i clinici già a livello universitario su modalità e vantaggi dell'applicazione di tale tipo di procedure.



—
Maddalena Pelagalli
Vicepresidente di APMAR Onlus
pelagalli.maddalena@gmail.com



Parole parlate

Le Associazioni sono una miniera di parole raccolte. Parole che racchiudono paure, richieste, bisogni, attenzione, condivisione.

Ogni giorno le Associazioni intercettano persone che chiedono di poter parlare. Ascoltare queste richieste è un impegno primario.

La voglia di parlare è dominante in un rapporto di necessità informativa là dove il personale sanitario certe volte latita. Per arrivare ad una diagnosi si ha a che fare con percorsi silenziosi dove nulla è spesso illustrato. La diagnosi arriva e non c'è quasi mai una spiegazione che ne chiarisca il senso.

Allora le persone contattano l'Associazione e parlano, senza remore, spesso senza imbarazzi, condividendo la loro storia, ascoltando la nostra storia.

Sono parole pesanti che le Associazioni assorbono in un bacino di esperienza unica.

Sarebbe bello poter trascrivere tutte queste parole, sistematizzarle, farle diventare testo, pagine, raccolta. Dare così una immanenza alla pura aleatorietà della parola parlata.

Con la Medicina Narrativa si sta facendo questo, sistemando con metodologie finalizzate alla raccolta le esperienze ed il vissuto della persona che ha incontrato la malattia.

Le Associazioni non sono però ancora in grado di darsi un tale sistema organizzativo e rischiano così di perdere tutto il vissuto parlato di tante persone che a loro si sono rivolte.

È quindi importante aiutare le Associazioni a compiere questo ulteriore passo, che renderebbe ancora più unica la loro attività nel Sociale.



—
Sandro Spinsanti

Vicepresidente di APMAR Onlus
sandro.spinsanti@gmail.com



Nuovi orizzonti per la Medicina Narrativa

Quando arriva la Legge, è tempo per l'etica di indirizzare lo sguardo a obiettivi più alti. È il caso di quanto è avvenuto con la Legge n. 219: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, approvata il 22 dicembre 2017.

Il dettato normativo ha recepito istanze che stanno appassionatamente a cuore ai cultori della Medicina Narrativa: come il fatto che “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura” (art. 1.8) e la necessità di una “pianificazione anticipata delle cure” (art. 5). Siamo nel centro vitale della definizione stessa di Medicina Narrativa, che identifica nella narrazione “lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e interpretare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura” (ISS: Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa”, 2014).

La complessità della cura consiste proprio nel fatto che coesistono diversi punti di vista; e che tutti rivendicano buone ragioni (secondo Renoir, il tragico nella vita è che tutti hanno le loro ragioni!). La sfida che la Medicina Narrativa deve ora accettare è di tradurre in pratica il bilanciamento delle ragioni che inducono a prendere decisioni diverse.

Prima ancora di quelle drammatiche relative alle cure – se e come curare, a che punto collocare l'ostinazione irragionevole che aggiunge dolore a dolore – incontriamo la decisione se informare o non informare la persona malata.

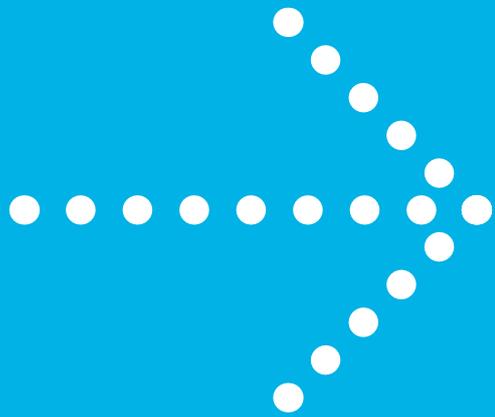
Le diverse opzioni attraversano spesso i nuclei familiari. L'atteggiamento culturale che riserva ai congiunti sani l'informazione e affida loro il compito di nascondere la realtà clinica al malato formalmente è stato superato dalle regole deontologiche introdotte da alcuni anni a questa parte, ma in realtà è ancora vivo. E ampiamente praticato.

Per sottolineare il contrasto con i comportamenti di congiura del silenzio, leggiamo una pagina dal racconto di Mattia Torre: *La linea verticale* (Baldini Castoldi, 2017), da cui è stata tratta una serie televisiva di notevole successo.

“ È la trasposizione narrativa di un’esperienza autobiografica: Luigi apre gli occhi e vede Elena. È seduta, al suo fianco, e gli tiene la mano. I due si guardano un po’ senza dire nulla. Luigi tocca la mano e guarda la pancia della moglie [che è incinta], si fa forza e arriva al punto. “C’è qualcosa che tu sai e io non so?”. “Perché me lo chiedi?” “Me lo diresti se sapessi qualcosa che non so?” “Tu vuoi sapere tutto? Me lo devi dire se vuoi sapere”. Elena è serena ma è un momento cruciale che aspettava da tempo, perché non è detto che un paziente voglia sapere tutto, e non è detto che non voglia; per questo, su questo, il paziente sigla un patto con chi gli sta vicino. “Sì, credo di sì”, dice Luigi, senza guardarla. “Io penso che sia giusto, penso che sia importante, d’ora in poi, sapere contro cosa combatti”, dice d’un tratto Elena. E gli sorride. Luigi si fa coraggio: “Sai qualcosa che non so?” “Non c’è niente che non sai”, dice d’un fiato Elena. E gli sorride. “Davvero?” “Sì” Luigi respira. Guarda fuori dalla finestra. Elena gli prende la mano e gli fa una carezza. ””

Una conversazione esemplare, che porta la trasparenza al cuore stesso di un rapporto di coppia, proprio quando la malattia, con le sue incertezze, rischia di oscurarla. Ecco l’orizzonte verso il quale ci indirizza oggi la Medicina Narrativa: una seria e impegnativa pratica di conversazione. A tutti i livelli: tra professionisti della cura e malati; tra malati e i loro familiari. Senza dimenticare la conversazione necessaria tra i cittadini, autorizzati a esprimere i loro bisogni e le loro priorità, e gli amministratori chiamati a dare corpo a cure sanitarie “sobrie – rispettose – giuste” (Slow Medicine).







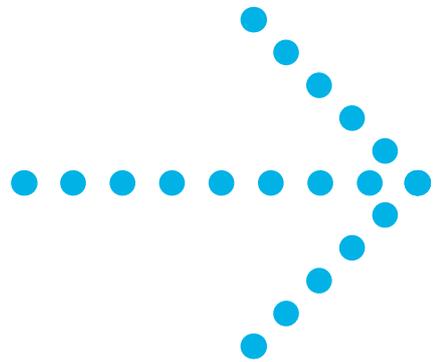
COMPLICITÀ NELLA CURA



— un dialogo complice con
Livia Santini
Università di Bologna

MARIA GIOVANNA LUINI

—
Senologa e scrittrice,
di recente ha pubblicato
"Il grande lucernario"
per Mondadori





La Cura

Maria Giovanna Luini, nom de plume di Giovanna Maria Gatti, è medico, chirurgo e senologa di chiara fama che ha lavorato a fianco di Umberto Veronesi per tanti anni.

È anche scrittrice e comunicatrice scientifica. La sua ultima fatica, “Il grande lucernario”, è un pretesto per parlare di se stessa e quindi della propria famiglia, del proprio vissuto di medico e delle storie di cura al fianco di Veronesi, di medicina aperta e chiusa, di benessere di buone vibrazioni ed è una sorta di diario intimo da cui traspare la consapevolezza che il paziente e dunque l'uomo in generale, non sia solo materia ma anche anima e spirito ed energia.

Da questo assunto si evince che il benessere olistico possa essere perseguito attraverso molteplici percorsi. “Fate attività fisica, mangiate tanta verdura, meditate, sorridete al destino, respirate a fondo: tutto vero, ma quasi nessuno dice che la conoscenza di sé e l'equilibrio mente-corpo con la liberazione di energie represses e passioni giudicate “insane” siano la base per far sistemare il sistema”, aggiunge la dottoressa. Lo stesso concetto di guarigione ha come perno imprescindibile l'attenzione, come dice la Luini nel libro “L'amore è la prima cura.” La Luini ha respirato la cura fin dalla nascita. Una parte molto avvincente del libro infatti è dedicata al padre Abele mancato pochi mesi fa e medico “condotto” diremmo oggi e di quella tempra che riceveva a casa i pazienti a qualunque ora del giorno e della notte incurante dei giorni festivi. Da lui certamente la Luini ha colto l'aspetto umanistico dell'approccio medico, che durante la collaborazione con Veronesi non ha fatto altro che accentuare. “Veronesi mi ha insegnato l'ascolto – ha raccontato la Luini – Lui passava molte ore ad ascoltare i suoi pazienti e questo libro è stato per me un gigantesco lavoro di perdono di me e degli altri, una cura insomma”. Altro punto importante della presentazione del libro agli astanti del convegno *Il racconto dei racconti*, è certamente la cura delle parole, la comunicazione positiva e non ansiogena delle malattie e delle terapie necessarie. Come paziente, lei stessa ha potuto infatti vivere sulla propria pelle quanto una comunicazione frettolosa o superficiale possa nuocere nel rapporto medico-paziente. L'alleanza terapeutica fra caregiver e paziente parte da questo: dal rapporto fiduciario che genera empatia e di conseguenza una complicità mai scontata né banale, che solleva il paziente e permette al medico di entrare in sintonia e quindi comprendere meglio sia la malattia che il paziente che ne è affetto.



—
Stefania Polvani

Sociologa, Azienda USL Toscana Sud Est
OMNI, Presidente eletto SIMeN
stefania.polvani@uslsudest.toscana.it



Si conclude il racconto dei racconti

Cala il sipario sulla scena.

In tre giorni più di 100 persone provenienti ad Arezzo da tutta l'Italia (e non solo) si sono riunite lavorando insieme, ininterrottamente, diventando tutti protagonisti e autori del Congresso “La complicità nella cura”. Abbiamo raccontato la storia della Medicina Narrativa nel nostro Paese, ne abbiamo descritto il presente e, a tratti, con coraggio, abbiamo anticipato il futuro del nostro approccio e quindi quello della Cura.

La Medicina Narrativa in Italia è stata dapprima una proposta di paradigma culturale. Alcuni di noi hanno pensato a una proposta innovativa, altri vi hanno visto il semplice recupero di uno stile in cui il “capitale umano” non fosse mai secondario al farmaco e alla tecnologia. Comunque sia negli ultimi 10-15 anni ha calamitato moltissimi operatori, pazienti, associazioni, istituzioni, in maniera contagiosa.

Alla fine del secondo Congresso possiamo dichiararci molto soddisfatti dello stile fecondo che caratterizza le esperienze della formazione, della ricerca, della pratica narrativa nella Cura, proprio quella con l'iniziale maiuscola, che è prendersi cura, non solo curare, dove la narrazione è la condicio sine qua non della Personalizzazione. Possiamo confermare che la Medicina Narrativa è di fatto quella “metodologia di intervento clinico-assistenziale” che la Consensus Conference dell'ISS ha definito, perché è un metodo già integrato nei percorsi della cura, un atteggiamento attivo (termine caro a Rita Charon) e una postura (termine caro a Luigina Mortari) che appartiene ai suoi molti promotori, professionisti o cittadini che siano.

La complicità è stato il nostro tema. Su questo la SIMeN, grazie a tutti i soggetti che la compongono, non concluderà qui il lavoro. Dovremo continuare a unire, a co-costruire, a essere narrativamente e vantaggiosamente complici per la Salute. Mentre SIMeN sta ipotizzando una dimensione europea, lavorerà a costruire e rafforzare complicità con i soggetti che condividono il mandato, tra altri, in ordine sparso, OMNI, Fondazione ISTUD, le Università,

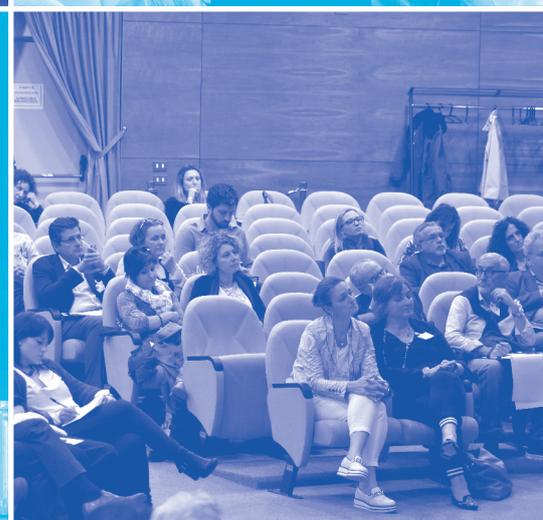
la SIPS, SLOW Medicine, DNM, gli Ordini professionali, le Associazioni di pazienti e il terzo settore, le Istituzioni sanitarie e Sociali e i decisori, fino al Ministero. Siamo pronti: siamo pronti ad operativizzare dappertutto la narrazione finalizzata a produrre salute; siamo pronti per continuare a raccontare e documentare, in tesi, articoli, siti e social, resi complici tra loro per amplificare il valore di ogni singola buona pratica; siamo pronti per quella Evidence Narrative Based Medicine che ci ha raccomandato Rita Charon nella sua visita a Firenze e durante il Convegno “Honoring the Stories of Illness” nel dicembre 2015.

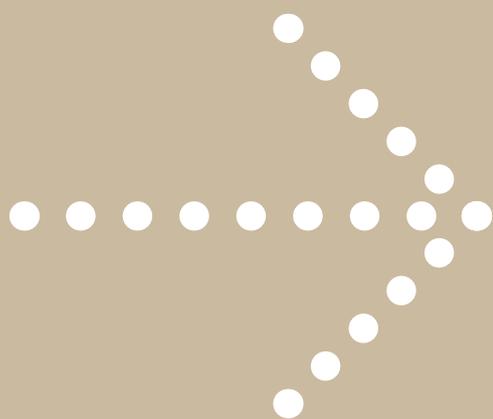
Un nuovo scenario si apre.

Si apre grazie a questo libro, il Racconto dei Racconti del secondo Congresso della SIMeN. Come fece Giambattista Basile ne *Lo Cunto de li cunti*, con le fiabe conosciute all’inizio del ‘600, abbiamo voluto rinarrare in un luogo unico le relazioni in plenaria, i lavori di gruppo, i progetti, i contatti, affinché si possano promuovere osmosi, confronti e nuove relazioni complici. Abbiamo appena scritto un documento co-costruito, una narrazione, non teorica o utopistica, ma reale e multiforme, della Medicina Narrativa in Italia che vuol essere “traccia dell’accaduto” e “bussola delle possibilità applicative del futuro”.

Un documento complice.

Buon lavoro a noi.







Schede



L'audacia delle fragilità: persone con lesione midollare, caregiver e operatori ospedalieri si confrontano attraverso lo strumento della Medicina Narrativa

Referente/i e affiliazione

Rossana Di Renzo e Marilena Vimercati

Consulenti ricercatrici per conto del Montecatone R.I. IMOLA (BO)

mvimercati75@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Condotta nel 2017, approvata dal Comitato Etico Interaziendale, con lo scopo di acquisire informazioni sul percorso di dimissione e sulle strategie che le persone con lesione midollare-PLM, rientrate nel loro contesto familiare e sociale da un tempo ragionevolmente lungo dalla dimissione dal primo ricovero riabilitativo (almeno 2 anni), fronteggiano le sfide connesse alla nuova situazione di disabilità con cui devono convivere. Nella ricerca non è stato preso in considerazione solo il punto di vista delle PLM, ma anche dei loro caregiver, e di un gruppo di professionisti: 28 persone con Mielolesione e 25 caregiver hanno rilasciato la propria narrazione dando vita ad una delle prime ricerche di Medicina Narrativa sul vissuto di questi pazienti in Italia. La ricerca è stata completata da un focus group che ha coinvolto 19 professionisti sanitari di Montecatone.

La ricerca fa emergere la relazione reciprocamente fondata sulla narrazione. Persone che sono da più tempo ricoverate svolgono la funzione di tutor nei confronti di quelle appena arrivate e il rapporto che s'instaura dà forza ad affrontare la nuova situazione. Si condividono gioie e dolori, un passo avanti di uno è una conquista per tutti, l'arrivo di una complicanza tiene tutti con il fiato sospeso: "Il conforto l'ho trovato nel confronto con altri pazienti." Il momento della dimissione è un momento cruciale perché la PLM deve imparare ad affrontare non solo la sua disabilità, ma anche a rientrare in un mondo diventato quasi sconosciuto e irto di difficoltà: "Quando ti dicono il tal giorno vai a casa, ci si domanda "ce la faccio? ce la faccio?". Si propone di raccogliere sul sito SIMeN tutti i progetti esaminati dai Comitati Etici.



Rianimazione letteraria di Poesia intensiva

Referente/i e affiliazione

Livia Santini

Dottore di ricerca in Letterature e culture dei paesi di lingua inglese e docente di inglese, volontaria ideatrice e fondatrice di Rianimazione letteraria presso l'ospedale di Ravenna

livia.santini@libero.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Nel dicembre 2015 ho fondato uno strano REPARTO DENTRO L'OSPEDALE CIVILE della mia città e si chiama RIANIMAZIONI LETTERARIE DI POESIA INTENSIVA. Abbiamo ospitato

Roberto Vecchioni, Stefano Benni, Lorenzo Marone, Davide Giacalone, Sandro Bonvissuto, le FemmeFolk, il maestro Olmi Bruno Tognolini, Maria Giovanna Luini e una lunga serie di artisti e scrittori che la DOMENICA POMERIGGIO dalle 15.30 alle 17.30 coinvolgono i degenti, i loro parenti e il personale ospedaliero e anche cittadini in singolari conversazioni leggere e profonde o in concerti. Sono nostri ospiti degenti da tutti i reparti. Chi viene in pigiama, chi con il palo della flebo, chi in seggetta, chi in procinto di partorire, insomma la variegata gamma del paziente ospedaliero. Abbiamo anche “La biblioteca di Enrico” condotta da volontari. I nostri materiali sono i libri, la cultura, la lettura, la musica, la riflessione collettiva, l’invasione benefica dei reparti con studenti in alternanza scuola lavoro e con volontari spesso mascherati da supereroi per alleviare la degenza e portare un sorriso e la sensazione di trovarsi “a casa”. Formiamo volontari e invitiamo artisti e scrittori e attraverso la cultura portiamo allegria e spensieratezza. Abbiamo ricevuto molte lettere e attestati di stima di pazienti ed ex pazienti che si distraggono e si divertono durante le iniziative. Il personale ospedaliero ci sostiene e spesso prende parte agli incontri e ciò crea un clima più disteso. Abbiamo l’obiettivo di portare Rianimazione letteraria in molti ospedali italiani <https://www.teleromagna24.it/attualita/C3%A0/ravenna-la-rassegna-rianimazione-letteraria-porta-scrittori-in-corsia-video/2018/11>: Si propone di esportare il progetto in altri Ospedali.



Integrare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) del paziente con la narrazione della storia della malattia: progetto pilota in Oncologia

Referente/i e affiliazione

Ilaria Palla

Assegnista di ricerca Istituto di Management, Scuola Superiore Sant’Anna, Pisa

i.palla@sssup.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il professionista sanitario e il paziente sono due attori fondamentali del processo di cura ma spesso parlano due lingue diverse. È necessario, dunque, un approccio che sia un grado di fondere il percorso del paziente tenendo in considerazione il punto di vista del clinico e quello del paziente. Il professionista può definire le attività cliniche che costituiscono il percorso del paziente, le criticità organizzativo-gestionali e le aree di miglioramento.

Il paziente può portare un contributo significativo nella realizzazione del PDTA soprattutto in termini di punti di forza, punti di debolezza e di possibili ipotesi di miglioramento. Il paziente può arricchire il PDTA con la narrazione della storia della malattia. L’idea consiste nell’utilizzare strumenti diversi ma che si arricchiscono a vicenda e che permettano di avere una visione globale del processo di cura del paziente, che è il protagonista del percorso diagnostico terapeutico assistenziale. Oggetto del percorso assistenziale è, infatti, il paziente e la sua storia di malattia.

L’obiettivo principale dello studio consiste nell’integrare il PDTA del paziente con la sua storia di malattia tramite strumenti sia dell’organizzazione che della Medicina Narrativa, in modo che la visione del clinico e la percezione del paziente si confrontino e si valorizzino a vicenda.

- Mappatura del percorso del paziente: “fotografia” del processo di cura dal T0 fino ai follow up
- Definizione delle criticità e delle aree di implementazione



Professionisti ed esperti
organizzazione aziendale

- Dati sulla Qualità della vita
- Storie di malattia



Pazienti e ricercatori

- Condivisione del PDTA con i pazienti
- Individuazione delle criticità del percorso e delle possibili ipotesi di miglioramento da parte dei pazienti.
- Condivisione dei risultati dei questionari sulla QoL e delle storie di malattia con i professionisti.



Pazienti,
professionisti
e ricercatori

Si propone di realizzare un progetto pilota su un percorso di cura con un importante impatto clinico, organizzativo e sociale come l'oncologia e di estendere il progetto ad altre realtà sanitarie in modo da poter confrontare i percorsi assistenziali e i bisogni dei pazienti che provengono da luoghi diversi. Lo studio pilota permetterà di sperimentare la possibile integrazione tra le tre realtà (analisi organizzativa, qualità di vita e Medicina Narrativa) che rappresentano dei tasselli, che devono incastrarsi gli uni con gli altri e che siano in grado di rispondere ai bisogni assistenziali del paziente tenendo conto degli aspetti organizzativi. Alla luce dei risultati emersi, si propone un eventuale studio multicentrico.



Proposte da una tesi in NBM

Referente/i e affiliazione

Valentina Boi

Sociologa

missvb@libero.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Ho scritto la tesi sulla Narrative Based Medicine come sociologa seguendo tre linee: 1. percorso storico della medicina dagli egizi a Galeno, fino ad oggi 2. percorso sociologico della medicina e dei concetti di salute, malattia paziente e malato. 3. focus sulla Narrative Based Medicine ho scritto un racconto breve utilizzando metafore, utili per la narrazione della malattia anche secondo Byron Good. Scrivo attualmente altri resoconti/racconti didattici per enfatizzare alcuni aspetti della Medicina Narrativa. Propongo: esercitazioni sui concetti base della Medicina Narrativa (triangolo terapeutico; counselling, metodi e tipi di narrazione; utilizzo di tecniche di scrittura creativa per stimolare la narrazione nel paziente e nel medico stimolazioni narrative di tipo uditivo, visivo e mnemonico; esercizi che identifichino il percorso narrativo seguendo le tre linee guida di Byron Good: narrazione, fenomenologia e simbolizzazione.



The unsaid: development of an editorial project of Narrative Medicine in a Breast Unit

Referente/i e affiliazione

Valeria Camilleri

Psichiatra, Psicoterapeuta e Psiconcologa Emanuela Pluchinotta, Psicologa Centro Senologico di Pisa
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA PISANA Associazione Senologica Internazionale

valeria.camilleri@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

The Narrative Medicine comes with trying to fill an “empty space” left by the evidence-based medicine approach that avoids of taking into account personal aspects of the patient. The ITT (Istituto Toscano Tumori) undertook a project in our Breast unit, exclusively involved in breast cancer, that represent a context where there is a particular need for integration between the professionals.

RESEARCH Hypothesis The purpose is to sensitize patients to what is the diagnostic-therapeutic procedure full of stress and uncertainty, and to support professionals, imprisoned in the rhythms of care, often standardized and depersonalized, improving communication skills, and ability to grasp the patient’s unexpressed needs. This could lead to an optimal decision making process, through a more active and aware patient’s participation and an increased physician's ability to adapt therapeutic choices to the real patient’s needs.

METHODS We have organised a series of training sessions, coordinated by a writer and the psychotherapist dedicated to psycho-oncologic support, for seven patients, with the supervision of the centre director. In six months there have been periodic group meetings aimed at sharing and processing of individual experiences, at the same time, through a creative writing course, professionals and patients have been encouraged to tell their own experiences in a narrative form.

DISCUSSION This project could improve the quality standards of the Regional Health Service expanding and comparing the spectrum of experience of the various players, declined in the different stages of treatment; it could moreover provide support to patients, family members and professionals, and finally disclose to a wider audience of citizens a greater awareness of the care pathway and in general the experience of illness.

PROPOSTE Programmare esperienze analoghe per operatori, pazienti e familiari. Progettare e realizzare un corso di formazione per l’Equipe multidisciplinare della Breast unit



“DIARI LETTI CON CURA: conoscere il vissuto emotivo del paziente onco-ematologico in isolamento protettivo. Può migliorare la relazione infermiere-paziente?”

Referente/i e affiliazione

Chiara Agutoli

Infermiera Università degli Studi di Siena - Corso di Laurea in Infermieristica, Laura Picchioni, Stefania Polvani, Erika Tarquini Azienda USL Toscana Sud Est

chiaraagutoli95@email.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La letteratura scientifica degli ultimi 20 anni mostra, attraverso studi qualitativi, quantitativi e una revisione sistematica, che l'isolamento è una condizione che comporta importanti implicazioni psico-sociali nel paziente onco-ematologico. Tuttavia, per il personale infermieristico, la conoscenza costante della sfera emotiva (in Medicina Narrativa la chiameremo "illness") rispettiva della condizione del paziente potrebbe garantire una relazione più efficiente e mirata ma soprattutto permetterebbe di completare la storia di malattia, "disease", intesa in termini biomedici, sviluppando un piano di cura del paziente visto nella sua unicità. Lo strumento narrativo che ha una maggior continuità nell'esprimere la propria esperienza giornaliera sembra essere il diario. Studi qualitativi e quantitativi effettuati in altri contesti come la Terapia Intensiva dimostrano come l'utilizzo del diario sia di aiuto nella relazione infermiere-paziente-familiare. La ricerca è stata eseguita su banche dati (PubMed, Cinahl e Cochrane), su siti web, su riviste scientifiche e sulla lettura di libri. Il risultato è una tesi narrativa sull'esperienza emotiva e sulle relative implicazioni psico-sociali a cui possono andare incontro i pazienti onco-ematologici durante la degenza in isolamento protettivo. La proposta è quella del progetto "Tesi narrative" per la raccolta, conservazione e scambio della Tesi di laurea in Medicina Narrativa come documentazione non (ancora) pubblicata su letteratura scientifica.



Tessera Sanitaria

Referente/i e affiliazione

Rosanna Amoruso

Infermiera di area critica Ospedale EOC – Canton Ticino - Svizzera

agueros@libero.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Mi piacerebbe poter progettare l'uso della tessera sanitaria, come sede virtuale, del diario del paziente, del soggetto in cura, gestito dal medico di famiglia o dal infermiere di famiglia, nell'ambito sia di cura che di proseguimento cure dopo una ospedalizzazione. Sempre di più, la cronicità, prenderà spazio, nello scenario futuro della vita degli individui. La medicina oggi offre più lunga vita, ma non sempre garantisce una qualità sostenibile, o comunque una ripresa di autonomia. Vorrei poter presentare il progetto a livello regionale in Italia.



Essere, raccontare, esistere: la Medicina Narrativa nel lavoro di cura 3°edizione

Referente/i e affiliazione

Marco Biagini

Azienda USL Toscana Centro

marco.biagini@uslcentro.toscana.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

L'evento formativo alla sua 3° edizione, nasce dal bisogno degli operatori di confrontarsi sul tema delle relazioni tra professionisti e persone assistite: l'atto del curare che parte dal confronto e dallo scambio tra i due soggetti trova nell'ascolto della malattia e del vissuto del paziente l'elemento guida dell'atto terapeutico. L'atto dell'ascolto diventa quindi per gli operatori un'esperienza di apprendimento professionale e personale: ascoltare le storie di malattia per comprendere meglio i bisogni dei malati, le risorse e i punti di forza la capacità di coping, ma anche per ri-orientare le dinamiche organizzative individuazione di spazi per l'implementazione di progetti L'importanza dell'ascolto delle storie di malattia nel processo clinico assistenziale; il contributo della Medicina Narrativa nell'iter diagnostico-terapeutico; le competenze dei professionisti nella relazione d'aiuto; i risultati di ricerche qualitative effettuate con l'approccio narrativo; il racconto diretto di esperienze di malattia; progettazione di laboratori narrativi per potenziare nei professionisti la pratica riflessiva; creazione di gruppi di lavoro finalizzati alla progettazione di esperienze, studi basati sull'approccio narrativo; di Medicina Narrativa.



Apprendere da un concorso letterario in oncologia: ricerca, cura, formazione

Referente/i e affiliazione

Nicoletta Suter

Responsabile Centro Attività Formative, Direzione Scientifica

Ivana Truccolo

Responsabile Biblioteca Scientifica e per Pazienti, Direzione Scientifica IRCCS (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico) - Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (Pordenone).

Con

Lucia Cadorin, Giulia Ardizzone

Centro Attività Formative

Chiara Cipolat Mis, Nicolas Gruarin, Nancy Michilin

Biblioteca Scientifica e per Pazienti

Francesca Masutti

Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva

Daniela Michilin

Oncologia Radioterapica, IRCCS CRO Aviano

Alessandra Merighi

Insegnante, Istituto di Scuola Superiore Flora, Pordenone

nsuter@cro.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Per molto tempo al CRO di Aviano abbiamo dato voce ai “pensieri in libertà” che pazienti e familiari decidevano di lasciar scritti nei cosiddetti “diari di bordo” disponibili ai piani di degenza, che nel tempo hanno dato luogo anche a delle pubblicazioni. Nel 2012 questa attività da spontanea, si è trasformata in un progetto, un Concorso Letterario per opere inedite. L'obiettivo del concorso è quello stimolare la narrazione della propria esperienza in chi ha avuto un incontro ravvicinato con

la malattia nei vari ruoli di paziente, familiare/caregiver, operatore. Vista la quantità e qualità del materiale raccolto in occasione di 5 concorsi letterari dal 2012 al 2017 (208 racconti), si è sviluppata l'ipotesi che l'analisi dei testi raccolti potesse essere di utilità non solo per gli autori, ma anche per la nostra organizzazione. È stato predisposto un protocollo di studio (approvato dal Comitato Etico Unico Regionale – FVG nel 2017) e un gruppo di ricerca con il compito di analizzare i testi in un'ottica applicativa. La finalità generale della ricerca è di individuare all'interno delle narrazioni prodotte in occasione di concorsi letterari elementi che possano migliorare la comprensione dei fenomeni correlati alla malattia oncologica, le implicazioni per la cura dei pazienti, i bisogni formativi degli operatori, le priorità della ricerca in ambito oncologico e narratologico. Gli obiettivi specifici del progetto sono: cogliere la rappresentazione della malattia oncologica, della cura e del coping attraverso una lettura "ravvicinata" dei racconti/testi di pazienti, di professionisti, di familiari – caregiver, individuandone anche eventuali differenze; trarre dai testi, attraverso vari tipi di analisi informazioni e indicazioni per migliorare la relazione professionista – paziente – ambiente di cura; individuare nei testi i bisogni (espliciti ed impliciti) di cura e relazionali; individuare indicazioni operative per i programmi educazionali e formativi del personale e dei pazienti all'interno della cornice del programma istituzionale denominato "Patient Education & Empowerment".

Se le storie rappresentano una ricostruzione narrativa per attribuire un senso all'origine della malattia e alla "rottura biografica" da essa prodotta (Riessman, 2015), una loro lettura ravvicinata può contribuire a migliorare la comprensione del vissuto di malattia (illness) e della rappresentazione sociale della stessa (sickness) e quindi condurre ad un ripensamento della pratica clinica in un'ottica di personalizzazione e umanizzazione del processo di cura.

Vi è letteratura su come i pazienti usano le proprie e le altrui esperienze per prendere decisioni in merito alla propria salute o malattia (Ziebland, 2008) così come revisioni per verificare l'efficacia della scrittura espressiva per i pazienti (Oh, 2016). L'impatto di tali narrazioni sul miglioramento delle organizzazioni di cura è ancora materia di ricerca. Questo progetto di ricerca è maturato nel contesto del più ampio programma istituzionale di Patient Education ed Empowerment, che si sviluppa in 3 macroaree: a) l'informazione & la comunicazione, b) la formazione, c) la ricerca. Questo programma è basato sul coinvolgimento sistematico dei pazienti (Truccolo, 2016) e in uno specifico programma di Medicina Narrativa (Suter, 2016).

Il lavoro di ricerca fin qui condotto sta già facendo emergere quanto le narrazioni siano efficaci per "ripensare" i percorsi e le relazioni di cura cogliendo dal punto di vista del familiare/caregiver, accogliendone bisogni espliciti ed impliciti, vissuti, esperienze, rappresentazioni. Si conferma dunque l'idea che l'utilità delle narrazioni sia a più livelli: per i curanti: per dare attenzione al paziente e al suo mondo della vita; il lavoro con le narrazioni stimola un atteggiamento empatico, una maggiore capacità interpretativa, l'immaginazione clinica, la pratica riflessiva, la consapevolezza della dimensione etica nelle situazioni cliniche (Charon et al. 2017); per i pazienti e caregivers: per sviluppare un atteggiamento di dignità della propria posizione e di non subalternità nel rispetto dei ruoli, il riconoscimento dell'impegno dei curanti; per i "decision makers": cioè coloro che sono chiamati al delicato compito di operare scelte che incidono sulla salute e sulla dignità delle cure. A questo scopo è previsto da subito un confronto con l'organizzazione sui risultati del lavoro di analisi svolto sui racconti dei caregivers.



La formazione narrativa, autobiografica e riflessiva dei professionisti sanitari: un progetto educativo e di ricerca al centro di riferimento oncologico di Aviano

—
Referente/i e affiliazione

Nicoletta Suter

Responsabile Centro Attività Formative, Direzione Scientifica IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

Con

Tiziana Furlan

Psicologa del lavoro, Servizio di Psicologia IRCCS CRO Aviano

Lucia Cadarin Infermiera, Centro Attività Formative, IRCCS CRO Aviano

Ettore Bidoli Biologo, Epidemiologia, IRCCS CRO Aviano

Barbara Galmo

Infermiera, Dipartimento Salute Mentale Azienda Sanitaria Universitaria Integrata, Udine

Infermiera di area critica Ospedale EOC – Canton Ticino - Svizzera

—
nsuter@cro.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Al CRO di Aviano è stato realizzato un percorso formativo basato su una metodologia narrativa e autobiografica intitolato “Medical Humanities e Medicina Narrativa nella relazione di cura: il tempo, lo spazio, il corpo” a cui hanno partecipato 57 operatori di estrazione multidisciplinare.

È stato proposto in 2 edizioni (2015-2016), ciascuna realizzata in tre incontri per un totale di 12 ore, si è sviluppato attraverso i temi del Tempo, Spazio e Corpo che rappresentano, dal punto di vista autobiografico, una vera e propria mappa esistenziale. Il percorso formativo è stato affiancato da uno studio realizzato con metodo misto per valutare gli impatti/esiti della formazione in termini di sviluppo e/o miglioramento della capacità empatica e in senso più generale di competenze relazionali e narrative. Gli obiettivi: determinare se l'utilizzo di una metodologia didattica fondata sull'autobiografia può migliorare in generale le competenze empatiche dei partecipanti e se emergono differenze significative nello sviluppo di tali competenze tra coloro che hanno avuto esperienza del metodo autobiografico prima del corso e chi si approccia a tale metodo per la prima volta. Identificare e categorizzare i temi narrativi emersi dalle scritture/narrazioni prodotte dagli operatori in base alle domande stimolo inviate a distanza di un mese. La ricerca, che è stata approvata dall'Institutional Review Board (IRT) del CRO è stata condotta attraverso un disegno esplicativo sequenziale che ha previsto due fasi (Paturzo et al. 2016): 1° fase: studio quantitativo di tipo osservazionale longitudinale allo scopo di misurare le competenze empatiche, con l'utilizzo della versione italiana della Balanced Emotional Empathy Scale (Mehrabian, 1996); la scala, costituita da 5 facet, è stata somministrata all'inizio del primo seminario (pre-test) e alla fine del terzo seminario (post-test). 2° fase: studio qualitativo con approccio narrativo allo scopo di far emergere l'esperienza formativa attraverso sei domande stimolo (allegato 1), proposte a distanza

di un mese dalla fine del corso. Sulle narrazioni scritte dei partecipanti è stata effettuata una analisi tematica (Elo & Kyngäs 2008) attraverso una griglia strutturata (Illustrative Quotation, Sub-Theme, Theme, Main Theme), prima individualmente e poi in condivisione da parte di tre ricercatori. Per quanto riguarda lo studio quantitativo, il campione considerato era composto da 48 soggetti (2 partecipanti non hanno acconsentito alla ricerca e 7 hanno compilato solo il pre test, per cui sono stati esclusi). Relativamente alla tendenza empatica, il confronto fra i livelli medi dalle analisi mostra che vi è una differenza statisticamente significativa tra pre e post training per il grado di tendenza empatica globale (p -value = 0.01) e anche per il facet 2 - Suscettibilità al contagio da stati emotivi interni (p -value = 0.03). Ciò indica un aumento generale dell'empatia dopo la partecipazione ai seminari sul metodo autobiografico e un aumento della capacità di partecipare al dolore di chi soffre o si trova in condizioni di forte disagio. Inoltre, vi sono differenze statisticamente significative in relazione all'età (maggiore o minore di 49 anni) nel pre e post training per il facet 1- Impermeabilità al contagio da stati emotivi interni (p -value = 0.01) e per il facet 5- Tendenza a non farsi coinvolgere da condizioni di soggetti fragili (p -value = 0.04). Ciò indica un aumento della capacità di empatizzare in generale e un aumento della capacità di prendersi cura di soggetti fragili in coloro che hanno un'età superiore ai 49 anni rispetto ai più giovani nel post training. Non vi è alcuna tendenza alla significatività in relazione all'esperienza con il metodo autobiografico, al sesso e alla partecipazione a due o tre seminari. Per quanto riguarda lo studio qualitativo, a cui hanno partecipato 30 soggetti, sono emersi 5 Main Themes dall'analisi delle scritture da essi prodotte: Cura di sé, Apprendimento, Empatia, Resilienza, Riflessività, che risultano essere in una relazione positiva con il metodo autobiografico utilizzato nella formazione. A questi 5 “Main Themes” si è arrivati per induzione, man mano che emergevano i temi (Allegato 2) e i sotto temi, che risultano dettagliati nel report di ricerca. Da questa analisi qualitativa emerge infine il valore della scrittura e narrazione di sé con influenze positive a livello personale e professionale. Le narrazioni sono una pietra miliare della cura (Charon, 2001) ed in particolare il raccontare e scrivere di sé racchiude un forte potenziale autoformativo, perché permette di esplorare i diversi possibili significati della propria esperienza, da cui apprendere per dare forma alla propria identità e ai progetti di vita, recuperando il desiderio di imparare, cambiare, migliorare. La riflessività, la cura di sé, la gestione del cambiamento, l'empatia e la resilienza sono alcune abilità/dimensioni che risultano influenzate da questo approccio (Charon, 2005; Zannini, 2008; Peterkin, 2012), così come dimostrato attraverso questo studio, che pur con i suoi limiti (bassa numerosità del campione, assenza di un gruppo di controllo), stimola a proseguire con altre ricerche in questo ambito.



Educare alla narrazione in un irccs oncologico: principi, percorsi, metodi formazione

Referente/i e affiliazione

Nicoletta Suter

Responsabile Centro Attività Formative, Direzione Scientifica IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO), Aviano (PN)

nsuter@cro.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La personalizzazione e l'umanizzazione dei percorsi di cura è un elemento fondante della mission del CRO di Aviano. In particolare attraverso il “Programma di Patient Education & Empowerment” (PEE) è stata promossa nel tempo una forte integrazione tra paradigma scientifico e paradigma narrativo, con il coinvolgimento di pazienti, caregivers, volontari, operatori sanitari, formatori.

Al CRO abbiamo sviluppato un programma ad hoc di Medicina Narrativa, sotto la guida della professoressa Rita Charon presso la quale un nostro operatore sta continuando la formazione. Oggi la linea educativa *“L'umanizzazione delle cure (in particolare approccio patient – centered in oncologia, empowerment e dignità del paziente; approccio narrativo per la relazione di cura e le relazioni nel team professionale) e lo sviluppo delle Medical Humanities quali strumenti pedagogici ed etici per lo sviluppo di competenze comunicative e relazionali di alto livello all'interno del sistema aziendale”* è divenuta un cardine all'interno del Piano Formativo Aziendale. La stessa si sviluppa attraverso eventi formativi che coinvolgono prioritariamente gli operatori (in senso multi ed interprofessionale), ma che sono spesso (e comunque sempre in base agli obiettivi didattici) aperti alla partecipazione di counsellor, insegnanti, studenti, volontari, pazienti, caregivers nell'ottica di costruzione della rete proprio partendo da un'esperienza educativa condivisa. La formazione narrativa viene proposta in molti ambiti: la relazione di cura (ascolto, empatia, intelligenza emotiva), le relazioni professionali (collaborazione e conflitti), il benessere e la sicurezza degli operatori (la cura di sé), la comunicazione e i suoi linguaggi (parole, gesti, silenzi), la narrazione del corpo sano e malato, le competenze narrative in senso ampio (lettura, scrittura, elementi di narratologia e biblioterapia). Il convegno di Medicina Narrativa (giunto alla sua 6° edizione) e a cui si associa il concorso artistico-letterario, è ormai un appuntamento fisso per tutti gli amici della Medicina Narrativa del nostro territorio e non solo. Alcuni percorsi sono rivolti prioritariamente ai formatori (docenti, tutor, mentor), affinché diventino esperti di pedagogia narrativa e nello stesso tempo approfondiscano i fondamenti della propria scelta educativa. Essere formatore vuol dire assumersi il ruolo di agente di cambiamento e la responsabilità di influenzare positivamente i discenti nella direzione voluta. La relazione educativa è essa stessa modello da cui il discente apprende elementi da trasferire in altre relazioni (di aiuto con paziente e caregivers, professionali con colleghi e collaboratori ecc. La formazione con metodo narrativo resta uno spazio di pensiero privilegiato in cui le persone raccontano, scrivono, dialogano, si confrontano, riflettono, rielaborano e così possono attribuire/riattribuire significato al lavoro di cura. La Medicina Narrativa è un grande strumento per generare nuovo valore nella clinica, nella formazione e nella ricerca e può essere un volano per l'empowerment di tutta l'organizzazione. Tuttavia accanto all'entusiasmo e alla proattività, occorrono studio, allenamento ed impegno costante alle pratiche narrative, sia da parte dei discenti che dei formatori. È necessario mantenere aperto il dialogo con modelli e punti di vista diversi, sostenere innovazioni e sperimentazioni rispettose dei sofferenti e dei professionisti della cura, prendendo le distanze da facili mode del momento. Occorre lavorare perché le organizzazioni legittimino la pratica della Medicina Narrativa, una pratica che – inutile negarlo – richiede tempo da dedicare all'ascolto e alla relazione. Legittimare il tempo della relazione come tempo di cura sarà una grande sfida.



Il Caregiver tra il Prima e il Dopo. Dall'esperienza Formativa del Project Work alla Ricerca Qualitativa Pratica Clinica

Referente/i e affiliazione

Maria Rosaria Stabile

Medico Neurologo Fondazione IRCCS San Camillo – Lido Di Venezia

rosaria.stabile@ospedalesancamillo.net

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Un project work avviato durante un corso di formazione (Master su Medicina Narrativa Applicata di Istud) ha consentito di creare una base teorica per avviare una ricerca sul caregiver, nell'ospedale di Riabilitazione Neurologica, San Camillo del Lido di Venezia. L'idea iniziale partiva dalla considerazione che la cartella clinica non fornisce sufficienti elementi, per comprendere la storia pre-morbosa del paziente e della sua integrazione a livello familiare, e ancora meno consente di raccogliere i dati relativi al caregiver. Tali informazioni sarebbero preziose nel momento in cui diventa necessaria la collaborazione partecipata e si richiede l'assistenza al congiunto ricoverato; sarebbero utili per prendere decisioni condivise; programmare la dimissione e dare continuità delle cure; fornire addestramento nella gestione della disabilità a domicilio, per migliorare il coping; ottimizzare il rientro in famiglia, reinserimento lavorativo e sociale. I presupposti del project work erano quelli di dare uno spazio di osservazione e di identificazione ai caregivers, per fare in modo che potessero raccontare la propria realtà, a contatto con le problematiche di patologie neurologiche che hanno un impatto decisivo e modificano contemporaneamente la vita del paziente e dei familiari. Raccogliere i punti di vista che molto spesso non sono considerati nei protocolli e nelle pratiche quotidiane dal personale sanitario, e tanto meno durante le attività di ricerca. Tra gli obiettivi dello studio: verificare l'ipotesi che nel progetto riabilitativo individuale non si dia sufficiente spazio alle aspettative e alle necessità del caregiver. La raccolta delle storie si poneva quindi come un possibile strumento di "feedback narrativo" per migliorare gli obiettivi della cura e del trattamento riabilitativo. Il vissuto del caregiver, attraverso l'analisi delle storie, può aiutare a comprendere anche il contesto familiare del paziente e il tipo di continuità assistenziale che potrà ricevere dopo il percorso riabilitativo. Come Obiettivo per le procedure interne di Qualità, ci si proponeva di verificare attraverso le storie ed il vissuto dei caregivers, se vi fosse una efficacia percepita del risultato del trattamento, sia nel caso di trattamenti a lungo termine dopo eventi neurologici acuti, sia per ricoveri periodici per patologie croniche e degenerative. Si osserva d'altronde una positiva modifica dell'atteggiamento iniziale, quando si ottiene la collaborazione richiesta, con avvio di una complicità costruttiva nella fase di elaborazione della narrazione. Per esempio quando, per difficoltà contingenti, si è deciso di procedere all'intervista diretta orale, la relazione interpersonale che si crea, rende più facile sia la rievocazione autobiografica che l'analisi del proprio stato emozionale, consentendo una condizione di empatico arricchimento anche per chi conduce l'intervista.



Dalla narrazione attraverso la complicità nella cura nasce un progetto innovativo in un Centro di Riabilitazione neurologica

Referente/i e affiliazione

Maria Rosaria Stabile

Medico Neurologo Fondazione IRCCS San Camillo – Lido Di Venezia Con Simonetta Rossi, Coordinatrice Servizio di FKT

Gioia Marcassa

Terapista Occupazionale

Giovanni Galifi

paziente e testimonial

rosaria.stabile@ospedalesancamillo.net

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Tutto nasce dalla narrazione di un desiderio, di un sogno che è anche memoria della vita prima della malattia e voglia di riprendere a vivere gli hobby del passato, e tra questi la passione per la vela. Ma quel sogno che a prima vista sembra impossibile da realizzare, ha in sé una forza speciale, e si trasforma, a partire dalla sua prima formulazione, in un processo di autodeterminazione personale. La narrazione da cui tutto ha origine è quella di Giovanni, ricoverato per riabilitazione dopo una lesione midollare in seguito a incidente stradale. Il suo sembra un percorso in salita, costellato da successivi traumi e da sindromi dolorose difficili da trattare. Ma il racconto personale prende forma e si sviluppa, le parole diventano via via atti concreti, e col tempo “contaminano” e assorbono anche chi, vicino a Giovanni, comincia a credere nel suo stesso sogno. Il risultato è "Vela per tutti", “un progetto innovativo, che consente ai pazienti del San Camillo un’esperienza capace di coinvolgere fisicamente ed emotivamente, in un viaggio condiviso nel meraviglioso ambiente della laguna di Venezia, dove ognuno può scoprire le proprie risorse”. Dal 2014, l'I.R.C.C.S. San Camillo di Venezia è la prima struttura assistenziale e di ricerca in Italia e in Europa ad offrire questa attività in ambito neuroriabilitativo e permettere alle persone con disabilità di navigare in modo sicuro e confortevole. Il progetto "Vela per tutti" che vede la collaborazione con la Lega Navale Italiana (sezione di Venezia) mette a disposizione due speciali imbarcazioni "Access 303", con una modalità di accesso agevolata. Nella riabilitazione con la vela vi sono numerosi obiettivi riabilitativi motori, respiratori e cardio-vascolari, e altrettanto numerosi benefici sul piano sociale e psichico. In particolare sul piano psichico vorrei sottolineare: la motivazione e lo stimolo ad affrontare difficoltà su piani diversi e contemporanei; il riprendere e apprendere abilità tecniche nonostante i limiti della disabilità fisica; accrescere l'autostima attraverso l'approccio a nuove esperienze; ricostruire la propria integrità e co-costruire la propria traccia identificativa anche attraverso la condivisione dell'esperienza e il confronto con le proprie emozioni. La storia di Giovanni contiene delle parole chiave che sono altruismo, solidarietà, autodeterminazione, riscatto, autostima, socializzazione, educazione, crescita. Dopo aver arruolato nella riabilitazione con la vela un numero considerevole di pazienti, quelle stesse parole chiave fanno parte dell'esperienza comune di tante altre persone, pazienti ed operatori, volontari e formatori. I feedback attraverso le parole e le narrazioni possono diventare un nuovo ramo del progetto “Vela per tutti”. Un nuovo percorso che si possa integrare con tanti risultati tecnici già ottenuti, che può diventare uno stimolo di crescita ulteriore del progetto,

per poterlo finalizzare ulteriormente nell'ambito ospedaliero e anche per poterlo raccontare a tutti. Tutti coloro che abbiano bisogno di ascoltarlo. Il progetto si pone come obiettivo quello di creare una complicità narrativa tra tutti i suoi fruitori e collaboratori del progetto, che possa diventare la memoria e la testimonianza di quanto realizzato. Si prevede di cominciare dalla raccolta delle esperienze e delle storie, comprendendo anche la raccolta degli eventi documentati attraverso foto, filmati, video, articoli, che sono di per sé testimonianza di quanto vissuto e del cambiamento. L'elaborazione può essere un racconto libero o semi-strutturato, orale o scritto, poiché diverse sono le abilità espressive e diverse le resistenze ad esporsi ad una narrazione codificata. In una fase successiva, ci si propone di individuare gli elementi comuni tra le storie, ma anche quelli peculiari che possano fornire elementi per l'approfondimento di tale pratica sul piano riabilitativo e psicosociale. Tra gli indicatori da individuare anche quelli che possano costituire un feedback con i criteri della Qualità interni all'Ospedale dove tale attività è già stata inserita. Il progetto narrativo "Vela per Tutti" nato da una narrazione di una singola persona può, come in una ideale congiunzione del cerchio, ritornare ad essere ancora narrazione ed elaborazione dell'esperienza per molte persone coinvolte. Può essere un utile supporto per chi desideri saperne di più e avvicinarsi alla pratica della vela nel nostro ospedale, qualunque sia il suo ruolo e la motivazione. Può essere un modo per individuare i legami e le complicità che aiutano nella cura e sottendono il risveglio emotivo e di ricostruzione individuale che avviene durante il difficile percorso riabilitativo di malattie neurologiche acute e croniche. Può fornire degli strumenti di valutazione interni per migliorare l'attività svolta e far crescere gli operatori sul piano professionale e personale.



Rubrica di Medicina Narrativa "Si può vincere" sul Canale Salute e Benessere di ANSA.it

Referente/i e affiliazione

Maria Emilia Bonaccorso

Vice caporedattore Redazione Specializzati ANSA Livia Parisi, giornalista, collaboratrice ANSA
Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM)

liv.parisi@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

"Si può vincere" è una rubrica dedicata alle storie di tutti quei pazienti affetti da malattie oncologiche che hanno combattuto e vinto la loro più grande battaglia. Una rubrica di servizio e al servizio di quanti con la loro storia possono essere di aiuto agli altri pazienti, venendo incontro al bisogno crescente dei lettori di trovare notizie rigorose, accurate, tempestive ma anche di sostegno e appoggio agli altri. Il Web è la casa naturale per accogliere testimonianze e storie. L'obiettivo è raccontarle con rispetto, senza sensazionalismi. Offrendo però uno spazio per comprendere e approfondire, grazie alla collaborazione già solida con grandi medici esperti e con le società scientifiche come l'Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM). D'altro canto raccontare la storia della propria malattia è importante perché coniuga due aspetti: il paziente racconta come ha superato la malattia, ma allo stesso tempo fa conoscere quanta vita c'è dietro una storia. "Cose che solo chi ha superato malattia sa comunicare e che permettono anche noi medici di lavorare meglio"

aveva spiega Carmine Pinto, past president dell'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), nel corso della presentazione della rubrica di Medicina Narrativa del Canale Salute e Benessere dell'Ansa. D'altronde, la comunicazione oggi è un aspetto rilevante anche nella malattia, e non abbiamo paziente che non vada su internet o non legga storie di altri che hanno vissuto l'esperienza che si trova ad affrontare. Perché, per usare ancora le parole di Pinto, "attraverso la narrazione di chi ce l'ha fatta, si può passare dalla probabilità astratta alla possibilità concreta di guarire". Per statuto e per storia, l'Ansa ha un dovere di informazione primaria e certificata, da decenni lavora con spirito di servizio per informare i cittadini. Questo approccio viene applicato anche alle storie raccontate per la rubrica "Si può vincere". Si tratta di narrazioni di circa 600/700 parole, in cui si ripercorre la storia della propria malattia, dalla diagnosi alle cure fino al presente. Sono scritte in prima o in terza persona, ma sono comunque il frutto di una rielaborazione giornalistica del racconto del paziente. Questo conferisce alle storie un taglio e uno stile più coinvolgente e adatto a essere letto da un pubblico generico. Le storie una volta online, vengono rilanciate tramite i social media, così da assicurare una maggior circolazione. In due anni e grazie alla collaborazione di cinque giornalisti professionisti, collaboratori dell'ANSA sono state raccontate circa 50 storie di malattia e di guarigione. Si è così dato voce a uomini e donne, anziani e giovani, professionisti, casalinghe, avvocati, videomaker, mamme, toccando tantissime tipologie di neoplasie, dal tumore al seno a quello al polmone fino dalla leucemia. Una cosa che accomuna chi ha scelto di raccontare – o far raccontare la propria storia - è stata il desiderio di farlo. Anzi, in alcuni casi una vera e propria 'urgenza' dettata sia da motivi personali che dal desiderio di contribuire a eliminare lo 'stigma sociale' ancora esistente nei confronti dei malati di cancro. Questi sono senz'altro risultati positivi, che si affiancano al buon riscontro in termini di lettura e di click. Le proposte: Diffondere la conoscenza del canale web ad altri pazienti per raccogliere nuove storie da raccontare. Coinvolgere i medici stessi nella lettura dei racconti dei pazienti. Realizzare un progetto simile coinvolgendo pazienti che soffrono di altre malattie.



Docufilm "Gli anni più belli"

Referente/i e affiliazione

Livia Parisi

giornalista, collaboratrice ANSA

Giacomo Perini

liv.parsi@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Patrocinata, tra gli altri, dalla Fondazione Insieme contro il Cancro, dalla Federazione Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO), dalla Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) "Recuperare le parole per restituire la vita alla vita" è l'idea di fondo di questo docufilm: per questo le parole si ascoltano e si leggono, hanno un loro peso specifico e un loro valore terapeutico. E oggetto del documentario è anche la narrazione stessa che diventa curativa se utilizzata con consapevolezza. Si tratta però di una narrazione che non utilizza solo la parola scritta ma anche le

immagini e il parlato. La telecamera diventa quindi efficace strumento dello storytelling. “Stavo giocando a calcio e ho sentito la gamba cedermi... pensavo fosse un problema al ginocchio”. Così Giacomo, un ragazzo di appena 20 anni, racconta come ha scoperto di avere un tumore al femore. Accadeva due anni fa. In breve tempo il ricovero la diagnosi, una prima operazione quindi una seconda, la chemio, le terapie. Ma tutto senza abbandonare un attimo la speranza. Ad aiutarlo la narrazione della sua malattia. Un post condiviso su Facebook da tantissime persone “mi ha dato l'impressione che non ero solo” e che “quello che accadeva a me poteva aiutare qualcun altro”. Da quel post è nato un libro “Noi non siamo Immuni”, in cui racconta i cambiamenti dovuti alla malattia, il rapporto col cibo, quello con i suoi cari, la nonna, la sorella, la mamma, e ancora la riabilitazione, la guarigione. Nel frattempo, proprio lui che non amava studiare, si è iscritto a Scienze Politiche. Ogni tre mesi però proseguono i controlli, tutti in ordine fino a quello del marzo scorso quando dal Rizzoli di Bologna lo ricoverano perché il ‘male’ è tornato. Nuova operazione, nuova convalescenza ma Giacomo non molla di una virgola. Alla prima recidiva ne segue una seconda e stavolta i medici lo mettono di fronte alla scelta: se vuoi aumentare le possibilità che il male non ritorni, devi amputare la gamba. La malattia, spiega Giacomo, “fa parte della vita tanto quanto ne fanno parte le cose belle. Averne consapevolezza aiuta a viverla al meglio. Godendo di ogni istante, qui e ora”. Il docufilm porta avanti un continuo rimando di metanarrazione. Racconta la storia di Giacomo ma racconta anche l'importanza che per i pazienti ha il narrare la propria malattia, lo storytelling, come modo per esplicitare le difficoltà e allo stesso tempo ritrovare la speranza. Per questo Giacomo viene spesso ripreso mentre legge il suo libro o i post su Facebook. Del documentario sono state realizzate una versione lunga (45 minuti) e una breve (15 minuti), oltre a un sito web <https://gliannipiubelli.com> e una pagina <https://www.facebook.com/gliannipiubellidocufilm/> Il film è stato presentato a concorsi, ha vinto il premio 2017 dell'Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM) ed è stato proiettato pubblicamente, a Roma, in scuole, università e convegni. Presentare il docufilm in scuole, ospedali e associazioni in diverse città italiane.



Vissuti di malattia e percorsi di cura: la sclerosi multipla raccontata dai protagonisti

Referente/i e affiliazione

Maria Teresa Medi

Psicologa-psicoterapeuta Componente del Centro di ricerca e servizio sull'integrazione socio-sanitaria (CRISS) Università Politecnica delle Marche

mariateresamedi@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Presentiamo gli esiti di una ricerca svolta dal CRISS tra 2015 e 2016 pubblicata in un volume edito dal Mulino nel 2016. La ricerca è nata con l'obiettivo di identificare i bisogni delle persone affette da Sclerosi Multipla (SM) e dei loro familiari nonché di individuare, a livello di policies, possibili percorsi di intervento, con particolare riferimento alle esigenze di integrazione della rete dei servizi.

Raccoglie frammenti di storie che riguardano in particolare la dimensione emotiva, il ruolo delle reti familiari e sociali le pratiche e i percorsi di cura, con gli operatori e i servizi, i bisogni espressi e inespressi dei malati e delle persone che li circondano. L'intento finale era di valutare l'utilità di prevedere l'attivazione di percorsi di apprendimento integrato e condiviso tra le persone che vivono la sclerosi multipla, le loro famiglie e i professionisti dei servizi sanitari e sociali da cui vengono seguiti, utilizzando il modello del FLSS (Family Learning Socio-Sanitario) modello messo a punto dal CRISS per affrontare le sfide a cui la malattia cronica sottopone persone, familiari e servizi. Il lavoro di ricerca si è sviluppato attraverso quattro fasi: la prima fase informativo-conoscitiva e di raccolta attraverso interviste semistrutturate delle esperienze degli operatori e dei volontari dell'AIMS. La seconda fase sui criteri per individuare 20 tra pazienti con diverso grado di gravità e familiari attraverso la Scala di Kurt. La terza sulla raccolta delle storie di malattia: 10 interviste narrative presso il centro SM e 10 presso il domicilio. L'intervista aveva input generici ed è stata costruita una traccia che si ispira al lavoro di D. Gordon e C. Peruselli (2001). **Le storie sono state rielaborate tenendo conto di tre sguardi** (Corbin e Strauss 1985; 1988), nelle "traiettorie di malattia" si intrecciano tre tipi di lavoro che le persone devono svolgere con una diversa frequenza: il "lavoro biografico", che la persona fa su se stessa per ricostruire la propria identità alla luce della (o nonostante la) malattia, il "lavoro della vita quotidiana" che riguarda tutti quei compiti connessi con il mantenimento della vita familiare e sociale, ed, infine, il lavoro di cura in senso stretto. Le storie rivelano come sia impropria una visione riduzionistica e lineare che consideri le istituzioni sanitarie e i professionisti unicamente come il versante da cui nascono e si riversano sul paziente le risorse per la tutela della salute (Vicarelli 2009); piuttosto nell'articolarsi delle traiettorie di cura tutti i soggetti, proprio perché interagiscono tra loro, creano competenze o risorse (buone o cattive) che entrano nella scena della cura. L'intento del lavoro è stato proprio quello di fornire mappe per percorsi in grado di favorire l'incontro e lo scambio fra saperi professionali e profani. L'esigenza di essere seguiti in maniera complessa e "intelligente" dai servizi di cura e riabilitazione emerge in maniera evidente in tutti i racconti sia delle persone affette da SM sia dei caregiver familiari, così come emerge il bisogno di incontro e confronto fra persone che vivono la stessa condizione. La questione cogente risulta essere quella di rispondere alla cronicità. Le frammentazioni dei servizi e delle risposte, lo scarso tempo per informare ed accompagnare, la mancanza di visioni multidisciplinari e l'isolamento del malato cronico e del caregiver suggeriscono un cambiamento di prospettiva costruito fra i diversi attori che si affacciano sulla scena della cura



Corsi di formazione per il personale sanitario che opera in ambito territoriale nella ASUR Marche Area Vasta n.1 (Distretti: Pesaro, Urbino, Fano)

Referente/i e affiliazione

Maria Teresa Medi

Psicologa-psicoterapeuta Componente del Centro di ricerca e servizio sull'integrazione socio-sanitaria (CRISS) Università Politecnica delle Marche

mariateresamedi@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

A partire dal 2015 sono stati effettuati diverse edizioni di percorsi formativi rivolti agli operatori territoriali dell'Area Vasta n.1 nelle Marche. Nel 2015 è stata istituita una prima giornata formativa di **sensibilizzazione** dal titolo “La Medicina Narrativa nella relazione d’ascolto con il paziente” (3 edizioni una per Distretto). Nel 2016 è stato istituito un **corso base** di 16h dal titolo “L’umanizzazione della cura attraverso la Medicina Narrativa: approccio metodologico, strumenti e applicazioni nelle cure domiciliari” (3 edizioni), nel 2017 è stato avviato un **corso avanzato** riservato a quanti avevano già partecipato al corso base dal titolo “La Medicina Narrativa applicata ai contesti di cura: dalla teoria alla pratica” (2 edizioni, 16 ore) e per il 2018 è in programma, a partire dal mese di maggio, un corso di ulteriore perfezionamento dal titolo “Analisi degli interventi e dei materiali raccolti secondo l’ottica della Medicina Narrativa (2 edizioni, 12 ore).

Le varie edizioni del corso nel loro insieme mirano ad accompagnare il processo di implementazione della Medicina Narrativa nelle cure domiciliari (ADI), Ambulatori dedicati CDCD di Area Vasta 1; Centro Emodialisi; Ambulatorio infermieristico diabetologico; Ambulatorio infermieristico di riabilitazione entero-uro stomale, Residenze Protette e RSA. In particolare tutto il percorso formativo è finalizzato a realizzare uno studio pilota di implementazione della Medicina Narrativa per valutarne la sostenibilità nel tempo e le possibilità di messa a regime. Durante il percorso formativo sono state fornite conoscenze, competenze e abilità attraverso l’utilizzo di lezioni interattive, di role playing, di laboratori di autoriflessività e di scrittura oltre a lavori esperienziali di gruppo rivolti a cogliere il valore della dimensione relazionale della cura. Inoltre nelle giornate formative del corso avanzato si è iniziato a costruire un progetto pilota di applicazione della Medicina Narrativa negli ambienti di lavoro dei corsisti, attraverso l’uso di diari, lettere e interviste narrative.

Il materiale che i corsisti hanno raccolto a partire dallo scorso mese di dicembre sarà messo insieme ed elaborato nella prossima edizione del corso che prenderà avvio nella seconda metà di maggio con l’obiettivo di mettere a punto un progetto vero e proprio di implementazione della Medicina Narrativa nelle situazioni di cronicità.

Il lavoro di formazione degli operatori del territorio dell’area vasta 1 è ancora in itinere e non è possibile quindi tirare le fila del discorso che di fatto è ancora tutto aperto. Sicuramente l’interesse fin qui mostrato dagli operatori verso la Medicina Narrativa è alto visto il gradimento mostrato per i contenuti proposti e la volontà dichiarata sia dai corsisti sia dai responsabili della formazione e i Direttori di Distretto di andare ancora avanti con la formazione. La perplessità riguarda, per chi scrive, proprio il passaggio delicato e critico, che è stato introdotto nell’edizione del 2017, dalla teoria alla pratica che andremo ad affrontare e discutere a partire dal mese di maggio in poi. Sembra utile mettere a confronto attività formative nate in contesti diversi e con angolature e prospettive disparate per aprire un confronto che tenga conto delle necessarie differenze, ma che crei un patrimonio comune o meglio una rete di scambi e di opportunità utili a quanti si occupano a vario titolo dell’importanza della MN nelle pratiche di cura rivolte alle persone che vivono quotidianamente una condizione di malattia.



Corso teorico-pratico di Medicina Narrativa: una nuova metodologia per umanizzare la medicina rimettendo il paziente al centro del percorso di cura – per gli studenti del CdL in Medicina e Chirurgia, III anno di corso

Referente/i e affiliazione

Marco Testa

MD, PhD, Cardiologo ospedaliero

Livia Pescarollo

MD Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea – Roma – Facoltà di Medicina e Psicologia, Università di Roma "Sapienza"

con

Sandro Spinsanti, Cristina Cenci, Luigi Abbate, Stefania Polvani, Maria Giulia Marini,

Luigina Mortari, Livia Pescarollo, Roberta Coluccia, Nadia Attalla El Halabieh,

Giovanna Gallo, Giovanni Menafra

marcotestaroma@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La medicina contemporanea spesso ha messo al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici concentrandosi sulla malattia, non tenendo sufficientemente conto del vissuto soggettivo del paziente e dei suoi familiari, né della percezione sociale della malattia. I medici hanno bisogno di acquisire competenze per ascoltare le storie narrate dai loro pazienti, comprendere e rispettare il significato che queste storie hanno. Il clinico che affina queste competenze sarà in grado di praticare la medicina non solo con empatia ma con un livello di professionalità e affidabilità maggiore. La Medicina Narrativa (MN) si pone come metodologia scientifica, con effetti positivi non solo sulla singola figura sanitaria, ma sull'intera organizzazione sanitaria di appartenenza migliorando i percorsi e le relazioni di cura. In Italia, l'ISS nel documento "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale" raccomanda di "introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari [...] La MN deve diventare parte integrante della formazione e dell'aggiornamento, in modo che gli operatori socio-sanitari dispongano di adeguati strumenti di supporto ai trattamenti farmacologici, chirurgici e fisici." (Conferenza di Consenso ISS 2015). La formazione in MN dovrebbe essere prevista al momento della formazione iniziale di tutti quanti operano in ambito sanitario, e in particolare durante il corso di Laurea in Medicina e Chirurgia. Presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza" è stato attivato, quest'anno per la prima volta, un corso elettivo monografico teorico-pratico di MN. Il corso si articola lungo tutto il secondo semestre del III anno di corso del CdL in Medicina e Chirurgia, in 12 lezioni di 2 ore e 30 minuti ciascuna, in parte frontali e in parte di tipo laboratoriale. Il corso si concluderà con l'effettuazione (non obbligatoria) di un Project Work. I principali obiettivi del corso sono: Sfruttare le opportunità offerte dalle medical humanities nella formazione professionale dei futuri medici; Comprendere il modo di passare dalla cura di una malattia a quella della "persona che vive la malattia", inserita nel suo contesto biologico, psicologico e sociale; Migliorare le capacità di ascolto delle persone in cura e dei loro nuclei familiari e le capacità relazionali con le persone

ammalate e i loro caregiver; Apprendere strumenti narrativi da integrare alla propria pratica clinica; Integrare la medicina basata sulle evidenze e la medicina basata sulla narrazione. Il corso è tuttora in via di svolgimento. È frequentato assiduamente da circa 20 studenti. All'inizio del corso è stato somministrato un questionario articolato in 36 domande, che prevede come risultato due punteggi (per il clinico e per il paziente) dati dalla considerazione di 4 sottoscale: 1) attitudine ad informare il paziente, 2) attitudine a raccogliere informazioni dal paziente, 3) favorire il processo decisionale condiviso, 4) attitudine alla corretta comunicazione non verbale. Tale questionario è stato fornito dalla Dottoressa Chiara Fioretti (Dipartimento di Scienza della Formazione e Psicologia, Università di Firenze) ed è già stato utilizzato all'interno del corso di Competenze di Comunicazione e Narrative Based Dentistry, Facoltà di Odontoiatria e Protesi Dentaria, Università statale di Milano. Lo stesso verrà nuovamente somministrato alla fine del corso per valutare le modifiche indotte dal corso sull'attitudine rispetto alla comunicazione con il paziente ed alla gestione della visita. L'apprendimento da parte degli studenti verrà inoltre valutato dal collegio docenti del corso, sulla base del project work e della sua discussione. Il gradimento del corso verrà valutato sulla base di una revisione dell'andamento dello stesso insieme agli studenti che lo hanno frequentato. Ci proponiamo di reiterare il corso per gli anni a venire, sempre durante il II semestre del III anno di corso. La programmazione dei successivi corsi verrà ottimizzata sulla base dell'esperienza maturata. Verrà proposto agli studenti di partecipare a progetti di ricerca qualitativa di Medicina Narrativa, sia in Cardiologia, sia in altri ambiti clinici di loro interesse.



Medicina Narrativa e scompenso cardiaco cronico: il progetto CardioNar

Referente/i e affiliazione

Marco Testa

MD, PhD, Cardiologo ospedaliero

Livia Pescarollo

MD Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea – Roma,

Con

Roberta Coluccia, Nadia Attalla El Halabieh, Giovanna Gallo, Giovanni Menafra

marcotestaroma@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Nel trattamento delle patologie croniche sono necessari nuovi approcci e il “Piano per le cronicità” del Ministero della Salute del 2016, suggerisce come concetti chiave di questo rinnovamento la malattia vissuta con al centro il paziente/persona (illness), l'empowerment, l'ability to cope, ed il self-care, un approccio multidimensionale e di team, la costruzione condivisa di percorsi integrati, la presa in carico pro-attiva ed empatica, il “patto di cura” con il paziente e i suoi caregiver. Lo scompenso cardiaco (SC), la più comune tra le patologie cardiovascolari, è una complessa sindrome clinica dovuta a varie alterazioni della funzione cardiaca e caratterizzata da sintomi invalidanti, come ad esempio dispnea e astenia, e segni tipici, come quelli da congestione polmonare e periferica. In Italia sono affetti da SC oltre 1.200.000 pazienti e lo SC è la prima causa di ospedalizzazione. La

prevalenza dello SC è in continua crescita. La storia naturale dello SC è caratterizzata da frequenti riacutizzazioni, che spesso portano a ospedalizzazioni. Abbiamo adottato un approccio di Medicina Narrativa nel trattamento di pazienti ambulatoriali seguiti presso il nostro ambulatorio dedicato allo SC, effettuato mediante l'utilizzo di una piattaforma digitale on-line, DNM-Digital Narrative Medicine, con elevati standard di sicurezza che, attraverso la somministrazione di stimoli narrativi in sequenza, permette di raccogliere le narrazioni dei pazienti e dei caregiver. Le narrazioni sono uno strumento per individuare meglio i bisogni del paziente e comprenderne la visione della malattia e le aspettative future (aspetti di illness), per adottare strategie efficaci a favorire l'alleanza terapeutica, per migliorare la compliance del paziente rendendolo soggetto attivo nel percorso di cura insieme al proprio nucleo familiare (empowerment). Sono stati invitati in DNM 21 pazienti affetti da SC, con un'età media di 70.4 anni, e sono stati somministrati un totale di 80 stimoli narrativi. Dei 21 pazienti, 5 non hanno mai effettuato l'accesso alla piattaforma, 10 (48%) hanno risposto almeno ad uno stimolo e 6 (30%) hanno risposto a tutti gli stimoli somministrati. Per alcuni pazienti è stata compilata, in sede di visita ambulatoriale, anche una cartella parallela. L'analisi delle narrazioni finora ottenute ci permette di considerare che: aspetti di illness sono emersi in molti casi, il setting "neutro" fornito da DNM ha permesso di acquisire informazioni che il paziente non aveva mai fornito durante le visite ambulatoriali, in alcuni casi la narrazione ha effettivamente permesso di personalizzare la cura (spiegazioni circa la gestione della terapia farmacologica, discussione di presunti effetti collaterali dei farmaci, identificazione di specifici strumenti di coping), i pazienti che hanno inviato le narrazioni hanno usato lo stesso canale anche più frequentemente per motivi clinici (migliore alleanza terapeutica). Ci proponiamo di continuare a espandere la popolazione di pazienti arruolati in DNM. Oltre all'utilizzo clinico dell'approccio di Medicina Narrativa ci proponiamo di valutare le narrazioni aggregate per scopi di ricerca qualitativa in ambito di Medicina Narrativa e SC.



Indagine qualitativa presso la Struttura Complessa di Ortopedia e Traumatologia dell'ASST di Mantova

Referente/i e affiliazione

Daniela Pasquali

ASST di Mantova

daniela.pasquali@asst-mantova.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il cittadino che si rivolge oggi ad una struttura ospedaliera esprime una valutazione complessiva del servizio ricevuto, quindi dalla presa in carico alla riabilitazione e pertanto qualsiasi fase del percorso dovesse risultare negativa andrebbe ad incidere inevitabilmente sulla valutazione generale, annullando in tal modo anche fasi del percorso diagnostico terapeutico di per sé positive. La prima scelta è stata quindi quella di coinvolgere nella progettazione e nella valutazione dei risultati tutte le figure professionali che concorrono a determinare la prestazione.

L'analisi e la schedatura della letteratura esistente in merito alla valutazione della soddisfazione in

strutture simili, non ha fornito indicazioni ritenute soddisfacenti dal gruppo di lavoro e pertanto si è elaborata una metodologia originale basata sulle seguenti scelte di fondo: le prestazioni erogate da una struttura di Ortopedia Traumatologia sono tra loro profondamente differenti sia nel merito che rispetto ai destinatari: occorre pertanto articolare l'indagine rispetto alle principali aree trattate; Interviste non strutturate e memorie scritte, a distanza di almeno 30 giorni dalle dimissioni, appaiono gli strumenti più indicati per riportare a galla esperienze e sensazioni vissute dai cittadini, ottenendo così una testimonianza il più possibile attendibile, completa e ponderata.

Concordati in gruppo i criteri di campionamento e le modalità delle interviste non strutturate ai pazienti dimessi, così come il coinvolgimento da parte di una giovane volontaria AVO dei ricoverati collaboranti ed in grado di usare lo strumento della posta elettronica, al fine di ottenere una successiva memoria dell'esperienza vissuta, si è proceduto nell'arco di tre mesi alla raccolta delle testimonianze. Ad integrazione delle 29 interviste effettuate abbiamo purtroppo ricevuto soltanto 2 testimonianze scritte rispetto ai 52 pazienti contattati ed apparentemente disponibili. Le sole interviste, prevedibilmente ricche di informazioni, hanno quindi rappresentato il materiale oggetto di studio e valutazione: se per gli obiettivi del reparto la loro trascrizione integrale rappresenta il terreno di riflessione, si è comunque elaborato un criterio di rappresentazione quantitativa, utile a "mappare" i risultati, mediante l'individuazione di 6 categorie: **STRUT. Elementi strutturali, STRUM. Elementi strumentali, ORG. Elementi organizzativi, REL. Elementi relazionali, SAN. Elementi sanitari, INFOM. Informazione medica INFOS. Informazione sanitaria.** Il risultato ottenuto dalle 29 interviste determinato dalla attribuzione degli elementi positivi e negativi a ciascuna delle fasi del percorso del paziente, risulta già significativo pur non tenendo conto della specificità delle differenti aree di intervento. Le fasi dove si registrano il maggior numero di testimonianze positive (vedi es. operazione) e negative (es. dimissione) appaiono infatti evidenti: altrove, l'apparente contraddizione determinata dalla compresenza di aspetti negativi e positivi (vedi es. bisogno di assistenza) si spiega con la specifica natura delle differenti categorie di elementi valutati.

L'analisi consente alcune considerazioni generali. Gli elementi positivi superano ampiamente le criticità; Le aspettative dei ricoverati si differenziano in base a variabili individuali e generali: tra queste hanno un peso significativo la patologia all'origine del ricovero e l'età del paziente; Elementi strutturali e strumentali, per il miglioramento dei quali sarebbero necessarie ingenti risorse finanziarie, non paiono rivestire particolare importanza per i pazienti; i cittadini si aspettano che sia principalmente il medico a fornire loro qualsiasi tipo di informazione; Riguardo alle cure ed alla gestione del dolore i pazienti sviluppano richieste che in alcuni casi non sono oggettivamente assecondabili Organizzazione e criteri della assistenza, clima di reparto, orari di ricevimento dei familiari, sono le criticità che maggiormente (in particolare all'atto della dimissione, dei bisogni assistenziali, degli accertamenti preoperatori e della accoglienza) provocano valutazioni negative da parte dei ricoverati. L'aspetto più negativo riguarda la necessità di una corretta informazione da parte dei medici o del personale sanitario, soprattutto all'atto delle dimissioni

I campi di possibile miglioramento riguardano quindi aspetti relativi soprattutto all'organizzazione ed alla comunicazione, stante il buon apprezzamento ricevuto dagli aspetti tipici della relazione professionista/paziente. La ricerca ha fornito indicazioni su quali aspetti e quali fasi della cura, della informazione e della organizzazione dover prioritariamente progettare azioni di miglioramento.



Dal nascere al morire: racconti familiari

Referente/i e affiliazione

Maria Giulia Marini

Epidemiologa e Counselor Fondazione Istud

Paola Chesi, Luigi Reale, Antonietta Cappuccio, Silvia Napolitano, Valeria Gatti

mmarini@istud.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Fondazione ISTUD ha condotto diversi studi di Medicina Narrativa nelle varie fasi della vita della persona: dal nascere prematuri, al crescere con deficit di ormone della crescita, all'invecchiare con problemi di continenza sino al morire nel contesto delle cure palliative, progetti pubblicati su riviste scientifiche. Se analizziamo le fasi della vita attraverso strumenti quantitativi e narrativi, Fondazione ISTUD ha quindi lavorato sull'asse del "welfare", del "buon viaggio" della persona, "dalla culla alla tomba". La complessità delle cure risiede dal fatto che non solo il neonato, il bambino, l'anziano o la persona che sta trascorrendo gli ultimi giorni di vita è al centro del percorso sanitario, ma anche i suoi cari, parti del nucleo familiare. La Medicina Narrativa è stato lo strumento di ascolto di come i familiari vivono le cure. Nel progetto "nascere prima del tempo" sono state intervistate 151 persone tra mamme al 90%, papà e nonni di bambini nati prematuri. La narrazione si è snodata dal momento in cui la mamma scopriva la gravidanza fino alle dimissioni dei prematuri, nati entro tre anni dal momento della richiesta narrativa. Le questioni emerse dalle narrazioni riguardavano due compagni fondamentali del welfare: la sanità con le Unità di Terapia Intensiva Neonatali molto diversificate nelle Regioni italiane, in alcuni casi, nuove, illuminate, aperte 24 ore, con stanze di accoglienza per i genitori – principalmente le mamme- e in altri casi con luoghi ospedalieri tristi e cupi, dagli orari molto rigidi e senza un luogo dove i genitori si potevano riposare. L'altra questione che riguarda il welfare è stata la necessità di cambiare la Legge di Maternità che dalle narrazioni risultava inadeguata come periodo temporale: nel momento in cui i neonati uscivano dall'ospedale, alle mamme era già scaduto il periodo di maternità, con gravi rischi in molti casi perdita del lavoro. Nel progetto Crescere, sono state effettuate 182 interviste tra bambini e adolescenti con deficit di ormone della crescita, genitori e professionisti: in termini di welfare, è emerso come gli spazi e le modalità di relazioni per la cura degli adolescenti siano inappropriati rispetto alla loro età. I ragazzi vengono visitati in luoghi disegnati a misura di bambino e spesso trattati ancora da bambini, con il rischio conseguente di una loro cessazione della terapia. L'adolescenza è vissuta "scomodamente" anche da alcuni dei professionisti che dichiarano di avere difficoltà a relazionarsi con loro.

Dagli anziani intervistati che avevano problemi di incontinenza grave risulta uno scenario opposto di quanto citato prima: in questa fase della vita così fragile e vulnerabile, il senso di solitudine e la mancanza di persone su cui fare riferimento, come se i pezzi della famiglia fossero più defilati rispetto a questa delicata fase della vecchiaia, e un'assenza di servizi di welfare. La famiglia però si ricompone durante la fase finale di un proprio caro, come se fosse un periodo di riunione e di raccoglimento, e questo emerge dall'Osservatorio delle 474 famiglie di malati terminali: i caregiver sono ancora donne nell'80% dei casi, e questo sottolinea come il carico assistenziale sia

principalmente al femminile. I diversi progetti hanno utilizzato strumenti narrativi diversificati, dalla cartella parallela per i professionisti, a tracce semistrutturate e libere per i bambini, gli adolescenti e i genitori, come ad interviste semistrutturate per gli anziani e tracce libere per i familiari di persone nelle cure palliative. Principalmente si è prediletta la scrittura rispetto all'intervista orale. Le narrazioni sono state raccolte sia in formato cartaceo che digitale. Accanto alle narrazioni sono stati raccolti anche dati socio demografici, scale di qualità della vita e di carico di lavoro, e i principali dati clinici sulla gravità del paziente. Le narrazioni sono poi state esaminate da più lettori indipendenti per comprendere le modalità di "coping" da parte delle persone coinvolte, e sono state incrociate ai dati di natura quantitativa. Una particolare attenzione a priori è stata dedicata alla comprensione dei servizi di welfare- socio-sanitari esistenti o inesistenti, per capire come migliorare e riorganizzare l'asse del welfare. Le narrazioni lette con queste lenti sono state suddivise in gruppi aggregati, in modo da comprendere le tendenze rispetto alle parole chiavi determinanti, quali famiglia, genere, scuola, lavoro, servizi e "coping." Dai diversi progetti e attraverso la narrazione sono emersi degli elementi fondamentali per cambiare la qualità dei servizi sociali e sanitari durante le varie fasi di vita. Da Nascere prima del tempo, grazie alle narrazioni e alla forza dell'Associazione VivereOnlus si è riusciti ad allungare la legge di maternità in caso di prematurità. Per gli adolescenti, la Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza sta lavorando per rendere meno "infantili" zone della pediatria, per attivare il "transitional care", spostandosi quindi alla sanità degli adulti. Per gli anziani sono state denunciati i carichi di lavoro e la fatica di queste persone per andare in farmacia a prendere farmaci e pannoloni, e sono stati attivati servizi di consegna a domicilio. Moltissimo ancora rimane da fare per alleggerire la solitudine della persona anziana sola: non bastano i centri diurni che dalle narrazioni fuoriescono come dei luoghi con attività pressoché standardizzate – gioco di carte, ballo liscio- non rispondenti a quanto desiderano oggi gli anziani, che vogliono invece essere informati su internet e frequentare corsi di yoga.

Rispetto alle cure di fine vita, le narrazioni indicano come sia importante non solo accompagnare le famiglie ma anche sostenere i professionisti che ricevono principalmente la gratitudine da parte della famiglia, e che si sentono stigmatizzati rispetto ad altri professionisti in specialità dove le persone guariscono. Come denominatore comune, la necessità di sostenere le donne che si trovano spesso a svolgere un triplo lavoro: quello nella società, quello di cura verso sé stessa e quello di cura degli altri familiari. La Medicina Narrativa in questi progetti è stata utilizzata con attenzione all'ecosistema sanitario, per una sanità sostenibile che significa tener conto anche della parte sociale, in un percorso congiunto di welfare. La Medicina Narrativa può andare oltre alla diade della relazione medico paziente ma diventare sanità narrativa e welfare narrativo, includendo le famiglie, in particolare le donne, luoghi di lavoro, scuole e gli altri servizi per "l'altro".

La narrazione, raccolta attraverso un metodo scientifico affidabile, basata su fatti veri e tangibili, potrà essere lo strumento per convincere i decisori politici a conservare, promuovere, e salvaguardare i servizi di welfare.



Medicina Narrativa Applicata

Referente/i e affiliazione

Paola Chesi

Ricercatrice e docente, Fondazione Istud, Area Sanità e Salute

Maria Giulia Marini, Luigi Reale

Area Sanità e Salute della Fondazione Istud

pchesi@istud.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il Master in Medicina Narrativa Applicata è un programma di formazione di base alla Medicina Narrativa, concepito e organizzato da Fondazione ISTUD. Il programma formativo è giunto alla imminente VII edizione e nelle prime 6 edizioni ha avuto la partecipazione di oltre 120 professionisti sanitari. L'obiettivo del corso è di formare un network multidisciplinare di professionisti in grado di applicare la Medicina Narrativa nella pratica clinica e diffonderla nel contesto sanitario di riferimento. Crediamo che solo attraverso un percorso strutturato e applicato si possano attuare progetti efficaci basati sull'utilizzo della narrazione, in grado di arricchire le competenze del singolo professionista, del suo team di riferimento e, nel lungo termine, dell'intera organizzazione sanitaria. La multidisciplinarietà delle aule, che mette insieme medici, infermieri, professionisti dell'aiuto e altri operatori sanitari, unita all'interdisciplinarietà e caratterizzazione internazionale data dai docenti che appartengono a più Paesi europei ed extra-europei, e quindi a più scuole di Medicina Narrativa, permette di offrire uno scenario completo, multifaccettato e aggiornato dell'applicazione della Medicina Narrativa nei contesti di cura. La prossima edizione manterrà queste caratteristiche perché ci sentiamo nella direzione giusta, purchè resti sempre l'attenzione all'aggiornamento – non c'è mai un'edizione uguale all'altra – al confronto con altre realtà, all'esperienza e anche alla delicatezza, nel rispetto di tutti i contesti e di chi li vive. Il Master in Medicina Narrativa Applicata non è l'unico percorso di formazione alla Medicina Narrativa di Fondazione ISTUD, ci sono altri percorsi sia di base che advanced ugualmente di valore, tuttavia questo resta il nostro programma di punta, perché è il più completo, il più fertile, che ci permette di condividere per 6 mesi un pezzo di strada con chi partecipa, che ci sorprende e lascia sempre tanto a tutti, partecipanti e docenti. Il programma formativo si struttura in 3 moduli d'aula, in occasione dei quali si alternano docenze esperte, nazionali ed internazionali, a momenti di laboratorio e scambio tra i partecipanti. I moduli sono pensati per entrare progressivamente sempre più nel mondo e nell'applicazione pratica della Medicina Narrativa. Trasversalmente ai 3 moduli d'aula i partecipanti sono invitati a svolgere un project work di dimensioni didattiche, per l'applicazione guidata di uno degli strumenti della Medicina Narrativa nel proprio contesto di riferimento. Tutte le attività proposte prevedono il tutoraggio costante dei referenti di ISTUD ed una learning room virtuale e interattiva, per il proseguimento dello scambio di esperienze anche fuori dall'aula. Multidisciplinarietà a applicazione pratica sono i due termini caratterizzanti il percorso formativo. A distanza di quasi 6 anni dalla I edizione, possiamo dire di avere contribuito a creare il network desiderato, oggi in gran fermento e sempre più fertile ed esperto, di aver creato una rete di docenti e referenti esperti nell'utilizzo della Medicina Narrativa sia nazionale che internazionale, da cui attingere, con il quale avere regolari scambi, e di avere

L'occasione di aggiornarci e crescere continuamente. Molti dei professionisti che hanno partecipato a questo corso oggi sono diventati a loro volta riferimento per l'utilizzo della Medicina Narrativa e hanno saputo avviare progetti di grande rilevanza all'interno delle loro strutture sanitarie, in ambito formativo e nella ricerca. Grazie a tutto questo sempre più direzioni sanitarie iniziano ad aprirsi alla Medicina Narrativa e approvano piani di qualità in cui si prevede l'integrazione degli strumenti narrativi, progetti che coinvolgono interi reparti, programmi di formazione su larga scala a tutti gli operatori sanitari e programmi di formazione universitaria. Crediamo che la Medicina Narrativa debba essere appresa in maniera strutturata, non improvvisata, possibilmente uniformata tra i vari centri esperti nei suoi concetti di base, e approcciata con gradualità. Inoltre, la nostra attenzione attuale punta al raggiungimento non solo dei professionisti sanitari ma dei cittadini tutti, perché si raggiunga una cultura della salute comune e consapevole, cominciando dai più giovani. Medicina Narrativa non solo nelle università dei futuri operatori sanitari, ma anche nelle scuole superiori, per contribuire a creare questa cultura.



Medicina Narrativa - Programma di Formazione e Ricerca

Referente/i e affiliazione

Ilenia Parenti

Pedagogista Collaboratore di Formazione

Giuseppina Maria Letizia Drogo

Psicologo Collaboratore di Formazione CEFPAS – Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del Personale Sanitario Con SIMeN e Università di Catania

parenti@cefpas.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Con l'obiettivo di fornire un contributo significativo alla valutazione delle pratiche di Medicina Narrativa, il CEFPAS in collaborazione con la SIMeN e il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università di Catania, ha avviato il programma di formazione e ricerca "La Medicina Narrativa e il processo di cura", volto a costituire nelle aziende Sanitarie della regione Sicilia un gruppo di operatori in grado di attivare delle pratiche di Medicina Narrativa sul complesso delle attività terapeutiche. Sulla base delle prime Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative (elaborate attraverso una Consensus Conference promossa da CNMR e ISS), il programma di formazione e ricerca mira a sostenere i partecipanti nell'implementazione di competenze narrative nella propria prassi operativa. Contenuti principale del percorso formativo: Le narrazioni per la pratica clinica e i principali strumenti. Letteratura e Medicina Narrativa. I vissuti di malattia del paziente e del curante. Lo "Scontro Medico - paziente". Le competenze narrative e l'Intelligenza Empatico Sociale. Auto empatia e Capacità Narrativa. Le narrazioni del paziente e quelle dell'operatore sanitario. EBM e NBM tra antagonismo e complementarità. La ricerca in Medicina Narrativa. La metodologia della progettazione in Sanità. Durata 6 moduli formativi per complessive 74 ore d'aula. Project work. Al fine di promuovere l'empowerment individuale e di gruppo, i partecipanti durante il

percorso formativo elaboreranno dei project work di gruppo, contestualizzati nella propria realtà operativa, e finalizzati all'implementazione di pratiche narrative. Costituiscono oggetto dello studio le competenze inerenti le pratiche comunicativo-narrative, riflessive e di scrittura nei contesti di cura. A tal fine è stato chiesto ai partecipanti – tramite questionario strutturato autosomministrato – di esplicitare le competenze assegnando a ogni voce un valore indicativo del livello di conoscenza, mediante valori compresi tra 1 (poco) e 5 (molto). Al fine di indagare la capacità di comunicare le proprie emozioni e di riconoscerle negli altri è stata utilizzata la Scala Alessitimica Romana (SAR – Baiocco R. et al., 2005). Per indagare lo stile di attribuzione di causalità degli eventi di vita è stato utilizzato il Mini locus of control (Perussia F. e Viano R., 2008). Gli strumenti saranno sottoposti a metodologia test – retest. Hanno partecipato alla I edizione 29 operatori sanitari provenienti da diverse aziende sanitarie siciliane. Età media = 53 anni. Anzianità media di servizio = 28 anni. 82% dei partecipanti non ha mai partecipato a formazione nel campo della Medicina Narrativa. I risultati della ricerca permetteranno di valutare l'efficacia dell'intervento formativo nonché la ricaduta della pratica narrativa nelle strutture sanitarie (valutazione d'impatto), anche mediante i risultati delle interviste semi-strutturate di monitoraggio che saranno svolte dopo sei mesi dell'implementazione dei project work nelle Aziende di appartenenza.



La cura delle parole - laboratorio di narrazione e scrittura autobiografica per il personale del reparto di onco-ematologia pediatrica al Policlinico S. Maria della Misericordia – Perugia

Referente/i e affiliazione

Marina Biasi

Psicologa esperta in metodologie autobiografiche, Comitato per la vita “Daniele Chianelli” - Associazione ONLUS per la ricerca e la cura delle leucemie, linfomi e tumori di adulti e bambini - Perugia

marina.biasi74@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il laboratorio “LA CURA DELLE PAROLE” è nato per far sperimentare agli operatori del reparto la narrazione e la scrittura autobiografica come pratiche di formazione per: aumentare la consapevolezza sulle proprie risorse umane e professionali; mantenere viva la motivazione professionale; condividere significati e co-costruire elementi culturali del lavoro di cura assieme a colleghe e colleghi; migliorare la capacità di ascolto, comprensione, empatia. Il percorso porta il partecipante a interrogarsi e a trovare dentro di sé e nel confronto con gli altri partecipanti le proprie traiettorie trasformative e di apprendimento. Si è trattato di una prima esperienza di dieci ore, in cui si è lavorato sui seguenti macro-temi: la “cura” e esperienze soggettive come “curante” e come “curato”; il corpo, la sensorialità, le emozioni. Si è utilizzato il metodo narrativo autobiografico messo a punto da Duccio Demetrio e abbiamo letto alcuni brani tratti dal libro “Con molta cura” di Severino Cesari per esplorare le tematiche indicate in precedenza. È stato possibile riflettere su alcune dimensioni del ruolo del curante, a partire dalla scrittura delle proprie memorie di cura (data e ricevuta); si è poi costruito un personale alfabeto della cura e cercato di

individuare come si può articolare la cura di sé, la cura degli altri, la cura in generale. Per riflettere sul tema del corpo e delle emozioni si è utilizzata una stimolazione uditiva (suoni registrati di vari ambienti naturali: mare, pioggia, bosco, etc) e la lettura di alcune poesie (di Livia Chandra Candiani e Franco Arminio); questi dispositivi hanno attivato nei partecipanti un'attenzione verso la propria sensorialità e verso il proprio mondo interiore (ricordo, pensosità, emozioni). Durante tutto il laboratorio si è stimolata l'assunzione di una postura auto-riflessiva, infatti la portata innovativa del metodo narrativo autobiografico sta proprio nel promuovere domande meta-riflessive e meta-cognitive, premessa di qualsiasi apprendimento: cosa sto imparando da questa esperienza? Cosa mi colpisce? Cosa mi sorprende? Quali strategie muovono le mie azioni, le mie scelte? Quali nessi posso cogliere tra le mie scritture? Cosa provo e cosa imparo nell'ascoltare le scritture degli altri? Al termine del percorso i partecipanti hanno elaborato una riflessione narrativa sui propri apprendimenti e sul vissuto emozionale relativo al laboratorio; è emersa una generale soddisfazione sia in una dimensione soggettiva che nella dimensione di gruppo:1) dimensione soggettiva: migliore conoscenza di sé e della relazione tra identità personale e identità professionale; aumento della consapevolezza relativa ai propri vissuti circa la dimensione della fragilità; scoperta delle potenzialità creative e curative della scrittura autobiografica.2) dimensione di gruppo: miglioramento nella capacità di ascolto tra colleghi; ri-scoperta delle particolarità di colleghe e colleghi e aumento della conoscenza reciproca; riconoscimento di un comune patrimonio umano. L'intento è quello di proseguire per coinvolgere altri operatori del reparto nella costruzione di percorsi di Medicina Narrativa. Inoltre è in preparazione un evento di restituzione dell'esperienza sotto forma di reading aperto, in cui un'attrice leggerà le scritture nate durante il laboratorio rivolto ai pazienti e le scritture nate durante il laboratorio rivolto agli operatori.



Applicazione della Medicina basata sulla narrazione nel trattamento chemioterapico di pazienti oncologici (studio AMENO: fase pilota)

Referente/i e affiliazione

Maria Cecilia Cercato

Oncologo Medico ed Epidemiologo Dirigente Medico del Servizio di Epidemiologia e Registro Tumori dell'Istituto Regina Elena (IRE) IFO Roma

Elvira Colella, Alessandra Fabi, Isabella Bertazzi, Virginia Scarinci, Alessandro Franceschini, Cristina Cenci, Francesco Cognetti

cecilia.cercato@ifo.gov.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Studio qualitativo descrittivo per la validazione preliminare di una metodologia di approccio clinico basato sulla narrazione orientata per tematiche. Lo svolgimento del progetto avviene contestualmente alla regolare attività clinica. Popolazione target è rappresentata da pazienti affetti da neoplasia della mammella e del colon-retto, sottoposti a chemioterapia presso il Day Hospital dell'Oncologia Medica 1 (IRE-IFO), ed il proprio curante (due oncologi medici). Obiettivo Studio pilota ideato per valutare l'utilizzo nella pratica clinica di uno strumento digitale (DNM) ideato per integrare elementi narrativi del paziente nella relazione e nel percorso di cura. Parametri oggetto

della valutazione sono: a) fattibilità-agevolezza nell'uso e gestione del tempo ad esso dedicato (medico) - accessibilità, facilità di utilizzo e compliance (paziente) b) utilità e valenza ai fini clinico-assistenziali: - comunicazione, relazione di cura, acquisizione di elementi non altrimenti evidenziabili (medico)- benefici percepiti dal paziente (supporto, relazione, comunicazione, consapevolezza, auto-gestione). FASI: 1) invito del paziente a partecipare da parte del proprio medico curante. 2) acquisizione di elementi narrativi forniti dal paziente per via digitale ed integrazione con i dati clinici, durante gli incontri previsti dal trattamento per condividere e personalizzare il percorso diagnostico-terapeutico. 3) valutazione dell'intervento con questionario specifico, a domande chiuse e aperte, per il medico e per il paziente. Per le domande chiuse è stata utilizzata la modalità di risposta su 5 livelli, secondo la scala di Likert. STRUMENTI: Diario digitale narrativo (DNM) web e mobile per la raccolta e l'interpretazione delle storie durante l'iter assistenziale. Rappresenta un percorso guidato da stimoli narrativi, creato dal team di ricerca e costituito da un set di caratteri predefinito. Il paziente raccoglie l'invito del curante via mail, accede all'area riservata nella piattaforma e risponde allo stimolo narrativo, oppure può scrivere spontaneamente, costruendo un percorso narrativo utile alla diagnosi e alla terapia. Il curante legge la storia e la usa per condividere con il team di cura il percorso terapeutico-assistenziale. È uno strumento di telemedicina che rispetta tutte le regole della privacy e della sicurezza dei dati sanitari. La durata della fase pilota è stata di otto mesi. La aderenza dei pazienti all'invito è stata del 60% circa (15/26). Le motivazioni della mancata partecipazione sono state principalmente attribuite alla scarsa dimestichezza con gli strumenti digitali ed alla reticenza a parlare di sé. Alla analisi preliminare dei dati, i punti di forza rilevati dai medici curanti sono: a) la valutazione assolutamente favorevole dello strumento in termini di fattibilità, utilità e valenza nel migliorare la relazione di cura, la comprensione dell'aspetto "illness", la gestione del tempo della visita e la qualità dell'assistenza; b) l'opportunità di conoscere aspetti legati malattia ed ai trattamenti, determinanti, e non altrimenti rilevabili nelle modalità di tempo, di spazio e di tematiche che caratterizzano il tradizionale colloquio della visita; c) l'opportunità di crescita personale e professionale. Alla valutazione effettuata dal paziente la valutazione è sostanzialmente favorevole sotto tutti gli aspetti considerati. È stato percepito maggiormente il beneficio nella personalizzazione del rapporto di cura, mentre in misura minore quello sulla consapevolezza della malattia e l'empowerment. Discriminante risulta essere la possibilità di mantenere la relazione di cura con un singolo curante. Le criticità riguardano la sostenibilità a lungo termine e l'estensione su vasta scala della metodologia in funzione del modello organizzativo della struttura sanitaria. Limitazioni importanti sono attribuite al ristretto numero ed alla turnazione del personale medico dedicato ed alla resistenza dello staff medico in generale ad integrare l'approccio innovativo nel sistema. CONCLUSIONI: risultati, incoraggianti e promettenti impongono di approfondire la applicabilità del metodo ampliando il contesto, includendo altri ambiti di patologia e di trattamento, coinvolgendo altre figure professionali con l'obiettivo di includere l'intero team curante, superando le resistenze, attribuibili all'impostazione formativa e culturale, soprattutto dei medici, oltre al timore dell'eccesso di «richieste» e di carico emotivo da gestire, in assenza del sostegno dell'organizzazione. In conclusione, per l'applicazione della narrazione nella pratica clinica, è indispensabile provvedere alla formazione ed al sostegno degli operatori sanitari, e al tempo stesso promuovere un modello organizzativo delle strutture sanitarie rispondente alle necessità degli attori delle relazioni di cura.



Progetto per un Istituto di Medicina Narrativa

Referente/i e affiliazione

Pamela Jofre Médico

Pediatra Gastroenterologa Infantile, Università di Valparaíso, professoressa ausiliare in Cattedra di Pediatria
Istituto Universitario di Medicina Narrativa Università di Valparaíso

jofrepame@yahoo.es

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Con l'obiettivo di sviluppare la Medicina Narrativa nella Scuola di Medicina dell'Università di Valparaíso nel 2017 è stato introdotto un corso di Medicina Narrativa all'interno del tirocinio in Pediatria nei futuri medici, una giornata di diffusione con diversi specialisti che fanno capire come le persone si narrano dal punto di vista della sofferenza attraverso la poesia, cinema, letteratura... . Nel 2018 abbiamo introdotto anche un corso facoltativo semestrale di NBM per studenti di Medicina, e una seconda giornata più riflessiva per far conoscere diversi strumenti della MBN ai professionisti che lavorano all'Università, e anche aperto alla comunità. Un'altra sessione chiamata "Giornata dei formatori" soltanto per professori all'Università e con obiettivi di approfondire le conoscenze in MBN è stata sviluppata per avere un linguaggio comune e per proporre il lavoro di gruppo con le diverse discipline necessarie: infermieri, psicologi, sociologi, operatori sociali, e professori di letteratura. Per aggiungere robustezza al gruppo che lavora con la MBN abbiamo cominciato a lavorare in ricerca narrativa con gli studenti con l'obiettivo di scoprire l'impatto dell'approccio narrativo dal punto di vista della formazione dei futuri medici. L'obiettivo principale è quello di cercare evidenze per costituire un Istituto di Medicina Narrativa all'Università di Valparaíso. Target: Alunni di medicina dal primo al quinto anno; studenti in tirocinio di Pediatria; Professori in gruppo di lavoro MBN. Metodi: sessioni di formazione continua, ricerca narrativa e pubblicazioni. La mia proposta è di avere la possibilità di approfondire le mie competenze in MBN per lavorare sia con gli alunni che stanno in pratica clinica ma anche con quelli dei primi anni che non sono ancora stati con i pazienti; inoltre per capire come promuovere un'organizzazione universitaria dove possano trovarsi diversi professionisti intorno alla MBN per la formazione, la ricerca e la pubblicazione di paper e libri.



La testimonianza delle persone

Referente/i e affiliazione

Stefania Mattioli

s.mattioli@asst-cremona.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Mi presento. Ho partecipato a un progetto/laboratorio dal titolo "La Cultura autobiografica. Medicina Narrativa, famiglie, salute mentale" - condotto da una psicologa del CPS di Cremona che ha lavorato con un gruppo di familiari di pazienti psichiatrici. Ho ideato un progetto formativo

sperimentale (2013 -2015) dal titolo “La cura in un gesto” con un gruppo eterogeneo di operatori dell’area oncologica dove parole e immagini sono diventate oggetto e strumento di racconto anche per elaborare il dolore. Il percorso triennale si è concluso con una esposizione fotografica presso il Museo Archeologico di Cremona Ho organizzato la tavola rotonda “Attraverso le parole” esito di un laboratorio di scrittura narrativa realizzato all’interno della casa circondariale di Cremona. Ho partecipato al workshop di Medicina Narrativa edizione 2016 – ISTUD. Attualmente Sto curando un progetto di Medicina Narrativa dedicato alle persone con malattia di Parkinson (fra visibile e invisibile) – raccolta testimonianze di pazienti e caregiver attraverso interviste semi-strutturate. La Medicina Narrativa è per me un desiderio professionale evolutivo. Da anni, ogni giorno, accolgo reclami, encomi e osservazioni libere degli utenti come narrazioni, prestando massima attenzione alle parole. L’elaborazione della testimonianza delle persone diventa materiale formativo per gli operatori sanitari (ad es: “Come lavorare insieme”; “Comunicare l’Ospedale”; “Pronto, come posso aiutarla?”).



Il Cammino del Paziente

Referente/i e affiliazione

Maddalena Pelagalli

Apmar Tellan Università degli Studi di Roma “La Sapienza

Giuseppe Donato

Medico di Medicina Generale Roma

pelagallimaddalena@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il progetto Il Cammino del Paziente - nato nel 2010 e giunto ormai alla settima edizione- ha lo scopo di aiutare gli studenti di medicina (ma con il desiderio di estendere la proposta anche agli studenti di altre professioni sanitarie) a capire in maniera più approfondita come la malattia incide davvero sulla vita delle persone e come il Servizio Sanitario Nazionale le assiste. Inserito nel percorso formativo dell’Università degli Studi di Roma “La Sapienza”, all’interno del corso di Metodologia Clinica del II anno del Corso magistrale “Drdquo;, tenuto dal professor Tellan, Il Cammino del Paziente è stato ideato in stretta collaborazione con le associazioni di pazienti, coordinate da Maddalena Pelagalli, vicepresidente di APMAR Onlus. Le associazioni - tra le quali ALAMA federata FEDERASMA, PARENT PROJECT, AMICI LAZIO, PARKINSON ITALIA, ANANAS - affiancano i Medici di Medicina Generale nella formazione di giovani studenti affinché possano ascoltare la storia – fatta anche di visite, ambulatori, ricoveri e altre interazioni con il sistema sanitario - direttamente dalla “voce dei Pazienti”, come titola la parte del Cammino curata dalle associazioni.



Prendersi Cura Di Chi Cura: La Narrazione Della Pratica Della Cura

Referente/i e affiliazione

Maria Venusino

Psicologa Responsabile U.O.S, Formazione Aziendale Asp Siracusa

maria_venusino@virgilio.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Nel mondo della Sanità attualmente domina una tendenza che ha messo in secondo piano le persone, i professionisti della cura ed i malati, facendo emergere le tecnologie ed i farmaci. In questo nuovo contesto, le relazioni di cura diventano fragili: il malato si sente perso e smarrito in quanto percepisce di non essere ascoltato e compreso ed anche i curanti a loro volta percepiscono un forte disagio ad operare in un contesto sempre più disumanizzante. I laboratori di scrittura e narrazione, inseriti nella più ampia cornice epistemologica delle Medical Humanities, costituiscono uno strumento formativo e rielaborativo importante delle motivazioni e delle pratiche della relazione di cura. Nell'ambito del progetto obiettivo P.S.N. 2014 l'U.O.S. Formazione dell'ASP di Siracusa ha realizzato nell'anno 2017 due laboratori di Medicina Narrativa "Prendersi cura di chi cura: la narrazione della pratica della cura" pensati come spazio, libero e non gerarchico, di riflessione sulla narrazione della cura, sui valori che la sottendono, sulle esperienze, sui contesti in cui si opera e sugli incontri (in primis con sé stessi) che tale scelta professionale comporta. Destinatari Medici ed infermieri delle unità operative ospedaliere dell'Asp 8. Hanno partecipato 27 operatori che sono stati suddivisi in 2 gruppi. Ai momenti teorici si sono alternati momenti laboratoriali con implicazione diretta dei partecipanti attraverso l'ausilio di strumenti diversi (film, letture critiche, scrittura e condivisione di narrazioni). Per ogni edizione, si sono realizzati 6 incontri di 3 ore ciascuna. L'Obiettivo è quello di immaginare il futuro alla luce dei possibili cambiamenti presenti del proprio agire professionale. Nell'elaborato prodotto a conclusione del percorso formativo, i partecipanti hanno indicato in quale aree a loro giudizio, l'esperienza aveva sollecitato in loro spunti di riflessione e cambiamento personale e professionale.

Metafore. A fine corso, è stato chiesto ai partecipanti di scrivere una metafora come sintesi finale del vissuto personale e gruppale dell'esperienza formativa.

Conclusioni. Possiamo ritenere che questo percorso formativo che ha permesso agli operatori di entrare in contatto con la medicina delle narrazioni sia stato un nuovo stimolo per cercare di fare con più consapevolezza le tante cose che già stavano facendo, per strutturare ed organizzare i processi diagnostici-terapeutici ed assistenziali e per ultimo ma certamente non in ordine di importanza, ritrovare uno spazio di cura di sé e riflessione sulle motivazioni e sul senso della cura che permea la loro vita professionale. Considerando il genuino interesse dimostrato, i benefici ricevuti e le unanime richieste di proseguire il percorso, si è pensato alla costituzione di un gruppo pilota i cui partecipanti in qualità di "ambasciatori" dell'umanizzazione della cura, si possano occupare di coltivare nei loro ambiti di riferimento professionale l'etica e la pratica della Medicina Narrativa. Con questo obiettivo, nell'anno 2018 l'U.O.S. Formazione organizzerà incontri mensili di confronto, formazione e intervizione.



Le narrazioni per misurare l'invisibile: viaggio tra tecnologia e linguaggio nel percorso chirurgico del paziente. Gli strumenti della Medicina Narrativa per passare dal corpo malato all'essere ed alla persona

Referente/i e affiliazione

Elena Vavassori

Medico Anestesista-Rianimatore presso Dipartimento Urgenza ed Emergenza di Fondazione Poliambulanza-Servizio di Anestesia e Terapia Intensiva Polifunzionale. Istituto Ospedaliero Multispecialistico Accreditamento Internazionale all'eccellenza Joint Commission International (JCI) Brescia

elena.vava1960@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il progetto di ampliamento del Blocco Operatorio di Fondazione Poliambulanza ha evidenziato la necessità di ottimizzare i tempi del paziente chirurgico dall'ingresso in Blocco Operatorio fino al rientro nel reparto di degenza. Fondazione Poliambulanza applica la filosofia del pensiero snello (lean thinking). Abbiamo utilizzato gli strumenti della Medicina Narrativa per rendere visibile l'episodio di cura: attraverso la parola scritta, è stato possibile costruire un'altra mappa, che potremmo definire mappa dei significati, che traccia il territorio del vissuto del paziente e dell'operatore sanitario. Obiettivi di questo progetto sono stati: Identificare e comprendere attraverso il vissuto di malattia del paziente chirurgico, gli aspetti atti a migliorarne il percorso di cura. Identificare e comprendere attraverso le narrazioni del personale sanitario gli elementi che possano trasformare l'incontro con il corpo malato in una relazione di cura efficace. Ripensare alla complessità della persona malata: dalla disease e dalla sickness, al riconoscimento del paziente come portatore di conoscenza (illness). Sono state raccolte le narrazioni sia del Personale che lavora in Blocco Operatorio sia di pazienti che sono stati sottoposti ad un intervento chirurgico. Sono stati coinvolti pazienti sottoposti ad intervento di chirurgia addominale maggiore, chirurgia bariatrica, ginecologia e senologia. Sono stati contattati 53 pazienti e raccolte 46 storie (pari all'87%) e 37 professionisti sanitari che lavorano in Blocco Operatorio, di cui 9 hanno scelto di partecipare (pari al 24%).

Gli strumenti sono stati due. Il diario: narrazione libera in cui il narratore può esprimere liberamente i propri pensieri e le proprie emozioni su di un foglio bianco. il racconto semi-strutturato: attraverso una traccia guidata, una sorta di incipit, il paziente inizia a narrare la sua esperienza chirurgica. Nella costruzione della traccia è stato utilizzato il Metalinguaggio Semantico Naturale, suddividendo l'esperienza chirurgica in: il tempo della diagnosi ed il giorno dell'intervento. Le narrazioni raccolte sono state analizzate attraverso la classificazione di A. Kleimann, percorrendo le tre dimensioni nel concetto di malattia: disease, illness e sickness, e valutando per ciascuna di esse le criticità e le questioni aperte. Conclusioni. Il corpo non è l'unica verità nel percorso chirurgico della persona malata, ed il tempo cronologico non è l'unica forma del tempo. Esiste un tempo narrativo in cui la persona malata diviene la protagonista degli eventi che accadono, è il tempo dell'esperienza in cui il paziente non è soggetto passivo di un percorso, ma diviene soggetto attivo che colloca nel tempo del sé ciò che accade. Nell'incontro col personale sanitario che lavora nel Blocco Operatorio, la persona malata si sente tranquillizzata e rassicurata. La persona malata vuole ascolto e dignità con una maggiore attenzione e accortezza anche alla nudità. Tranne che nelle storie delle persone

con obesità grande assente appare la figura del medico chirurgo; la vediamo solo riflessa nella definizione della diagnosi raccontata dai pazienti, quasi che fosse solo questo aspetto, scientifico e tecnico, la misura della sua presenza nell'incontro col paziente. È auspicabile pensare quindi ad un incontro tra medico e paziente in cui non esista solo un linguaggio, quello medico, ma che si trasformi in uno spazio in cui sia il linguaggio del medico che della persona malata, così come delle loro emozioni possano trovare cittadinanza. La famiglia rappresenta un mondo importante nel percorso della persona che da sana diviene malata; un mondo che riteniamo non debba essere escluso dal percorso di cura. La malattia e l'intervento chirurgico spezzano l'esperienza di vita dei pazienti, che sperimentano un prima ed un dopo: viene narrato in forma di futuro incerto o in forma di rinascita, o come sollievo per poter togliere il male, o come opportunità per scoprire nuove priorità. Il valore dell'aver tempo (un tempo adeguato) per raccontarsi ed ascoltare è riconosciuto sia dai pazienti che dagli operatori sanitari. Riconoscere al tempo un valore etico potrebbe migliorare sia l'esperienza di malattia del paziente, sia la professionalità dell'operatore sanitario. Lo stigma nei confronti della propria condizione corporea è particolarmente sentito dalle persone che si sottopongono a chirurgia bariatrica. Come primo risultato "pratico" mi è giunta da parte della Caposala Responsabile del Blocco Operatorio la proposta di realizzare degli incontri col personale per affrontare alcuni aspetti che possano migliorare il percorso chirurgico del paziente.



Così lontani, così vicini. Storie di medici e di pazienti : la scrittura in funzione di una migliore relazione terapeutica, per passare dalla cura della malattia a quella della persona che vive la malattia

Referente/i e affiliazione

Elena Vavassori

Medico Anestesista-Rianimatore presso Dipartimento Urgenza ed Emergenza di Fondazione Poliambulanza-Servizio di Anestesia e Terapia Intensiva Polifunzionale. Istituto Ospedaliero Multispecialistico Accreditamento Internazionale all'eccellenza Joint Commission International (JCI) Brescia

elena.vava1960@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

L'incontro tra paziente e medico avviene attraverso quella che viene comunemente chiamata visita medica. La persona malata ha chiare aspettative nei confronti del professionista: non avere più dolore e trovare comprensione ed aiuto. Il medico è colui che possiede le conoscenze e gli strumenti per dare aiuto. Il medico pone domande al paziente, e queste domande definiscono la cornice in cui si svolgerà l'incontro, una cornice clinica. L'incontro comincia con la raccolta della storia clinica del malato e continua con l'esame del corpo. Dopo l'indagine e l'analisi dei fatti raccolti, il medico giunge ad una diagnosi, a cui seguirà la prescrizione della terapia o la prescrizione di ulteriori accertamenti. L'anamnesi rappresenta la storia clinica malattia: la cartella clinica esprime una fedele ed esaustiva raccolta dei fatti e dei dati di interesse clinico. Durante la visita, il medico pone domande al paziente, e queste domande definiscono la cornice in cui si svolgerà l'incontro, una cornice clinica. Chi è che scrive la storia della malattia del paziente? Il medico. L'anamnesi

diviene una cronaca della malattia o del suo progressivo deterioramento o del suo miglioramento. Il linguaggio è tecnico, scientifico, cronologico e che si sviluppa attorno ad una serie di domande molto precise che prefigurano il percorso così da formulare una diagnosi o una ipotesi diagnostica. In ambulatorio di Terapia del Dolore il medico chiede al paziente di definire l'intensità del suo dolore tramite un punteggio, la scala NRS (Numerical Rating Scale) che permette di seguire l'andamento del dolore durante la terapia e consente una misura che esprima il dolore del malato. Nella pratica clinica il momento fondamentale è l'incontro con la persona malata, e guardando alla medicina ed alla sua storia come un viaggio dall'uomo all'uomo, non possiamo comprendere le sofferenze umane utilizzando un singolo punto di vista, quello del medico. I diari svelano una intensità di dolore non evidenziata dal NRS. È un dolore, che i medici dell'equipe riconoscono come reale, anche se non rientra nelle scale di valutazione scientifiche, permettendo loro di pensare alla possibilità di un altro approccio terapeutico per il paziente. La lettura dei diari che avveniva nelle riunioni di equipe ha consentito a tutti i medici di conoscere il vissuto raccontato da quel determinato paziente; ha consentito inoltre di riscoprire aspetti di sé e della propria professionalità apparentemente dimenticati altrove. La lettura dei diari ha sorpreso i membri dell'equipe, perché ha permesso di scoprire aspetti dei pazienti invisibili alla visita medica, come ad esempio il profondo senso di vergogna della persona malata o la necessità di ascolto. La riunione di équipe ha permesso l'emergere delle emozioni dei medici, stemperando così quel senso di fallimento che l'incontro con la persona malata e le sue problematiche spesso generano, sia l'atteggiamento giudicante del medico, che può tranquillamente porre il dubbio di avere sbagliato. I medici hanno trovato nello strumento del diario del paziente la possibilità di riflettere e di guardare oltre l'apparenza, andando più a fondo e superando i pregiudizi portati da una certa "deformazione professionale" inevitabile. Le narrazioni hanno disvelato un sapere e una conoscenza inaspettate, con cui il sapere medico ha dovuto dialogare per meglio comprendere il malato. Ogni malattia può essere narrata in modi diversi, e se ciò che viene narrato è parte della visione del mondo di chi racconta, allora questa narrazione è conoscenza. La clinica, lo sguardo biomedico e statistico sul malato, deve sapere affrontare una realtà più complessa rappresentata dal mondo reale del malato. Il malato non è solo il fenomeno biologico, malattia che lo induce a recarsi dal medico, ma è anche un essere, una persona, un contesto sociale.



La forza dei fragili: il potere delle parole nell'esperienza dei pazienti rari. Quando il dolore si racconta sul web.

—

Referente/i e affiliazione

Celeste Napolitano

Editor – Fondatrice e Presidente di AMAE Onlus Associazione Malati Acalasia Esofagea

—

celeste_napolitano@libero.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

L'esperimento di comunicazione promosso dall'Associazione AMAE Onlus è partito da un intimo bisogno probabilmente insito in ciascun essere umano, e in taluni talmente urgente da diventare

un'esigenza quasi fisiologica: la necessità di raccontare qualcosa. E quel qualcosa da raccontare, nel caso dei pazienti affetti da malattia rara, raccoglie un corollario di contenuti apparentemente invisibili e silenti proprio come alcune malattie, e ne amplia le caratterizzazioni introducendo elementi perturbanti quali la difficoltà a ottenere una diagnosi tempestiva e/o corretta, la scarsità di informazioni generali e/o esatte sulla propria patologia, isolazionismo e/o stigma sociale, carenza di consimili e dunque di confronto nell'affrontare il percorso diagnostico e quello terapeutico. Insomma, se come diceva Rosa Luxemburg «Il primo atto rivoluzionario è chiamare le cose con il loro nome», ci sono malati che fanno molta fatica ad avviare questa forma di rivoluzione.

L'esperienza di verbalizzazione dei pazienti con acalasia esofagea è nata dall'utilizzo di Media in grado di amplificare in maniera estremamente estesa i messaggi veicolati, in particolare un noto social network. L'elemento di gratuità, assieme alla facile accessibilità allo strumento, ha reso possibile raccogliere in un gruppo chiuso e moderato l'esperienza di pazienti (con accesso libero anche a medici, caregivers e altre categorie affini). In parallelo l'associazione ha promosso iniziative più strutturate, rappresentate da un premio artistico-letterario che allo stato attuale consta di 3 categorie: Narrativa (racconto lungo), Poesia e Fotografia. Il primo dato emerso durante questa decennale esperienza è che i pazienti prediligono la forma libera, estemporanea e non canalizzata del flusso di commenti sul Social. Questo ha consentito ai promotori dell'iniziativa di osservare una serie di dinamiche comunicative indispensabili per promuovere azioni di dialogo consapevole, proattivo, sereno e complice sia tra pazienti che tra pazienti e curanti. È probabile che uno degli elementi maggiormente respingenti della scrittura organizzata sia dovuto all'evidenza che non sempre scrivere risulta agevole, per molteplici ragioni: mancanza di competenze specifiche (padronanza lessicale, grammaticale); scarsa capacità di concentrazione; poco tempo a disposizione; forte emotività. L'utilizzo del Social invece, più informale e a disposizione costante dell'utente, fornisce una dimestichezza maggiore anche con la forma dialogica utilizzata, spesso spezzettata, lacunosa ma comunque insistente. Se la pratica dello scrivere non è semplice, in particolar modo quando si parla di argomenti perturbanti come la descrizione di un dispiacere o di un dolore fisico, si è tuttavia potuto constatare come essa diventi al contempo uno strumento lenitivo, di cura e catarsi, e consente al lettore e allo stesso autore di accedere a contenuti e sentimenti sottaciuti fino a un attimo prima di provare a individuarne un'adeguata definizione. Bisogna comunque sempre considerare che, esattamente come per la patologia, che in ciascun organismo si esprime secondo parametri variabili sia per intensità che per occorrenza di sintomi ed esito dei provvedimenti di cura, anche la descrizione di essa varia da soggetto a soggetto, presentandosi ora con parole di resilienza e accettazione, ora con espressioni di rabbia, rancore e frustrazione. Oltre a conferire voce al paziente, rispondendo al suo bisogno espositivo e amplificandone la portata, l'esigenza principale di questo laboratorio permanente di parole consiste nell'intercettare lacune e disfunzioni nella comunicazione che coinvolge il malato e, ove possibile, trovare adeguate soluzioni, si auspica estendibili a realtà affini e interessate dalle medesime criticità. Da tutto questo emerge un'importanza sempre crescente del ruolo del paziente informato e delle Associazioni rispetto alle scelte compiute dal singolo malato, oltretutto nel rapporto coi Decisori, e pertanto un evidente peso di responsabilità culturale e fattiva nella costruzione di un'alleanza terapeutica granitica tra i vari interlocutori. Si considera inoltre la necessità di regolamentare la comunicazione quando non canalizzata in specifici progetti, e l'intervento di personale competente che possa valorizzare questo incommensurabile patrimonio informativo, altrimenti disperso o vanificato da un sistema conoscitivo e divulgativo improvvisato.



Che Cosa Ti Aspetti Da Me

Referente/i e affiliazione

Casali Alessandra

Relatore tesi

Prof.ssa Panicucci Luciana

Università Infermieristica

alessandracasali87@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Lo studio nasce principalmente dalla mia esperienza di tirocinio formativo universitario all'interno dell'Ospedale. Tale tirocinio mi ha permesso di fare esperienza in reparti molto diversi con realtà molto varie, consentendo di interrogarmi sulle modalità di comunicazione che avvengono tra infermieri e cittadini per poter comprendere se la comunicazione è efficace tra le due figure, tale da permettere la creazione di una relazione positiva e d'aiuto. Il cittadino che entra in contatto con l'ospedale necessita, di sentirsi a proprio agio, libero di potersi esprimere, capito, ascoltato e rassicurato. Occorre ricordare che è il primo impatto che il cittadino ha con gli operatori, ad influenzare tutta la degenza in ospedale, per questo si deve impostare da subito una comunicazione empatica che permetta di basare la relazione sulla fiducia, in quanto ciò favorirà anche il processo di assistenza. Queste sono le premesse del presente studio, in cui si cercherà di capire, attraverso i racconti dei cittadini, il loro punto di vista su come viene percepita la comunicazione, e se quest'ultima influenzi l'intera percezione del ricovero. Nella fase preparatoria dello studio è stata effettuata una ricerca nella banca dati di PubMed, utilizzando come parole chiave, communication, communication methods, consumer behavior, nurse patient relations, qualitative study e patient feedback con scarsi risultati, ma le ricerche trovate non sono applicabili al presente studio. L'unico studio simile è stato pubblicato nel dicembre 2016 effettuato dall'Azienda Sanitaria Toscana Nord Ovest, sull'esperienza dei pazienti durante il ricovero. In questo studio sono stati analizzati aspetti quali la comunicazione, la presa in carico del paziente da parte del medico ed infermiere, il rispetto verso l'utente, la gestione del dolore, il comfort e la qualità complessiva del ricovero. I risultati, condotti su 891 questionari mostrano complessivamente giudizi positivi. Ritornando allo studio della tesi gli obiettivi prefissati sono stati indirizzati al conoscere attraverso i racconti il punto di vista dei cittadini su come viene percepita la comunicazione con gli operatori e capire le aspettative del cittadino durante il ricovero. Il campione preso in esame è composto da 13 partecipanti sia maschi che femmine che hanno dato il proprio consenso alla partecipazione. I criteri d'inclusione ed esclusione utilizzati sono l'aver avuto un'esperienza di ricovero diretto, nell'arco temporale 2015 – 2017 ed avere un'età compresa tra i 28 e 67 anni. Il campionamento è di tipo non probabilistico, in quanto i risultati non sono rappresentativi della popolazione. La scelta dei partecipanti è stata effettuata a partire da persone conosciute, dopo serate informative sugli obiettivi di questa ricerca. I primi setting erano stati predisposti all'interno di farmacie e centri commerciali dove però sono state riscontrate molte difficoltà di adesione all'intervista, per paura e diffidenza causata dai comuni tentativi di truffa tipici degli ultimi anni, per questo motivo le interviste sono state effettuate, previo appuntamento, presso le abitazioni dei partecipanti, per migliorare il comfort, la sicurezza

e minimizzando i disagi dell'intervistato. Lo strumento utilizzato per la ricerca è un'intervista semi-strutturata, composta da una traccia di tre domande, avendo però libertà sulla sequenza e sul modo di formulare le domande. Le tre domande vertono su: Esperienza di ricovero, Aspettative e Suggerimenti.

L'elaborazione dei dati è stata effettuata con il metodo di Van Kaam ed è centrata sui soggetti, mantenendo un approccio olistico, per comprendere profondamente i racconti dei partecipanti. La presentazione dei risultati si sviluppa attraverso il confronto dei racconti delle esperienze, in modo da permettere la creazione di una lista di frasi che descrivono l'esperienza.

Nella prima e seconda domanda le componenti descrittive comuni ripetute sono state divise in tre categorie: nella prima categoria, sono state riportate frasi e parole che descrivono esperienze ed aspettative positive come ad esempio «mi sono trovata benissimo; mi hanno saputo assicurare e così mi sono “fidata”»; «Le aspettative sono state soddisfatte(...), è andato tutto bene, sono stati bravi, mi sono trovata benissimo; si sono rivolti in maniera “gentile ed educata”; bravura e cordialità». Mentre nella seconda categoria sono state riportate frasi e parole che descrivono esperienze ed aspettative solo in parte positive, «Ho percepito da alcuni infermieri (...) da pochi, un atteggiamento di “superiorità, un po' derisorio e un po' altezzoso”»; «Le mie aspettative erano quelle di “essere trattata come una persona normale” con dignità» infine l'ultima categoria racchiude tutte le componenti descrittive delle prime due domande completamente negative.

La terza domanda invita gli intervistati a dare dei suggerimenti o consigli, da proporre ciò che è emerso dai cittadini riguarda la mancanza di personale infermieristico, tematica prevalsa tra più intervistati assieme alla richiesta di un'organizzazione più personalizzata per il paziente. Inoltre sono emerse altre due tematiche, la prima riguardante la mancanza di farmaci, mentre la seconda ritenuta più importante a livello relazionale l'assunzione di personale competente e non maleducato, è stata inserita un'ultima categoria che racchiude tutte le componenti descrittive non assimilabili tra loro, come «nessun commento» e suggerimenti ad altra professione.

In conclusione è possibile affermare che le esperienze vissute dagli intervistati sono nella maggior parte positive l'85%. Entrando più nel dettaglio, dai racconti è possibile evincere che la comunicazione e la relazione che si è creata tra gli infermieri e i cittadini, è stata tale da permettere a quest'ultimi di aprirsi, di esprimere le proprie sensazioni ed emozioni, permettendo l'instaurarsi di un rapporto fondato sulla fiducia. Queste esperienze raccontate dagli intervistati permettono di riflettere su come la comunicazione, se efficace e di qualità, incida positivamente sulla percezione assistenziale del paziente, in quanto, lo stesso è disposto ad accogliere errori o problemi che si verificano durante il ricovero, senza che ciò generi rabbia, sfiducia e collera. È stato possibile constatare, che in generale la relazione tra operatori e cittadini si deve fondare sulla fiducia, che si instaura sin dal primo incontro, ed è per questo che diventa molto importante presentarsi e illustrare le varie fasi della giornata, in modo tale che il paziente possa sentirsi a suo agio in un ambiente a lui sconosciuto. È proprio a partire dai piccoli gesti, come presentarsi, offrire una parola di conforto o ascoltare il paziente nel momento del bisogno oppure semplicemente mostrando un sorriso, che il cittadino sente di essere considerato e sostenuto nel suo percorso assistenziale, tale da non manifestare sensazioni di abbandono. Le parole chiave da me riscontrate dopo aver valutato tutto il lavoro svolto sono le seguenti: Educazione, rispetto, fiducia, competenza e dignità.



C'era una volta un uomo malato che diceva al suo medico

Referente/i e affiliazione

Mariella Lombardi Ricci

Docente di Bioetica – Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale - Torino

mariellalombardi@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Per raggiungere complicità è necessario formare i futuri medici ad una medicina basata sulle evidenze (EBM), una EBM completa cioè attenta sia all'aspetto fisiologico-descrittivo della patologia, necessario per intraprendere la corretta terapia chimica o chirurgica, sia all'aspetto vissuto della malattia, quello che rende ogni "caso" una storia unica e irripetibile. E questa complicità non è un optional, un qualcosa che si può, o si deve, aggiungere al rapporto medico-paziente. È una "realtà obbligata" perchè scaturisce dalla natura stessa dell'essere umano, il quale non può mai essere avulso dalla realtà in cui si trova. Questo succede anche nella relazione medico-paziente. Ogni soggetto è unico perchè ognuno di noi è la sua storia, è l'esito delle proprie esperienze, dei propri successi e sconfitte. Così anche il caso clinico è sempre e comunque situato in un contesto, cioè in un insieme di circostanze al cui interno avviene il dialogo sanitario. La caratteristica del contesto è che non esiste mai un contesto neutro, perchè ogni contesto è creato e plasmato dai soggetti in dialogo tra loro, risente della loro situazione sociale e culturale, da cui dipende la comprensione reciproca, come anche dall'immagine che ognuno ha dell'altro (se ho pessima idea dei medici in generale, o di questo "mio" medico, tale precomprensione influenzerà negativamente la relazione). Infatti, emozioni e ricordi personalizzano il contesto per cui è impossibile abitare un contesto neutro, asettico. La relazione medico-paziente è un incontro di esperienze diverse in cui ognuno porta 'certezze' personali, che possono configgere con quelle dell'altro con cui si è in relazione e questo conflitto deve essere superato per mantenere una buona e feconda relazione interpersonale. Il dialogo medico-paziente è importante nel momento diagnostico, che comprende innanzitutto la conoscenza della persona, perchè attraverso di esso bisogna individuare dati che possono incasellarsi in una data malattia per avere una percentuale di buoni risultati seguendo determinate protocolli. Contemporaneamente bisogna prestare molta attenzione alle parole, al contesto del singolo paziente per cercare delle vie percorribili, accettabili dalla persona e rispondenti ai suoi personali bisogni. Quello che sembra un paziente irragionevole spesso non è altro che un contesto irragionevole. Qui si colloca il ruolo e l'importanza della Medicina Narrativa, la quale cerca il senso di un comportamento, il significato del sintomo per il paziente, atteggiamento che evita il rischio di irrigidire la visione dell'interlocutore ed esprimere giudizi di valore, che contaminano e snaturano il dialogo medico-paziente. Si utilizzeranno brani letterari attinenti il fine vita (diapositive PPT). In particolare brani scelti tratti da L. Tolstoj, La morte di Ivan il'ich, un racconto del secolo scorso, ambientato nel contesto della piccola borghesia russa dove il protagonista scopre, dopo un banale incidente domestico, l'affacciarsi della malattia mortale, con il progressivo indebolirsi fisico, la difficoltà a vivere la malattia, l'affacciarsi della morte come presenza viva, l'allontanamento di parenti ed amici, tranne dell'umile servo Gerasim, l'unico che gli rimane accanto con umana pietà.

Si evidenzia come la presenza della morte porti Ivan il'ich a ripercorre la sua vita scoprendone debolezze e ipocrisie. Alcuni passi tratti dal racconto di Terzani, Un ultimo giro di giostra, relativi alla relazione medico-paziente che si attualizza attraverso pensieri ed emozioni del malato.

Il lavoro di riflessione sui passi avverrà mediante suddivisione in gruppi (se tecnicamente possibile) e analisi dei passi letterari per individuare momenti delicati, elementi di fraintendimenti, atteggiamenti che indicano fuga dalla realtà del dialogo. Successivo confronto finale dei lavori avverrà in aula e, se possibile, sarà guidato in modo da analizzare l'andamento delle narrazioni tra i personaggi del racconto. L'analisi dei dialoghi sarà lo strumento per portare l'attenzione su quali sono le attese del paziente, le necessità cliniche del medico, le difficoltà di ascolto reciproco medico e paziente, ma anche malato e familiari, il mondo dei sani. Il risultato che si spera di raggiungere è far emergere le opportunità che può aggiungere una buona relazione medico-paziente alla compliance e all'andamento della malattia. Proposta: promuovere, con l'aiuto dei partecipanti al congresso, un progetto che contribuisca a portare un cambiamento culturale da diffondere alla società.



Health Coaching nella prevenzione delle cadute

Referente/i e affiliazione

Del Ben Marisa

Fisioterapista e formatrice. Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 Friuli occidentale – distretto urbano ute (università della terza età) – Porcia (pordenone)

con **Tomè Stefania** (fisioterapista coordinatore del Servizio di Fisioterapia Territoriale, Distretto Urbano AAS5 Friuli Occidentale), **Andrigo Antonella** (fisioterapista), **Caltabiano Irene** (fisioterapista), **Candido Francesca** (logopedista), **Dalle Coste Isabella** (fisioterapista), **Petrone Karin** (fisioterapista), **Lai Sara** (fisioterapista), **Vaccari Nicoletta** (fisioterapista), **Zanella Paola** (fisioterapista).

delben.marisa@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Le cadute rimangono un'importante causa di disabilità e morte, negli anziani fragili. All'interno dei percorsi di presa in carico riabilitativa della cronicità e in generale delle situazioni a rischio di fragilità, uno degli elementi determinanti è educare i pazienti e care givers al passaggio da uno stato di dipendenza passiva dai "curanti" ad un atteggiamento proattivo nella gestione della propria salute e disabilità. L'health coaching è uno degli approcci possibili nell'ambito della "patient education" per educare a questo cambiamento. Lo scopo di questo progetto è quello di migliorare gli strumenti professionali ed educativi necessari per supportare l'utenza ed i care givers nella gestione proattiva della cronicità e in particolare, del rischio cadute. Il Servizio Riabilitazione Territoriale (SRT) del Distretto Urbano dell'Azienda per l'Assistenza Sanitaria n.5 "Friuli Occidentale" ha adottato da alcuni anni una: "Procedura per la prevenzione delle cadute a domicilio". La strutturazione della procedura è derivata da un anno di sperimentazione esattamente come da progetto Otago e da un successivo anno di sperimentazione degli adattamenti del suddetto progetto al nostro territorio; nonostante i buoni risultati abbiamo rilevato una sostanziale difficoltà negli utenti e nei care givers a modificare i propri stili di vita e la tendenza a ricercare periodicamente le medesime risposte e

soluzioni nei servizi sanitari specialistici. È nata dunque la necessità di approfondire le tematiche dell'educazione terapeutica la quale ha come obiettivo lo sviluppo di atteggiamenti e comportamenti che la persona utilizza per affrontare e gestire il proprio stato di salute. Nel coaching in particolare abbiamo rilevato un approccio utile nel sostenere e “allenare” l'individuo a scoprire e conseguire i propri obiettivi di salute facilitandone il processo di apprendimento. A tale sostanziale cambio di approccio consegue naturalmente il bisogno di individuare e implementare anche nuovi e adeguati strumenti di misurazione della capacità di autocura. Riguardo allo specifico obiettivo di prevenzione delle cadute, in diversi studi emerge da un lato lo stretto collegamento tra la condizione di fragilità e l'iniziale depauperamento attentivo-mnemonico, dall'altro, emerge fra i fattori protettivi come la stimolazione fisica migliori la performance cognitiva. Si è ritenuto dunque di progettare una attività di stimolazione motoria-cognitiva-educativa di gruppo, condotta secondo il metodo del coaching da sperimentare su un gruppo di “giovani anziani” (pre-fragili) con l'intento di valutare l'efficacia di un'attività di tipo educativo-riabilitativo che comprendesse al suo interno la stimolazione del sistema motorio, del sistema cognitivo per aumentare la consapevolezza, la volontà e la capacità di gestione del rischio cadute anche attraverso il sostegno del gruppo. Il progetto attivato in collaborazione con l'Università della Terza Età (UTE) di Porcia, prevedeva: una sessione informativa-divulgativa sulla prevenzione delle cadute, il reclutamento degli aderenti volontari all'attività di gruppo, lo svolgimento e il monitoraggio dell'attività, la valutazione dei risultati e la restituzione sempre in forma divulgativa e anonima dei risultati all'assemblea dell'UTE. Il progetto ha avuto una durata dal 01 maggio 2015 al 13 dicembre 2016. Gli incontri settimanali si sono svolti sempre in codocenza (logopedista per l'aspetto cognitivo e fisioterapista per l'aspetto motorio), hanno avuto la durata di 90 minuti alternando attività cognitiva ed attività motoria. L'attività cognitiva si è svolta con modalità di tipo narrativo sostenendo la scrittura del diario non solo per migliorare la memoria ma anche per riportare le persone a percorrere la propria biografia, la condivisione in gruppo degli scritti ha creato complicità con il riconoscimento delle proprie storie intrecciate con le storie degli altri. La parte motoria si è svolta sempre in gruppo utilizzando esercizi adeguati alla prevenzione rischio cadute derivati dall'esperienza del gruppo di lavoro, collegati fra loro da un filo narrativo creato dalla partecipanti al gruppo. La storia creata aveva lo scopo di facilitare la memorizzazione degli esercizi e, risultato inatteso, una delle partecipanti ha illustrato la storia che il gruppo ha scritto ed è stato prodotto il libretto degli esercizi di quel gruppo.

Dall'analisi dei test somministrati all'inizio del percorso e dal follow up le 16 persone che hanno concluso il percorso hanno dichiarato di aver gradito molto e moltissimo (84%) la proposta cognitivo-motoria; al test PHE (adesione emotiva del paziente) abbiamo rilevato un livello di adesione 3 nella scala 1 a 4; al test PAM (test di attivazione del paziente, scala da 1 a 4) inizialmente il 42% raggiungeva il livello 3\4, al follow-up lo stesso livello era raggiunto dal 92%.

Per ciò che riguarda l'adesione al cambiamento: è risultata scarsa la parte che analizzava le modifiche ambientali da fare al proprio domicilio; buona per ciò che riguarda l'adesione al cambiamento cognitivo (tenuta del diario\agenda; esercizi di memoria e logica); ottima per ciò che riguarda l'attività motoria (cammino, iscrizione a corsi di attività fisica adattata).

Un risultato non misurabile ottenuto è stato quello dell'affiliazione del gruppo di partecipanti ma anche del gruppo di lavoro. Il gruppo di lavoro del Servizio di Riabilitazione ha potuto, grazie alla costruzione condivisa del progetto, migliorare ed aumentare le proprie competenze nell'ambito

territoriale così complesso nella gestione non solo delle problematiche cliniche ma anche di quelle relazionali con pazienti, familiari e care givers e migliorare il grado di affiliazione tra colleghi.

Le prospettive future che il gruppo di lavoro si era posto alla fine del progetto erano quelle di riproporre un nuovo gruppo di Health Coaching, questo non è stato possibile a causa delle difficoltà a costruire un partenariato con i Medici di Base ed alle carenze di personale del servizio di riabilitazione. Un altro obiettivo era quello di creare Gruppi di Cammino e organizzare il Progetto di Attività Fisica Adattata (AFA) secondo le direttive del progetto Regionale di Promozione della Salute. Entrambi questi progetti sono stati realizzati ed il SRT ha individuato due terapisti referenti per essi. Stiamo notando un progressivo aumento del numero di iscritti ai corsi, segno del cambiamento culturale che sta avvenendo nella popolazione.



Le parole per dirlo

Referente/i e affiliazione

Giampiero Cesari

Medico Psichiatra Già Responsabile UF Salute Mentale Adulti Zona Aretina e Zona Valtiberina;
Già Direttore Dipartimento Salute Mentale Azienda USL 8 Arezzo

giampi.cesari@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Mi prendo la libertà di descrivere brevemente il mio interesse per la Medicina Narrativa, senza formulare un vero e proprio progetto. Non mi sono occupato direttamente di Medicina Narrativa, ma fin dalla mia tesi di laurea mi occupai anche di questa tematica: mi sono laureato nel 1981 con la tesi “La formazione dello studente in gruppo. Problemi dinamici e operativi”; Relatore il dr. Carlo Brutti, psicoanalista e all’epoca primario nei servizi psichiatrici della Provincia di Perugia. L’elaborato della mia tesi e quello di una collega vinsero il Premio Internazionale Balint – Ascona (CH) per studenti di medicina 1981. Una delle parti più importanti della tesi era la “rivisitazione” e valorizzazione dell’anamnesi medica, considerata come strumento di relazione e comunicazione tra medico e paziente e non raccolta di dati oggettivi e spersonalizzati, non collegati alla storia del paziente. Quindi ho lavorato dal 1984 al 30 aprile di quest’anno come psichiatra nel servizio di salute mentale adulti di Arezzo, di cui sono stato responsabile a partire dal 2002. Nel 2015 e 2016 sono stato anche Direttore del Dipartimento di Salute Mentale dell’ASL 8 – Arezzo. Nell’ambito del lavoro non ho potuto dedicarmi specificamente alla Medicina Narrativa, pur continuando a coltivare tale interesse, tuttavia il 5 settembre 2015, nell’ambito del Festival 2015 dell’Autobiografia, sono stato invitato dalla Libera Università dell’Autobiografia di Anghiari a presentare la relazione “Confronti tra pratiche: autobiografia e psichiatria”. Negli ultimi anni sono stato coinvolto anche personalmente nella vicenda di malattia e di cura del mio fratello maggiore, un importante intellettuale italiano, che ha scritto un libro postumo sulla sua vicenda di malattia e cura (“Con molta cura” di Severino Cesari, Rizzoli, 2017). Ultimamente, come una delle ultime iniziative prima del mio pensionamento, ho favorito il contatto tra il gruppo degli operatori del servizio che si occupano dei disturbi d’ansia, il gruppo degli utenti (organizzati anche in gruppi di auto-

aiuto) e la scrittrice Simona Vinci, che ha scritto un testo autobiografico sulla propria patologia ansiosa e depressiva (*Parla, mia paura*, Einaudi, 2017). Queste due esperienze personali, ma anche professionali, mi hanno rinforzato nella convinzione che la testimonianza della propria sofferenza in relazione con operatori strumenti è un potente strumento di cura e di salute. “Non chiudersi, aprirsi” potrebbe essere il motto che è alla base di questa esperienza in entrambi i libri citati e ha trovato una stupefacente concordanza tra la scrittrice famosa e le persone sofferenti: “Spesso siamo noi a costruire le sbarre della nostra prigione, immaginandole. Raccontare la forma di quella gabbia e i tormenti che ci procura, descriverla con le parole migliori e più accurate che riusciamo a trovare, ma anche soltanto quelle che ci vengono o che arrivano per prime, può essere un modo per cominciare a smontarla”. Detto in altri termini, è fondamentale riuscire a trovare “le parole per dirlo” e per questo è fondamentale la relazione che si crea che l’operatore e la persona sofferente.



Le metodologie di animazione

Referente/i e affiliazione

Silvia Casiraghi

Consulente aziendale, di reti di imprese e di sviluppo locale.

casiraghi@gruppoideas.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Sono socia e AU di Ideas srl www.gruppoideas.it società che si occupa di sviluppo di organizzazioni e territori. Quando mi trovo a sviluppare un progetto da candidature su bandi di finanziamenti pubblici e privati cerco di acquisire informazioni e approfondire la tematica oggetto del progetto. Solitamente è il committente che mi fa da guida, mi racconta, mi introduce nel tema di progetto e mi permette di costruire una progettualità corretta per quanto riguarda la tematica trattata e con buone chance di successo sui bandi di finanziamento.

Parlando con Guia Sambonet circa i suoi progetti di Medicina Narrativa e la necessità di trovare nuove fonti di finanziamento, ho approfondito con lei il tema: ho iniziato a farle domande sul metodo, sui principali progetti in essere, sulle iniziative più innovative, sulle applicazioni di questo metodo. In questo colloquio lei mi ha proposto di partecipare al convegno di Arezzo. Lì per lì mi sembrava eccessivo partecipare ad un convegno specialistico per capire una tematica al fine di fare una candidatura. Le tematiche con le quali lavoro sono sempre molto diversificate (mondo delle imprese, artigianato, agricoltura disabilità, famiglia, cultura, ambiente, sviluppo locale, crisi aziendali e territoriali...) e non posso ovviamente diventare esperta di tutto entrando nei dettagli e negli elementi più specialistici di un tema. Apprendo ed entro nel tema quanto mi basta per poter candidare un progetto. Tuttavia, dopo la proposta del convegno, mi sono incuriosita, ho iniziato ad approfondire il tema e si sono fatte strada nuove motivazioni oltre a quella di candidare progetti di MN. Dalle prime informazioni acquisite ho trovato il metodo di MN interessante anche per il mio lavoro e per le metodologie di animazione che utilizziamo per la costruzione di partenariati, per lo sviluppo di progettualità complesse e condivise, capaci di coinvolgere e far partecipare soggetti molto diversificati presenti sul territorio (enti pubblici, imprese, associazioni, cittadini...). In questi

percorsi detti di “animazione territoriale” i partecipanti sono protagonisti della costruzione del progetto, acquisiscono, grazie alla nostra guida e mediazione, consapevolezza della loro storia, dei loro bisogni, della necessità di ragionare in una dimensione territoriale e non solo individuale, delle soluzioni percorribili... È evidente che questo tipo di percorsi sono complessi incontrano criticità, conflitti, interessi personali, posizioni di ruolo che si scontrano e vanno disinnescate per poter andare avanti, oltre ovviamente a momenti risolutivi, di nascita, di fondazione, di crescita dove desideri e sogni individuali diventano passo dopo passo desideri condivisi con altri soggetti presenti sul territorio. Penso che la MN e soprattutto il tema della complicità possa offrire indicazioni utili anche al mio lavoro e ai metodi di animazione territoriale e di costruzioni di reti per il territorio, soprattutto per quei territori che vivono difficoltà/crisi e in un qualche modo “sono malati” e stanno cercando con tutti i portatori di interesse “una cura” per tornare a essere luoghi attrattivi dove è bello stare e vivere. Riguardo a quanto descritto sopra, vi rassicuro sul fatto che non ho aspettative e pretese, ma un desiderio di ascolto per capire e approfondire questo metodo e cogliere ciò che eventualmente potrà essere utile alle nostre metodologie di animazione. Al di là di questo, in ogni caso, penso che queste giornate mi saranno utili a sviluppare con migliore competenza delle progettualità per le quali ricercare fonti di finanziamento.



Farmacia Narrativa: la narrazione come strumento per riscoprire e ridefinire la professione del farmacista del SSN

Referente/i e affiliazione

Daniela Scala

Farmacista

Marie Ernestina Faggiano

Farmacista AORN “A. Cardarelli” di Napoli, AO Policlinico di Bari

sdaniela2000@yahoo.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

L'utilizzo metodologico della narrazione in sanità può certamente essere applicato in qualunque contesto di cura perché è uno strumento di integrazione dei diversi punti di vista (paziente, medico, farmacista, infermiere, operatore sanitario, familiari, caregiver) quando interagiscono tra loro. In particolare, aiuta i professionisti sanitari a comprendere meglio il senso della propria professione, a riscoprire/rafforzare le motivazioni, a lavorare meglio in equipe, fino a riorganizzare un reparto. Obiettivi dello studio: comprendere, attraverso le narrazioni dei farmacisti specializzandi e dei farmacisti strutturati, cosa significa essere farmacista del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) oggi, il ruolo all'interno del sistema salute, con i pazienti e gli altri professionisti delle cure; individuare i punti di forza e di debolezza che potranno essere oggetto di ulteriori approfondimenti, finalizzati ad accrescere il valore/ruolo percepito (all'interno e all'esterno della categoria) del farmacista.

Materiali e Metodi Raccolta in forma anonima di narrazioni prodotte su una traccia semistrutturata. I testi sono stati analizzati utilizzando le classificazioni di alcuni dei principali riferimenti internazionali esperti nell'utilizzo della narrazione, quali Kleinman, Frank, Lanuer&Robinson.

Inoltre, si è fatto riferimento all'analisi transazionale di Berne. Risultati Sono state raccolte 16 narrazioni di specializzandi in farmacia ospedaliera e 15 di farmacisti ospedalieri strutturati, che mettono in evidenza che alcuni temi sono comuni e ricorrenti per entrambe le tipologie esaminate mentre altri presentano delle differenze tra i due punti di vista. Conclusioni Appare necessario intervenire rinforzando l'identità professionale del farmacista del SSN fin dai primi anni del corso di laurea in farmacia e con maggiore incisività durante gli anni di specializzazione. Occorre, soprattutto, lavorare sul concetto di lavoro in team, di "armonizzazione" se si vuole presentare all'"esterno" un'immagine/identità del farmacista che sia positiva e credibile.

Arruolamento

Sono stati coinvolti 16 farmacisti specializzandi e 15 farmacisti del SSN, reclutati presso le due strutture coinvolte (AORN Cardarelli di Napoli e A.O. Policlinico di Bari). Lo studio è nato nell'ambito di un Master in Medicina Narrativa Applicata, presso La Fondazione ISTUD di Milano, che ha previsto lo sviluppo di un project work che potesse rappresentare una prima esperienza pilota di utilizzo della narrazione rivolta alla figura del farmacista ospedaliero. Pertanto, in tale contesto non si è perseguita una numerosità del campione specifica, ma si è seguito il criterio dell'omogeneità di provenienza delle narrazioni tra le due strutture coinvolte. L'attività è stata proposta sia agli specializzandi che agli strutturati come attività volontaria e nel rispetto e garanzia della privacy. Le narrazioni sono state raccolte (di persona o via mail) attraverso l'uso di tracce semi-strutturate), in forma anonima. Sono state raccolte 16 narrazioni di specializzandi in farmacia ospedaliera e 15 di farmacisti strutturati, alcuni temi sono comuni e ricorrenti in ambedue le tipologie prese in esame mentre altri presentano delle differenze. Nelle narrazioni degli strutturati, secondo la classificazione di Kleinman, prevale la disease, che in alcuni casi è padrona assoluta del testo. La disease non è solo data dai contenuti e dal linguaggio tecnico utilizzato, ma in alcuni casi è prevalentemente data dalla forma della narrazione, molto limitata alla descrizione delle proprie mansioni professionali e quindi chiusa a considerazioni ed argomentazioni più personali. Nelle narrazioni degli specializzandi compare la disease ma è, in generale, maggiormente in equilibrio con la illness. L'analisi delle storie semi-strutturate secondo la classificazione di Frank ha rilevato una predominanza di elementi di restitution, spesso legata alla disease o intesa come aspettativa di riconoscimento del ruolo professionale e desiderio di sentirsi gratificato e ripagato. Tale forma di restitution si individua nelle narrazioni di entrambi i gruppi. Anche gli questi elementi sono presenti sia nelle narrazioni degli specializzandi, che in quelle degli strutturati. Per quanto riguarda l'analisi secondo la classificazione proposta da Launer, la maggior parte delle narrazioni sono "storie in progressione" perché chi narra guarda con impegno a un futuro migliore, ricerca nuove soluzioni/impegni/attività, ha la voglia di continuare ad inseguire le proprie passioni e i propri sogni, e cerca di un cambiamento (tabella 6). Questo aspetto emerge maggiormente nelle narrazioni degli specializzandi. Nelle storie degli specializzandi, l'analisi transazionale mostra una prevalenza del bambino naturale, per l'entusiasmo, la curiosità, la voglia di aprirsi all'altro e al nuovo, per il bisogno di rassicurazioni, che vengono soddisfatte dal tutor. Questo, bambino talvolta diventa sottomesso, per le difficoltà di reagire alle sfide che l'ambiente ospedaliero ed il suo lavoro richiedono. Il bambino naturale che si appassiona e sogna è presente anche nelle narrazioni degli strutturati, in maniera leggermente inferiore rispetto agli specializzandi, così come i sentimenti di tristezza o paura, che possono richiamare il bambino sottomesso, sono presenti in misura maggiore rispetto ai colleghi specializzandi.

Nelle narrazioni degli specializzandi c'è anche un genitore normativo con sé stessi, nei confronti dei colleghi e nei confronti di altre figure ospedaliere e più in generale del "sistema". Il genitore diventa affettivo quando si prende cura integralmente e sinceramente delle persone.

Lo stesso dicasi per i colleghi strutturati che esprimono lo stato dell'io del genitore normativo con sé stessi e soprattutto nei confronti dei colleghi e talvolta dei pazienti. Possono diventare anche affettivi verso il paziente e, in qualche caso, verso i colleghi più giovani.

Non mancano sia nelle narrazioni degli specializzandi che in quelle degli strutturati le riflessioni consapevoli sulla propria scelta e sul proprio percorso professionale, indicative dell'equilibrio dell'Adulto.

Sulla base di questi risultati è stato proposto ed approvato dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie (SIFO) un progetto nazionale che prevede il coinvolgimento di altre strutture sanitarie del territorio e l'eventuale stesura di linee guida o indicazioni utili al miglioramento della pratica quotidiana dei farmacisti ospedalieri.



Ti racconto la mia ipertensione. Per costruire e rafforzare il ruolo del paziente nel percorso di cura e nella sua partecipazione nell'organizzazione sanitaria"

Referente/i e affiliazione

Daniela Scala

Farmacista AORN "A.Cardarelli" Napoli Centro per la diagnosi e la terapia dell'ipertensione arteriosa, AORN Cardarelli

sdaniela2000@yahoo.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Sono stati contattati un piccolo numero di pazienti ipertesi seguiti da tempo. Sono stati invitati a raccontare la loro esperienza utilizzando la fiaba con alcuni "incipit" che guidassero i narratori a raccontare in particolare della scoperta della patologia, del rapporto con i medici, con la terapia con la famiglia e gli amici e come vedevano la loro vita in futuro, accettazione di "non essere più come prima", accettazione della continuità delle cure, accettazione di una eventuale dipendenza dagli altri, la ricerca di un nuovo equilibrio, la ricerca di un nuovo senso nella propria vita, la ricostruzione dell'identità. Proposta Sviluppare lo studio di fattibilità.



Metodologia di ricerca applicata, l'esperienza di Fondazione ISTUD

Referente/i e affiliazione

Luigi Reale

Responsabile Area Sanità e Salute Fondazione ISTUD, Area Sanità e Salute, Milano
Con **Maria Giulia Marini, Paola Chesi, Area Sanità e Salute, Milano**

lreale@istud.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La metodologia di ricerca ISTUD nasce con l'obiettivo di integrare l'EBM con NBM e si basa sulla Grounded Theory. Nel disegno dello studio si privilegia l'ascolto dei diversi punti di vista del percorso di cura (paziente, familiare, professionista sanitario). Nella definizione del numero di narrazioni da raccogliere, si tiene conto dei dati epidemiologici della malattia oggetto di studio per avere un numero che sia il più possibile rappresentativo. Nella fase di disegno dello studio, si istituisce un board interdisciplinare rappresentativo delle diverse professionalità coinvolte dal percorso di malattia che metterà a disposizione le proprie competenze tecniche e farà da supervisione allo svolgimento dei lavori. Prima di definire gli strumenti narrativi da utilizzare viene fatto uno scouting degli strumenti di evidence base validati esistenti (questionari di QoL, scale di misurazione, eventuali questionari utilizzati in reparto ecc.) per modulare una narrazione che vada ad affiancare ed integrare gli strumenti già utilizzati. Il plot narrativo, sia esso una traccia libera o una traccia semi-strutturata viene realizzato senza condizionare il racconto della persona, utilizzando un linguaggio universale (Natural Semantic Metalanguage). Lo studio viene sottoposto all'approvazione del Comitato Etico delle strutture nelle quali verrà svolto. Per le modalità di raccolta delle narrazioni si predilige la scrittura diretta delle persone coinvolte nel progetto (medico che scrive la cartella parallela, paziente e familiare che si raccontano direttamente). In questo caso, ove possibile, si prevede un incontro di formazione su cosa è la Medicina Narrativa, quali sono gli obiettivi del progetto e come raccogliere le narrazioni. In alternativa i ricercatori di ISTUD, formati nella raccolta delle narrazioni, raccolgono in presenza le rispettive narrazioni. I canali di raccolta possono dunque essere molteplici (in presenza, a distanza con la spedizione o la consegna in busta chiusa della narrazione al proprio centro, attraverso le Associazioni dei pazienti, attraverso canali digitali) a seconda della tipologia di studio. Per quanto riguarda le analisi delle narrazioni, vengono effettuate attraverso la lettura da parte di almeno 3 ricercatori in maniera indipendente e poi si prevede l'utilizzo di un software di mappatura semantica (Nvivo10). In particolare, sulla base della tipologia di studio effettuato, si effettuano queste possibili classificazioni:

- Analisi qual-quantitativa: individuazione dei temi ricorrenti ripetuti all'interno delle narrazioni per individuare trend ed effettuare statistiche descrittive;
- Analisi del linguaggio: espressioni e parole ricorrenti, modi e tempi verbali, utilizzo delle metafore, punteggiature e sottolineature;
- Analisi narrativa: le narrazioni vengono classificate secondo le principali teorie presenti in letteratura (Kleinman, Frank, Burye Launer & Robinson)
- Analisi delle emozioni: vengono classificate le emozioni ricorrenti nelle storie attraverso la scala delle emozioni di Plutchik. Le narrazioni vengono rese anonime, ogni riferimento a nomi propri, luoghi, nomi di farmaci e informazioni personali che potrebbero far risalire all'identità di chi si sta narrando vengono eliminati e le narrazioni sono rese disponibili all'interno del report di ricerca.

I risultati dello studio vengono diffusi e valorizzati attraverso pubblicazioni scientifiche su riviste peer reviewed, diffusi attraverso campagne di comunicazione e comunicati stampa, le narrazioni utilizzate come materiale di formazione negli ospedali sui temi della relazione di cura con i professionisti sanitari.

le nostre esperienze di ricerca narrativa pubblicata:

- Marini MG et al. Narrative medicine to highlight values of Italian pain therapists in a

changinghealthcaresystem. PainManag. 2014;4(5):351-62.

- Marini MG et al. Stories of experiences of care for growth hormone deficiency: the CRESCERE project. Future Sci OA. 2016 Feb 25;2(1): FSO82
- Cappuccio A et al. Living with Chronic Spontaneous Urticaria in Italy: A Narrative Medicine Project to Improve the Pathway of Patient Care. Acta Derm Venereol. 2017 Jan 4;97(1):81-85
- Marini MG et al. Digits and narratives of the experience of Italian families facing premature births. J Matern Fetal Neonatal Med. 2017 Jun 22:1-7
- Banfi P et al. Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis. 2018 Jan 11; 13:287-297
- Palandri F et al. Life for patients with myelofibrosis: the physical, emotional and financial impact, collected using narrative medicine-Results from the Italian 'Back to Life' project. Qual Life Res. 2018 Mar 8.

Proposte: Il Congresso rappresenta il luogo più indicato per riflettere su: Criticità di avvio di un progetto di Medicina narrativa; Come presentare uno studio di MN al Comitato Etico e come supportare i membri del Comitato Etico nella comprensione di queste metodologie; Confronto sulle metodologie utilizzate (pro e contro di ciascuna modalità, come evitare bias ecc-) Come utilizzare le esperienze di ricerca narrativa nella pratica clinica e non lasciare che siano un episodio o “semplicemente” un articolo. Come valorizzare la ricerca narrativa con il management dell’azienda sanitaria per evidenziare i numerosi riscontri organizzativi, le aree di miglioramento e i suggerimenti operativi che si ottengono con questo tipo di ricerche.



Racconta la tua Storia

Referente/i e affiliazione

Ubaldo Sagripanti

Medico Psichiatra DSM A.V.3 ASUR Marche

usagripanti@gmail.com

www.20centesimipsichiatria.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

“Racconta la tua storia” è la creazione di uno spazio narrativo nel web dedicato a pazienti psichiatrici, familiari e operatori della salute mentale all’interno del sito www.20centesimipsichiatria.it creato nel 2015 col fine di divulgare in modo semplice le parole della psichiatria che spesso spaventano. Un grande problema della salute mentale sta nello STIGMA che impedisce la narrazione e aumenta l’isolamento con indotti negativi:

- sulla salute dei singoli attraverso ritardo della diagnosi, inadeguato ricorso alle cure, minore qualità di vita

- sulle famiglie con crescita dello stress e isolamento

- sulla compliance ai trattamenti, sull’efficacia del rapporto coi curanti e sullo stress di questi ultimi.

La divulgazione insieme alla narrazione possono essere uno strumento concreto economico e

appropriato alla riduzione dello stigma e al miglioramento dell'assistenza con ricadute favorevoli su salute, costi e qualità della vita. Parallelamente, in psichiatria, sta emergendo la necessità di una riflessione metodologica che consenta di integrare la EBM prodotta sulle categorie dei Manuali Statistico Diagnostici e la personalizzazione della cura che passa per l'intima natura narrativa dei vissuti personali. Questi ultimi seppure non formalmente esclusi dal procedere scientifico, sono stati relegati in una zona incerta e discrezionale di rilevanza marginale rispetto alla "misurabilità dei sintomi" con strumenti standardizzati. Ne consegue che la complessità della vita psichica viene ridotta ad un oggetto facilmente osservabile, ma artificiale e alquanto diverso dalla realtà naturale con il rischio di un paradosso molto simile a quello della "fasciatura" dei neonati che invece di prevenire la lussazione congenita dell'anca la peggiorava notevolmente. La crescente esigenza di personalizzazione della cura in termini di efficacia e controllo dei costi non può prescindere dalla narrazione e dalla condivisione dei vissuti, anche quelli dei "matti" la cui "incomprensibilità" sembrerebbe negare l'accesso all'empatia, che invece, è sempre possibile e continua fonte di evoluzione. Uno spazio di narrazioni "psichiatriche" in rete si propone come un pratico interfaccia che consente la condivisione di significati comuni oltre le barriere della diagnosi e del pregiudizio, dev'essere utilizzabile e consultabile da chiunque con la garanzia dell'anonimato, e con questo, contribuire a promuovere la prevenzione e la cura della salute mentale. Inoltre rappresenta il fondamento dell'archivio per lo studio e l'analisi delle narrazioni in salute mentale. Infine, oggi il web viene spesso trasformato in un luogo di rifugio e isolamento che diventa alternativo alla comunicazione autentica e reale con l'altro, in cui, la "facilità" del virtuale diventa il fine e non più un mezzo, ancora più facilmente se si attraversa uno stato di disagio psichico più o meno grave. Uno spazio dedicato ai vissuti, sebbene virtuale, potrebbe trasformarsi in un facilitatore di rapporti umani autentici e reali in grado di fornire una effettiva risposta ai bisogni comunicativi. Apertura di uno spazio web denominato "Racconta la tua storia" all'interno del sito denominato www.20centesimipsichiatria.it per la raccolta di narrazioni sulla salute mentale che sia accessibile liberamente con la seguente procedura: Il visitatore compila di una scheda anagrafica contenuta nel form i cui dati vengono archiviati ai fini della tracciabilità ma non vengono diffusi, Legge e sottoscrive la formula di consenso informato, Espletati i due passi precedenti può scrivere la propria storia di paziente, familiare, caregiver o curante, Le storie raccolte vengono rese disponibili, Azioni di marketing in rete attraverso Social Network e produzione di un apposito video che verrà pubblicato nel sito e diffuso su canale Youtube, Numero di visite della pagina, Numero di storie



Insegnare con la complicità dei libri

Referente/i e affiliazione

Gloria Caminati

gloria.caminati@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Gentile Prof. ssa Polvani, le scrivo perché ho frequentato l'ultima edizione del Master di Medicina

Narrativa della Fondazione Istud, lei è stata una brillante docente e mi ha particolarmente interessato la sua lezione sia per i contenuti, per i progetti avviati sia perché si occupa di Educazione alla salute. Sono un Coordinatore Infermieristico e lavoro al Corso di Laurea in Infermieristica da dieci anni come Coordinatore Didattico e Docente dell'Università di Bologna, Campus di Rimini - sede di Cesena. La passione per l'insegnamento è arrivata pian piano e soprattutto utilizzando anche metodologie diverse dalla classica lezione frontale. Ho cominciato ad interessarmi maggiormente all'apprendimento riflessivo e alla narrazione e ho avuto fin da subito l'istinto di narrare (come il titolo di un famoso libro...) e di far narrare...tanto che curando la pubblicazione di un testo scientifico, ho fortemente voluto che, tra l'anatomia e la fisiologia, una formula di reidratazione e la descrizione di uno strumento informativo, ci fosse un capitolo dedicato sia alle storie delle persone che dei professionisti che si occupavano del loro percorso di cura. Era all'incirca il 2011 e mi ricordo che stavano organizzando un convegno nazionale sulla Medicina Narrativa e le malattie rare al quale però non riuscii a partecipare. Ho continuato in questi anni a leggere molti libri, riviste e consultare articoli e tutto ciò che mi poteva aiutare a aumentare le mie conoscenze in questo ambito. Da Rita Charon a Bruner, Bert, Spinsanti, Garrino, Zannini, Giarelli, Duccio Demetrio, Iori e Borgna, sono solo alcuni nomi che in questi anni ho letto con molto interesse a cui si aggiungono Luigina Mortari, Zambrano e De Monticelli che hanno lasciato un'impronta indelebile nel mio percorso come professionista. La lista è ancora lunga e sul comodino c'è anche "Cura alle stelle!" Poi sono approdata al sito della Fondazione Istud e alle newsletters preziose di Maria Giulia Marini che come un campanello hanno tenuto sempre sveglio il mio interesse stimolando un approfondimento di tematiche molto interessanti, nuove e originali. Poi è arrivato il Master in Medicina Narrativa ed è stato come se avessi trovato la cornice al mio quadro. Tutta la strada che in questi anni avevo percorso, avventurandomi anche per sentieri irti, ha trovato un maggior senso, una giusta collocazione e soprattutto persone molto affini al mio modo di sentire e interpretare la cura. Come ho cercato in questi anni di applicare la Medicina Narrativa nel mio contesto? Ho utilizzato nell'insegnamento i libri, le poesie, brevi racconti, film e soprattutto l'ascolto di storie di malattia direttamente in aula, per riflettere su alcuni aspetti inerenti lo specifico professionale infermieristico e in particolare lo sviluppo delle competenze relazionali. Quest'ultima esperienza è sicuramente molto potente dal punto di vista formativo e da 4 anni all'oggi la ripetiamo ogni anno. Potente per gli studenti e per la persona che racconta il suo vissuto. I libri sono stati e sono amici preziosi che mordono e pungono, che ti permettono di abitare terre lontane e come dice Kafka "devono essere come un'ascia per rompere il mare di ghiaccio che è dentro di noi". Dalla narrazione all'arte il passo è breve. I risultati sono sorprendenti sia per gli studenti che per gli operatori. Questi sono alcuni piccoli progetti di ricerca che ho proposto e seguito come relatore collegati a tesi di laurea di studenti di Infermieristica, purtroppo non sono riuscita a inserirli tutti e nel format previsto, per alcuni in corso la pubblicazione, anche se non facile...siamo figli di un Dio minore...? Grazie per credere e diffondere la Medicina Narrativa.



Dare vita alle parole. Laboratorio di scrittura per pazienti oncologici cronici

Referente/i e affiliazione

Alba Chiarlone

Medico Psichiatra DSM A.V.3 ASUR Marche

chiarlonealba@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La nostra epoca storica, che Benasayag ha definito “delle passioni tristi” è certamente caratterizzata dal moltiplicarsi degli spazi di narrazione, fatto di per sé positivo, ma che sembra non aver alleviato il senso di solitudine umana e del malato in particolare. Cosa manca dunque affinché il narrarsi diventi parola vera in grado di metterci in contatto con noi stessi e con gli altri e l’atto dello scrivere possa essere terapeutico? Nel testo fondante Teoria e pratica della Gestalt: vitalità ed accrescimento della persona umana, Perls e Goodman indicano la rivitalizzazione del linguaggio come finalità della terapia, in cui «le parole vuote del paziente, afflitte dal tarlo della verbalizzazione, riacquistano luce e calore all’interno della relazione terapeutica» (Sichera, 2003). Dobbiamo quindi avere il coraggio di affermare che non tutto è narrazione, e non tutto è Medicina Narrativa, non si tratta solo di raccontare (cosa di per sé in parte liberatoria). La Medicina Narrativa è una sfida che lega il “narrare” alle evidenze scientifiche e alla clinica e la terapia consiste nel sostenere il paziente nei suoi processi vitali nel duplice significato di “funzionale alla vita” e “vivace, pieno di eccitazione”. Nell’ambito della riabilitazione psicologica dei pazienti oncologici, il passaggio essenziale è quello di rispondere alla domanda fondamentale, ovvero la ricerca del senso di quanto è avvenuto. Se manca il significato o se non si riesce a reperirlo, la soggettività è frammentata e la vita della mente, intesa come un sistema di processi che danno significato all’esperienza (Daniel J. Siegel, 2014), viene meno. Nel laboratorio di scrittura per pazienti oncologici il processo del narrare in gruppo è importante almeno quanto i contenuti della narrazione stessa. Possiamo quindi parlare, in riabilitazione oncologica, di scrittura condivisa: il processo è uno scambio in cui si co-costruiscono nuovi significati che alimenteranno sia l’autore che i destinatari della narrazione, rendendoli diversi da prima. Scrivere significa mettersi in relazione con sé stessi e con gli altri ed allenare la capacità di raccontarsi, scoprendo l’unicità e la bellezza di ogni romanzo esistenziale, per cui la capacità di ascolto risulta tanto importante quanto quella dell’esposizione. I laboratori di scrittura “DARE VITA ALLE PAROLE” organizzati dall’associazione Angolo sono giunti alla terza edizione (2014-15, 2016 e 2018) ed hanno coinvolto circa 50 pazienti oncologici cronici e lungoviventi o caregivers. I laboratori ANGOLO sono quindi un work in progress, un processo di autoformazione costante e dialogico. Le partecipanti del primo laboratorio hanno deciso di proseguire gettando le basi delle edizioni successive: un segno tangibile che si erano messe in moto energie vitali e che la volontà di tutti era che non andassero disperse. A conclusione di ogni laboratorio, ciascuno ha compilato un questionario qualitativo, strutturato con una serie di domande aperte ed una scala Likert di gradimento generale del corso. A dimostrazione dell’efficacia della proposta riportiamo le parole di alcune partecipanti “Questo percorso mi ha liberato dei pensieri negativi rivolti al passato, mi ha stimolato a riprendere la pittura, ha allontanato la malattia dal quotidiano” “penso in modo più

positivo e con meno impazienza, credo di aver imparato a rispettare maggiormente gli altri ed i loro tempi di reazione” “è bello essere partecipe della storia degli altri, di poter ascoltare, di stare vicino alle persone. È anche piacevole che gli altri siano interessati alla mia vita”. Unanime la richiesta di proseguire il percorso. Il laboratorio ha un indice di gradimento da buono (45%) ad ottimo (65%). Ri-abilitare significa rendere di nuovo riconoscibili quelle risorse vitali che si credevano smarrite, ristabilire priorità e stili di vita che certamente emergono mutati dall’esperienza di malattia: in altri termini, il progetto riabilitativo è prima di tutto un progetto trasformativo agito in prima persona dal paziente, pur con gli adeguati sostegni, che richiede tempo e un apprendimento costante generato dall’esperienza stessa. È quindi di primaria importanza che la presa in carico del paziente avvenga secondo un’ottica riabilitativa e non solo di sostegno fin dal momento di comunicazione della diagnosi. Ogni intervento che aumenta il benessere della persona è in realtà anche un intervento politico, perché ogni individuo appartiene alla polis. Questo passaggio tuttavia non è automatico: è importante creare le condizioni affinché l’esperienza vissuta e rielaborata non rimanga patrimonio solo intimo ma si doni come ricchezza e spinta di energia e consapevolezza al contesto sociale.



La Medicina Narrativa nella formazione

Referente/i e affiliazione

Massimiliano Marinelli

Medico di famiglia, Docente della Facoltà di Medicina
e Chirurgia della Università Politecnica delle Marche

marinelli@medicinanarrativa.care

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La formazione in Medicina Narrativa nelle Marche avviene in modo sistematico, tanto da poter parlare di un modello formativo marchigiano di Medicina Narrativa. Dal punto di vista teorico, la proposta formativa marchigiana si basa sulla consapevolezza che oltre alla conoscenza scientifica, alle abilità tecniche e all’ethos umanitario, così come affermato da Jaspers negli anni ’50, ogni professionista della salute debba possedere una comprensione narrativa della Medicina. Si tratta di introdurre, quindi, nei curricula formativi di ogni professionista della salute dei moduli capaci di far comprendere l’essenzialità della narrativa della Medicina e le conseguenti ricadute nella prassi quotidiana di un approccio narrativo integrato.

In estrema sintesi, prima ancora della Medicina Narrativa, intesa come competenza e ricerca nella Medicina, con tutta la ricchezza semantica e la diversità di approcci contenuti in questo vasto territorio, esiste la consapevolezza che il narrativo costituisca la trama della Medicina stessa e, in tale senso, si può dire che esiste effettivamente una Medicina basata sulla narrazione. La comprensione delle conseguenze di un tale punto di vista, individua una esigenza formativa di base che è anche una preconditione ad ogni ulteriore competenza narrativa. L’impianto epistemologico, radicandosi storicamente nella formazione della Medicina Narrativa, identifica nelle implicazioni ermeneutiche e fenomenologiche, soprattutto ricoueriane, una solida e rigorosa base di partenza.

Tale impianto, tuttavia non è moralmente neutro e presenta una particolare tensione etica che

possiamo definire etica della cura. La formazione narrativa e dell'etica della cura si attuano nella pratica clinica attraverso atti comunicativi, quindi il modello formativo è costituito da tre moduli che si intersecano nella crescita di un professionista della salute dotato di conoscenza scientifica, abilità tecniche, ethos umanitario e comprensione narrativa della Medicina. I moduli attraverso i quali la formazione è proposta sono: Medicina Narrativa, Comunicazione ed Etica della Cura. La formazione Accademica Nella Facoltà di Medicina e Chirurgia della Università Politecnica delle Marche, il modello formativo si sviluppa negli anni curricolari con un corso di Medicina Narrativa integrato al I° anno e obbligatorio per tutti gli studenti nel quale si sviluppa il modulo Medicina Narrativa. Un corso monografico “le trame della Cura” al II° semestre aperto anche agli studenti di Odontoiatria sviluppa il modulo etico e presenta la piattaforma comunicativa Calgary Cambridge (CG). Al III° anno, nell'ambito delle attività formative professionalizzanti (AFP) obbligatorie per tutti, è previsto lo sviluppo del terzo modulo Comunicazione, attraverso l'implementazione delle prime sessioni della CG e l'acquisizione degli skills dedicati. Per la formazione post laurea, è attivo un Master di primo livello in Medicina Narrativa, Comunicazione ed Etica della Cura, aperto a tutte le professioni sanitarie nel quale i moduli sono integrati con laboratori, seminari e attività pratiche e che ha l'obiettivo di formare coloro che, successivamente, non solo applicheranno nella loro pratica clinica le abilità acquisite, ma formeranno altri professionisti della salute negli eventi formativi territoriali. Nel prossimo anno accademico, il Master sarà interuniversitario, coinvolgendo in modo istituzionale il Dipartimento degli Studi Umanistici della Università degli Studi di Macerata che già collabora nei temi antropologici e dell'etica della cura e sarà aperto anche ai farmacisti, nel tentativo di un approccio interdisciplinare, reso possibile dalla visione comune della centralità della persona e della cura. La Formazione nel territorio: Comunicare di più per curare meglio I tre moduli narrativo, etico e comunicativo sono stati implementati in corsi formativi territoriali nella regione Marche, sotto il progetto Comunicare di più per curare meglio che ha lo scopo di far acquisire abilità comunicative attraverso la CG mediante un approccio narrativo e di etica della cura. Attualmente è in corso un evento formativo dedicato al personale dell'ASUR Marche, mentre a settembre partiranno un evento analogo diretto agli oncologi e un altro rivolto al personale socio sanitario dell'Ass Coop ONLUS, impegnata in servizi residenziali in circa 40 strutture per anziani, disabili e pazienti psichiatrici.



Come un cristallo, fragile e prezioso: storie di perdita e acquisizione nell'invecchiamento

Referente/i e affiliazione

Cristina Simonato

Infermiera Azienda USL Valle d'Aosta

con **Eleonora Volpato** Psicologa **Agnese Banfi** Medico, Specializzanda in Medicina Generale

cristina.simonato.vda@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Questo progetto nasce dalla proposta che ci è stata fatta nell'ambito del Master in Medicina

Narrativa Applicata (organizzato da Fondazione Istud a Milano nei mesi da settembre 2017 a febbraio 2018) di fare esperienza di concetti, metodi e tecniche che vi apprendevamo. Il lavoro ha iniziato a prendere vita dal desiderio di collaborazione e condivisione di esperienze tra noi partecipanti al Master. Abbiamo cercato un tema che ci potesse interessare e che potesse essere fruibile da tre operatori sanitari con formazione differente in tre contesti lavorativi differenti.

Così, abbiamo pensato alla persona anziana, con tutti i suoi vivaci cambiamenti, spesso poco ascoltati. Il titolo del nostro progetto coglie proprio questa fragilità dell'anziano ed i suoi cambiamenti di ruolo, che abbiamo riscoperto essere una grande ricchezza. Sicuramente l'integrazione, all'interno di questo lavoro, tra la valutazione quantitativa e quella qualitativa è peculiare e molto utile nella pratica clinica. La scelta del tema dell'invecchiamento, così di moda eppure così poco trattato davvero dal punto di vista di chi lo vive, è un altro aspetto positivo dello studio. Infine, la possibilità di lavorare in tre contesti differenti e la multidisciplinarietà degli operatori sono parte fondamentale dell'originalità di questo progetto.

L'approccio al paziente che lo studio ci ha regalato è forse il maggior punto di forza in assoluto: l'ascolto, il tempo dedicato, la parola hanno permesso la costruzione di relazioni vere e durature. L'Obiettivo primario: scoprire come la narrazione, affiancata ai questionari di valutazione validati, possa aiutare a conoscere in profondità la condizione di perdita ed acquisizione di capacità e ruoli della persona anziana. Il campione: -Criteri di Inclusione: età > 65 anni; una o più patologie croniche; assenza di deficit cognitivo come da rilevazione grazie alla somministrazione del Mini Mental State Examination Test (MMSE). -Criteri di Esclusione: compromissione cognitiva e/o espressiva. Numerosità campionaria: 5-6 narrazioni di pazienti anziani ed altrettante dei rispettivi caregiver per ciascuno dei tre contesti; 5-6 narrazioni nostre e dei colleghi.

Gli indicatori: Mini Mental State Examination Test (MMSE) (Folstein, M. F., et al., 1975); Activities of Daily Living Scale (ADL) (Lawton, M. P., & Brody, E. M., 1969); Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL) (Lawton, M. P., & Brody, E. M., 2014); Clinical Frailty Scale (K. Rockwood et al., 2005); Barthel Index Modificato (Mahoney F, Barthel D., 1965).

La Metodologia di raccolta dei dati: Traccia libera con frase introduttiva alla tematica; possibilità di rilasciare la narrazione scritta o orale (audioregistrata); richiesta di racconto in prima persona. I pazienti coinvolti sono stati reclutati presso i reparti di Geriatria, Riabilitazione Pneumologica e presso gli ambulatori di Medicina Generale. Nelle narrazioni, abbiamo seguito due differenti tipi di classificazione: disease/illness/sickness; regressive/stable/progressive. Abbiamo realizzato delle wordclouds che ci hanno permesso di evidenziare le parole più frequentemente utilizzate dai pazienti, da noi e dai nostri colleghi è stato realizzato un fiore delle emozioni grazie al quale sono emerse le emozioni provate da noi e dai nostri colleghi. Infine, abbiamo analizzato i dati rilevati dalla somministrazione delle scale quantitative e li abbiamo correlati a quanto emerso dal punto di vista qualitativo.



Viaggio nelle stagioni della vita

Referente/i e affiliazione

Giovanni Previti

Psichiatra psicoterapeuta. Dipartimento Salute Mentale Reggio Emilia

Con **Salvatore Di Pasquale** Psichiatra psicoterapeuta

Tiziana Lo Monaco Tecnico riabilitazione psichiatrica

previti.gio@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Progetto di scrittura autobiografica per pazienti di una comunità alloggio che ripercorre le tappe principali della propria vita suddiviso in tre macro aree: infanzia, adolescenza ed età adulta. Affrontare tali fasi, tramite esercizi di scrittura autobiografica e spunti creativi, ha permesso ai pazienti di ripercorrere la propria storia di vita fino al momento attuale affrontando anche le varie fasi della malattia, sia nelle fasi acute che croniche. Ciò favorisce una partecipazione attiva al processo permettendo al paziente di ri-leggersi, re-interpretarsi e ri-progettarsi. Incontri settimanali condotti dagli operatori (psichiatri e tecnico della riabilitazione) in un setting grupppale in cerchio. L'incontro è suddiviso in tre fasi: introduzione e riallacciamento al precedente incontro; nuova consegna e stimolo alla scrittura; condivisione degli scritti e restituzione di quanto emerso. Durata 12 incontri. I feedback ricevuti dai pazienti e dagli operatori della comunità sono stati positivi. Si è creato un gruppo affiatato con una buona partecipazione attiva e pochi drop out. L'elaborazione scritta della propria storia e dei propri vissuti ha permesso di far emergere degli aspetti emotivi e personali fino a quel momento nascosti, rafforzare il gruppo creando un'identità unitaria con risvolti positivi nella vita di comunità. Alla fine del gruppo è stato realizzato un cortometraggio insieme ai pazienti ripercorrendo aspetti trattati durante il percorso di scrittura. Estendere tale progetto ad altri contesti e tipologie di pazienti. Utilizzare degli strumenti di valutazione oggettiva e quantitativa per misurare gli effetti del laboratorio di scrittura.



Tessera Sanitaria

Referente/i e affiliazione

Rosanna Amoruso

Infermiera di area critica ospedale EOC – Canton Ticino - Svizzera

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Mi piacerebbe poter progettare l'uso della tessera sanitaria, come sede virtuale del diario del paziente, del soggetto in cura, gestito dal medico di famiglia o dall'infermiere di famiglia, nell'ambito sia di cura che di proseguimento delle cure dopo una ospedalizzazione. Sempre di più, la cronicità, prenderà spazio, nello scenario futuro della vita degli individui. La medicina oggi offre più lunga

vita, ma non sempre garantisce una qualità sostenibile, o comunque una ripresa di autonomia. poter presentare il progetto a livello regionale in Italia.



MNM- Medicina narrativa migranti: Principi e tecniche della Medicina Narrativa rivolti agli operatori delle strutture di accoglienza e ai migranti. Verona, 2017

Referente/i e affiliazione

Silvia Negrotti

Psicolinguista, ricercatrice.FEF - Forskningscentrum för Europeisk Flerspråkighet , Vasa, Finland (ricerca socio- e psicolinguistica, etnografica, qualitativa e quantitativa) Alteritas - Interazione tra i popoli, Verona (ente di ricerca accreditato MIUR) Korsholm Vuxeninstitut, Finland (ente di educazione permanente per gli adulti)

con **Cristina Pedretti** Pedagogista

Simona Marchesini Linguista e archeologa **Livia Trombini** Antropologa

silvia.negrotti@laposte.net

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il workshop MNM, è stato indirizzato a una categoria di disagio crescente quale quella dei migranti e di chi se ne occupa nel quotidiano. Anche a livello europeo sempre più frequentemente viene raccomandata l'implementazione di programmi atti a proteggere la salute mentale dei richiedenti asilo e rifugiati e di interventi volti a potenziare le abilità di riconoscimento e gestione del disagio psichico da parte degli operatori.

Il progetto ha declinato in ambito etno-psico-sociale le tecniche di Medicina Narrativa elaborate da Rita Charon e validate, nel contesto clinico italiano, dalle linee guida della Conferenza di Consenso elaborate dall'Istituto Superiore di Sanità (2014). L'esperienza multidisciplinare, maturata negli ultimi decenni in presenza di livelli di sofferenza estrema quali registrati, ad esempio, nei campi della neuropsichiatria, della psichiatria, dell'oncologia, ecc... suggerisce che una modalità di intervento basata sull'ascolto, la riflessione e la restituzione narrativa al paziente, alla sua famiglia e/o alle sue comunità di origine e di destinazione, siano strumenti indispensabili per affrontare anche le complesse problematiche clinico/etiche presentate dal fenomeno della migrazione e, in particolare, dal disagio creato dai processi migratori in atto. Gli eventi subiti e i processi di marginalizzazione aumentano infatti considerevolmente il rischio per queste persone di sviluppare sofferenze psicologiche importanti. Molti sono gli studi che segnalano come il numero di migranti che presentano problemi psicologici e psichici, in particolare disturbo da stress post-traumatico, depressione ed ansia, sia crescente.

I cinque incontri informativo-esperienziali per 2 moduli, il primo destinato agli operatori e il secondo che ha visto la partecipazione congiunta degli stessi con un gruppo di giovani migranti ospitati nei CAS e SPRAR del territorio dove questi lavorano e da loro stessi individuati e invitati, hanno voluto creare uno spazio di espressione e di ascolto - una "radura", secondo Charon: spazio aperto alle relazioni e non giudicante, in cui la storia di ciascuno potesse essere nobilitata e trasformata, condividendo esperienze profonde. L'intervento formativo ha avuto, in modo innovativo, ricadute su un gruppo eterogeneo di operatori e migranti e ha previsto una modalità

aperta e di work-in-progress; doveva infatti essere adattabile ai contenuti e alle storie portate da tutti i partecipanti. Abbiamo dunque tenuto in massimo conto i feedback degli operatori nella prima parte e co-progettato con loro la seconda, che ha visto la partecipazione dei migranti con cui loro lavorano quotidianamente. Un percorso “chiuso” e pianificato avrebbe infatti rischiato di non aderire alle effettive necessità, aspettative, caratteri e specifiche culturali del target.

Si è voluto sviluppare un protocollo di intervento che potesse essere valido, nella sua apertura metodologica, comunque rigorosa, anche in casi culturalmente o linguisticamente diversi.

I seminari hanno alternato brevi momenti di presentazione teorica (close reading, reflective writing, analisi di opere artistiche, uso delle metafore, scritture autobiografiche, ascolto dedicato) uniti ad ampi spazi di esercitazioni e lavoro individuale e condivisione in gruppo del materiale prodotto (brevi racconti, poesie, immagini, filmati). Nella seconda parte, più innovativa nel campo della Medicina Narrativa, per il tipo di partecipazione mista operatori/migranti abbiamo sperimentato diverse modalità di intervento che si sono via via adattate alle capacità e alle caratteristiche del gruppo. Una sfida a trovare linguaggi espressivi diversi e trasversali per età e cultura.

La scrittura e la lettura, modalità centrali nella formazione della MN, si sono alternate, specie nella seconda parte, a modalità più laboratoriali ed espressive di narrazione, che hanno via via visto l'utilizzo di immagini, anche trovate sul web o dai loro cellulari, uso di mappe geografiche, creazione di collage, linguaggio teatrale, giochi simbolici (come quello del “mondo”), video e composizione di testi rap, espressione artistica. L'uso delle metafore, alle quali abbiamo dato ampio spazio sia nella prima che nella seconda parte ci è parso uno strumento molto interessante in un lavoro di tipo transculturale. La metafora permette infatti di approfondire le modalità di pensiero e di azione, è pervasiva nella vita e nella lingua quotidiana e non è presente solo nella letteratura alta e nella retorica. Le metafore concettuali possono essere inoltre di grande efficacia per l'insegnamento delle lingue, seguendo un approccio di tipo comunicativo, focalizzandosi su una prospettiva di comunicazione interculturale. (Lakoff, Johnson 2004).



Curare in emodialisi: con il 'PATTO' è meno difficile

Referente/i e affiliazione

Marco Lombardi

Medico specialista in Nefrologia

Francesco Logias Nefrologia e Dialisi Osp Nuoro

Leonardo Mari SOS Farmacia Osp del Mugello, Azienda USL Toscana Centro

Stefania Polvani Presidente eletto SIMeN

marco.lombardi@uslcentro.toscana.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Il paziente in emodialisi cronica (ED) è un paziente difficile per antonomasia. Quando dopo lungo ed estenuante percorso di cure per cercare di allontanare lo spettro della dialisi, arriva il momento faticoso, la sua vita viene ulteriormente stravolta. Ai nuovi cambiamenti nello stile di vita si aggiunge il trattamento sostitutivo della funzione renale, nel caso specifico una ED trisettimanale

intraospedaliera, con le sue tipiche dipendenze: la macchina, gli infermieri, il nefrologo in dialisi. Un paziente in ED è un paziente che ha un rischio cardiovascolare ‘pazzesco’ e se l’ED riesce a riequilibrare verso valori accettabili quel milieu alterato dall’accumulo delle scorie, altri squilibri/alterazioni (ipertensione arteriosa, fosfo-calcico, anemia, ecc) necessitano di ferree regole dietetico-farmacologiche tante che un paziente in ED deve sottostare a molteplici privazioni: liquidi, sale, frutta e verdura (potassio (K)), cibi proteici (fosforo (P)), ecc. Va fatto notare che anche quando la dialisi è efficace il milieu del paziente non viene sufficientemente corretto e lo stesso si vede più spesso costretto anche alla assunzione di una moltitudine impressionante di farmaci. I chelanti intestinali del potassio e del fosforo sono tra i più frequentemente necessari perché iperfosforemia ed iperpotassiemia sono tanto frequenti quanto destruenti per la salute del paziente. In sintesi non è raro trovarsi a proporre ai pazienti in ED liste di 15 farmaci diversi da assumere tutti i giorni anche più volte e ad orari precisi. Cercare l’aderenza piuttosto che la compliance alle prescrizioni è un compito arduo per ambo le parti tanto che l’arcano spesso si riduce ad una squallida farsa ove il medico-controllore ed il paziente-osservato-speciale, recitano la loro parte attorno a degli esami ad hoc. In un piccolo centro dialisi si è provato a proporre in via preliminare un modello di assistenza diverso, ove al paziente veniva dato il ruolo dell’autocontrollore: a richiedere il controllo dell’andamento dei valori incriminati (K e P) era infatti il paziente stesso. Dopo più incontri al letto del malato ove medico e paziente narravano i loro punti di vista della problematica, si studiava come risolvere o prevenire nel caso specifico gli alti valori dei due elettroliti. Veniva quindi stipulato verbalmente un PATTO che consisteva nel cedere la barra del timone al paziente chiedendogli di automonitorarsi e lasciandolo libero di prescriversi i controlli in base al suo vissuto terapeutico: se aveva/non aveva trasgredito, se aveva variato dieta e/o terapie specifiche, se e quando lo desiderava, in modo che riuscisse a crearsi la propria esperienza in modo proattivo. I risultati, infatti, venivano sempre discussi tra pari, con l’ex controllore ora divenuto un suggeritore-sostenitore.

I 5 pazienti che hanno partecipato a questo studio preliminare hanno esperito il PATTO in maniera totalmente diversa tra loro riportando in tutti i casi risultati incoraggianti e migliorativi ma soprattutto -a detta loro- riferendo un miglioramento della qualità della vita e della accettazione delle proprie cure, che erano finalmente comprese, e quindi passate da imposizione più o meno accettata ad una autoprescrizione consapevole pur sempre guidata e mai imposta.

Si tratta di una esperienza preliminare in un piccolo centro dialisi della Toscana. Lo studio di tipo osservazionale non ha inteso avere alcun controllo parametrico né statistico ma solo esperienziale utilizzando semplici valori ematici per il controllo dei 2 elettroliti ad inizio dialisi (fosforemia e potassiemia) ed il delta peso interdialitico per i liquidi assunti tra le dialisi. A 5 pazienti in ED noti per la loro scarsa aderenza alle prescrizioni farmacologiche e dietetiche per il controllo del metabolismo calcio-fosforico e delle alterazioni idro-elettrolitiche (rispettivamente iperfosforemia, iperpotassiemia ed eccessivo incremento ponderale interdialitico, alias troppi latticini, frutta e verdure e acqua e/o scarsa aderenza alle prescrizioni farmacologiche), è stato proposto di automonitorarsi dandogli la possibilità di auto prescrivere gli esami ad hoc in relazione al vissuto dietetico e farmacologico da loro tenuto. L’inizio dell’osservazione era sempre preceduto da un periodo di diversa durata tra i pazienti in cui il medico spiegava il razionale della cosa denominata PATTO. Il PATTO consisteva nel vedere da parte del medico il ‘suo’ paziente come suo ‘pari’ al quale non doveva più somministrare prescrizioni e controlli ma consigli senza mai giudicare o recriminare ma

solo aiutare non tanto alla aderenza ma nell'auto-monitoraggio-cura del paziente stesso. Vinta la tipica sfiducia iniziale del sovvertimento dei ruoli veniva raggiunta nella maggioranza dei casi una complicità di cura mai esperita prima da ambo le parti in modo estremamente soddisfacente anche se diversamente dai 2 attori.

L'esperienza preliminare è stata portata avanti per circa 6 mesi coinvolgendo solamente pazienti e medico del centro. In 4 pazienti su 5 il controllo dei valori si è mostrato per tutto il periodo ed anche successivamente costantemente migliorato sia per K che per P che per il delta peso. Una paziente 'irriducibile' ha mostrato solo un breve periodo iniziale di lieve deflessione così come per il suo delta peso. Ma più dei numeri di limitata importanza per il piccolo numero di partecipanti alla osservazione contano a nostro avviso altri parametri difficilmente monitorabili e descrivibili. Tra questi vorremmo descrivere la complicità che si è creata tra medico e paziente: questa è quanto basta ad esempio perché il medico insegni alcuni 'trucchi' del mestiere per cercare di mantenere gli elettroliti incriminati o il peso corporeo sotto controllo anche in occasione degli inevitabili cali di aderenza alle cure. Può sembrare antitetico ed antietico ma viceversa è quanto può far sì che un paziente possa trasgredire assolutamente meno volte e se e quando lo fa non correre rischi potenzialmente letali come nell'iperK. Cade così il muro delle prescrizioni: 2 cpr a colazione 4 a pranzo e 4 a cena... come se i pazienti mangiassero sempre nello stesso modo per quantità e qualità. Il PATTO vuole che il paziente capisca cosa e quanto mangia per ogni elettrolita e assuma auto prescrivendosi la posologia ad hoc. In definitiva pur non essendo prevista alcuna registrazione del consumo dei farmaci, non è stato difficile rendersi conto che con il PATTO venivano assunti meno farmaci in assoluto e con dosi calibrate in base a quanto necessitava poiché chi si produceva la posologia era chi era conscio del quantitativo che gli necessitava. Il controllo esami a piacere del paziente è lo strumento clinico principale del PATTO ed è nelle mani del paziente coadiuvato sempre dal medico non più nella veste di controllore ma di consigliere e co-osservatore assieme al paziente stesso.

Questo breve studio preliminare eseguito su un piccolo numero di pazienti in ED da parte di un solo medico nefrologo meriterebbe di essere ripetuto in modo organizzato e probabilmente controllato per i risultati favorevoli osservati. I risultati più favorevoli sono stati quelli legati alla trasformazione del rapporto tra medico e paziente con ottenimento in 4 casi su 5 di un rapporto di quasi complicità e favorente la qualità di vita per ambo le figure in quel della ED e per i pazienti anche fuori dalla sala dialisi per i risultati auto-prodotti e quindi per la maggiore comprensione delle cure prescritte con guadagno sensibile a detta dei 4 pazienti della loro qualità di vita.

I maggiori limiti riscontrati sono dovuti al fatto che non tutto il personale all'inizio vi ha dato credito anche se si è dovuto piegare e ricredere in base non solo ai numeri ottenuti ma alla evidente maggior facilità di interazione con i pazienti che ne deriva e maggior accettazione dei pazienti alle cure somministrate in dialisi.



Proposta di percorso per la gestione del paziente con scompenso cardiaco end stage: integrazione multiprofessionale ed implementazione di una piattaforma informatica per l'inserimento di un approccio narrativo

Referente/i e affiliazione

Massimo Milli

Cardiologo Direttore Cardiologia Ospedale S.Maria Nuova Firenze Azienda USL Toscana Centro

Con **Cristina Cenci** DNM-Digital Narrative Medicine

Stefania Polvani Presidente eletto SIMeN

massimo.milli@uslcentro.toscana.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Nelle prime fasi dello scompenso cardiaco, il Cardiologo ha una numerosa gamma di presidi farmacologici, device ed interventi chirurgici in grado di migliorare l'outcome in termini di mortalità, riospedalizzazioni e qualità di vita. Quando lo scompenso diventa refrattario, esclusi i pochi pazienti che per età ed assenza di significative comorbidità possono accedere alla preziosa e rara occasione del trapianto cardiaco, l'unico reale approccio che il cardiologo ha a disposizione è quello del controllo dei sintomi da sovraccarico di liquidi attraverso la terapia diuretica. Nonostante ciò, ci sono varie segnalazioni in letteratura che negli ultimi mesi ed anche negli ultimi giorni che precedono, l'exitus questa tipologia di pazienti è sottoposta ad un elevato numero di esami diagnostici e terapie invasive. Questo a dimostrazione della difficoltà da parte dello specialista di identificare la fase end stage ed accettarla.

Occorre pertanto un approccio diverso a questa fase della malattia che preveda:

- Una corretta stratificazione prognostica del paziente con identificazione di percorsi gestionali personalizzati sul proprio profilo di rischio
- Coinvolgimento di più figure professionali oltre lo specialista (cardiologo o internista) come il MMG, l'infermiere ed il palliativista
- Utilizzo della Medicina Narrativa (raccolta di interviste semi strutturate con domande aperte) come strumento efficace per raggiungere i seguenti obiettivi:
 - Comprensione del vissuto di malattia del pz, del care giver e degli operatori coinvolti nella gestione della malattia
 - Identificazione e possibile soluzione di problemi di compliance del paziente a trattamenti farmacologici.
 - Corretta comprensione della traiettoria di malattia e condivisione di percorsi gestionali
 - Identificazione delle precise volontà del pz in merito alla gestione di momenti critici della malattia (spostamento verso un atteggiamento specificamente palliativo, scelta del setting assistenziale (domicilio-Hospice) eventuale disattivazione del defibrillatore impiantabile

Alla dimissione dopo il ricovero per scompenso cardiaco viene compilato uno score clinico dedicato. In caso di punteggio elevato (TAV HF score > 15 - alto profilo di rischio), integrando alcuni criteri rilevati dalle tabelle specifiche elaborate dal Gruppo SIAARTI per la gestione dell'insufficienza d'organo end stage, si prevede il coinvolgimento di nuovi attori del percorso. In particolare è previsto un coinvolgimento precoce del palliativista in modo da condividere con

il paziente che l'evoluzione della sua malattia prevede nel tempo la necessità di spostarsi da un obiettivo di controllo del danno d'organo ad un fase di controllo dei sintomi.

Durante la successiva traiettoria di malattia, in base al progredire della gravità della malattia il paziente viene seguito da un team multidisciplinare che comprende il cardiologo, il palliativista, l'anestesista, il MMG e l'infermiere. Il ruolo gestionale preminente di ciascun attore è strettamente legato alla fase di malattia. Il paziente, i familiari e gli operatori sanitari potranno accedere tramite password ad una cartella clinica dedicata web based (DNM Digital Narrative Medicine) per riportare il racconto del proprio vissuto di questa delicata fase di malattia secondo varie modalità narrative: compilazione di un testo libero o compilazione di una intervista semi strutturata con domande preordinate. Sarà inoltre possibile per gli operatori che daranno il consenso, di far accedere il paziente ed i familiari ad uno spazio chat per quesiti ed informazioni. Gli indicatori di risultato di questo approccio saranno rappresentati dal miglioramento della qualità di vita in questa fase di malattia valutata da scale dedicate, dall'elaborazione di consigli gestionali derivati dall'analisi linguistica delle narrazioni di malattia, dall'effettuazione di incontri formativi per i sanitari con la restituzione dei dati emersi dall'analisi delle narrazioni e dal numero di pazienti correttamente avviati ad un percorso di palliazione.



Costruire benessere individuale e di gruppo nelle organizzazioni sanitarie

Referente/i e affiliazione

Piera Giacconi

Arte terapeuta consulente di direzione, Formatrice. Docente Metodo Narrativo in Medicina. Fondatrice della Piccola Scuola Italiana Cantastorie di Udine

Nadia Battistella Infermiera, tutor didattico Università di Udine

pieracontastorie@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Si tratta di un progetto di formazione per il personale sanitario della Casa di cura Policlinico San Giorgio di Pordenone. Per umanizzare l'attività sanitaria sono stati programmati sei incontri uno per ciascun movimento della Medicina Narrativa secondo il metodo di Rita Charon, uno di follow up individuale e uno di sintesi globale dell'apprendimento avvenuto. Tale metodo è stato potenziato dall'utilizzo delle fiabe millenarie e dalla respirazione energetica genesiKa. Ciascun incontro è stato preceduto dalla lettura in autonomia di un articolo di approfondimento sulla Medicina Narrativa. Il gruppo si è applicato anche con pratiche personale svolte a casa, per rinforzare quanto appreso in aula. La motivazione e la partecipazione si sono mantenute sempre elevate. Sono stati trattati i temi dell'etica, del burn out, della maldicenza, del coraggio di agire esprimendo qualità e valori personali in linea con i valori professionali e aziendali. Il metodo della piccola scuola italiana cantastorie è basato su un'arte millenaria. Rende attive le quattro grandi funzioni delle fiabe, che trovano correlazione nella nostra interiorità: il re, principio di intelligenza e saggezza; l'eroe, principio di impegno e ardore; la Fata, principio di realizzazione; il tutto-possibile principio unificante e visione sistematica. Il benessere individuale e di gruppo può essere misurato in forma narrativa. Sono

stati raccolti centinaia di test, ex ante e ex post, sui quali è stata condotta un'analisi narrativa e calcolati indici percentuali; test di autovalutazione su scale 1-10; la percezione dei partecipanti rispetto ad alcuni items (tra cui: autostima, gestione delle emozioni, impegno per il cambiamento, self leadership, intuizione, freni all'azione efficace). I buoni risultati per le due edizioni (12% della popolazione aziendale) hanno dato la possibilità di continuare il percorso con allenamenti a cadenza mensile per mantenere gli apprendimenti acquisiti e applicare la Medicina Narrativa nelle diverse unità operative e servizi anche con i colleghi che ne sono ignari. La richiesta è quella di potere estendere al maggior numero di dipendenti e collaboratori per creare uno spirito di gruppo solidale e collaborativo anche nelle situazioni di stress e rendere la comunicazione più responsabile la comunicazione tra loro e con gli utenti, per migliorare la qualità della cura. I dipendenti hanno proposto di estendere sul territorio le competenze acquisite attraverso un progetto in ambito materno-infantile.



Buongiorno io sono

Referente/i e affiliazione

Simona Dei, Gino Parca, Stefania Polvani, Lia Patrussi, Rino Migliacci, Marzia Sandroni
Azienda USL Toscana Sud Est, Slow Medicine

stefania.polvani@uslsudest.toscana.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

proposte L'Azienda USL Toscana Sud Est ha aderito alla campagna #Buongiornoio sono... lanciata in Italia da SLOW Medicine. La campagna ha l'obiettivo di ricordare a tutti i professionisti della salute l'importanza di presentarsi con il proprio nome e il proprio ruolo quando si incontra un paziente, come primo passo per instaurare una relazione di fiducia e la migliore cura. La campagna prende spunto da #Hellomynameis, iniziativa lanciata nel Regno Unito da Kate Granger, medico ammalata di tumore, dopo una sua esperienza in ospedale, con lo scopo di ricordare a tutti coloro che operano in sanità l'importanza di presentarsi a un paziente: "Sono convinta - scrive la Granger - che non si tratta solo di conoscere il nome di qualcuno, ma è qualcosa di più profondo, si tratta di creare un contatto umano, iniziare una relazione terapeutica e costruire fiducia". E in poco tempo oltre 400 mila operatori di tutto il Regno Unito hanno aderito alla Campagna mettendo le loro foto sul sito e sui social network dedicati. La campagna con semplicità segnala attenzione nei confronti dell'altro e disponibilità alla relazione di Cura fra le persone e, come ha sostenuto la Granger, una relazione con una persona senza nome non è una relazione. L'Azienda USL Toscana Sud Est per promuovere la messa in pratica del #Buongiornoio sono... ha previsto attività di formazione, un questionario per gli operatori; un "decalogo" per pazienti e operatori, gadget e biglietti che facilitino la comprensione e abbiano funzione mnemonica quotidiana e visiva; la verifica e documentazione della effettiva pratica nella cura e delle ricadute. La campagna #Buongiornoio sono... sarà valorizzata da comunicati stampa, uso dei social e diffusione di messaggi e brevi videomessaggi di operatori/ testimonial che si presentano e promuovono il senso della campagna perché sia promossa la pratica della presentazione nella Cura.

<https://youtu.be/UmeQjgy4QnE>Kate Granger Hello my name is
<https://youtu.be/ZYmxwi8yvkw> The Hellomnameis Story Chris Pointon TEDxQMU



Campagna Viverla Tutta

Referente/i e affiliazione

Daniela Sessa

Corporate Communication Manager Pfizer Italia

daniela.sessa@pfizer.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Viverla Tutta è una Campagna di Comunicazione e Impegno Sociale, promossa da Pfizer, con il coinvolgimento della Comunità Scientifica e delle Istituzioni, che si propone di dare voce alle storie di malattia e loro protagonisti, per riconoscere un valore a queste testimonianze di vita, sia sotto il profilo sociale, sia sotto il profilo terapeutico, grazie all'ausilio della Medicina Narrativa. La società di oggi è spesso abituata a trattare la malattia in modo prevalentemente oggettivo, come un insieme di sintomi, cause e rimedi. Più raramente è, invece, disposta a dare spazio al racconto dell'esperienza personale di chi ne è coinvolto direttamente, ovvero il paziente o il caregiver. Obiettivi della Campagna: fare luce sui bisogni di salute e far emergere quali sono le attese, quanto sono soddisfatte e quali sono le aree di miglioramento, soffermandosi in modo particolare sul bisogno di ascolto da parte del paziente; costruire strumenti e servizi capaci di rispondere a questo bisogno, mettendo il paziente al centro, favorendo la dimensione dell'ascolto, della condivisione e del confronto di esperienze e vissuti; incentivare la diffusione della Medicina Narrativa, quale strumento utile a migliorare i percorsi di diagnosi, assistenza e cura. Al fine di incentivare la diffusione di pratiche e metodologie della Medicina Narrativa, è stato sviluppato nell'ambito della Campagna, un Protocollo di Studio, siglato da un Comitato Scientifico, che vede in maniera continuativa la collaborazione di alcuni tra i massimi esperti di Medicina Narrativa in Italia, in primis: Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità (ISS), che da diversi anni ha posto, tra i propri obiettivi, la promozione della Medicina Narrativa nell'ambito delle malattie rare; e Stefania Polvani, sociologa, lavora presso la Azienda USL Sud Est Toscana, si occupa di Promozione della salute e di Medicina Narrativa, è socio fondatore di OMNI, Osservatorio della Medicina Narrativa in Italia. Il team di esperti ha dato vita al Laboratorio Sperimentale di Medicina Narrativa, il cui compito è stato quello di analizzare una selezione delle circa 4000 storie di malattia scritte da pazienti e caregiver giunte, tra settembre 2011 e febbraio 2012, a Repubblica.it, con cui si è dato vita al primo studio di Medicina Narrativa online nell'ambito di Viverla Tutta. Per giungere all'elaborazione di linee di indirizzo volte a promuovere l'impiego della Medicina Narrativa nella pratica clinica e assistenziale nelle malattie rare e croniche, è stata promossa nel giugno 2014 l'organizzazione di una Consensus Conference sulla Medicina Narrativa, prima esperienza di questo tipo in Europa, per consentire un confronto e un accordo tra diverse professionalità, basato sull'analisi delle storie, sulle attuali esperienze e sulla letteratura esistente. Viverla tutta continua a vivere oggi nel web con il portale www.viverlatutta.it e la sua pagina Facebook: un punto di incontro stabile, una piattaforma

virtuale e interattiva per la narrazione di sé e dell'esperienza della malattia. Le testimonianze sono pubblicate e consultabili perché possano trasformarsi in un dono di competenza, ricco di significato e di valore anche per gli altri, incentivando così il dialogo tra tutti gli attori coinvolti. La Campagna si basa sull'ascolto. Per dare un megafono libero a pazienti e caregivers, portando all'attenzione della comunità e degli operatori i loro vissuti, si è scelta la rete come canale preferenziale date le sue caratteristiche di immediatezza, prossimità e velocità. Per lasciare la propria storia bisogna iscriversi al sito www.viverlatutta.it e si ha accesso a uno spazio per scrivere; sempre di più però gli utenti preferiscono lasciare veloci e sentite testimonianze direttamente su Facebook, la brevità del post permette la scrittura di getto e la richiesta di partecipazione innanzitutto emotiva. Viverla Tutta non vive però soltanto nel web, dal 2011 a oggi sono stati realizzati diversi materiali divulgativi e di comunicazione: un graphic novel, "La Vita inattesa", con 10 storie illustrate da importanti autori del fumetto per l'editore Lizard-RCS; 4 filmati realizzati in mediapartnership con Mediaset, con le testimonianze dirette di pazienti adattate come un corto; un libro "Da qui in poi" con 21 storie editate con l'aiuto della Scuola Holden di Torino e pubblicato da Utet; 8 audiolibri, lanciati dalla madrina Maria Grazia Cucinotta. La Campagna ha avuto negli anni una notevole copertura mediatica, con diverse centinaia di milioni di contatti, ma il dato più inaspettato riguarda la pagina FB: che conta oltre 23 mila fan, fedeli e partecipi. L'aumento del numero di followers e degli utenti engaged è costante. La comunità interagisce in maniera solidale e coesa, con comportamenti ripetuti di mutuo soccorso, incoraggiamento e ammirazione per il coraggio dimostrato. A maggio un post cartolina con l'incipit "la malattia mi ha fatto scoprire..." ha creato una impressionante conversione a fan del 27% degli engaged users. La media del CTR (Click to Rate, vale a dire quelli che entrano nel link per leggere la storia) è pari a 3,5 contro < 1 del benchmark (pagine di tipo editoriale, giornali online ad esempio). A scrivere sono nel 90 per cento dei casi donne e nel 74% hanno un'età di oltre 45 anni; la maggioranza delle testimonianze riguarda i pazienti e i caregiver oncologici, ma c'è un'alta presenza di storie che riguardano famiglie con casi di parenti affetti da malattie rare o Alzheimer. Le persone parlano di vissuti, raramente fanno riferimento a terapie, sintomi o si soffermano sui dati clinici. Consideriamo l'iniziativa estremamente efficace e ripetibile anche a livello istituzionale. Nel 2011 siamo stati i primi a portare la voce dei pazienti all'attenzione del grande pubblico e rendere pubblico ciò che si stava facendo in Italia grazie alle metodologie della Medicina Narrativa per promuovere un cambiamento che oggi ha sempre più fautori. L'Italia è all'avanguardia nella diffusione della Medicina Narrativa e finalmente comincia a fare sistema. Molto oggi si parla della necessità di promuovere una maggiore umanizzazione delle cure e di migliorare la relazione e la comunicazione medico-paziente. L'approccio della Medicina Narrativa andrebbe ulteriormente sostenuto presso le Istituzioni nazionali forse anche attraverso strumenti come un "libro bianco" che metta assieme tutto quello che oggi esiste da presentare a livello di Ministero della Salute.



L'esperienza dei laboratori esperienziali di Villa Umbra

Referente/i e affiliazione

Paolo Trenta

Sociologo, Presidente OMNI

Stefania Polvani

Presidente eletto SIMeN

30.paolo@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

La Regione Umbria ha promosso in questi ultimi tre anni delle attività formative in Medicina Narrativa rivolte ai professionisti della cura operanti nel SSR, in coerenza con le linee programmatiche in materia di organizzazione dei servizi che hanno fortemente puntato allo sviluppo di questo approccio. I corsi sono stati programmati e gestiti da Villa Umbra, un consorzio della Regione che ha il mandato della formazione dei dipendenti della P.A. I corsi sono stati tenuti da Stefania Polvani e Paolo Trenta che hanno coinvolto altri professionisti in base alla natura dei diversi eventi. Il modello formativo adottato è stato quello del Laboratorio esperienziale riflessivo; un modello che privilegia il protagonismo dei partecipanti attraverso attività di esperienza diretta, riflessione, introspezione, rappresentazione, condivisione, elaborazione progettuale. I laboratori si sono svolti in tre giornate, la prima teorico introduttiva, le altre laboratoriali. L'obiettivo è quello di costruire una postura narrativa a partire da una presa di coscienza di avere già un certo atteggiamento e una teoria implicita che guida ed orienta il proprio essere professionale e non solo. Gli strumenti adottati sono la scrittura autobiografica esperienziale, il dialogo, il commento di spezzoni di film, il close-reading, sempre attraverso pratiche di riflessione introspettiva e meta riflessione. Al termine delle tre giornate di laboratorio i partecipanti hanno realizzato dei progetti di Medicina Narrativa da applicare nei servizi di appartenenza. I laboratori realizzati sono stati in riabilitazione, oncologia, servizio sociale, cardiologia, cure fine vita. Si sono poi realizzate delle giornate di follow up a distanza di 6/8 mesi, finalizzate ad una manutenzione delle skills in costruzione.



Medicina Narrativa e scompenso cardiaco cronico: il progetto CardioNar

Referente/i e affiliazione

Marco Testa

MD, PhD, Cardiologo ospedaliero

Livia Pescarollo

MD Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea - Roma

Con **Roberta Coluccia, Nadia Attalla El Halabieh, Giovanna Gallo, Giovanni Menafra**

mtesta@ospedalesantandrea.it

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Nel trattamento delle patologie croniche sono necessari nuovi approcci e il “Piano per le cronicità”

del Ministero della Salute, pubblicato nel 2016, suggerisce come concetti chiave di questo rinnovamento la malattia vissuta con al centro il paziente/persona (illness), l'empowerment, l'ability to cope, ed il self-care, un approccio multidimensionale e di team, la costruzione condivisa di percorsi integrati, la presa in carico pro-attiva ed empatica, il "patto di cura" con il paziente e i suoi caregiver. Lo scompenso cardiaco (SC), la più comune tra le patologie cardiovascolari, è una complessa sindrome clinica dovuta a varie alterazioni della funzione cardiaca e caratterizzata da sintomi invalidanti, come ad esempio dispnea e astenia, e segni tipici, come quelli da congestione polmonare e periferica. In Italia sono affetti da SC oltre 1.200.000 pazienti e lo SC è la prima causa di ospedalizzazione. La prevalenza dello SC è in continua crescita. La storia naturale dello SC è caratterizzata da frequenti riacutizzazioni, che spesso portano a ospedalizzazioni. Abbiamo adottato un approccio di Medicina Narrativa nel trattamento di pazienti ambulatoriali seguiti presso il nostro ambulatorio dedicato allo SC, effettuato mediante l'utilizzo di una piattaforma digitale on-line, DNM-Digital Narrative Medicine, con elevati standard di sicurezza che, attraverso la somministrazione di stimoli narrativi in sequenza, permette di raccogliere le narrazioni dei pazienti e dei caregiver. Le narrazioni sono uno strumento per individuare meglio i bisogni del paziente e comprenderne la visione della malattia e le aspettative future (aspetti di illness), per adottare strategie efficaci a favorire l'alleanza terapeutica, per migliorare la compliance del paziente rendendolo soggetto attivo nel percorso di cura insieme al proprio nucleo familiare (empowerment). Sono stati invitati in DNM 21 pazienti affetti da SC, con un'età media di 70.4 anni, e sono stati somministrati un totale di 80 stimoli narrativi. Dei 21 pazienti, 5 non hanno mai effettuato l'accesso alla piattaforma, 10 (48%) hanno risposto almeno ad uno stimolo e 6 (30%) hanno risposto a tutti gli stimoli somministrati. Per alcuni pazienti è stata compilata, in sede di visita ambulatoriale, anche una cartella parallela. L'analisi delle narrazioni finora ottenute ci permette di considerare che: aspetti di illness sono emersi in molti casi, il setting "neutro" fornito da DNM ha permesso di acquisire informazioni che il paziente non aveva mai fornito durante le visite ambulatoriali, in alcuni casi la narrazione ha effettivamente permesso di personalizzare la cura (spiegazioni circa la gestione della terapia farmacologica, discussione di presunti effetti collaterali dei farmaci, identificazione di specifici strumenti di coping), i pazienti che hanno inviato le narrazioni hanno usato lo stesso canale anche più frequentemente per motivi clinici (migliore alleanza terapeutica). Ci proponiamo di continuare a espandere la popolazione di pazienti arruolati in DNM. Oltre all'utilizzo clinico dell'approccio di Medicina Narrativa ci proponiamo di valutare le narrazioni aggregate per scopi di ricerca qualitativa in ambito di Medicina Narrativa e SC.



Medicina narrativa per la promozione della salute

Referente/i e affiliazione

Paolo Trenta

OMNI - Osservatorio Medicina Narrativa Italia

Sergio Ardis

Medico, Azienda USL Toscana Nord Ovest, SIPS

Stefania Polvani

Sociologa, Azienda USL Toscana Sud Est, OMNI, SIMeN

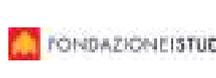
—

30.paolo@gmail.com

Abstract – Materiali e metodi, risultati e indicatori, note e proposte

Le narrazioni costituiscono per l'uomo una funzione essenziale sia nella sua filogenesi che nella ontogenesi, una funzione adattiva. Rappresentano un vantaggio evolutivo e favoriscono relazioni, trasmissioni culturali, coesione ed integrazione sociale. Se la Medicina Narrativa è una pratica clinica il cui fine è la personalizzazione e la co-costruzione delle cure, i presupposti epistemologici e metodologici illustrano le possibili connessioni con la promozione della salute, ovvero anche attraverso le narrazioni possiamo sviluppare coinvolgimento ed empowerment. Jonathan Gottschall nel suo "L'istinto di narrare" parla di homo fictus e afferma "Abbiamo come specie una vera e propria dipendenza dalle storie. Anche quando il nostro corpo dorme, la mente sta sveglia tutta la notte narrando storie a sé stessa. Se ancora non ve ne siete accorti, non disperate, le storie sono per gli esseri umani ciò che è l'acqua per i pesci, cioè vi sono immersi?". Il filosofo Daniel Dennett afferma che come i castori costruiscono dighe e i ragni le ragnatele, gli uomini raccontano storie. Perché questo irrinunciabile bisogno? Gottschall avanza l'ipotesi che la mente umana sia stata modellata per le storie, così che possa essere modellata dalle storie. Jerome Bruner assegna alle narrazioni un ruolo fondamentale per conoscere ed interpretare l'esperienza e il mondo della vita in generale. Nella nostra società la ricerca di salute è diventata morbosa e alla fine si è ammalato il concetto di salute. La salute e la malattia non sono uno stato, ma un continuum che attraversa la vita di ciascuna persona e di ogni popolazione. La salute è determinata da molti e diversi fattori ed è per questo che, anche in presenza della malattia, tutto deve convergere in un equilibrio personale, verso quell'"armonia nascosta" citata da Gadamer. La Medicina Narrativa è una proposta per la ricerca di un clima di fiducia e comprensione reciproca tra curante e malato che sono i due protagonisti della storia di un diritto universale, la salute. La promozione della salute gioca il suo ruolo nell'ambito della salute e della comunità e sembra quindi, in apparenza, avere pochi punti di contatto con la Medicina Narrativa. L'uno interviene in ambito della salute l'altra nella malattia. Ma tra questi due concetti ci sono molti punti in comune. Le storie possono essere potente strumento dei professionisti per facilitare comportamenti corretti della popolazione sia come mezzo per ascoltare la comunità e le persone, per costruire di conseguenza piani di intervento più appropriati, più personalizzati e sicuramente più efficaci. Le narrazioni hanno una funzione "perlocutiva" quella cioè di produrre certi effetti su chi lo ascolta; esse rafforzano le comunità, la condivisione di una storia costruisce senso di appartenenza e valori condivisi e questo produce risultati positivi nell'ambito della promozione della salute; le narrazioni hanno effetti di "ammaestramento", ci insegnano qualcosa. Le narrazioni hanno anche una forza "normativa", dicono con esempi come ci si deve comportare. Svolgono una funzione "cognitiva", permettono cioè di costruire modelli di interpretazione della realtà. Funzioni tutte utili, applicabili nell'ambito dei progetti e programmi di promozione della salute nei diversi ambiti della cura e della vita.

con il patrocinio di



golden sponsor



sponsor



koinè



DIRETTIVO SIMeN

Antonio Virzì

Presidente

Catania

Stefania Polvani

Presidente Eletto

Arezzo

CONSIGLIERI

Marilena Bongiovanni Aviano (Pn)

Tiziana Lo Monaco Catania

Maria Giulia Marini Milano

Massimo Milli Firenze

Loredana Nigri Cosenza

Antonio Onnis Cagliari

Antonio Picano Roma

Giovanni Previti Reggio Emilia

Luigi Reale Milano

Francesca Rodolfi Firenze

Paolo Trenta Foligno (Pg)

Federico Trentanove Firenze

Mauro Zampolini Foligno (Pg)

TESORIERE

Salvatore Dipasquale Ragusa

REFERENTE SCIENTIFICO

Stefania Polvani

Presidente Eletto

Arezzo

COMITATO ORGANIZZATIVO

Maria Giulia Marini Milano

Massimo Milli Firenze

Stefania Polvani Arezzo

Francesca Rodolfi Firenze

Marzia Sandroni Arezzo

Paolo Trenta Foligno (Pg)

Antonio Virzì Catania

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Paola Chesi Milano

Tiziana Lo Monaco Catania

Francesca Memini Milano

Luigi Reale Milano

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

MCR Conference Srl Firenze



I Protagonisti in Plenaria

Simona Dei
Enrico Desideri
Marzia Sandroni
Giorgio Bert
Antonio Virzi
Trisha Greenhalgh
Maria Giulia Marini
Paola Emilia Cicerone
Pierluigi Brustenghi
Mario Cerati
Massimiliano Marinelli
Stefano Ivis
Marco Testa
Elena Vavassori
Alfredo Zuppiroli
Massimo Milli
Paolo Trenta
Pieralba Chiarlone
Maurizio Massucci
Maddalena Pelagalli
Sandro Spinsanti
Maria Giovanna Luini
Livia Santini
Stefania Polvani

I Protagonisti nei Gruppi

Cronicità

Rosanna Amoruso
Vania Calogiuri
Cristina Cenci
Paola Emilia Cicerone
Monica Gasparini
Alessandro Marolla

Vincenzo Marra
Giancarlo Martinelli
Stefania Mattioli
Maria Teresa Medi
Patrizia Piersanti
Lucia Pitti
Giovanni Previti
Daniela Scala
Daniela Sessa
Cristina Simonato
Agnese Verzuri
Marilena Vimercati
Eleonora Volpato
Mauro Zampolini
Celeste Napolitano
Ilaria Palla

Età della vita medicina transculturale

Silvia Casiraghi
Antonella Ferrari
Giuliana Giampieri
Carola Girotti
Ricci Mariella Lombardi
Maria Giulia Marini
Maddalena Pelagalli
Antonio Picano
Rita Castelvetero
Maria Rita Comazzi
Annamaria Fantauzzi
Alessandra Guidi
Silvia Negrotti
Guia Sambonet
Federico Trentanove

Formazione

Chiara Agutoli
Marina Biasi
Marilena Bongiovanni
Elena Camerelli
Gloria Caminati
Alessandra Casali
Paola Chesi
Caterina De Giorgi
Marisa Del Ben
Renato Di Giovanni
Raffaella D'orio
Lorenza Garrino
Rosanna Guarini
Francesca Ierardi
Pamela Jofre
Massimiliano Marinelli
Francesca Memini
Antonella Mocellini
Anna Cristina Pedretti
Emanuela Pluchinotta
Ubaldo Sagripanti
Nicoletta Suter
Marco Testa
Perla Tironi
Paolo Trenta
Maria Venusino

Pratica clinica

Silvana Baldini
Andrea Bevilacqua
Serena Biagini
Paolo Boldrini
Marilena Bongiovanni
Manuela Tina Bruna

Maria Cecilia Cercato
Alba Chiarlone
Stefania Corazzesi
Salvatore Di Pasquale
Giuseppina Maria Letizia Drogo
Alessandro Franceschini
Tiziana Lo Monaco
Stefano Nerozzi
Elena Paccagnella
Silvana Palmisano
Ilenia Parenti
Livia Pescarollo
Hildegund Roer
Livia Santini
Maria Rosaria Stabile

Ricerca

Sergio Ardis
Valentina Boi
Valentina Camilleri
Mario Cerati
Giampiero Cesari
Venusia Covelli
Piera Giacconi
Massimo Milli
Francesco Nunziata
Daniela Pasquali
Luigi Reale

Nei lavori compositi è più facile
che l'errore si insinuï.
Ma è forse l'imperfezione
a consentire la partecipazione.
Per ogni segnalazione scrivere a
polvans@virgilio.it



—
Scarica la pubblicazione
e i materiali del congresso

Progetto di **Stefania Polvani**
Editing **Celeste Napolitano**
Grafica **B.AND**

