

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

**LA MEDICINA NARRATIVA NELLE CURE
PALLIATIVE E NEL FINE VITA. UNA REVISIONE
DI LETTERATURA**

Relatrice: Dott.sa Chinellato Ilenia

Laureanda: Capel Badino Anna

(Matricola n°: 2048153)

Anno Accademico 2023-2024

“Ogni uomo non è soltanto lui stesso, è anche il punto unico, particolarissimo, in ogni caso importante, curioso, dove i fenomeni del mondo s’incrociano una volta sola, senza ripetizione.” da Demian di Hermann Hesse

ABSTRACT

INTRODUZIONE: Le Cure palliative e di conseguenza il fine vita, sono due elementi di grande interesse medico scientifico, poiché il prolungarsi della vita dell'uomo implica l'aumentare delle malattie cronico degenerative e l'impossibilità di guarire da esse. Molti strumenti sono stati proposti per migliorare la qualità di vita di questi pazienti, uno di questi è la Medicina narrativa. La Medicina narrativa è un approccio metodologico, su base scientifica, che permette all'operatore sanitario di potenziare le proprie capacità di relazione e di comprendere meglio il vissuto del paziente, permettendo così di costruire una relazione che promuove l'alleanza terapeutica.

OBIETTIVO: indagare l'utilizzo e gli strumenti forniti agli operatori sanitari, e nello specifico all'infermiere, dalla Medicina narrativa per i pazienti in carico alle Cure Palliative e nell'ambito del fine vita.

METODI: È stata redatta una revisione di letteratura mediante la consultazione delle banche dati Pubmed e Cinhal.

RISULTATI: Sono stati selezionati 11 articoli che corrispondono ai criteri di inclusione: 4 *scoping reviews*, 1 studio qualitativo, 2 editoriali di riviste del settore, 2 articoli di riviste del settore, 1 relazione di un gruppo di studio, 1 relazione di conferenza del consenso.

CONCLUSIONI: I risultati ottenuti con studi qualitativi fa emergere che non vi siano dubbi sull'effetto benefico della Medicina narrativa sul paziente, i suoi cari, e lo staff che si prende cura degli stessi. La letteratura scientifica propone una pluralità di strumenti della medicina narrativa incentrati sull'individuo/paziente da poter utilizzare nel contesto palliativo, sia in struttura che a domicilio, alcuni esempi possono essere: la scrittura creativa, la *Dignity therapy*, la scrittura espressiva, e trasversalmente la cartella parallela. La scelta dello strumento narrativo più adatto va inquadrato e scelto per il paziente specifico, in modo che abbia l'effetto di *empowerment* desiderato. Il paziente contribuisce con le sue preferenze e le sue richieste e necessità alla scelta dello strumento, il paziente è partner e non solo soggetto di cura.

PAROLE CHIAVE: Medicina narrativa, Cure palliative, fine vita, strumenti dell'assistenza, effetti della narrazione.

KEYWORDS: Narrative Based Medicine, palliative care, end of life, tools for the nursing care, storytelling outcomes.

INDICE

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1 – DESCRIZIONE DEL PROBLEMA.....	5
1.1 Le Cure palliative.....	5
1.2 La Medicina narrativa.....	7
1.3 Perché la Medicina narrativa nei contesti di cure palliative e fine vita.....	9
CAPITOLO 2 - MATERIALI E METODI.....	11
2.1 Obiettivo.....	11
2.2 Disegno di studio.....	11
2.3 Quesiti di ricerca.....	11
2.4 Banche dati consultate.....	11
2.5 Strategia di ricerca.....	11
2.5.1 Limiti inseriti.....	13
2.6 Criteri di selezione.....	13
CAPITOLO 3 - RISULTATI DELLA RICERCA.....	15
CAPITOLO 4 - DISCUSSIONE.....	17
4.1 Quali effetti ha la Medicina narrativa nelle Cure palliative e nel fine vita?.....	17
4.2 Attraverso quali strumenti la Medicina narrativa supporta il paziente durante il percorso palliativo?.....	19
4.2.1 La scrittura creativa.....	20
4.2.2 La <i>Dignity therapy</i>	20
4.2.3 La scrittura espressiva.....	21
4.2.4 La cartella parallela.....	22
CAPITOLO 5 - CONCLUSIONI.....	25
BIBLIOGRAFIA.....	27
ALLEGATI.....	31

INTRODUZIONE

La scelta di approfondire l'utilizzo della Medicina narrativa in un contesto di Cure palliative e fine vita nasce in seguito all'esperienza di tirocinio nei contesti dell'*Hospice* del Policlinico San Marco di Mestre e del *Day Hospital* oncologico dell'ospedale di Mirano. Lavorare così a stretto contatto con pazienti che percepiscono il loro tempo scorrere verso una data di scadenza ha fatto nascere la necessità di trovare uno strumento che creasse un ponte col loro sentire.

L'arte, e nello specifico la letteratura, sono uno strumento efficace e funzionale che permette al paziente di esprimere il suo vero sé (Fancourt et al., 2019).

Le narrazioni, che siano letterarie o diari personali, sono lo strumento attraverso il quale l'uomo dà una dimensione di visibilità a sé ed all'altro del suo vissuto. La letteratura ha aperto mondi a chi non poteva visitarli, ha esposto anime che altrimenti non avrebbero saputo raccontarsi, ha dischiuso menti che avevano perso la speranza (Gallo, 2023).

La comunicazione nel percorso assistenziale è uno degli strumenti essenziali, senza di esso gli esseri umani diventano oggetti ai quali applicare dei protocolli, perdendone l'unicità, la peculiarità, la rarità.

La Medicina narrativa diventa uno strumento codificato e plus valente che permette di prendere in carico il malato nella sua complessità e totalità, e che supporta chi si occupa dell'assistenza nel suo proprio percorso emotivo nella gestione delle persone malate (Quah et al., 2023).

L'applicazione di questo strumento nelle Cure palliative è stata ampiamente messa a fuoco nella letteratura scientifica e non, ma sembra trovi ancora poco spazio nella gestione quotidiana del malato terminale, diminuendo, purtroppo, la capacità di visione olistica di un paziente di questo calibro, e anche la capacità del personale sanitario di affrontare un contesto che viene percepito come frustrante.

Questo studio, limitato quindi al solo sentire dei pazienti, ha cercato di dare delle motivazioni che suscitassero interesse per un ulteriore approfondimento e studio degli strumenti messi a disposizione dalla Medicina narrativa.

CAPITOLO 1 – DESCRIZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Le Cure palliative

La salute è un diritto Costituzionale, un concetto che smuove il mondo della ricerca, della prevenzione e della cura, ma è anche un fatto individuale indissolubilmente legato al profondo significato delle persone, nella loro unicità e irripetibilità. Il fulcro della salute è quindi la persona, attiva e responsabile. Il malato, le sue risorse e la sua storia incontrano il mondo della cura, e con esso l'intuito, la competenza e l'esperienza dei curanti.

Con una popolazione italiana che continua ad invecchiare e a vivere più a lungo il nostro panorama assistenziale deve recuperare e far proprie delle competenze che spronino efficacemente la comunicazione fra curato e curante.

Di pari passo con la popolazione che invecchia si muovono anche le necessità specifiche di cura, non più improntate solo a curare ma a mantenere uno stile di vita più dignitoso possibile, ambito in cui intervengono in maniera importante le Unità Operativa di Cure Palliative.

Le Cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare problematiche associate a malattie incurabili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce o di ottimale trattamento del dolore e di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale.”(OMS, 2002)

Le cure palliative affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale, non la accelerano né la ritardano, nulla hanno a che vedere con qualsiasi forma di accanimento terapeutico o di eutanasia. Provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi. Integrano agli aspetti sanitari, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza, ed offrono un supporto alla famiglia sia durante le fasi della malattia che durante il lutto. Possono anche essere applicate precocemente nella malattia, in combinazione con le misure che tendono a prolungare la vita, come ad esempio la chemioterapia e la radioterapia.

Per la legge Italiana le cure palliative sono: “L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al suo nucleo familiare,

finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più ai trattamenti specifici" (*Legge 15 marzo 2010 n.38*).

L'evoluzione delle Cure palliative in Italia è stata costante negli ultimi anni, con la Legge 38/2010 è stata istituita la disciplina in Cure palliative (*DM. 28/03/2013*), e più recentemente sono state inserite nel sistema dei LEA (*GU n. 65 del 18/03/2017 – Suppl. Ordinario n. 15*).

La Regione Veneto ha varato la L.R. n. 7/2009 e ha successivamente recepito e tradotto la normativa nazionale, l'ultimo atto, in ordine cronologico, è il DGR n. 208 del 20/08/2017 che nel Piano Socio-Sanitario Regionale individua il modello assistenziale di rete delle Cure Palliative e della Terapia del Dolore della Regione Veneto. Tali norme hanno sancito il diritto dei cittadini ad accedere alle Cure palliative e alla terapia del dolore, ed in questa cornice le Cure palliative escono dall'orizzonte temporale dell'*end stage* e si allargano anche alle fasi precoci della malattia inguaribile ad evoluzione sfavorevole, identificando nelle Unità Operative di Cure Palliative (UOCP) le strutture che le erogano e che prendono in carico in toto il paziente e la famiglia. Le UOCP sono specifiche del percorso palliativo e non vengono più identificate col contenitore della non autosufficienza e della fragilità.

Gli obiettivi della rete delle Cure palliative sono quindi: individuare precocemente i malati che necessitano di Cure palliative con qualunque patologia; privilegiare l'accesso alle Cure palliative domiciliari e in Hospice, riducendo il ricorso all'ospedalizzazione; garantire la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali attraverso il Percorso Integrato di Cura (PIC).

Il PIC è uno strumento metodologicamente standardizzato per migliorare e uniformare l'operatività di tutte le strutture e degli operatori coinvolti, tenendo conto dei diversi modelli organizzativi esistenti. Il PIC consente di: strutturare e integrare attività ed interventi in un contesto in cui diverse specialità, professioni e aree d'azione sono implicate nell'assistenza e cura della persona; valutare la congruità delle attività svolte rispetto agli obiettivi, alle linee guida e/o ai riferimenti presenti in letteratura e alle risorse disponibili; confrontare e misurare le attività (processi) e gli esiti intermedi (*outcomes*) attraverso indicatori specifici che consentono di analizzare gli scostamenti tra l'atteso e l'osservato, con l'obiettivo di raggiungere un

continuo miglioramento dell'efficacia, dell'efficienza e dell'appropriatezza di ogni intervento.

Ed è in questo contesto che, anche all'interno delle Procedure Operative delle ULSS, ritroviamo le indicazioni sull'utilizzo della Medicina narrativa.

1.2 La Medicina narrativa

La Medicina narrativa nasce negli Stati Uniti e si diffonde grazie a Rita Charon, un medico internista laureatasi negli anni '70, appassionata di arte e letteratura, che lei identifica come suo rifugio agli esordi della sua professione. Così le sue conferenze e le sue attività di medico si colorano dei testi di Henry James e Virginia Woolf, e di artisti come Rothko. Questa sua esperienza di medico 'esperto' nelle varie forme di narrazione artistica la porta a creare un programma alla Columbia University di New York che chiamerà "Medicina Narrativa".

Possiamo definire "narrativa" quella medicina praticata con le competenze che ci permettono di riconoscere, recepire, interpretare le storie di malattia e reagirvi adeguatamente. Quando vogliamo descrivere la situazione particolare di un individuo nel corso del tempo o capire perché succede qualcosa, ci serviamo della narrazione. Ordiniamo cronologicamente i fatti, stabiliamo un inizio, una parte centrale e una fine, creando rapporti di causa ed effetto attraverso la trama. Ascoltiamo o ricordiamo miti, leggende, aneddoti, romanzi e testi sacri. Cerchiamo collegamenti per mezzo delle metafore e del linguaggio figurato. Raccontandoci attraverso i diari e i sogni, nelle amicizie e negli amori, durante le sedute dall'analista, non solo conosciamo meglio chi siamo, ma lo diventiamo anche. Realizziamo attività fondamentali dell'esistenza come accettare gli altri e noi stessi, rimanere in contatto con le tradizioni, dare un senso agli eventi, rendere omaggio ai nostri legami. (Charon R., 2006)

La Medicina narrativa viene utilizzata come metodo di interazione con il paziente e con la famiglia anche nel momento della presa in carico dello stesso. Tale metodologia di narrazione è uno strumento aggiuntivo per il professionista, poiché lo aiuta a comprendere, chiarire e personalizzare l'assistenza, permettendogli di raggiungere il punto di vista del paziente, ciò che è importante per lui, e ciò che è prioritario nel presente (Istituto Superiore di Sanità, 2016).

Aspetto molto interessante della Medicina narrativa è anche la sua trasversalità nell'assistenza, poiché alla sua guida c'è il paziente con il suo narrato, il suo vissuto, la sua interpretazione di vita e malattia. Chi ascolta e osserva è un facilitatore che viene coinvolto nel tentativo del paziente di dare ordine al proprio stare. (Roikjaer et al.,2021;Quah et al.,2023)

Alcuni obiettivi della medicina narrativa sono: migliorare le cure, considerando la narrazione come parte integrante del percorso di cure; dare valore al vissuto di cura dei pazienti e degli operatori sanitari; aiutare gli operatori sanitari ad elaborare ed alleggerire, per quanto possibile, lo stress emotivo che li accompagna nel difficile percorso di assistenza ai malati; condividere la storia di cura di ciascuno al fine di accrescere le capacità comunicative e collaborative di tutti; sviluppare nuove conoscenze di sé stesso per migliorare la relazione tra operatori e pazienti.

Nella cura, e nello specifico nelle Cure palliative, dove non abbiamo più bisogno di coniugare l'efficacia diagnostica e terapeutica, la narrazione permette di riconoscere la soggettività dei malati, dove le differenze sono un valore aggiunto nella gestione del piano di cure.

Raccontare e ascoltare storie rappresenta uno degli atti più spontanei dell'essere umano. La Medicina narrativa rappresenta questo paradigma, ed interviene a svelare, attraverso i suoi strumenti e metodi una pratica di cura che non è assolutamente innovativa ma di cui le persone hanno sentito il bisogno quando la tecnologia e la scienza hanno raggiunto apici altissimi. La Medicina narrativa trova il suo profondo significato nelle competenze di comunicazione relazione e ascolto che appartengono alle persone, curati o curanti che siano.

La medicina narrativa rappresenta un approccio metodologico, su base scientifica, che permette al curante di potenziare le proprie capacità di relazione e comprendere più profondamente le storie dei pazienti; il paziente invece si sente ascoltato e visto nella sua interezza. L'obiettivo della medicina narrativa è quello di costruire e mantenere la relazione col malato, di negoziare con lui il progetto terapeutico e quindi costruire la cosiddetta alleanza terapeutica. (Rivolta et al., 2019)

Charon R. ne parla come dello strumento che umanizza la medicina, che si incentra così sul paziente, e che permette anche al curante stesso di riflettere sulla propria interiorità, e sul proprio viaggio nella professione.

1.3 Perché la Medicina narrativa nei contesti di Cure palliative e fine vita

Oggi come oggi la comunicazione tra curante e paziente ha un ruolo ancor più cruciale, poiché il crescente numero di pazienti anziani con comorbilità e malattie croniche determina l'assoluta necessità di trasmettere una corretta informazione sulla malattia di cui sono affetti, sulla fase della malattia e del suo stato di progressione.

I pazienti in Cure palliative affrontano un dolore multidimensionale: fisico, emotivo, relazionale e spirituale, ed è comprovato che beneficiano notevolmente di interventi non farmacologici ed delle narrazioni (Laskow et al., 2019).

Ma questa è solo una faccia della medaglia, poiché conoscere veramente il rapporto tra il paziente e la sua malattia ci dà gli strumenti necessari per una precisa individuazione dei problemi da affrontare e delle modalità di intervento più opportune. Tutto questo per condividere con il paziente e la sua famiglia le strategie di cura per garantire al meglio la reale aderenza alle terapie e perché i pazienti percepiscano la 'cura' con cui vengono seguiti (Quah et al., 2023).

La comunicazione deve estendersi al contesto in cui vive il paziente, ovvero alla famiglia che tanta parte svolge nella gestione del paziente cronico o terminale, spesso in situazioni socio-familiari difficili. L'atto della comunicazione nell'ambito della cura è un irripetibile momento conoscitivo un investimento senza prezzo.

CAPITOLO 2 – MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo

L'obiettivo di questo studio è indagare l'utilizzo e gli strumenti forniti agli operatori sanitari, e nello specifico all'infermiere, dalla Medicina Narrativa per i pazienti in carico alle Cure Palliative e nell'ambito del fine vita.

2.2 Disegno dello studio

È stata redatta una revisione di letteratura.

2.3 Quesiti di ricerca

1. Quali effetti ha la Medicina narrativa nelle Cure palliative e nel fine vita?
2. Attraverso quali strumenti la Medicina narrativa supporta il paziente durante un percorso palliativo?

2.4 Banche dati consultate

Il materiale per la ricerca è stato selezionato attraverso la consultazione delle banche dati elettroniche Pubmed, Cinhal e letteratura grigia nel periodo di luglio 2024 e agosto 2024.

2.5 Strategia di ricerca

È stato utilizzato il metodo PIO (vedi Tabella nr.1) per la formulazione delle parole chiave a partire dai quesiti di ricerca. Dopo aver individuato le *keywords* relative ai quesiti di ricerca sono state create le stringhe di ricerca (vedi Tabella nr.2) utilizzate per le banche dati. Le parole chiave sono state utilizzate in combinazione con l'operatore booleano "AND" e "OR". La consultazione dei documenti in formato digitale è resa disponibile dal servizio Auth-Proxy della biblioteca Pinali dell'Università di Padova.

Tabella nr.1: *PIO relativo ai quesiti di ricerca*

PIO	PAROLE CHIAVE	KEYWORDS
Problem	Paziente in Cure palliative e il fine vita	<i>Palliative care patient and dying patient</i>
Intervention	Medicina narrativa	<i>Narrative Based Medicine</i>
Outcome	Interventi e strumenti di Medicina Narrativa a disposizione dell'assistenza del paziente in Cure Palliative e in fine vita	<i>Nursing care interventions and tools of Narrative Based Medicine for the palliative care patient and the dying patient</i>

Tabella nr.2: *Stringhe di ricerca*

Banca dati	Stringa	Risultati	Articoli selezionati	Ultima visualizzazione
Pubmed	((("Charon narrative based medicine") OR ("narrative based medicine") OR ("tools of narrative based medicine") OR ("patient autobiography")) AND (((("narration and death") OR ("meaning of the autobiography for the dying") OR ("storytelling and palliative care") OR ("palliative care and hospice and diaries")))) AND (nurs*))	27	5	02/10/2024
Cinhal	ibidem	8	2	02/10/2024
Letteratura grigia	ibidem	18	4	02/10/2024

2.5.1 Limiti inseriti

Sono stati presi in considerazione gli studi pubblicati negli ultimi 5 anni (dal 2019 al 2024), disponibili in *abstract*, *free full text* o *open access*, pubblicati in lingua inglese o italiana (vedi Tabella nr.3).

Tabella nr.3: *Limiti inseriti per la ricerca*

Banca dati	Limiti inseriti
Pubmed	-Articoli pubblicati tra 2019 e 2024 -Articoli pubblicati in lingua inglese e italiana -Documenti disponibili "Free full text" -Documenti disponibili con "Abstract"
Cinhal	-Articoli pubblicati tra 2019 e 2024 -Articoli pubblicati in lingua inglese e italiana -Documenti disponibili "Free full text" -Documenti disponibili con "Abstract"
Letteratura Grigia	-Articoli pubblicati tra 2019 e 2024 -Articoli pubblicati in lingua inglese e italiana -Documenti disponibili "Free full text" -Documenti disponibili con "Abstract"

2.6 Criteri di selezione

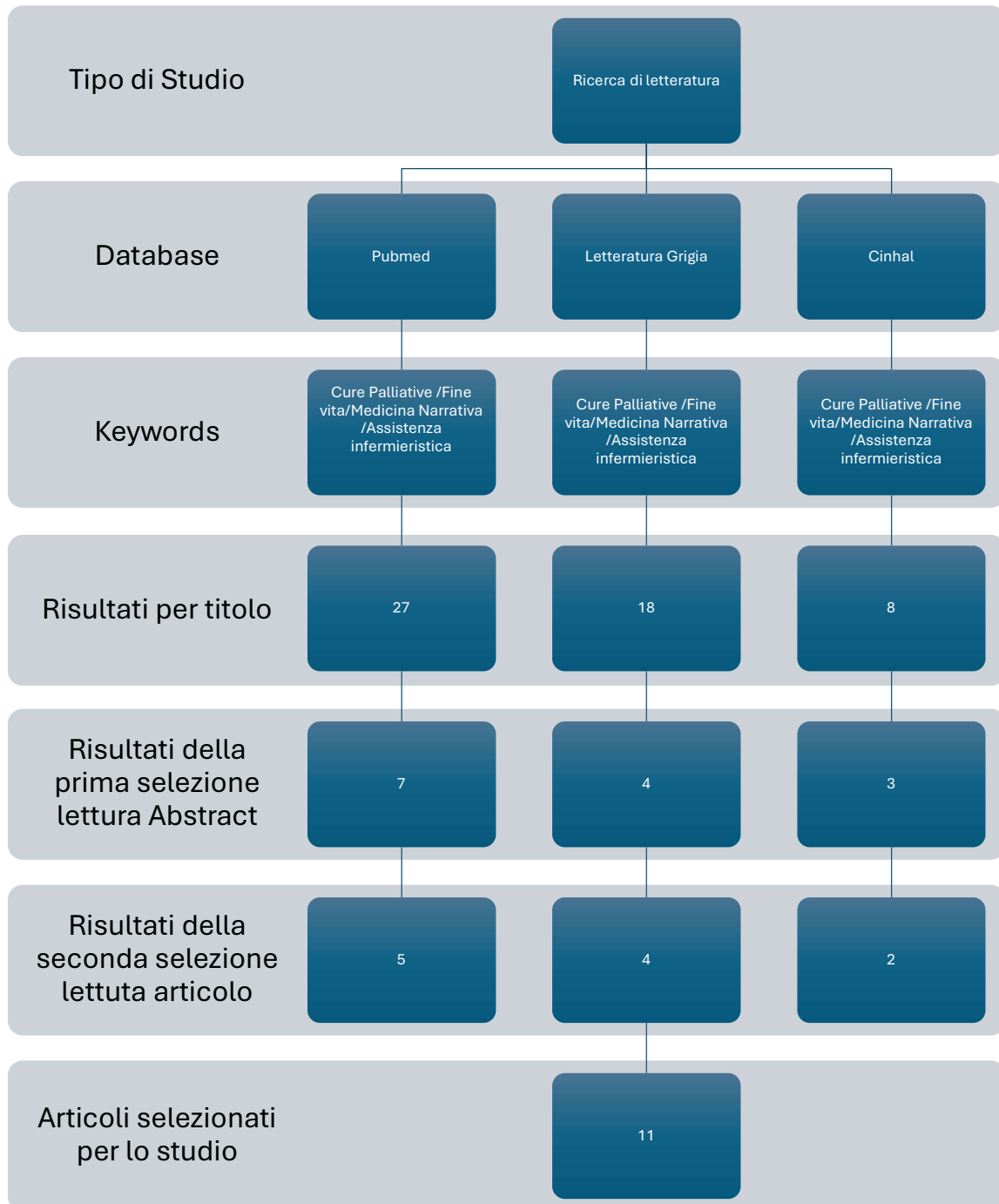
Come punto di partenza sono stati chiariti i criteri di inclusione e di esclusione degli studi e degli articoli (Vedi Tabella nr.4). Sono poi state create delle stringhe di ricerca, e attraverso la lettura del titolo prima e dell'abstract poi si sono individuati gli articoli rilevanti per la ricerca. Gli articoli presenti in più di una stringa di ricerca sono stati selezionati una sola volta.

Tabella nr.4: *Criteri di inclusione ed esclusione*

Banche dati	Criteri di inclusione	Criteri di esclusione
Pubmed Cinhal Letteratura grigia	-Studi relativi a pazienti in carico alle cure palliative -Studi relativi a pazienti terminali -Studi relativi a pazienti adulti	-Studi relativi a pazienti pediatrici -Studi non riguardanti pazienti in cure palliative -Studi non riguardanti pazienti terminali

CAPITOLO 3 – RISULTATI DELLA RICERCA

La ricerca bibliografica effettuata all'interno delle banche dati Pubmed, Cinhal e tra la letteratura grigia attraverso le parole chiave organizzate in stringhe di ricerca, ha portato alla selezione di 11 documenti che soddisfacessero i criteri di inclusione. La seguente flow-chart rappresenta sinteticamente il processo complessivo di ricerca.



Gli 11 articoli selezionati comprendono:

- 4 *Scoping reviews*
- 1 Studio qualitativo
- 2 editoriali di riviste di settore
- 2 articoli di riviste di settore
- 1 Report di Conferenza di consenso
- 1 Report di Gruppo di studio

I documenti selezionati sono catalogati e sintetizzati nell'Allegato I.

Questi documenti risultano essere di ambientazioni geografiche differenti:

- 1 nel contesto asiatico (Quah et al., 2023 - Singapore)
- 2 nel contesto statunitense (Blinderman , 2023; Laskow et al., 2019)
- 7 nel contesto europeo (de Vries et al., 2021 – Paesi Bassi; Kitta, 2024 - Austria; Fancourt et al., 2019 - EU; Gallo, 2023 - Italia; Gambacorti-Passerini, 2020 - Italia; ISS, 2016 - Italia; Rivolta, 2019 - Italia; Roikjaer et al., 2021 - paesi Scandinavi)

CAPITOLO 4 - DISCUSSIONE

4.1 Quali effetti ha la Medicina narrativa nelle Cure palliative e nel fine vita?

La Medicina narrativa ha tre aspetti fondamentali in cui dimostra la sua efficacia nel contesto palliativo e del fine vita che sono il benessere psicologico, il benessere fisico, e la personalizzazione della cura (Rivolta et al., 2019)

Le evidenze dimostrano un miglioramento del benessere psicologico del paziente che si ottiene attraverso la riduzione dello stress, e ad una più completa percezione della sua condizione.

La narrazione fornisce significato, contesto, prospettiva per la complessa situazione in cui si trova il paziente. Definisce come, perché, e in quale modo è malato. Offre, insomma, una possibilità di comprensione che non può essere raggiunta con altri strumenti. Il paziente che si percepisce ascoltato si sente più al sicuro, meno esposto ed in balia delle scelte altrui, trova nel sanitario un alleato che lo aiuta a rimettere insieme sé stesso e le sue necessità. Nel contesto palliativo, che sia a domicilio o in struttura, il benessere psicologico del paziente cambia addirittura la percezione dei familiari e *caregivers* rispetto alla finitezza della vita del loro caro (Laskow et al, 2019).

Il potere della narrazione e della parola è terapeutico, ricostruisce il ricordo e le storie, crea una coscienza sedimentata di sé e degli altri, capacità di introspezione, scoperta di un rinnovato senso dell'esistenza. La storia di vita personale si costituisce come il tema cruciale dello sviluppo e dall'autoeducazione e apre nuove scoperte circa la propria identità attraverso le esperienze narrate (Gambacorti-Passerini, 2020).

La parola e, in particolare, la scrittura divengono spazio sicuro per far fronte alla conoscenza del sé e per elaborare, attraverso la narrazione, il proprio vissuto emotivo.

Altro beneficio positivo della Medicina narrativa è senz'altro un aumentato benessere fisico del paziente, grazie ad una migliore gestione dei sintomi, della qualità residua di vita, ed alla riscoperta di maggiore supporto emotivo e fisico (Gallo, 2023).

La narrazione, forma universalmente utilizzata nella storia dell'essere umano, è attività fondamentale e dà forma al disordine delle esperienze per facilitare la

conoscenza degli eventi e della realtà. La Medicina narrativa riesce a garantire una nuova consapevolezza sul dolore e sulla sofferenza e a costruire, dal dolore e dalla sofferenza una vita nuova. Narrare, cioè, rendere noto, rimanda al carattere semantico dell'agire e della relazionalità, diventa un modo per comprendere e comprendersi (Gambacorti-Passerini, 2020).

Altro beneficio non indifferente che si ottiene con l'uso della Medicina narrativa è una cura più personalizzata, che si ottiene attraverso le prospettive condivise coi sanitari, che permettono una contestualizzazione migliore sul tipo di approccio assistenziale desiderato dal paziente.

Nel processo terapeutico le narrazioni orientano ad un approccio olistico, ad una visione del paziente nel suo insieme, nel suo ambiente, nei suoi affetti, nella sua interezza. Conoscere il paziente in modo trasversale dischiude ai suoi bisogni e può suggerire e accelerare opzioni terapeutiche diverse e più in linea col paziente e la sua malattia.

La Medicina narrativa ci concede strumenti e metodi per sviluppare una relazione empatica col malato, caratteristica tanto ricercata e decantata dalla nuova visione della medicina. La Medicina narrativa è ascolto, è racconto, è punti di vista, è tempo dedicato, è confronto, è consenso, è accordo, è comprensione, è accettazione (Rivolta et al., 2019).

In questo modo, come è stato più volte sottolineato dai vari studi, la narrazione è molto più che un atto terapeutico, è dare dignità a quella voce che spesso ci arriva fievole ed indistinta, ed onorarla. Il sanitario si trasforma così in un osservatore interno, in un partecipante attivo, che restituisce al malato il suo ruolo di protagonista. Il percorso terapeutico si trasforma e cresce incentrato sul paziente, con la sua piena collaborazione.

Uno dei concetti più interessanti ed illuminanti che sono posti nell'osservazione degli effetti della terapia narrativa nei pazienti in cure palliative, è quando viene comparata con l'arte giapponese del riparare le porcellane, kintsugi (fig. nr.1). Il kintsugi, letteralmente "riparare con l'oro", è una tecnica di restauro ideata alla fine del 1400 da ceramisti giapponesi per riparare tazze in ceramica per la cerimonia del tè. Le linee di rottura, unite con lacca urushi, sono lasciate visibili, evidenziate con polvere d'oro. Gli oggetti in ceramica riparati con l'arte kintsugi diventano vere opere

d'arte: l'impreziosire con la polvere d'oro accentua la loro bellezza, rendendo la fragilità un punto di forza e perfezione. Ogni ceramica riparata presenta un diverso intreccio di linee dorate unico e irripetibile per via della casualità con cui la ceramica può frantumarsi. La pratica nasce dall'idea che dall'imperfezione e da una ferita possa nascere una forma ancora maggiore di perfezione estetica e interiore.

Fig. nr.1



Come le porcellane i pazienti in cure palliative sono persone 'rotte', sono individui che devono fare i conti con la finitezza della loro esistenza, con il dolore e la sofferenza di un male non più curabile. Dare una nuova lettura al loro essere a pezzi, alle loro perdite, alla loro vita con un nuovo racconto, con del nuovo materiale permette loro di riconnettersi con le cose che hanno più care, creando un nuovo intero che aiuta la loro anima a guarire. Nasce qualcosa di nuova, prezioso, unico.

4.2 Attraverso quali strumenti la Medicina narrativa supporta il paziente durante il percorso palliativo?

La letteratura scientifica propone una pluralità di strumenti della Medicina narrativa incentrati sull'individuo paziente da poter utilizzare nel contesto palliativo, sia in

struttura che a domicilio, alcuni esempi possono essere: la scrittura creativa, la *Dignity therapy*, la scrittura espressiva, e trasversalmente la cartella parallela.

La scelta dello strumento narrativo più adatto va inquadrato e scelto per il paziente specifico, in modo che abbia l'effetto di *empowerment* desiderato. Il paziente contribuisce con le sue preferenze e le sue richieste e necessità alla scelta dello strumento, il paziente è partner e non solo soggetto di cura.

4.2.1 La Scrittura creativa è un lavoro individuale o di gruppo proposto al paziente, che aumenta il benessere e sprona le abilità comunicative. Scrivere e leggere letteratura supporta il benessere del paziente. La Medicina narrativa sostiene che bisogna affinare le nostre abilità cliniche così da saper riconoscere, comprendere, ed osservare le storie che i pazienti narrano lavorando con l'arte e la letteratura. Poiché questo strumento non è solo scrivere liberamente, ma è anche riconoscere sé stessi o un'emozione in un dipinto, in un brano musicale ed esprimerlo, scriverlo, o farlo scrivere a qualcun altro (Roikjaer et al., 2021).

Molte sono le applicazioni di questo strumento, che può essere fatto individualmente ma anche in gruppo, dove si può scrivere su di un tema dato, scrivere liberamente, leggersi a vicenda i propri testi, narrarsi le emozioni e le riflessioni suscitate dagli scritti altrui, ascoltare letture di opere letterarie note, osservare opere d'arte e raccontare le emozioni che smuovono ognuno in modo diverso.

4.2.2 La *Dignity therapy*, è anch'esso uno strumento individuale o di gruppo che dà sollievo alla sofferenza, migliora la qualità di vita, dà più significato, scopo e dignità all'esperienza di vita vissuta dal paziente.

Ai pazienti viene chiesto di raccontare storie sulla loro vita che abbiano un certo valore e un alone di positività, viene rinforzata la loro memoria, ma non solo, anche la loro integrità e identità come individui viene spronata e nutrita. Raccontare la storia della propria vita mette in moto un meccanismo di bilanciamento per riportare ordine nel caos causato dalla malattia (Roikjaer et al., 2023).

La *Dignity therapy* viene proposta attraverso un'intervista guidata da un protocollo con domande che si focalizzano su esperienze positive e risultati ottenuti che hanno dato gioia alla vita del paziente.

Il protocollo proposto dal sanitario al paziente è il seguente:

- Mi racconti della sua vita; in particolare, quali parti ricorda maggiormente, o pensa siano le più importanti? Quando si è sentito più vivo?
- Ci sono cose specifiche che vuole che la sua famiglia sappia o ricordi?
- Quali sono i “ruoli” più importanti che lei ha assunto nella sua vita (familiari, di vocazione, a servizio della comunità, ecc.)? Perché sono così importanti per lei, e cosa pensa di aver raggiunto con essi?
- Quali sono i suoi più importanti traguardi, e di quali si sente più orgoglioso?
- Vi sono cose particolari che vorrebbe ancora dire ai suoi cari o per cui vorrebbe prendersi ancora tempo?
- Quali speranze e sogni ha per i suoi cari?
- Cosa ha imparato sulla vita che vorrebbe fosse trasmesso ad altri? Quali consigli o parole “di guida” vorrebbe tramandare (figli, coniuge, parenti, altri)?
- Vi sono parole o “istruzioni” che vorrebbe dare alla sua famiglia per prepararla al futuro?
- Vi sono altre cose che vuole includere in questo documento permanente?

Il paziente può così rivisitare la sua vita e lasciare messaggi importanti ai parenti e agli amici, poiché l'intervista verrà registrata, poi trascritta ed editata per essere trasformata in un documento il cui uso lo deciderà il paziente stesso.

4.2.3 La scrittura espressiva, è uno strumento essenzialmente individuale, ed è una terapia di autoaiuto che supporta i pazienti in Cure palliative quando devono fare i conti con l'incurabilità della loro malattia.

È un semplice esercizio di scrittura che aiuta a focalizzare un momento di riflessione nel caos della malattia (Roikjaer et al., 2021). Questo permette al paziente di fermarsi, pensare e sentire.

Praticare la scrittura espressiva è un esercizio relativamente semplice, e richiede al paziente di scrivere delle sue emozioni e pensieri relativi alla malattia e come si sente a riguardo.

Il processo si sviluppa ne seguente modo:

1. Procurarsi carta e penna e cercare un posto tranquillo che garantisca di non essere disturbati per almeno 20 minuti.

2. Focalizzare l'emozione a cui si desidera dare voce. Ci si mette in ascolto delle sensazioni generate per qualche secondo, e si inizia a scrivere qualunque cosa venga in mente.
3. Dimentichiamo la grammatica, l'ortografia e la struttura del periodo. Non bisogna farsi condizionare dall'idea che qualcuno possa leggere ciò che si scrive, qualunque cosa sia, potrà essere distrutta una volta terminato l'esercizio.
4. Lasciare libera la mente di descrivere ciò che si prova, con un'unica semplice indicazione: non andare fuori tema, ma concentriamoci solo sull'emozione cui si vuole dare voce.
5. Continuare a scrivere ininterrottamente per almeno 15 minuti, il tempo minimo necessario per condizionare l'inconscio sull'argomento, affinché continui ad elaborarlo una volta terminato l'esercizio.
6. Qualora ci si sentisse bloccati, o si creda di aver esaurito l'argomento, si ripete quanto si è già scritto.
7. Praticare l'esercizio per un tempo minimo di quattro giorni consecutivi, senza preoccuparsi se nei giorni successivi si replicheranno molte delle cose che si sono già scritte.

In questa esperienza non serve alcuna preparazione o conoscenze di base, ed è uno strumento molto potente nonostante la sua semplicità.

Il paziente interiorizzerà la voce della propria emozione utilizzandola a proprio uso e consumo, riuscendo ad esprimere un sentire, spesso negativo, che altrimenti lieviterebbe nel suo inconscio eclissando sentimenti di bellezza che altrimenti riuscirebbe ad osservare.

4.2.4 La Cartella parallela è uno strumento che viene considerato trasversale a tutte le figure sanitarie che si occupano del paziente in cure palliative, e viene spesso scelta non in alternativa, ma anche assieme ad altri strumenti narrativi. La cartella viene redatta per dare voce sia al paziente che agli operatori sanitari per avviare un ragionamento, all'interno dell'equipe palliativa, che permetta di identificare quali sono i veri bisogni del paziente e come il sanitario si pone rispetto a queste esigenze.

Nella cartella si scrive in linguaggio corrente, proprio di chi la sta compilando, cosa si sente e cosa si percepisce del paziente, quali sono le sue parole, ed anche come il sanitario emotivamente si pone rispetto a questa relazione.

La Cartella parallela permettere di leggere tra le righe, crea un nucleo di lavoro a cui tutti i sanitari che si occupano del paziente possono attingere (Rivolta et al, 2019).

La cartella si chiama parallela e viaggia affiancata alla classica cartella clinica, dove il medico riporta l'anamnesi, i referti di laboratorio e le ipotesi diagnostiche, dove l'infermiere riporta l'andamento e gli obiettivi assistenziali, dove ogni singolo operatore sanitario riporta un parametro o un numero. Per questo è importante la cartella parallela perché, se continuiamo a raccogliere solo dati numerici, scale, e quantità senza dati qualitativi stiamo impoverendo di significato di questa nostra professione.

Altro aspetto interessante della Cartella parallela è il suo utilizzo con quei pazienti che arrivano alle Cure palliative in uno stato psicofisico ormai defedato. È lo strumento narrativo più adatto per coloro che non sono più in grado di comunicare, per coloro che sono già sedati a vari livelli. È uno strumento di grande supporto per il personale sanitario, poiché spesso le nostre impressioni, il nostro sentire, aprono una via di comunicazione a doppio senso col paziente, anche se non può rispondere. Qui il sanitario diventa il narrante vicario, il mietitore di emozioni (Rivolta et al., 2019; Roikjaer et al.,2021).

CAPITOLO 5 - CONCLUSIONI

In questo elaborato si evidenzia come la Medicina narrativa possa essere uno strumento trasversalmente ad uso e consumo di tutto il personale che si occupa dell'assistenza e della cura del malato in Cure palliative, e soprattutto di come ne possa beneficiare il paziente (Laskow et al.,2019; Quah et al., 2023; Rivolta et al.,2019; Roikjaer et al.,2021).

La storia di malattia, sofferenza e fine vita viene così rielaborata dal paziente, dai suoi cari, e dal personale che lo ha in cura, è un modo per mettere ordine, dare priorità, dischiudere una dimensione che altrimenti resterebbe nascosta a molti.

Uno dei fattori che tutti gli studi presi in considerazione ha evidenziato è che il processo assistenziale ha bisogno di essere assolutamente personalizzato, e in questo la Medicina narrativa ci è di grande aiuto, poiché mette a fuoco il paziente come individuo e non più come 'il malato della stanza x'. Soprattutto nel contesto palliativo e di fine vita, dove le necessità del paziente sono quelle di mantenere la migliore qualità di vita possibile, la sua individualità deve essere assolutamente messa in evidenza.

Questo lavoro si è volutamente incentrato sul paziente, tralasciando la sua famiglia, i suoi cari, questo perché nonostante le Cure palliative prendano in carico ogni aspetto di vita del paziente, quello su cui ci si voleva focalizzare erano le richieste personali ed emotive del malato. La scelta è stata fatta in questo senso poiché spesso il malato nel caos di paure e angosce di chi lo circonda viene spesso 'perso'. Se si è consci che morire bene non è facile, senz'altro lasciar morire è ancora più difficile. Le aspettative e le necessità di chi circonda il malato spesso risucchiano il suo essere, la sua dimensione.

Quello che emerge dagli studi scelti per la compilazione di questo elaborato, è che non esistono ancora dei protocolli specifici nel campo delle Cure palliative, e che gli strumenti per raccogliere le evidenze di effetti positivi o negativi dell'applicazione della Medicina narrativa sono ancora troppo pochi e poco utilizzati (de Vries et al., 2020). Resta vero che i risultati ottenuti con studi qualitativi fa emergere che non vi siano dubbi sull'effetto benefico della Medicina narrativa sul paziente, i suoi cari, e lo staff che si prende cura degli stessi.

La ricerca stessa di materiale per arrivare alla compilazione dell'elaborato non è stata immediata, poiché le varie interpretazioni di Medicina narrativa sono spesso fuorvianti, e la sua applicazione nelle cure palliative e fine vita sembra superflua o scontata.

Questo studio, o piccola riflessione, può considerarsi un punto di partenza per testare qualitativamente sul campo l'applicazione della Medicina narrativa.

Gli studi indicano la necessità di identificare con chiarezza quali strutture narranti siano più idonee al contesto clinico di riferimento, sottolineano la necessità di formare il personale sanitario sulla Medicina narrativa e sui vari modi di somministrazione della stessa, e non da ultimo evidenziano il bisogno di strumenti per valutare gli *outcomes* che siano unificati.

Molto interessante è stato il percorso internazionale che ha seguito la ricerca, perché il filo conduttore è rimasto lo stesso per tutti gli studi incontrati, dove la ricerca dell'individualità del paziente come essere umano è il centro di ognuno di questi studi.

Per come si desidererebbe che il paziente fosse percepito dalla nostra professione, la Medicina narrativa è uno strumento da valorizzare in modo tale da renderlo ancora più fruibile.

BIBLIOGRAFIA

Artioli G., Amaducci G. (2007). *Narrare la malattia. Nuovi strumenti per la professione infermieristica*. Roma, Carocci Faber.

Bassa Propat M.T, Chicco L., Amione F. (2004) *Narrazione e ascolto. L'autobiografia come strategia di intervento nella relazione di aiuto*. Roma, Carocci Faber.

Blinderman C.D. (2023, Novembre). Considering narrative therapy in palliative care practice. *Annals of Palliative Medicine*. 12(6):1475-1479.

<https://doi.org/10.21037/apm-23-77>. Epub 2023 Jul 29

Charon R. (2006). *Narrative Medicine – Honoring the Stories of Illness*. New York, Oxford University Press.

Demetrio D. (2022). *Raccontarsi*. Milano, Raffaello Cortina Ed..

de Vries S., Lormans T., de Graaf E., Leget C., Teunissen S. (2021, Febbraio). The Content Validity of the Items Related to the Social and Spiritual Dimensions of the Utrecht Symptom Diary-4 Dimensional From a Patient's Perspective: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 61(2):287-294.e2.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.036>. Epub 2020 Aug 7.

Fancourt D., Finn S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?: A scoping review. *WHO Regional Office for Europe. WHO Health Evidence Network Synthesis Reports*.

Fontanella A., Polvani S. (2022). La riscoperta della Medicina Narrativa come metodologia di intervento clinico-assistenziale: focus su dolore cronico e fine vita nel contesto pandemico. *Italian Journal of Medicine, 1| Quaderni 2022*.

Gallo P. (2023, Giugno). So-stare nel dolore. *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, pp. 267-275 ISBN 979-12-218-0808-7, ISSN 2724-328,

<https://doi.org/10.53136/979122180808719>

Gambacorti-Passerini M.B. (2020, Dicembre). Quando la cura è palliativa. Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale col disagio esistenziale del fine vita, *Medical Humanities & Medicina Narrativa*, pp. 43-58. ISBN 978-88-255-3325-5, ISSN 2724-328.

<https://doi.org/10.4399/97888255332553>.

Garrino L. (2010). *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*. Milano, Centro Scientifico Editore.

Giarelli G., Good B., Del Vecchio Good M., Martini M., Ruozi C. (2005). *Storie di cura, medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano, FrancoAngeli.

Good B.J. (2006). *Narrare la malattia*. Torino, Giulio Einaudi Editore.

Istituto Superiore di Sanità & Centro Nazionale Malattie Rare (2015, febbraio). Conferenza di Consenso: Linee di indirizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. // *Sole 24 Ore, Sanità*.

Kitta A, Masel E.K. (2024, Giugno). Unveiling narrative medicine in palliative care. *Annals of Palliative Medicine*.

<https://doi.org/doi: 10.21037/apm-24-76>.

Laskow T., Small L., Wu D.S. (2019, Ottobre). Narrative Intervention in the Palliative Care Setting: A Scoping Review. *Journal of Pain and Symptom Management vol.58 No. 4*.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009> PMID: 31216430

Ostaseski F. (2006). *Saper accompagnare*. Milano, Oscar Mondadori Saggi.

Ostaseski F.(2020). *I cinque inviti*. Milano, Oscar Mondadori Saggi.

Pangrazzi A. (2019) *Geografia spirituale*. Padova, Messaggero di Sant'Antonio editrice.

Quah E.L.Y., Chua K.Z.Y., Lin C.K.R., Vijayan A.V., Abdul Hamid N.A.B., Owyong J.L.J., Satku N., Woong N., Lim C., Phua G.L.G., Ong E.K., Fong W., Krishna L.K.R. (2023, Dicembre). The Role of Patient's Stories in Medicine: A Systematic Scoping Review. *BMC Palliat Care*. 12;22(1):199.

<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01319-w>.

Rivolta M.M., Garetto F. Bena, C., Prestia V., Inguì M., Chiadò Cutin S., Cotogni P., Delfino A., Galetto A.S., Garetto F.: Cure Palliative e Medicina Narrativa. Gruppo di Studio Cure Palliative 2019. Dipartimento Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta 2019

Roikjaer S.G., Gartner H.S., Timm H. (2022, Giugno). Use of Narrative Medicine in Rehabilitation and Palliative care in Scandinavian Countries: A Scoping Review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 36(2):346-381.
<https://doi.org/doi:10.1111/scs.13050>. Epub 2021 Dec 9.

ALLEGATI

Allegato I:

Scheda riassuntiva degli articoli selezionati

AUTORE e ANNO DI PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA DI STUDIO	TITOLO	SINTESI DELLO STUDIO
<p>Blinder C.D.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2023</p>	<p>Articolo della rivista Annals of Palliative Medicine</p>	<p><i>Considering Narrative Therapy in Palliative Care Practice</i></p>	<p>Questo articolo evidenzia come il concetto di base che sottostà alla terapia narrativa risieda nell'idea che le 'storie' vincolano la conoscenza che abbiamo di noi stessi e la nostra capacità di affrontare i problemi della vita. La terapia narrativa ci permette di allontanarci dalla visione sanitario-centrica e dalla sua funzione passiva di ricettore della 'storia' del paziente. Il sanitario collabora alla conversazione col paziente in modo intenzionale per creare nuovi spazi di consapevolezza. Questo approccio crea uno spazio per nuove storie di speranza e di guarigione, qualunque sia la malattia e la sua risposta alle cure.</p>
<p>de Vries S., Lormans T., de Graaf E., Leget C., Teunissen S.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2021</p>	<p>Studio qualitativo</p>	<p><i>The Content Validity of the Items Related to the Social and Spiritual Dimensions of the Utrecht Symptom Diary – 4 Dimensional from a Patient's Point of View</i></p>	<p>Questo studio qualitativo mette in evidenza la validità dell'Utrecht Symptom Diary – 4 Dimensional (USD-4D), strumento che può essere utilizzato per monitorare sintomi e necessità nella dimensione fisica, psicologica, sociale e spirituale di un paziente in carico alle Cure palliative. La prospettiva del paziente viene esplicitata con più chiarezza e supporta la comunicazione con i caregiver per delineare la nascita di nuove necessità.</p>
<p>Fancourt D., Finn S.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2019</p>	<p>Scoping review</p>	<p><i>What Is the Evidence on the Role of the Arts in Improving Health and Well-being?</i></p>	<p>Dal 2000 la ricerca relativa agli effetti delle arti sulla salute e sul benessere si è notevolmente intensificata. Allo stesso tempo, si sono registrati sviluppi nelle pratiche e nelle politiche in diversi paesi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità della regione Europea. Questo report sintetizza le evidenze a livello globale sul ruolo delle arti nel miglioramento della salute e del benessere nella regione Europea. La review ha raccolto evidenze da un'ampia varietà di studi che utilizzano metodologie diverse. Nel complesso, i risultati sottolineano un potenziale impatto delle arti sia sulla salute mentale che quella fisica.</p>

<p>Gallo P. Anno di pubblicazione: 2023</p>	<p>Articolo della rivista Medical Humanities & Medicina Narrativa</p>	<p>So-stare con il dolore</p>	<p>Il dolore e la sofferenza, imprescindibili dalla vita dell'uomo, appaiono come esperienza difficile da affrontare. Purtroppo, non è scontato che il personale sanitario sia preparato all'impatto che il dolore psico-fisico del paziente ha sul paziente stesso e sul sanitario di conseguenza; e spesso la sofferenza dell'altro non viene elaborata in alcun modo lasciando una lacuna nella conoscenza di sé. La Medicina narrativa garantisce un valore terapeutico alle parole, che diventano cura e permette la formazione di professionisti attenti e riflessivi.</p>
<p>Gambacorti-Passerini M.B. Anno di pubblicazione: 2020</p>	<p>Articolo della rivista Medical Humanities & Medicina Narrativa</p>	<p>Quando la cura è palliativa</p>	<p>L'articolo prende in considerazione il significato del prendersi cura di un paziente per cui non vi è più possibilità di guarigione, e quali implicazioni ha lo scontrarsi quotidianamente con la dimensione di finitezza della vita umana. Il concetto di cura educativa viene messo a confronto con il fine vite e al disagio che questo momento comporta. Si ricercano strumenti che mettano in risalto e non nascondano i momenti conclusivi di un'esistenza, poiché abbiano un significato per chi se ne va, per chi resta, e per chi se ne prende cura.</p>
<p>ISS & CNMR Anno di pubblicazione: 2015</p>	<p>Linea di indirizzo pubblicate nella rivista Il Sole 24 Ore Sanità</p>	<p>Conferenza di Consenso: Linee di indirizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative</p>	<p>L'oggetto della Conferenza di consenso è la narrazione quale elemento costitutivo del percorso di cura formato da diagnosi-terapia-riabilitazione-palliazione. Quello che viene messo in evidenza è che la narrazione non è una disciplina, ma una pratica transdisciplinare. Non si parla di aggiungere alle pratiche terapeutiche un tempo dedicato alla narrazione, ma di cambiare prospettiva e allontanarsi dalla dimensione cronologica di tempo per giungere al concetto di tempo di qualità. La Medicina narrativa non è questione di tempo supplementare da dedicare al paziente e alla sua narrazione, ma richiede una competenza per discriminare tra le narrazioni che confluiscono nella pratica quotidiana. La Medicina narrativa non richiede solo buona volontà ma anche una formazione continua e metodica del personale sanitario.</p>

<p>Kitta A, Masel E.K. Anno di pubblicazione: 2024</p>	<p>Editoriale della rivista Annals of Palliative Care</p>	<p><i>Unveiling Narrative Medicine in Palliative Care</i></p>	<p>La conferenza di consenso si propone di favorire l'adesione dei professionisti sanitari al movimento che intende integrare la narrazione al processo di cura. Apre inoltre un percorso di ricerca relativo alle metodologie più appropriate e alle prove di efficacia.</p>
<p>Laskow T., Small L., Wu D.S. Anno di pubblicazione: 2019</p>	<p><i>Scoping review</i></p>	<p><i>Narrative Intervention in the Palliative Care Setting</i></p>	<p>Questo editoriale evidenzia come la competenza narrativa sia un'opportunità da non lasciarsi sfuggire nel contesto delle cure palliative, poiché la capacità di leggere fra le righe ha una valenza di molto superiore al semplice tempo di ascolto. Le potenzialità della Medicina narrativa nelle cure palliative offrono abilità cliniche che possono essere insegnate poiché hanno delle forti basi teoriche, e non solo, offrono opportunità per migliorare il benessere del personale sanitario, dei pazienti e dei care-givers.</p>
<p>Quah E.L.Y., Chua K.Z.Y., Lin C.K.R., Vijayan A.V., Abdul</p>	<p><i>Systematic scoping review</i></p>	<p><i>The Role of Patients' Stories in Medicine</i></p>	<p>Questa <i>scoping review</i> propone una mappa dei diversi interventi narrativi nell'ambito dei contesti di cure palliative e di fine vita. Sono stati inclusi nella ricerca 34 articoli e gli interventi narrativi su cui si sono focalizzati riguardano riflessioni personali e la comunicazione, e sono state studiate in relazione a professionisti sanitari, studenti, pazienti e caregivers. Le difficoltà incontrate si riferiscono soprattutto alla grande eterogeneità di interventi proposti e alla difficoltà di calibrare parametri simili per valutare i diversi interventi narrativi. Le conclusioni mostrano il grande valore che apportano gli interventi narrativi nei due contesti scelti, ma questo tipo di analisi beneficerebbe della scelta di strumenti per valutare l'outcome qualitativo che potessero essere in qualche modo comparati.</p>
<p>Quah E.L.Y., Chua K.Z.Y., Lin C.K.R., Vijayan A.V., Abdul</p>	<p><i>Systematic scoping review</i></p>	<p><i>The Role of Patients' Stories in Medicine</i></p>	<p>Questa <i>systematic scoping review</i> si ricerca la conoscenza effettiva degli effetti della narrazione nella pratica clinica e come il personale sanitario fruisca effettivamente delle</p>

<p>Hamid N.A.B., Owyong J.L.J., Satku N., Woong N., Lim C., Phua G.L.G., Ong E.K., Fong W., Krishna L.K.R.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2023</p>			<p>narrazioni nella pratica quotidiana. Le storie dei pazienti delle cure palliative forniscono al personale sanitario uno sguardo sulle loro vite antecedenti la malattia, e sulle loro considerazioni contestuali psico-emotive e socioculturali. Purtroppo, pochi operatori sanitari sono formati per applicare ed interpretare le storie dei pazienti nella loro pratica clinica quotidiana. Per quanto ci sia un'evidente carenza di evidenze dell'utilizzo della narrazione nella pratica clinica abbiamo cercato di mappare l'uso della narrazione come 'care <i>influencing</i>' per guidare le valutazioni e l'educazione in ambito clinico.</p> <p>Sono stati inclusi 199 articoli, di cui sono stati studiati 4 domini: le caratteristiche degli studi, i benefici, gli approcci, e gli effetti positivi e le preoccupazioni.</p> <p>Le conclusioni sottolineano la necessità di approfondire lo studio sulle strutture narrative da utilizzare, la preparazione del personale sanitario, le valutazioni, e le modalità di somministrazione di questo strumento della pratica clinica.</p>
<p>Rivolta M.M, Garretto F.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2019</p>	<p>Gruppo di studio Cure Palliative della Rete oncologica della Valle d'Aosta</p>	<p>Cure palliative e medicina narrativa</p>	<p>Questo documento trova origine in una riflessione condivisa nell'ambito del Gruppo di Studio "Cure Palliative" della Rete Oncologica Piemonte e Valle d'Aosta a conclusione dell'anno 2018, e sviluppata nel sottogruppo "Medicina Narrativa" nell'anno 2019.</p> <p>Uno degli aspetti che rendono peculiare lo sviluppo delle cure palliative è la centralità della narrazione e rielaborazione in équipe dei vissuti assistenziali, da cui nascono i modelli organizzativi di riferimento. La letteratura internazionale ha sottolineato il rischio di frammentazione del percorso assistenziale e pertanto prendere in considerazione un approccio di tipo narrativo permette di mantenere un approccio globale evidenziando il senso del percorso condiviso.</p> <p>L'obiettivo del documento è sottolineare la specificità e il rigore metodologico di un corretto approccio di Medicina narrativa, che non è la semplice condivisione di vissuti più o</p>

<p>Roikjaer S.G., Gartner H.S., Timm H.</p> <p>Anno di pubblicazione: 2022</p>	<p>Scoping review</p>	<p><i>Use of Narrative Medicine in Rehabilitation and Palliative care in Scandinavian Countries</i></p>	<p>meno toccanti su un piano emotivo, ma una disciplina cresciuta con una solida base scientifica. In appendice sono riportati i contributi condivisi nel gruppo di lavoro, accompagnati dalle riflessioni emerse dai loro incontri.</p> <p>L'oggetto di questo studio è esplorare la letteratura sull'uso dei metodi narrativi in riabilitazione e nelle cure palliative nella regione scandinava.</p> <p>Sono stati utilizzati 42 articoli, e sono stati individuati 17 differenti metodi narrativi e lo studio presenta 4 differenti temi:</p> <p>1) l'analisi del metodo narrativo utilizzato, 2) una visione obbiettiva e un supporto teorico per i metodi narrativi scelti, 3) il contenuto e la forma dei metodi narrativi, e 4) quanto i metodi narrativi scelti siano significativi.</p> <p>Le conclusioni evidenziano che la narrazione viene utilizzata sistematicamente nei contesti sopra citati, e che coprono una vasta varietà di obiettivi, quadri teorici, forme e <i>outcomes</i>. Un eventuale sviluppo beneficerebbe dell'elaborazione di un percorso condiviso tra le relazioni tra gli obiettivi, i quadri teorici e gli <i>outcomes</i>.</p>
--	-----------------------	---	--