



CURE PALLIATIVE E MEDICINA NARRATIVA

Gruppo di Studio Cure Palliative 2019

Coordinatori:

Rivolta M.M.; Garetto F.

Comitato estensore:

Bena C., Prestia V., Inguì M., Chiadò Cutin S., Cotogni P., Delfino A., Galetto A.S., Garetto F.,
Mezzabotta M., Sorbello P.

Componenti del Gruppo di Lavoro che hanno approvato il documento:

Becchimanzi G., Bena C., Bersano G., Budel P., Burato A.M., Calorio A., Capello C.,
Chiadò Cutin S., Ciuffreda L., Cornara G., Cotogni P., Delfino A., Fiore J., Galetto A.S., Garetto F.,
Ghilotti N.P., Inguì M., Mandotti S., Marchionatti S., Mellano M.A., Mezzabotta M., Natrella M.,
Pinta F., Prestia V., Rivolta M.M., Rondi N., Salatino A., Scarpello M., Sorbello P., Stivanello M.,
Volpatto R., Zuddas D.

INTRODUZIONE

“Il dolore si può misurare, la sofferenza va narrata” – P. Cattorini

Questo documento trova origine in una riflessione condivisa nell’ambito del Gruppo di Studio “Cure Palliative” della Rete Oncologica Piemonte Valle d’Aosta a conclusione dell’anno 2018, e sviluppata nel sottogruppo “Medicina Narrativa” nell’anno 2019*.

Uno degli aspetti che rendono peculiare lo sviluppo delle cure palliative nel mondo e in Italia è la centralità della narrazione e rielaborazione in équipe dei vissuti assistenziali**, da cui nascono i modelli organizzativi di riferimento (a differenza di modelli pensati “a tavolino” in cui si devono far rientrare come in un contenitore rigido le categorie e i bisogni dei malati).

La letteratura internazionale che ha approfondito e confrontato i diversi modelli di integrazione nei percorsi di cura*** ha evidenziato il rischio di una “frammentazione” (oncologia -terapia del dolore – terapia dei sintomi – assistenza alla persona – supporto psicologico) e pertanto un approccio di tipo narrativo assume particolare importanza per mantenere quell’ “approccio globale” (presa in carico multidimensionale e multiprofessionale del paziente e della famiglia – ricerca del “senso” in un percorso condiviso – costruzione “delle finali” nelle storie di vita) proprio delle cure palliative e sottolineato nella “Bussola dei Valori” della Rete Oncologica PVDA.****/*****.

Obiettivo del documento è sottolineare le specificità e il rigore metodologico di un corretto approccio di Medicina Narrativa, che non è la “semplice” condivisione di vissuti più o meno toccanti su un piano emotivo, ma una disciplina cresciuta negli anni con una solida base scientifica.

In appendice abbiamo voluto riportare alcuni contributi condivisi nel gruppo di lavoro, accompagnati dalle riflessioni emerse nei nostri incontri.

Il Gruppo di Studio auspica che il documento possa essere utile alla riflessione nei diversi ambiti della Rete Oncologica e possa rappresentare una base per successive elaborazioni e percorsi formativi.

* cfr. DOCUMENTO DI CONSENSO 2018 CURE PALLIATIVE PRECOCI E SIMULTANEE. REQUISITI OPERATIVI E STRUMENTI DI VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DI VITA (CONCLUSIONI) *“Proseguendo nella riflessione sugli strumenti di valutazione, il Gruppo condivide all’unanimità la necessità di approfondire l’utilizzo di metodologie di tipo NARRATIVO, che sono quelle più affini al patrimonio culturale delle cure palliative come incontro fra aspetti umanistici e rigore metodologico della cura. Si propone pertanto che i temi della MEDICINA NARRATIVA applicata alle cure palliative possano essere uno degli obiettivi di lavoro del Gruppo di Studio per l’anno 2018/2019”.*

** Cattorini P “Narrare il dolore. Il ruolo delle Medical Humanities” La Rivista Italiana di Cure Palliative, 4/2005

*** cfr. Eduardo Bruera and David Hui “Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care” JCO Sep 1, 2010:4013-4017; published online on July 26, 2010; DOI:10.1200/JCO.2010.29.5618



**** *Davies EA “Why we need more poetry in palliative care”. BMJ Support Palliat Care. 2018 Mar Review

***** Mangione S, Chakraborti C, Staltari G, Harrison R, Tunkel AR, Liou KT, Cerceo E, Voeller M, Bedwell WL, Fletcher K, Kahn MJ: “ Medical Students' Exposure to the Humanities Correlates with Positive Personal Qualities and Reduced Burnout: A Multi-Institutional U.S. Survey”.. Gen Intern Med. 2018 May;33(5):628-634. doi: 10.1007/s11606-017-4275-8. Epub 2018 Jan 29.

INDICE

LA MEDICINA NARRATIVA NELLE CURE PALLIATIVE

- MN e piano nazionale cronicità
- Definizione di medicina narrativa
- Cartella clinica e cartella parallela

LETTURA ANALISI E CLASSIFICAZIONI DELLE NARRAZIONI

- Analisi dei racconti
- Classificazione Kleiman
- Classificazione Lowner e Robisnson
- Classificazione Frank
- Classificazione Bury

FATTORI DI COPING

LE RAGIONI DELLA MN

- Nel colloquio diagnostico
- Nel processo terapeutico
- Nell’esperienza di formazione
- Nella ricerca

LA SOSTENIBILITÀ DELLA MN

Bibliografia

Appendice

- Storie e riflessioni del gruppo di lavoro



LA MEDICINA NARRATIVA NELLE CURE PALLIATIVE

Dal confronto e condivisione delle esperienze di tutti gli operatori del gruppo di lavoro multidisciplinare nasce l'interesse e la motivazione di sperimentarsi in questo ambito.

Il documento allegato riporta le basi della Medicina Narrativa ufficializzate dai documenti legislativi, la definizione, le sue ragioni di essere applicata, la metodologia e gli strumenti principali da utilizzare, la classificazione dei racconti e l'analisi delle storie, la sua sostenibilità.

Da parte di alcuni operatori si sono condivise delle storie e si è provato dopo una lettura comune di analizzare i contenuti. Si è visto che è molto importante sperimentarsi nella pratica clinica, raccogliere le narrazioni non fine a se stesse ma sempre con il fine di acquisire testimonianze, vissuti, emozioni, aspettative che condizionano il percorso di cura e possono anche modificarlo sempre nell'interesse del paziente e care giver,

Si instaura così quel rapporto di fiducia, quello che viene chiamato patto di "alleanza terapeutica" in cui il paziente e la famiglia sono parte attiva, protagonisti del piano di cura condiviso.

Molto importante è anche la testimonianza degli operatori nei confronti del vissuto di malattia attraverso l'utilizzo della "cartella parallela".

Tutto ciò ci ha fatto riflettere e ci ha motivato ulteriormente a proseguire in questo percorso che vorremmo continuare approfondendo le nostre conoscenze attraverso la partecipazione di tutti noi a un progetto formativo mirato nel corso dell'anno 2020 .

Oltre al corso vorremmo applicare ognuno nel proprio ambito lavorativo quanto appreso dall'utilizzo di questa metodologia per poi condividere in gruppo la nostra sperimentazione in modo che diventi una prassi comune su cui lavorare, ufficializzare le procedure e diffonderla.

A questo proposito in letteratura sempre di più ci sono testimonianze che avvalorano l'importanza della Medicina Narrativa nella pratica clinica odierna, sono stati individuati indicatori mirati per misurare l'efficacia sia in termini qualitativi che quantitativi.

Grazie al contributo di numerosi esponenti di rilievo dell'ambito sanitario, scientifico e culturale italiano e internazionale si analizza una nuova frontiera della « Medicina Narrativa». La narrativa, finora considerata estranea alle funzioni del progresso scientifico potrebbe rilevarsi un importante elemento per un progetto di «Miglioramento» e «Sostenibilità» in ambito sanitario.



11-12-13-Giugno 2014 - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, ROMA:
CONSENSUS CONFERENCE “ Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in
ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”

L’oggetto della Conferenza di consenso è stata la NARRAZIONE quale elemento COSTITUTIVO del percorso di cura formato da: Diagnosi - Terapia- Riabilitazione - Palliazione.

Sono molteplici gli ambiti nei quali può essere utilizzata nella pratica e nella relazione clinica, ma è necessario approfondire gli aspetti della ricerca e della formazione.

NELLE LINEE DI INDIRIZZO DELLA CONSENSUS CONFERENCE sono rimarcate due raccomandazioni importanti: 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.

Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari con uso di metodi attivi e strumenti (raccolta di storie, scrittura riflessiva, cinema, teatro , fotografia etc.).

Occorre PROMUOVERE un’attività di RICERCA in Medicina Narrativa orientata prevalentemente alla Sanità Pubblica che favorisca l’integrazione tra Evidence Base Medicine e Narrative Base Medicine usando metodologie miste quali-quantitative.

Alla luce delle esperienze applicative finora realizzate, la Medicina Narrativa riportando la persona al centro del percorso di cura nonché progetto di vita può essere utilizzata nei seguenti ambiti:

- Prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione, palliazione.
- Aderenza al trattamento.
- Funzionamento del team di cura.
- Consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari.
- Prevenzione del BURN-OUT degli operatori e dei care-giver.
- Promozione e implementazione dei PDTA.
- Ottimizzazione delle risorse economiche.
- Prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva.



MINISTERO DELLA SALUTE DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA :

Piano Nazionale della Cronicità Accordo tra lo Stato, la Regione le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15.09.2016.

Si stima che circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia oggi speso per la gestione delle MALATTIE CRONICHE, il dato tenderà ad aumentare nei prossimi decenni.

SCOPO DEL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ è quello di INDIVIDUARE UN DISEGNO STRATEGICO COMUNE inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.

Il fine è quello di migliorare la qualità di vita .Queste tematiche sono assolutamente in sintonia con quello che la Medicina Narrativa ci propone.

Il documento mette in evidenza come la “Medicina Narrativa” può rappresentare un valore aggiunto introducendo l'importanza dei CONTESTI CULTURALI centrati sulle PERSONE.

Fondamentalmente la Medicina Narrativa si demarca dalle pratiche terapeutiche che si collocano al di fuori della medicina nell'accezione più diffusa che si qualifica come scientifica. Non vuol essere, quindi, annoverata tra le medicine alternative o complementari, né pone in discussione la medicina nella sua massima tensione di rigore metodologico, quale si esprime nel movimento della Evidence-Based Medicine (EBM).

Aderisce alla richiesta che qualsiasi trattamento sia giustificato in base a prove di efficacia (evidence), anche se ogni approccio ha diritto di modulare le prove secondo criteri appropriati.

In senso molto generale, la Medicina Narrativa (Narrative-Based Medicine - NBM) non è antagonista di quella basata sulle prove di efficacia (EBM). Ne riconosce però i limiti. Come altri movimenti sviluppatisi in Occidente negli ultimi decenni (ad esempio, il movimento delle Medical Humanities, della bioetica, la Slow Medicine, la personalizzazione delle cure, la medicina centrata sul paziente, ecc.), cerca una via per recuperare quelle dimensioni della cura che vengono metodologicamente messe tra parentesi dalla medicina basata sulle scienze della natura. Da questo punto di vista EBM e NBM si completano, non si elidono né si svalutano reciprocamente.

L'oggetto della conferenza di consenso è stato, la narrazione quale elemento costitutivo del percorso di cura formato da diagnosi-terapia-riabilitazione-palliazione.

Molti elementi del vissuto umano di malattia hanno bisogno di essere tenuti in considerazione. Diverse istanze avanzate dal vasto ventaglio delle scienze umane proclamano il loro diritto di completare l'approccio riduzionistico di una medicina come scienza naturale: la psicologia, l'antropologia culturale, la sociologia - per non parlare dell'etica e del diritto - chiedono di diventare parte integrante del processo di cura. La narrazione non si confonde con queste esigenze, ma si aggiunge a esse, anche perché la narrazione non è una disciplina ma una pratica transdisciplinare.

Qual è la definizione della Medicina Narrativa?

fondandosi sul dualismo cartesiano, che distingue mente e corpo, la medicina contemporanea spesso ha messo al centro del processo di cura gli aspetti tecnico-scientifici e le conoscenze del professionista sanitario, concentrandosi sul “disease”, ovvero sulla malattia come concettualizzata dalla scienza medica, e non tenendo sufficientemente conto degli aspetti relativi a “illness” e “sickness”, ovvero del vissuto soggettivo del paziente e dei familiari e della percezione sociale della malattia.

La medicina narrativa, presupponendo una concezione unitaria della natura umana, rappresenta un'importante risorsa per modificare questo quadro. La Medicina Narrativa, infatti, permette che le voci di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura siano accolte e contribuiscano a una narrazione condivisa.

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica COMPETENZA COMUNICATIVA.

La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.

La Medicina Narrativa è una metodologia d'intervento clinico-assistenziale che considera la narrazione come uno strumento fondamentale di acquisizione e comprensione della pluralità di prospettive che intervengono nell'evento-malattia, finalizzata a un'adeguata rilevazione della storia della malattia che, mediante la costruzione condivisa di una possibile trama alternativa, consenta la definizione e la realizzazione di un percorso di cura efficace, appropriato e condiviso (storia di cura).

La Medicina Narrativa, intesa in questa accezione, è apparsa capace di accogliere e condividere le narrazioni di tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, ed è sembrata uno strumento capace di unire il piano tecnico-scientifico rappresentato dalla EBM, rivolto al trattamento clinico della malattia (disease), con quello dell'esperienza diretta e unica del paziente e dei familiari, che vivono la realtà soggettiva della malattia (illness).

La logica alla base del concetto qui accolto di Medicina Narrativa unisce quindi le acquisizioni dell'approccio umanistico narratologico, centrate sull'importanza di ascoltare con rispetto le storie di malattia e di considerarle a tutti gli effetti un elemento fondamentale del processo di cura con quelle delle riflessioni fenomenologico-ermeneutiche, che mettono in evidenza come le strutture di senso risultino dall'interazione e dalla fusione delle diverse narrazioni e con quelle di tipo socio-antropologico, che mettono l'accento sulla molteplicità dei livelli, clinico, personale e sociale (sickness) all'interno dei quali si svolge la comunicazione sanitaria.

LA MEDICINA NARRATIVA non è un'altra «medicina» e nemmeno una medicina alternativa da validare. Può contribuire a migliorare: compliance della persona e l'aderenza terapeutica, empowerment dei pazienti, motivazione e soddisfazione degli operatori, consapevolezza dei pazienti e familiari, efficienza e fiducia nei servizi, la percezione della qualità di vita.

Quindi di conseguenza: può migliorare e potenziare l'efficacia Diagnostica e Terapeutica, l'appropriatezza, salvaguardando la «frammentazione» delle «Cure».

LA MEDICINA TRADIZIONALE POSITIVISTICA ha fatto diversi progressi ma ha anche creato aspettative senza precedenti in cui per ogni sintomo, c'è la giusta risposta terapeutica.

LA MEDICINA NARRATIVA riempie il vuoto di relazione che l'approccio tecnicistico e frammentario, crea puntualmente.

La medicina narrativa riconosce negli operatori la possibilità di mettersi in gioco, di analizzare i loro «SAPERI» alla luce dell'esperienza e della volontà delle persone e dei loro familiari, modificando così procedure e approcci.

Tutto ciò può contribuire ad individuare spazi di miglioramento organizzativo di impostazione dei servizi stessi a qualsiasi livello sia Ospedalieri che Territoriali.

Nell'ambito delle Cure Palliative questo aspetto assume particolare importanza. La Medicina Narrativa può essere un facilitatore di sistema che aiuta a migliorare, tra le altre cose, il clima interno e prevenire errori e contenziosi.

La medicina Narrativa è l'elemento determinante della relazione terapeutica. La storia clinica tradizionale è la storia di una malattia narrata dal medico. E' questo un passo necessario indispensabile per il percorso di diagnosi ma non è sufficiente a costruire una relazione terapeutica. Perché si possa parlare di Medicina Narrativa mancano ancora due elementi dominanti, ossia la narrazione del malato e la narrazione che medico e paziente costruiscono insieme, co-narrano: la storia della relazione terapeutica.

Il contesto medico è un contesto entro il quale sia il medico che il paziente devono prendere delle decisioni; le decisioni non sono basate solo sui fatti, nel processo decisionale in effetti entrano in gioco, tra gli altri, anche elementi etici, valori.

I **valori del paziente** possono essere legittimamente diversi da quelli del Medico e nel campo dei valori non vige la maggior competenza scientifica: si tratta di un ambito in cui la relazione è paritaria. I valori propri della persona ne condizionano scelte, decisioni, priorità e vanno accolti con rispetto.

Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella Medicina Narrativa?

Esiste una pluralità di strumenti, in rapporto a differenti contesti, obiettivi e autori, che possono essere utilizzati rispettando specifici criteri. Nella letteratura scientifica esiste una pluralità di strumenti proposti. Non esistono prove che uno strumento sia migliore dell'altro.

Di seguito alcuni esempi: **narrazione senza vincoli**(traccia libera); **narrazione pilotata** (traccia semi strutturata); **parallel charts**; **scrittura riflessiva**; **narratore vicario**; **videointervista** .

Criteri di utilizzo degli strumenti: - importanza di lasciare libero l'intervistato nell'usare la modalità narrativa a lui più confacente; contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo ad un risvolto operativo nelle cure.

Allo stato attuale della conoscenza è difficile, e forse inopportuno, paragonare la "efficacia" di strumenti diversi, perché ciascuno di essi risponde a specifici obiettivi ed è soggetto a particolari vincoli specifici, sia sul piano teorico sia su quello pratico.

Molto importante è il rispetto della scelta dello strumento prescelto e la eventuale successiva “restituzione” su quanto elaborato.

Nella scelta degli strumenti bisogna inquadrare l’approccio narrativo nel contesto dell’empowerment e del passaggio dalla medicina paternalistica al modello di relazione in cui il paziente è partner e non solo oggetto di cura.

Esempio di strumento: “ LA CARTELLA PARALLELA”

La classica cartella clinica rispecchia questo aspetto professionale: il medico scrive quali sono i disturbi del paziente, i risultati dell’esame obiettivo, le ipotesi diagnostiche, i referti dei laboratori e degli specialisti. **Nella Cartella Parallela** si scrive in linguaggio corrente ciò che la relazione col paziente provoca nel medico, utilizzando qualsiasi mezzo linguistico anche; metafore, brevi flash, versi etc. Questo strumento è di fondamentale importanza nella condivisione del percorso di cura col paziente e famiglia e nella discussione del caso con gli altri operatori per poter eventualmente modificare se necessario l’approccio di cura e le scelte terapeutiche.

L’utilizzo di uno strumento piuttosto che un altro non è vincolante. Non bisogna mai esprimere giudizi ma supportare il paziente, familiare, operatore nelle sue scelte. Ogni strumento utilizzato ha il suo valore e risulta efficace nel momento in cui viene accolto e considerato. Molte volte le persone hanno difficoltà a scrivere pur avendo la volontà di raccontare, in questi casi la traccia semi strutturata li aiuta nel loro racconto.

In altri casi la scelta della traccia libera risulta vincente in quanto quella semi strutturata sarebbe troppo vincolante e restrittiva negando loro quella libertà di espressione che per certe persone è fondamentale.

LETTURA, ANALISI E CLASSIFICAZIONE DELLE NARRAZIONI

Analisi dei racconti

- **Linguaggio** (esempi: esplicito, implicito ,simbolico, personale ,impersonale)
- **Stile** (es: tragico, romantico, etereo, ironico, didattico)
- **Analisi del tempo verbale**
- **Linearità del racconto** (diacronici e sincronici)

CLASSIFICAZIONE DEI RACCONTI

Classificazione secondo KLEIMAN

- DISEASE STORY: basata sulla EBM, è la patologia clinica
- ILLNESS STORY: basata sulla NBM, è la convivenza con la malattia
- SICKNESS STORY: è l'impatto che ha la malattia nei rapporti sociali

Classificazione secondo LOWNER E ROBINSON

- FERME
- IN PROGRESSIONE
- IN REGRESSIONE

Classificazione secondo FRANK

- CHÁOS (Destrutturazione, càos ,confusione)
- RESTITUTION (risarcimento)
- QUEST (ricerca ,scoperta, storia per scoprire, per evolvere come persona, per crescere)

Classificazione secondo BURY

- CONTINGENT (analisi delle cause)
- MORAL
- CORE

FATTORI DI COPING

- Fattori di Attivazione (ottimismo, consapevolezza, disponibilità)
- Fattori di Disattivazione (pensieri ossessivi, rimuginio)

Molto importante e di grande aiuto è la esercitazione pratica di lettura, analisi e classificazione delle storie.

Come procedere:

Il primo passaggio è la lettura incondizionata delle storie, come semplice attività di osservazione, senza ipotesi a priori.

Nella seconda lettura delle storie, provare ad utilizzare una o più tra le seguenti classificazioni: -

Disease, Illness, Sickness – elementi che possono essere presenti singolarmente o combinati

- **Storie in regressione, stabili o in progressione**

- **Restitution, Chaos, Quest**

- **Contingent, Moral, Core**

- **Analisi delle emozioni**

- **Stile narrativo**

- Analizzare i tempi verbali utilizzati

- Individuare eventuali metafore ed il loro significato

- In generale, la narrazione è lineare e segue un andamento logico o è caotica?

- Come valuti le relazioni di cura descritte?

- Si individuano elementi di coping?

- Come valuti il percorso di cura descritto dal punto di vista organizzativo?

- La narrazione contribuisce a comprendere la realtà vissuta dalla persona che si racconta?

Un terzo passaggio successivo alla lettura e analisi delle storie potrebbe essere quello di trascrivere quello che le storie hanno ispirato e trasmesso, ciò che si è appreso, le parole chiave, le disvelazioni, il significato acquisito.

Quarto passaggio: si può condividere ad esempio durante la discussione dei casi, la lettura e interpretazione delle storie con altri colleghi, con le persone in cura, e condividere le proprie considerazioni con gli altri.

LE RAGIONI DELLA MEDICINA NARRATIVA

La medicina narrativa si riferisce all'insieme di storie su sintomi e percezioni narrate dalle persone coinvolte più direttamente e intensamente quindi più frequentemente i pazienti stessi, ma anche persone care ai malati e professionisti della cura che stimolano e danno spazio alla descrizione di sentimenti, emozioni, percezioni del mondo. Con le parole di Greenhalgh, la medicina basata sulla narrazione può essere così definita: “La medicina narrativa è ciò che accade tra l'operatore sanitario e il paziente: dalla raccolta di informazioni sugli eventi accaduti prima del verificarsi della malattia, a come si è manifestata la malattia, con attenzione a fattori fisici, psicologici, sociali e alle caratteristiche ontologiche” (Greenhalgh 1999).

“Ontologico”, in questo contesto, è un termine che intende riferirsi alla visione del mondo, al suo paradigmatico microcosmo.

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.

Nel colloquio diagnostico, le narrazioni:

- Sono la forma fenomenica in cui i pazienti hanno esperienza dei loro problemi di salute;
- favoriscono l'empatia e agevolano la comprensione tra medico e paziente;
- Consentono la costruzione dei significati (il “senso”);
- Possono fornire utili indizi per l'analisi e categorie di lettura.

Nel processo terapeutico le narrazioni:

- Orientano a un approccio olistico per la gestione delle cure;
- Sono intrinsecamente terapeutiche o palliative;
- Possono suggerire o accelerare ulteriori opzioni terapeutiche.

Nell'esperienza di formazione dei pazienti e degli operatori sanitari, le narrazioni:

- spesso rimangono impresse nella memoria in modo indelebile;
- sono basati sull'esperienza diretta;
- stimolano la riflessione.

Nella ricerca, le narrazioni:

- aiutano a definire un programma centrato sul paziente;
- possono sfidare il sapere acquisito;
- possono generare nuove ipotesi.

Rita Charon, della Columbia University di New York, è stata la prima a definire dal punto di vista teorico i principi della Medicina Narrativa e a tradurla nella pratica dell'assistenza sanitaria.

Secondo la sua interpretazione, la Medicina Narrativa è “una medicina praticata con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, interpretare ed essere attivati dalle storie di malattia”.

“Quando il paziente incontra il medico, nasce una conversazione. Una storia, una situazione di cose o una serie di eventi, viene esposta dal paziente nei suoi atti narrativi, dando origine a una complessa narrazione di malattia raccontata in parole, gesti, scoperte fisiche e silenzi e caricata non solo di informazioni oggettive sulla malattia ma anche di paure, speranze e implicazioni ad essa connesse”(Genette 1980).

Mentre il medico ascolta il paziente, segue il filo narrativo della storia, immagina la situazione del narratore (nelle dimensioni biologica, familiare, culturale ed esistenziale), riconosce i molteplici e spesso contraddittori significati delle parole usate e degli accadimenti descritti, e in qualche modo entra ed è mosso dal mondo narrativo del paziente (Groopman 1998).

A differenza delle azioni di lettura della letteratura, le azioni di ascolto diagnostico coinvolgono le risorse interne dell'ascoltare – ricordi, associazioni, curiosità, creatività, capacità interpretative, allusioni ed altre storie raccontate dal medesimo narratore e da altri- per identificare il significato. Solo allora il medico può ascoltare e quindi tentare di affrontare, se non di rispondere appieno, le domande narrative del paziente: Che cosa c'è di sbagliato in me? Perché è successo a me? E Che cosa ne sarà di me? (Charon 1993).

Ascoltare storie di malattia e riconoscere che spesso non ci sono risposte certe alle domande narrative dei pazienti richiede coraggio e generosità, perché significa accettare e testimoniare perdite ingiuste e tragedie legate alla casualità degli eventi (Weine 1996).

Il compimento di tali atti di testimonianza consente al medico di procedere in modo più chiaro nei suoi compiti narrativi dal punto di vista clinico: stabilire un'alleanza terapeutica, generare e procedere attraverso una diagnosi individualizzata (Feinstein 1967) per interpretare correttamente dati fisiologici e referti di laboratorio, per sperimentare e trasmettere empatia rispetto all'esperienza del paziente e, come risultato di tutto questo, coinvolgere il paziente in un processo di cura davvero efficace (Spiro et al.1993) .

Queste parole ci fanno apprezzare gli sforzi intrapresi per cambiare e arricchire la pratica medica. Facendo un passo avanti, vogliamo porre in evidenza che l'assistenza medica è correlata all'assistenza sanitaria e che la Medicina Narrativa ha la potenzialità di essere patrimonio di tutti i soggetti che offrono assistenza sanitaria (infermieri, assistenti sociali, professionisti psicologici), che sono già pronti a pensare e agire attraverso le narrazioni.

Ampliando questa prospettiva, la Medicina Narrativa può coinvolgere anche i decisori nell'assistenza sanitaria e le associazioni per la cittadinanza attiva, le associazioni di pazienti e gli operatori di cura come gli assistenti familiari (Marini e Arreghini 2012).

LA SOSTENIBILITÀ DELLA MEDICINA NARRATIVA

La parola chiave è sostenibilità; una specie di conditio si ne qua non, per considerare la medicina Narrativa che attraverso i suoi strumenti oltre a fornire metodologie e approcci, suggerisce anche un “modello” orientato alla:

- **riduzione degli sprechi** (esami non necessari, terapie inappropriate, ricoveri inutili)
- **al consolidamento del rapporto con il paziente** (così da ridurre i rischi di denunce)
- **al coordinamento dei processi interni alle strutture** (- spesso poco presidiate - ed al miglioramento del rapporto tra processi interni ed esterni [Territorio]).

BIBLIOGRAFIA

Charon R, *Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. Annals of Internal Medicine January 2001;134, 1: 83-7; Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, profession, and Trust. JAMA 2001; 286, October 17: 1897-1902. Narrative medicine. Honoring the Stories of Illness. New York, Oxford University Press, 2006.*

Greenhalgh T, Hurwitz B, *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice. London: BMJ Books, 1998.*

Kleinman A, *The Illness narratives: Suffering, healing, and the Human condition, New York: Basic Books, 1988.*

Charon R, *Narrative medicine. Honoring the Stories of Illness. New York, Oxford University Press, 2006.*

Mishler EG, *Models of narrative Analysis: A typology. Journal of Narrative and Life History 1995; 5, 2: 87-123.*

Bert G, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura, Roma, il Pensiero Scientifico Editore, 2007; 99-104.*

Garrino L, *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura. Edi.Ermes - divisione Centro Scientifico Editore, Milano: 2010.*



Zannini L, *Medicina Narrativa e Medical Humanities*. Cortina, Milano: 2008.

Maria Giulia Marini e Lidia Arreghini , *Medicina Narrativa per una Sanità Sostenibile*. Lupetti 2012 Editori di Comunicazione.

Maria Giulia Marini , *Curare il divario tra Cure Basate sulle Evidenze e Humanitas Scientifica*. Edizioni Effedi 2019.

Castiglioni M. 2014, (a cura di) *Narrazione e cura*. Mimesis, Milano.

Conferenza di Consenso 2015, Collana “ I Quaderni di Medicina” de Il Sole 24 Ore- Sanità.
(Allegato al n.7, 24 Feb.-2 Marzo 2015 . Disponibile online nel sito del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) –Istituto Superiore di Sanità (ISS).

APPENDICE

Storie e riflessioni del Gruppo di Lavoro

NARRANDO LA NARRATIVA

Se ci fermiamo un attimo e proviamo ad ascoltare ci accorgiamo subito di come ci siamo abituati a tantissimi linguaggi diversi. Esiste il politichese, il burocratese, l'avvocatese, il militarese, per non parlare del medichese, lo chattese, del cocciuto T9, dello storico italiondo e di tutti i vari dialetti, slang e codici più o meno formalizzati. Non abbiamo mai sentito parlare del malatese, del sofferentese o del geriatrese.

Forse il problema è tutto lì. Un linguaggio comune tra utente e operatore della Sanità proprio non si riesce a trovarlo. Eppure da molto tempo si fanno i salti mortali per stabilire una relazione appropriata.

E la Medicina della Narrazione? O come comunemente viene chiamata: Medicina Narrativa? Sembra proprio avere le caratteristiche giuste per favorire una relazione empatica tra malato e sanitario.

E' ASCOLTO.

E' RACCONTO.

E' PUNTI DI VISTA.

E' TEMPO DEDICATO.

E' CONFRONTO.

CONSENSO. ACCORDO. COMPrensIONE. ACCETTAZIONE.

E' ANCHE PIANTO LIBERATORIO.

Ci sono anche dei limiti?

Sicuramente la nostra poca voglia di ascoltare.

Poi la poca voglia di condividere, di coinvolgersi.

E' anche difficile valorizzare le storie dei malati nelle ermetiche documentazioni usate da medici e infermieri.

Allora le storie nascono propri così. Alcune per caso, altre perché si decide fermamente di raccontare quello che ci ha segnato.

Nascono da quei frantumi di tempo dove per un attimo perdiamo di vista aghi, bisturi, fonendoscopi, cartelle, camici e con la coda dell'occhio incrociamo i nostri utenti, ci sediamo insieme a loro al bordo del letto, ci incontriamo alla macchina del caffè. Ci asciughiamo le lacrime ascoltando le storie di come si era, di come si acquista la consapevolezza che non si può più essere. Ma tutti questi preziosi cocci di tempo troppo spesso ce li portiamo a casa, perché non sappiamo ancora come custodirli nelle nostre cassette degli attrezzi.

Una "Storia"... L'ANAMNESI NARRATIVA

Una delle difficoltà nel passaggio dal setting ospedaliero a quello delle esclusive cure palliative è la trasmissione di tutti quegli elementi relazionali che fanno parte della storia del paziente e che non sempre è possibile ricostruire nel tempo spesso breve (e in condizioni di asimmetria dovuta all'inabilità subentrante) dell'assistenza domiciliare o in hospice. La narrazione può diventare l'occasione di una nuova modalità di raccolta e trasmissione dei dati anamnestici. Riportiamo integralmente l'anamnesi clinica e l'anamnesi narrativa ricostruita nel momento del passaggio dall'ambulatorio ospedaliero all'hospice. Anche graficamente le differenze sono evidenti...

-----ANAMNESI CLINICA

RELAZIONE CLINICA alla presa in carico dell'equipe	Tc data 8/11/2011:
Marzo 2009 = riscontro ecografico di ca mammelle sx + auto linfonodali → CT mammografie (FEC+3)	" rispetto al 11/8 [TC pnc] viene notato volume maggiore della prostata localizzazione ecografica irregolare su nella sua estensione laterale; irregolare cistolabica con estensione al mesenterio retro-pelvico (-)
Sett. 2009 = quadrante cecale e linfonodali → CT addome (FEC+3)	In un'analisi la lesione mammaria sx (-)
Aprile 2010 = noduli locali e linfonodali → CT con TAVOL sottomilimetrici, 12 noduli	Comparsa di lesioni mammarie contralaterali (-)
Marzo 2011 = focalità iper e ipodense linfonodali metastatiche	Stabili le lesioni ossee dx e sinistre (-)
Agosto 2011 = PD epatica → CT con EOX (Cefalosporine)	Netto incremento del versamento pleurico (+) [atelettasia]
Re + ETS (tetraamini) + PD epatica	Comparsa di numerose lesioni ipofittarie (L1-L4) polmonari (-)
Prescritto EOX per os per beneficio palliativo (comparsa linfonodali non rilevanti nuovi noduli)	Trombo embolico nella vena cava inferiore, intesa al CVC (-)
Nov. 2011 = PD polmonari col esos (steno e costiti)	Progressione epatica, con multiple lesioni fino a 40 mm (-)
	Diventa versamento ascitico (-)
	Alterazioni elettrolitiche alle steno e all'assistenza (-)
SINTESI	DA SEGNALARE
CA. MAMMELLA + MET. LINFONODALI	Versamento pleurico
MEGASTOMI	Ascite
EPATICHE	TVP "pre-CVC" (Gastrop, marzo 2011, funzionali)
POLMONARI	Insufficienza ASA
OSSEE	

ANAMNESI NARRATIVA

RELAZIONE CLINICA alla presa in carico dell'equipe "NARRATIVA"

Abbiamo conosciuto Madeline nel marzo del 2009 dopo
risultato ecografico di neoformazione di 36mm della mammella sx.
A chi se successivamente abbiamo saputo che Madeline lavorava
come OSS - e quindi ben conosce il decorso delle malattie oncologiche -
inizialmente dà l'impressione di "negare" le sue situazioni
e di sottoporci nel volentieri a procedure e trattamenti:
infatti, dopo 3 cicli di chemioterapia neoadiuvante e
successivo intervento chirurgico, non si presenta per il
prezioso programma di RT + CT adiuvante + trisectomia
"Riscoprire" a maggio 2010 per recidiva locale e
nodo linfonodale per cui si sottopone di buon grado
a chemioterapia, mentre un anno dopo (marzo 2011)
è ricoverata per gravi complicanze infettive di
focolare bronco-pneumonico (risultasse da auto epatiche e
macroscopica proliferazione linfonodale metastatica e di foci
y.

SINTESI

CA MAMMELLA + MTS EPATICHE E **INFONODALI** + TOLLICARI + OSSIE

Marzo 2009 = ca. mammella + n. linfonodali

In asfai: ca. SCARSAMENTE DIFFERENZIATO → CT neoadiuvante (FEC)

15/8/2009 = quadranteccemia + linfonodectomia

El. = CA. LOBULARE INFILTRANTE T2 N1 K69 40%
RE 75% RP 60% cERB 3+

Poste, ma non eseguite, CT ax. Torace, RT post operatoria, trisectomia

17/10/2010 recidiva locale e linfonodale (Terzo biotumore)

Agosto 2011 auto epatiche (Ciclofosfamide ov e per os) + polmonari e ossie
CT torace (12/08/2011)

È nel corso di questi ultimi mesi che conosciamo meglio
la realtà di Madeline: intuitiva e profonda - anche
ricca di humor - ha cercato di non gravare sul marito
(che lavora molto ore al giorno) e di "proteggere" le figlie minore,
mentre il figlio maggiore è laureato e vive a Londra. È molto
presente e "supplicava" le ~~figure~~ ^{figure amicali} Josephine
Il suo atteggiamento rispetto alla malattia è quello
di una piena fiducia nei disegni di Dio, di cui gli
operatori sanitari sono "strumenti", purché "fanno il
suo bene".

04/10/2011 Ultime notizie viene tutte le settimane in 2H, soprattutto
per le medicazioni delle lesioni di ferite toraciche, diventate
massive. È stato proseguito l'ERX per os a fronte
di una PD generalizzata epatica e polmonare - per un
manifesto beneficio clinico sulle compressioni linfonodali
ossee - clavicole. Sono comparsi anche n. ossei (sternali e costali)
23/11 = prime visite hospice, al domicilio, ricche di contenuti emotivi e
relazionali.

DA SEGNALARE

CVC (4 aprile 2011)

Versamento pleurico

TVP lungo il decorso del CVC (utilizzabile)

Ascite

Linfedema AA SS

IL "PATTO DELLA SEDAZIONE": la cartella clinica narrativa

Storia clinica

Paziente di 52 anni, donna.

In APR riferita allergia a penicillina e paracetamolo ed intolleranza a terapia con EBPM (epistassi). A 12 e 18 anni intervento per scoliosi.

- Agosto 2011 agobiopsia su voluminoso nodo mammario sin, presente da diversi mesi e trattato con terapie non convenzionali. All'esame istologico carcinoma duttale infiltrante. Dubbia lesione mammaria controlaterale. Alla TC versamento pleurico bilaterale in linfangite carcinomatosa, conferma delle lesioni mammarie bilaterali, secondarietà epatiche, addensamenti ossei di natura secondaria in D3, D4, D5 L1. Avviato trattamento chemioterapico con Taxolo fino al marzo 2012 e successivamente due linee di ormonoterapia e quindi nuova chemioterapia con capecitabina, sospesa per progressione cutanea di malattia. Posizionato PICC.

- Successivo trattamento chemioterapico con Vinorelbina per 3 cicli fino a luglio 2013 e quindi Myocet low dose fino al settembre 2013.
- Settembre 2013 alla TC progressione encefalica (lesioni sovratentoriali dx, capsula interna e fronto parietale), incremento del versamento pleurico, atelettasia lobo inferiore, progressione linfonodale con imbibizione cavo ascellare sin esteso a livello sovraclaveare con opacizzazione van succlavia sin, epatica ed ossea (sterno, scapola, coste, somi vertebrali e bacino).
- Ottobre 2013 Alla visita oncologica di controllo proposto avvio delle Cure Palliative domiciliari.

Decorso clinico

- 24/10/2013 Presa in carico domiciliare in UOCP. La paziente si presenta vigile, prevalentemente lucida ma con momenti di confusione e di afasia, orientata, rallentata. Riferisce dolore NRS 6 in sede latero-cervicale sin, arto sup e regione mammaria omolaterale, in quest'ultima sede con caratteristiche di tipo urente; dispnea a riposo, afonia, saltuari capogiri, sonnolenza, astenia intensa. Nei giorni precedenti aveva manifestato nausea con l'introduzione di Fentanyl transdermico. Terapia in corso: Fentanyl transdermico 25 mcg/h per 72 h, Seleparina 0,3 1 fl SC a gg alterni, Desametasone 12 mg + 8 mg im, lansoprazolo 30 mg per os, furosemide 1 cp x 2, lorazepam 2,5 mg ½ alla sera.
- (...)
 - 4°giorno di assistenza. Persistono dispnea e dolore non controllato, sintomi per i quali la paziente ha scelto di non assumere la terapia al bisogno consigliata. Aumento del sanguinamento a livello dell'estesa lesione mammaria sin. Aumentato pregabalin, sospesa eparina a basso peso molecolare per il sanguinamento. Proposto alla paziente posizionamento di elastomero per infusione continua di Morfina Cloridrato per via endovenosa allo scopo di migliorare dolore e dispnea utilizzando una formulazione di oppioide più adeguata alle necessità cliniche. La paziente rifiuta. Ridotta ulteriormente la terapia steroidea per maggiori difficoltà della paziente nel riposo notturno. Proposto alla paziente inserimento nel programma della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta "Progetto Protezione Famiglia", dedicato al supporto alle famiglie con fragilità. Nel caso della paziente le fragilità sono rappresentate dalla presenza di minori, figli dei fratelli della paziente, che frequentano assiduamente la casa e che, pertanto, sono esposti alle manifestazioni della malattia. Altre fragilità sono rappresentate dal lutto recente per il decesso del padre della paziente e la presenza della madre anziana della paziente. **La paziente accetta l'inserimento nel Progetto e si riserva di proporre ai fratelli dei colloqui con le psicologhe del Progetto per definire le modalità di informazione e di accoglienza emotiva dei bambini.**
 - 6° giorno di assistenza. Persistono dispnea e dolore non completamente controllati con rifiuto della paziente di ricorrere alla terapia al bisogno o di variare posologia dell'oppioide. Alla **resistenza ai**

cambiamenti farmacologici si accompagna, però, una iniziale **apertura emotiva agli operatori con manifestazioni di sconforto**, che vengono accolti dagli operatori.

- (...)
 - 10° giorno di assistenza. Ulteriore peggioramento neurologico con comparsa di disestesie al volto. Dispnea e dolore non completamente controllati con rifiuto della paziente di ricorrere alla terapia al bisogno. Riferiti episodi di **ansia e di sconforto prevalentemente all'imbrunire**. Impostata terapia al bisogno con delorazepam gocce per questi episodi. Avviene un **lungo momento di dialogo tra l'operatore e la paziente** in cui si affronta il tema della malattia, dell'impatto della malattia sulla vita di un uomo, della morte, della visione dell'uomo come parte integrante dell'Universo in uno scambio continuo di energie. La paziente appare consapevole dell'approssimarsi della propria morte e ripercorre delle tappe importanti della propria esistenza alternando momenti di angoscia a momenti di profonda serenità soprattutto quando si sente parte dell'energia universale.
 - (...)
 - 30° giorno di assistenza. la paziente riferisce ulteriore peggioramento della costrizione toracica. Manifesta con l'operatore la propria consapevolezza di terminalità ed esprime la propria ansia relativa al **peggioramento dei sintomi respiratori**. Per la prima volta **chiede l'aiuto degli operatori per controllare tali sintomi**, soprattutto se rapidamente ingravescenti. L'operatore rassicura la paziente sulla possibilità di intervenire farmacologicamente per controllare tali sintomi.
 - 31° giorno di assistenza. **Soggettivo peggioramento della dispnea** con verosimili episodi di broncospasmo. **Senso di costrizione toracica**. Non ha assunto terapia specifica per tali disturbi. Nel corso della giornata episodio di **disorientamento spazio-temporale** di cui la paziente ha avuto coscienza. Si ripropone alla paziente posizionamento di elastomero per infusione continua di Morfina Cloridrato per via endovenosa allo scopo di migliorare dolore e dispnea utilizzando una formulazione di oppioide più adeguata alle necessità cliniche. La paziente rifiuta. Nel corso della visita si esegue un lungo colloquio con la paziente nel quale si affronta il tema della refrattarietà dei sintomi respiratori e dell'ansia che questo genera nella paziente. **L'operatore propone, per la prima volta alla paziente, la "Sedazione Palliativa"** descrivendone le modalità ed i tempi di applicazione. La **paziente appare molto rasserenata** dalla possibilità di essere addormentata in caso di crisi respiratoria e chiede ferme garanzie all'operatore che questo venga attuato.
 - (...)
 - 35° giorno di assistenza. **Soggettivo ed oggettivo peggioramento della dispnea e del senso di costrizione toracica** per i quali non è stata assunta la terapia al bisogno. Prescritto aumento della morfina in infusione continua. Si esegue colloquio con la **paziente che, in piena lucidità, esprime la propria volontà di essere sottoposta a Sedazione Palliativa in caso di crisi respiratoria o di sintomi refrattari**. Si imposta schema per eventuale sedazione con midazolam e clorpromazina per via endovenosa.

- (...)
 - 40° giorno di assistenza. Paziente più rallentata ed astenica, tendenzialmente soporosa, con spunti di **irrequietezza**. Ulteriore peggioramento della dispnea. Aumentata la Morfina ed introdotta una benzodiazepina nell'infusione continua.
 - (...)
 - 43° giorno di assistenza. Paziente tendenzialmente soporosa, estremamente astenica, dispnoica. Appare molto provata dall'attuale situazione clinica, insofferente a tratti. **Chiede di dormire di più e meglio**. Si imposta nuova **terapia ipnoinducente endovena (sedazione notturna)** e si riduce ulteriormente la terapia steroidea. Durante la stessa sera, dopo l'inizio dell'infusione della terapia ipnoinducente comparsa di **agitazione e confusione** per cui i familiari hanno contattato il medico palliativista. All'arrivo del medico la paziente lamenta **dolore toracico** ed all'arto superiore sinistro. Appare confusa. Confabula. Si presenta dispnoica con tirage inspiratorio da broncospasmo. Dopo un primo momento in cui la paziente si tranquillizza parlando con il medico, ricompare nuovamente l'agitazione legata ad una forte **angoscia di morte**. La paziente appare confabulante, dice di "non riuscire a morire", di sentirsi "chiusa dentro una corazza". Alla luce del **peggioramento respiratorio e neurologico** e della presenza di agitazione ed angoscia di morte, si procede alla "**Sedazione Palliativa Terminale**". Si condivide con i familiari la scelta terapeutica.
 - 44° giorno di assistenza. Avviene il decesso della paziente alle prime ore del mattino.

In sintesi il quadro clinico descritto presenta degli elementi importanti:

- **Il ritardo diagnostico** dovuto alla scelta iniziale della paziente, al momento della comparsa della lesione mammaria primitiva, di ricorrere a terapie alternative alla Medicina ufficiale come il Reiki (tecnica di riduzione dello stress, di rilassamento e di ripristino della salute fisica attraverso l'uso della cosiddetta "Energia Universale", ovvero l'energia che permea l'Universo e costituisce l'essenza di ogni cosa vivente o inanimata)
- **l'evoluzione rapida** della malattia e la sua **refrattarietà ai trattamenti chemioterapici**
- il **coinvolgimento multiorgano** precoce determinante un corollario di sintomi importanti: dolore, dispnea, senso di costrizione toracica, presenza di un'estesa lesione alle strutture parietali toraciche con sanguinamento, sintomi neurologici come parestesie, ipostenia, confusione e disorientamento, rallentamento ideo-motorio.

Quadro familiare e sociale

La paziente vive con la madre anziana ed un fratello. Altro fratello residente in comune limitrofo, sposato, con due figli di 3 e 6 anni, che frequentano la casa dove vive la zia ed a quest'ultima sono molto legati. Il padre della paziente era mancato tre anni prima per un evento cardiaco acuto e tale lutto non è ancora stato del tutto elaborato dalla famiglia. Il quadro sociale comprende numerose figure a cui la paziente è legata da vincoli affettivi o dalla comune appartenenza a gruppi di meditazione.

Consapevolezza

Già alla presa in carico la paziente si mostra consapevole dello stato di terminalità. In questa ottica si inseriscono le disposizioni espresse dalla paziente riguardo la propria morte ed il periodo a questa successivo.

Aspetti psicologici

La paziente si presenta, per la maggior parte delle volte, serena e positiva. Non nega la malattia o i sintomi ad essa correlati ma si oppone tenacemente alla necessità di ricorrere a terapie farmacologiche come unico modo di controllarli. Ricorre con molta più facilità a tecniche di rilassamento e di meditazione allo scopo di ridurre la percezione di dolore e dispnea e di trovare energia positiva. Si considera parte di un'Energia Universale e, per questo, reinterpreta la sua sofferenza fisica nell'ambito di una visione globale. La sua richiesta di essere addormentata in caso di estremo di stress respiratorio si colloca all'interno del tentativo della paziente di mantenere quello stato di pace e di calma che più volte le tecniche di meditazione e di rilassamento le avevano permesso di raggiungere. Negli ultimi giorni di vita, tuttavia, prevalgono sentimenti di angoscia, di caducità e di inadeguatezza (*"ci vuole tanta energia per morire..."* aveva detto la paziente il giorno precedente la morte). Appare sempre attiva nelle scelte, riflessiva, mai superficiale.

Aspetti relazionali

Le relazioni più significative della paziente sono rappresentate dalla madre, verso cui la paziente manifesta sentimenti di affetto e di protezione in un rapporto che esula dai ruoli madre-figlia (la paziente da diversi anni chiama la madre per nome). Altro rapporto importante riguarda quello con i due nipotini, verso i quali la paziente manifesta sentimenti di protezione ed un atteggiamento da guida spirituale, e quello con le amiche che si alternano, durante il periodo della malattia, nell'accompagnamento emotivo della paziente con effetti positivi sull'adattamento della paziente ai mutamenti progressivi che la malattia comporta.

La relazione terapeutica

La relazione terapeutica si sviluppa in una prima parte in cui la paziente appare restia e diffidente anche perché gli operatori sono rappresentanti di quella medicina tradizionale che la paziente ha a lungo evitato e dalla quale non ha ottenuto benefici nella storia della propria malattia. La svolta nella relazione terapeutica si ha nella seconda parte dell'assistenza in cui la paziente sveste del ruolo di sanitari il medico e l'infermiere investendoli del ruolo di persone con una propria identità spirituale e di "compagni di viaggio", in un

rapporto dialettico in cui le parti apportano alla relazione elementi costruttivi di scambio. Singolare anche l'affettuoso saluto di commiato che la paziente rivolge al medico quando è in corso l'induzione alla Sedazione.

La comunicazione con la famiglia

La comunicazione con la famiglia ha accompagnato le varie fasi del percorso assistenziale della paziente. Si sono alternati momenti di condivisione della situazione comuni tra operatori, paziente e familiari a momenti di colloquio con i familiari, in assenza della paziente, in cui si sono affrontate le molteplici fragilità osservate (anzianità della madre della paziente, presenza di bambini legati alla paziente, relativa assenza dei fratelli della paziente sia sul piano organizzativo che su quello emotivo anche per la sofferenza legata al lutto recente del padre). Parte della comunicazione alla famiglia sulle scelte cliniche è, inoltre, stata portata avanti dalla paziente stessa.

La scelta della Sedazione Palliativa/Terminale

All'interno di questa alleanza terapeutica in cui gli operatori accompagnano la paziente nel percorso di malattia e di morte e, da parte sua, la paziente li accompagna in un percorso di crescita personale e spirituale si colloca la condivisione della scelta della Sedazione Palliativa, momento di incontro tra la sapienza tecnica/farmacologica ed il bisogno di pace e di ricongiungimento all'Energia Universale, più volte espresso dalla paziente. E' una scelta che matura in un periodo breve in cui alla rapida evoluzione di sintomi importanti si associa la consapevolezza di terminalità della paziente, la sua autodeterminazione ed una fiducia conquistata dagli operatori che si sono messi in gioco sia sul piano professionale che su quello umano. La famiglia, informata dagli operatori e dalla stessa paziente, ha condiviso pienamente la scelta della Sedazione.

(...avremmo potuto raccogliere tutto questo attraverso un questionario di Qualità di Vita?...)

LA MEMORIA ... “Honoring the Stories”

ELIZABETH

Elizabeth è stata ingannata.

E' stata ingannata più di tre volte.

La prima volta è stata ingannata quando ha affrontato il viaggio della speranza lasciando i suoi figli, la sua mamma, la sua famiglia, la sua Africa. La sua speranza era quella di emergere dalla povertà e dall'anonimato. Ma non è stato così.

Il secondo inganno lo ha subito giunta dopo varie peripezie in Italia dove è diventata “NULLA” e non solo ha ricevuto nuovamente povertà e anonimato ma è stata privata della sua dignità di donna ed è diventata un mero sfogo sessuale per uomini senza scrupoli.

E' stata trasformata in un numero tra i tanti numeri che compaiono nei vari censimenti e le inchieste che vengono mostrati sui giornali quando si parla dei clandestini e del fenomeno della prostituzione. (E' rimasta un numero anche in ospedale).

La terza volta è stata ingannata quando si è rivolta al nostro Servizio Sanitario perché non avendo un'identità riconosciuta tutto è stato reso più difficile e anche se il Nostro Istituto Religioso l'ha accolta gli ostacoli sono ancora presenti anche se ormai è in Cielo. (O in un frigo, dipende dai punti di vista).

E' vissuta come un numero ed è sopravvissuta come un costo.

Le barriere culturali, da una parte, e la sua indigenza dall'altra hanno creato un quarto subdolo inganno. Lei per un bel po' di tempo nella nostra Medicina malata di onnipotenza ci ha creduto e si è fidata ma la sua malattia devastante e i tanti "incidenti di percorso" l'hanno portata via e hanno portato via anche il suo ultimo desiderio: poter rivedere la sua Terra, poter riabbracciare un'ultima volta i suoi cari che dopo tanto tempo non la riconoscevano più. Ha creduto e si è fidata di noi sino all'ultimo momento tacendo il suo desiderio. Solo quando ha finalmente capito che ormai era tutto perso l'ha manifestato con insistenza ma ormai era troppo tardi.

Resterà almeno scolpito nei nostri cuori il suo sorriso di quando passava in reparto a salutare e ci chiedeva in regalo la tachipirina per non sentire il suo male??

Ora tutti i suoi inganni si sono sciolti come neve soffice... nutrita dal calore dei raggi di luce...

Ora tutti i suoi inganni sono lontani e sfumati... come vele spiegate al vento oltre il limite dell'orizzonte... di cui appena si intravedono le scie, i colori e la schiuma leggera del mare...

Ora i suoi inganni sono lontani...

Ora ha finalmente ritrovato la sua libertà...

(Nota) I testi riportati sono una semplice raccolta a titolo esemplificativo della modalità di lavoro del gruppo, che si è confrontato sul tema generale del rapporto fra cure palliative e Medicina Narrativa in concreta attuazione dell'approccio di condivisione dei vissuti e rielaborazione delle tematiche che è specifico di questa disciplina