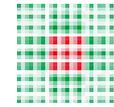


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Ferrara



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara

Università degli Studi di Ferrara
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA
A.A. 2022/23 - 2°anno I semestre
Insegnamento: Metodologia della relazione assistenziale
Modulo di: Relazione assistenziale
Docente: Carolina Villani
Lezione 5

VILLANI CAROLINA

tel 0532/317759
e.mail: vllcln@unife.it



CONTENUTI



UTILIZZARE LA MEDICINA NARRATIVA

- Contribuire al miglioramento dei servizi sanitari, rendendoli rete interconnesse, entro cui si muovono, operano persone che si riconoscono reciprocamente e con la loro partecipazione attiva li rendono sostenibili e funzionali.

UTILIZZARE LA MEDICINA NARRATIVA



Garantire la centralità della persona

- Presa in cura del malato alla presa in cura della persona che vive con la malattia



Promuovere l'ascolto attivo



Migliorare il clima di lavoro per il singolo e per il gruppo

IL NURSING NARRATIVO

Utilizzo della narrazione nel Nursing, attiene ad una dimensione di relazione tra assistito e infermiere che si dispiega in qui e ora. E' dentro l'assistenza. E' cura per assistito e infermiere. L'assistenza praticata con competenza narrativa consiste nella capacità di assorbire, interpretare e rispondere alle storie di malattia (Charon 2011)



IL NURSING NARRATIVO

PERSONALIZZA LE CURE:

La cura inizia quando i pazienti parlano dei sintomi, prima con se stessi, poi con i propri cari, infine con i professionisti della salute...

Nella cura bisogna imparare a tendere l'orecchio: Perché mi dice questo?... Si tratta di leggere tra le righe per capire quello che il narratore sta rivelando di sé. Charon



La malattia non funziona a compartimenti stagni: Se vogliamo curare ed essere di aiuto dobbiamo avere gli strumenti per affrontare viaggi tortuosi.

Charon

IL NURSING NARRATIVO

La malattia severa apre una rottura biografica che causa un ingresso violento in un altro mondo, ostile in cui il presente non corrisponde a quello che ci si era immaginati, e il futuro diventa incerto.

La narrazione si configura come lo strumento utile a costruire un legame tra presente e futuro, in grado di dare un senso all'esperienza di malattia.



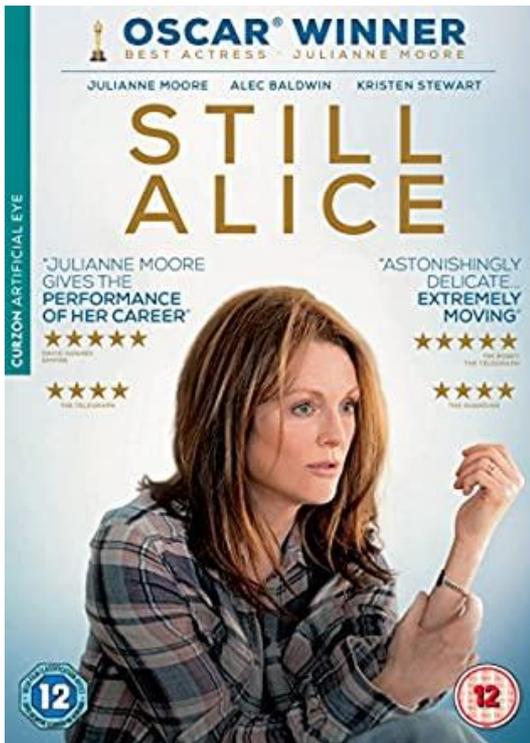
Le narrazioni descrivono l'esperienza soggettiva di malattia (Illness), contrapposta alla rappresentazione contrapposta dai professionisti tendenzialmente impersonale (Disease)



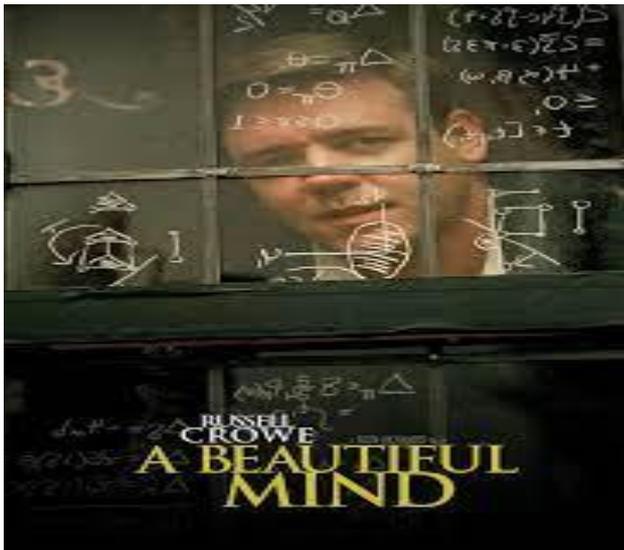
Tra illness, disease e sickness

- ❑ **Disease** è l'aspetto riguardante la meccanica della malattia, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo".
- ❑ **Illness** riguarda invece la percezione cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a soggetto che sente e che pensa la malattia.
- ❑ **Sickness** è il concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.





VILLANI CAROLINA



INCIGNITA

Possiamo cambiare il mondo se vogliamo. E se non ci riusciranno, almeno ci avremo provato. A marzo del 1975 uscirà in Italia il capolavoro in pellicola che ce lo ricorda.

Qualcuno volò sul nido del cuculo

LA RIEDIZIONE

Cristoforo Magi



STRUMENTI DELLA METODOLOGIA NARRATIVA



Agenda del paziente

Cosa significa questa malattia per il malato?

- Cio che il paziente porta con se e con la sua malattia.
- Sentimenti del paziente
- Le sue interpretazioni
- Le aspettative e i desideri
- Contesto familiare sociale e lavorativo.

FONTI DELLE NARRAZIONI

ASSOCIAZIONI

DIREZIONI
SANITARIE

AMM.NI

PERSONE IN
CURA

FAMILIARI/
CARE GIVER

CITTADINANZA

OPERATORI
SANITARI

SCRITTURA AUTOBIOGRAFICA

- Cio che viene scritto di proprio pugno dalla persona malata (o dalla sua persona significativa di riferimento), ma anche cio che viene scritto e raccolto da una terza persona a partire da un io narrante, appunto il paziente.
- Scrivere della propria esperienza rappresenta per il paziente le possibilità di dare un senso agli avvenimenti della propria vita e tenere in considerazione la necessità di cambiamento.

THERAPEUTIC EMPLOTMENT (RACCONTO TERAPEUTICO)

E' un racconto terapeutico attraverso il quale il professionista crea e negozia una trama (plot) interpretando la storia di malattia del paziente dentro al tempo assistenziale (emplotted time) nel quale trova posto l'azione terapeutica.

Utilizzato nell'educazione terapeutica.

THERAPEUTIC EMPLOTMENT (RACCONTO TERAPEUTICO)

Ascoltare la storia del paziente con attenzione per cogliere vincoli, opportunità

Cercare di comprendere cosa lo può motivare ad un determinato trattamento

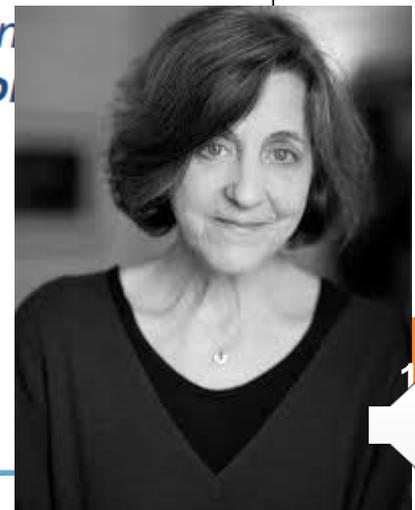
Individuare spunti per una possibile narrazione

Implementare la storia del futuro co-costruita col paziente e monitorare il suo sviluppo.

Alle origini: Rita Charon, le capacità

*"La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con le competenze narrative di **riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare, ed essere smossi dalle storie di malattia**:... aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia delle cure sviluppando **capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione, affiliazione con i pazienti ed i colleghi.**"*

Rita Charon, JAMA 2001



Alle origini: Rita Charon, identificare metafore

“... seguire la traiettoria narrativa del paziente, identificare le metafore o le immagini utilizzate nel racconto, tollerare l’ambiguità e l’incertezza mano a mano che la storia si dispiega, identificare il non detto e (laddove il soggetto sia un proprio paziente da tempo) ascoltare in base ad altre storie raccontate dallo stesso narratore “

VILLANI CAROLINA

(R. Charon, *Narrative Medicine*, 2006, p. 4)



Alle origini: Rita Charon, cartella parallela

"Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato – racconta Rita Charon – e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile.

Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte.

Parallel Charts o cartella clinica parallela di Rita Charon, 2001 (p. 220)



La cartella parallela (Rita Charon, 2008*)

Parallela perché affianca (non sostituisce) la cartella clinica.

Un luogo dove si registrano tutte le altre informazioni/stati d'animo/pensieri non previsti in una cartella clinica.

Cartella clinica

Insieme delle indagini diagnostiche e del percorso di cura terapeutico.

Significato economico e amministrativo.

Dimensione
“paziente” (*disease*)

Cartella parallela

Spazio di libertà espressiva del curante in cui scrivere impressioni e riflessioni evocate dal paziente.

Dimensione “persona”
(*illness*)

Illness della
persona in cura

Stato d'animo
del curante

Individuale

Condivisa dall'equipe

**Honoring the stories of illness, Oxford University Press*

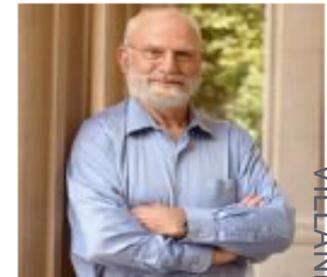


Alcuni esempi: l'inquietudine iniziale

Volto torvo, corrucciato sospettoso, accompagnata da un'amica dall'aspetto funereo. Obesa. Me la invia un collega epatologo suo amico, diagnosi di fibromialgia posta da altro collega dopo anni ed anni di indagini. Zero fiducia nei medici, Zero fiducia nei farmaci. Mentre parlo si scambia occhiate con l'amica funerea come a dire "ci risiamo" "stiamo perdendo tempo". Mi sento in grande difficoltà. Le spiego in cosa consiste il nostro obiettivo. La paziente è un po' scettica, noto che inizia a sudare ma mi dice che questo è normale per lei. Non si apre con me se non per dirmi quali esami ha fatto o non ha fatto, quali farmaci ha preso e quali medici l'hanno già valutata. L'amica mi guarda sempre più minacciosa. Inizia terapia con ... mai prescritto in precedenza. E' già in terapia con

Oliver Sacks, l'essenza della Medicina Narrativa, 1933 -

Biologo, medico, neurologo e scrittore

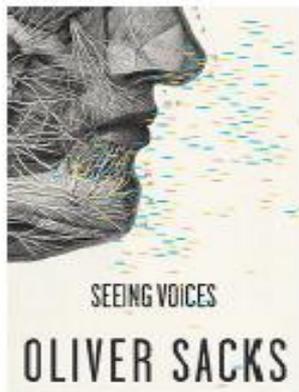


VILLANI CAROLINA

Ha detto e scritto le più belle **cartelle parallele** di sua spontanea volontà almeno trent'anni prima degli altri, senza nemmeno sapere che sarebbe nata una nuova disciplina, la medicina narrativa.

“Ci preoccupavamo troppo della difettologia e troppo poco della narratologia, la scienza del concreto, così trascurata e così necessaria”

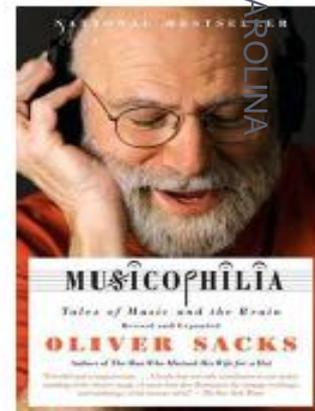
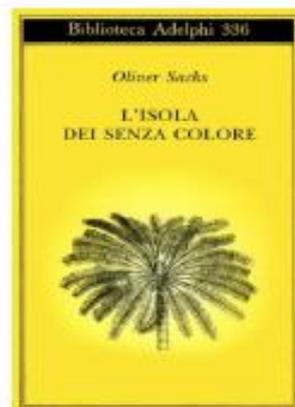
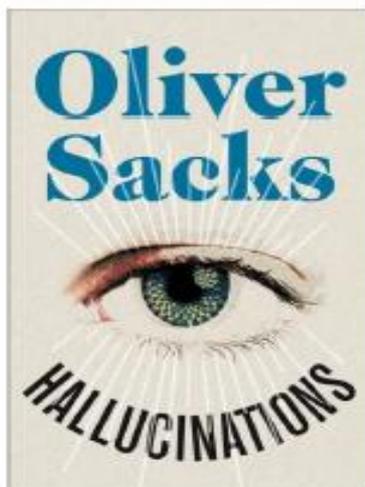
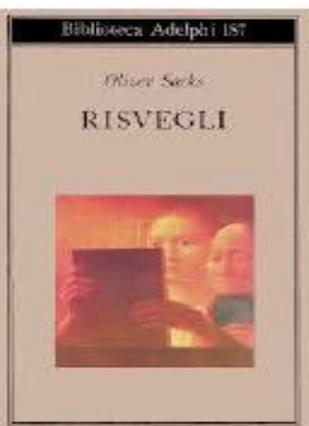




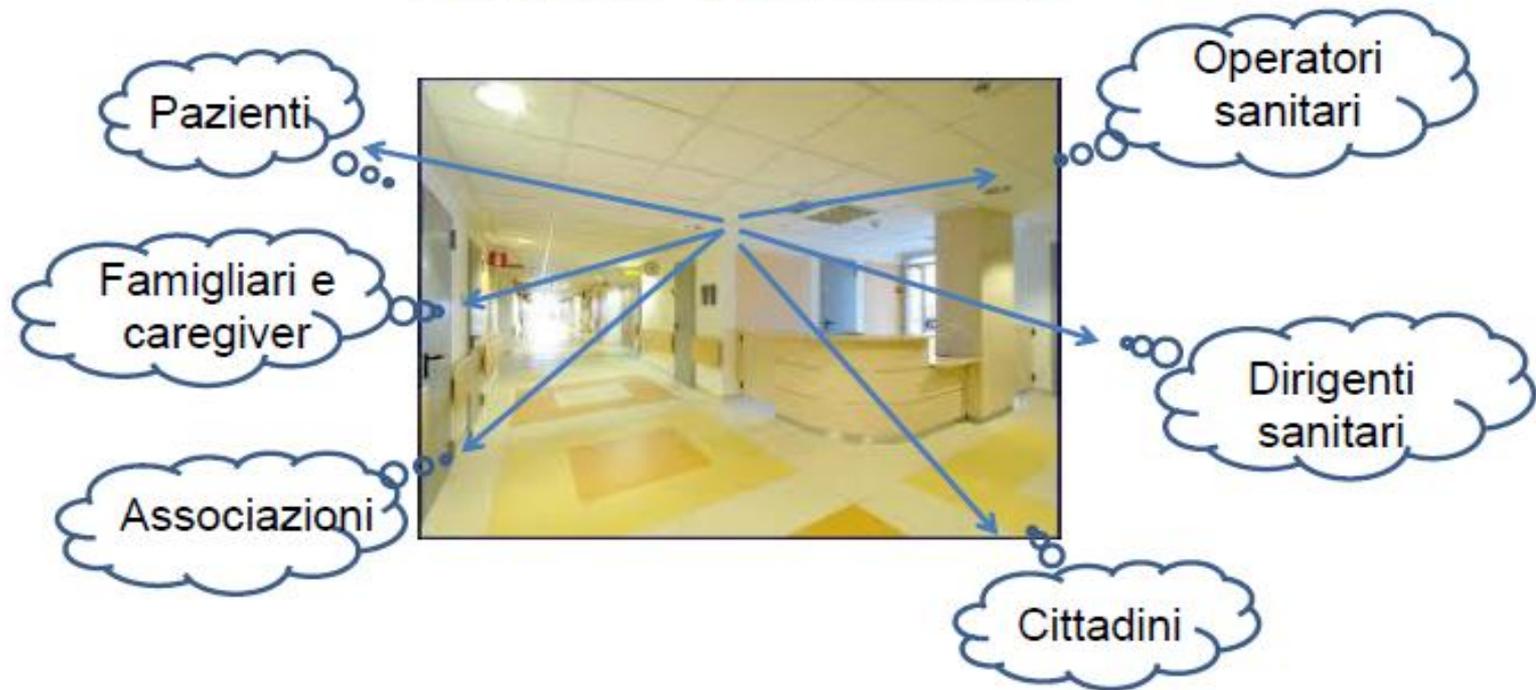
La narratologia è semplicemente una cronaca, un resoconto, di stati del corpo, della mente, dell'anima del paziente e delle persone attorno, è la scienza del concreto, non dell'astratto.

Poche teorie, ma molta disciplina nello scrivere e riportare fatti, emozioni e pensieri.

VILLANI CAROLINA



Le fonti delle storie



VILLANI CAROLINA

Le storie afferrano ciò che nessun questionario può afferrare

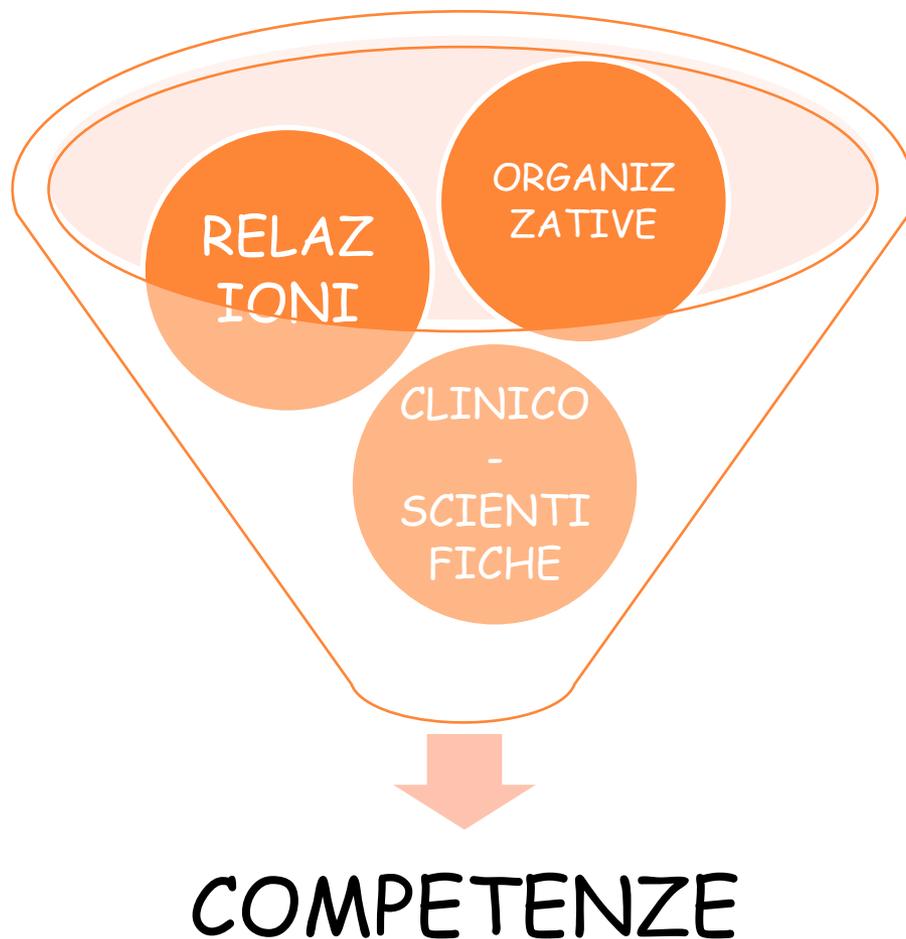


DIAGNOSI INFERMIERISTICHE

- Disponibilità a migliorare la comunicazione
- Comunicazione verbale compromessa
- Disponibilità a migliorare il coping
- Disponibilità a migliorare il coping nella comunità
- Disponibilità a migliorare il coping della famiglia
- Tensione nel ruolo del care giver
- Coping inefficace
- Ansia Paura



COMPETENZE CHE SVILUPPA LA MEDICINA NARRATIVA



BIBLIOGRAFIA

1. Nursing narrativo, Mercadelli/Artioli, Maggioli ed.
2. Narrare la malattia, Amaducci/Artioli, Carocci Faber
3. Di corpo in corpo, Fantauzzi, CEA
4. Cure basate sulla relazione, M.Koloroutis, CEA
5. La relazione con il paziente, AA.VV, Carocci
6. DI, L. Juall Carpenito, CEA

COMUNICAZIONE IN AMBITO ONCOLOGICO

Nonostante i numerosi e significativi progressi scientifici in ambito oncologico, che hanno sicuramente determinato un netto miglioramento degli approcci terapeutici e un aumento della sopravvivenza dei pazienti, il cancro resta a tutt'oggi una delle malattie a più ampia diffusione ed una delle principali cause di morte in ogni parte del mondo.

“Dai parole al dolore. La pena che non parla mormora in fondo al cuore e lo invita a frantumarsi”
W. Shakespeare

Nell'immaginario individuale e collettivo il cancro continua, di fatto, ad associarsi a **significati di sofferenza fisica e psichica**, di morte ineluttabile, di stigma e diversità, di colpa e di vergogna.

- La persona che si rivolge al SSN, ha bisogno di effettuare numerose domande relative non solo alla diagnosi ma anche alla qualità della vita, alle modalità di assunzione alla chemioterapia, agli eventuali interventi chirurgici.
- Spesso l'informazione pur precisa, non è in grado di soddisfare gli ulteriori bisogni celati dietro le domande: bisogno di essere ascoltati per sentirsi compresi, per condividere emozioni .

- Solamente l'integrazione tra i professionisti dà vita ad una relazione adeguata, a migliorare la qualità di vita delle persone. L'interazione si può trasformare in un incontro interpersonale, che oltre ad umanizzare il contesto aiuta ad accettare i limiti della condizione umana, sia della persona malata che del professionista.

○ Nell'incontro con la persona sofferente il professionista porta non solo il suo sapere scientifico ma anche se stesso come persona.



IL RAPPORTO OPERATORE PAZIENTE È CARATTERIZZATO DALLA CAPACITÀ DEL SANITARIO DI:

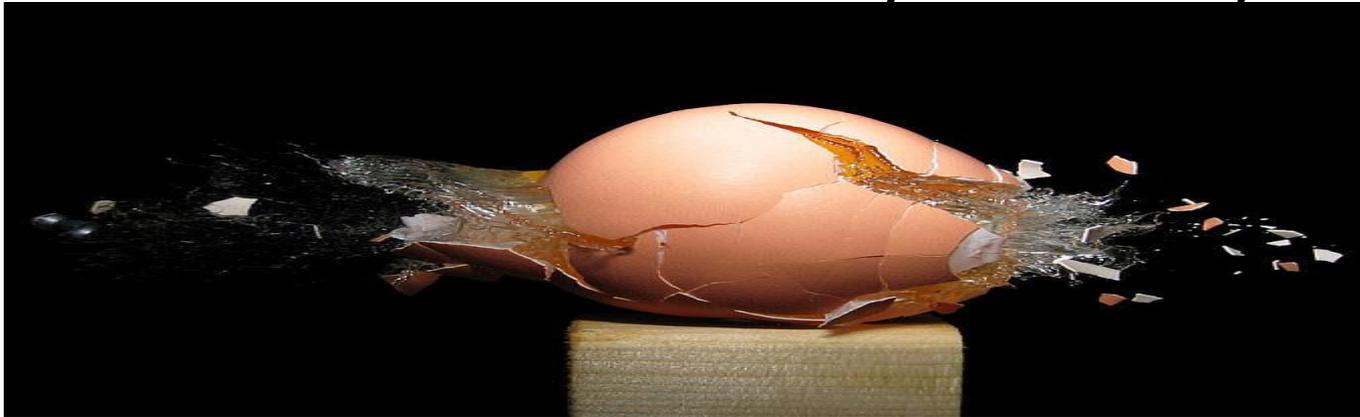
- 1- Riconoscere in sé e nell'altro, l'esistenza di bisogni e problemi anche se non espressi,
- 2- Agevolare la persona a divenire consapevole e ad esprimere le proprie emozioni,
- 3- Rispondere alle domande dell'utente rispettando le proprie competenze,



- Il raggiungimento di una realtà condivisa tra operatori sanitari e paziente è uno degli aspetti centrali : il punto di incontro tra l'esperienza "SOGGETTIVA " di sofferenza del paziente (illness)
- e la visione medico-scientifica "OGGETTIVA" del medico (disease) . .

ROSSELLA 2011

- *"C'era una volta un giorno qualunque, di una settimana qualunque*
- *di un mese qualunque. Iniziato come tanti altri giorni.*
- *La sveglia al mattino, il primo caffè, la doccia fatta in fretta, la corsa per non fare tardi al lavoro. Tutto come da copione.*
- *Nessuno di noi ancora sapeva che quel giorno*
ambiato



COMUNICARE IMPLICA DISPORRE DI RISORSE PER...

...applicare strategie di condivisione e assimilazione di "cattive notizie" in tempi e spazi adeguati

... gestire il distress generato dalle stesse informazioni cliniche in vista di un adattamento attivo alle nuove condizioni e alle opzioni scelte

La frattura esistenziale di una diagnosi implica un ribaltamento di prospettive tra passato, presente di malattia e un futuro non più presagibile.

- L'impatto con la diagnosi di cancro apre una vera e propria crisi esistenziale generalmente polarizzata su tematiche relative alla dimensione del tempo, all'identità personale, al tema della vita e della morte, al significato
- della vita.

- La fase di shock è la fase immediatamente successiva alla diagnosi, vissuta in generale come una "catastrofe", una frattura nel senso di continuità
- dell'esperienza di sé. Il paziente, per proteggersi da una realtà troppo dolorosa, reagisce mettendo in atto meccanismi di difesa quali, ad esempio, la negazione, la proiezione, la depressione, che lo aiutano a dilazionare un confronto diretto e crudo con una realtà che non è preparato ad affrontare.
- Nel caso di altri stati emotivi, come nei livelli d'ansia più bassi, si può assistere invece ad un aumento della verbalizzazione, **che a volte**
- può diventare logorroico. A livelli elevati, invece, l'ansia può bloccare la
- fluidità del linguaggio, provocare la dimenticanza di particolari significativi.

- Infatti la relazione d'aiuto va oltre gli aspetti funzionali
- che caratterizzano il rapporto quotidiano con il paziente;
- essa si instaura in momenti particolarmente critici per il
- paziente e crea un legame significativo che coinvolge entrambi, operatore e paziente.
- La "superficialità", o l'incapacità di tener conto - e quindi neutralizzare - i fattori di disturbo della comunicazione, rappresenta perciò una delle principali cause delle incomprensioni nell'ambito della relazione.

- Usare invece all'inizio del colloquio espressioni quali: *"Mi dispiace doverle dire che..."* oppure *"sono spiacente..."* ci consente di comunicare la comprensione per il dolore e per tutti gli stati d'animo e le emozioni che conseguiranno alla brutta notizia. Frasi come *"Avremmo voluto che...,ma purtroppo..."* *"Quello che le ho detto fa soffrire anche me..."* *"Provo dolore nel dirle che..."* *"Sono molto addolorato"* fa sentire il paziente compreso, esprime la nostra partecipazione al suo stato d'animo e ci consente inoltre di verbalizzare una nostra emozione dolorosa, fatto certamente salutare anche per il vissuto psicologico professionale.

- Frasi invece del tipo *“Vorrei non essere io a darle questa notizia...”* non dimostrano partecipazione al dolore ma esprimono un disagio percepito dal paziente come se si dicesse: *“Io non vorrei essere qui per aiutarla, ma purtroppo devo farlo...”*.

- Frasi invece come: *"stia tranquilla... "Non si preoccupi..."* devono essere accuratamente evitate usando invece frasi del tipo: *"La sua preoccupazione è ben comprensibile... comunque..."*, *"Anch'io*
- *se fossi al suo posto sarei preoccupato... ma..."*, *"Chiunque al suo posto sarebbe scoraggiato..."*. Una frase del tipo: *"Devi essere*
- *forte"* esprime non accettazione della persona, è come dire alla persona che la sua disposizione d'animo non va bene.
- Anche ascoltare il pianto, significa stare seduti in silenzio di fronte alla persona che piange, osservandola e usando se opportuno anche il tatto come veicolo di comunicazione.

L'ANALISI DEL VISSUTO DELL'OPERATORE IN ONCOLOGIA E L'ASPETTO RELAZIONALE NEL CONTESTO DELL'ÉQUIPE DI LAVORO

- Gli operatori sanitari quindi che lavorano in oncologia sono soggetti "a rischio" di una particolare forma di *stress lavorativo* tipica delle professioni di "aiuto".
- Una prima fonte di *stress* è stata individuata nel significato personale attribuito al lavoro, *significato che viene percepito come il valore, il senso della propria scelta professionale.*
- Ma vivere è fare esperienza di perdite e lavorare in oncologia, come membro dell'*équipe curante*, significa moltiplicare le nostre esperienze di perdita, esse infatti rappresentano una parte forte ed integrante della esistenza professionale in oncologia.

- Il cancro espone il personale curante all'impatto con il problema della propria mortalità.
- Alcuni cercano energicamente di negarlo a costi psichici
- estremamente alti, altri non si sottraggono al confronto
- con paure e dubbi esistenziali sul senso del proprio lavoro, sulla qualità delle relazioni affettive, sul valore delle scelte di vita che la realtà di "essere a termine" suscita.

- Il lavoro di *équipe* è importante per lo scambio di varie informazioni, e ognuno indipendentemente
- dal proprio ruolo può ricevere notizie importanti
- dal paziente e dalla famiglia per capire come parlare, quale linguaggio usare, cosa fare per sostenere il paziente.

NURSING NARRATIVO E RELAZIONE PRIVILEGIATA IN AMBITO ONCOLOGICO

- Attiene ad una dimensione di relazione tra assistito e infermiere. E' dentro alla relazione.
- L'assistenza praticata con competenza narrativa, consiste nella capacità di assorbire, interpretare e rispondere alle storie di malattia (Charon 2001).
- Entra nel processo assistenziale come metodologia per affrontare problemi specifici e personali.

BIBLIOGRAFIA

- "Le competenze comunicative in oncologia", AA.VV, Collane Scienze e Salute
- Giornate dell'etica in oncologia, Atti convegno 2015