

La patologia oncologica e il coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia

Nicoletta Suter

Premessa

Ho pensato di dividere il mio intervento in tre parti:

- Il significato della malattia oncologica per la persona malata, la famiglia, i curanti
- Coinvolgere per curare
- Progetti ed esperienze al Centro di riferimento Oncologico di Aviano

Tratterò il tema affidatomi attraverso la mia esperienza professionale e di vita. La mia matrice formativa è nella professione infermieristica, approfondita con il percorso di Gestalt Counsellor e la formazione specifica alla medicina narrativa (un corso di perfezionamento in Milano Bicocca, in corso la certificazione internazionale con la Columbia University di New York. Da molti anni mi occupo di formazione continua in sanità e opero come responsabile del centro attività formative del CRO di Aviano e come formatore.

1. Il significato della malattia oncologica la persona malata, la famiglia, i curanti

Tra le malattie che minacciano la vita il cancro è uno degli eventi più traumatici e stressanti con cui confrontarsi. Molti lo definiscono anche un trauma esistenziale: il cancro determina una lacerazione nella storia personale del soggetto, minaccia la realizzazione degli obiettivi futuri e nell'immaginario collettivo avvicina l'uomo alla morte.

Nonostante gli sviluppi della medicina, il vissuto soggettivo e sociale di questa malattia restano quelli di un processo insidioso, spesso incontrollabile, che invade, trasforma. Il pericolo della morte è sempre presente. Nel linguaggio comune si parla di «male incurabile, inguaribile»; nel linguaggio tecnico di ca o kappa (the big C nelle lingue anglosassoni), come se la parola cancro fosse innominabile. Questa è forse la malattia più temuta in assoluto.

Da un punto di vista biologico questo evento stressante attiva pesantemente l'asse ipotalamo-ipofisi-corticosurrene, la sindrome generale di adattamento (SGA) è la risposta biologica dell'organismo le cui reazioni cognitive, emozionali e comportamentali (coping) sono molto diverse a seconda della fase di malattia e di variabili individuali e sociali. Avendo la patologia oncologica un andamento cronico, anche lo stress può cronicizzarsi con aggravamento delle condizioni generali della persona.

Da un punto di vista esistenziale il cancro minaccia ed interferisce con tutte le dimensioni che caratterizzano l'unicità dell'essere umano (fisica, psicologica, relazionale, spirituale) e a volte si innesca la cosiddetta "tragica triade dolore, colpa, morte" (Frankl, 2005)) che minaccia il senso dell'esistenza.

Malattie, disagi, traumi, violenze si verificano nella vita della persona cioè in un corpo ed anche in un luogo – tempo, in una storia, in un contesto e in una cultura ed assumono un significato soggettivo per la persona ne sta facendo esperienza.

La malattia grave è vissuta come una rottura biografica (Good, 2006), un attacco ontologico secondo (Sakalys, 2012), una frattura tra una identità precedente ed una attuale e spesso il paziente deve rinegoziare una nuova identità, reincollandone i frammenti (Frank, 2013). La persona inizia a identificarsi con la sua malattia, come se i sintomi avessero il sopravvento sulla sua soggettività. Cambiano le abitudini di vita e tutto si ritira sul ritmo del percorso di cura.

I riferimenti spazio – tempo mutano. Per quanto riguarda il topos – territorio esterno, il paziente si sente deportato, esiliato nell'ambiente ospedaliero, vive la perdita dell'intimità della casa e della privacy. Il proprio topos individuale, il corpo diviene oggetto di osservazione di occhi estranei, impersonali, cambia la propria immagine corporea e la persona ha la sensazione di perdita di controllo sulla propria corporeità.

La nostra esistenza è incarnata (embodied) e la malattia rappresenta un conflitto del corpo vissuta come «distruzione del mondo della vita» (Scarry, 1985) fino al limite tra la vita e la morte. «A volte se dovessi visualizzarlo è come se là ci fosse un demone, un mostro, qualcosa di orribile nascosto che squassa l'interno del mio corpo, che lo squarta, e io lo contengo ... di modo che nessuno possa vederlo e nessun altro possa esserne turbato poiché spaventa le coscienze esterne a me ... così moltiplico gli sforzi per non far trapelare nulla ... ho come la sensazione che mi stia accadendo qualcosa di molto, molto terribile, che non riesco a controllare» racconta un paziente nel testo "Body in pain", Scarry, 1985. L'attenzione e le preoccupazioni sono assorbite dai sintomi, dal dolore, dagli effetti dei trattamenti, le attività mediche dominano il quotidiano, il linguaggio si impoverisce così come le esperienze di vita. Spesso cambia anche la percezione del mondo esterno: «Il mio mondo aveva cessato di essere vasto e raggiungibile, era diventato chiuso e ristretto» (Tsongas, 1984).

La persona percepisce una sospensione, un collasso o congelamento del tempo. Passato e presente perdono la loro sequenza, il dolore rallenta il tempo personale e quello esterno sembra accelerare e andare perduto. E vi può essere una sfasatura tra il tempo interno e quello esterno.

Vengono messe in discussione le premesse implicite della propria narrazione (il passato) con vissuti di confusione, ingiustizia, tradimento, disperazione; rispetto al futuro si materializza la perdita di prospettiva, l'interruzione di progetti, con accentuazione di sentimenti di precarietà e finitudine. Molto significative a questo riguardo alcune pagine tratte dal libro di Paul Kalanithi "Quando il respiro si fa aria": *“Anche la coniugazione dei verbi si è fatta confusa. Qual è la forma corretta tra “Sono un neurochirurgo”, “Ero un neurochirurgo”, “sono stato un neurochirurgo in passato e lo sarò di nuovo? Una volta Graham Greene disse che viviamo la vita solo nei primi vent'anni, il resto non è altro che riflessione. Quindi in quale tempo verbale sto vivendo? Sono andato oltre il presente per entrare nel trapassato prossimo? Il tempo futuro sembra vuoto e stride sulle labbra degli altri Tutti noi soccombiamo alla finitezza. Sospetto che non sarò l'unico a raggiungere questo stato piuccheperfetto.... C'è una cosa che però non può essere privata del suo futuro: nostra figlia Cady. Spero di vivere abbastanza perché serbi un ricordo di me”* (pp 128)

La malattia grave distorce / cancella il linguaggio quotidiano, quello che attinge dalla cultura di appartenenza, sostituito da quello della medicina, della malattia, della perdita, dell'attesa. Vengono a mancare le parole per dire e per esprimere. A volte il dolore è indicibile.

Il racconto consolidato di sé viene minacciato: quando non possiamo più raccontarci, non possiamo essere riconosciuti, la nostra identità narrativa si congela, si paralizza e con essa il movimento naturale verso una qualche guarigione. E poiché è il linguaggio a plasmare i pensieri nel nostro cervello, pensieri solo negativi, ripetitivi, possono portare lentamente ad una morte psichica; ritrovare le parole per dire / raccontare dentro una relazione di cura è ricostruire la propria identità e il senso del tempo e di sé.

Da un punto di vista dei legami di parentela il cancro è considerato una malattia sistemica e la rottura biografica è anche familiare. Il distress del caregiver accanto al malato grave può essere importante perché la malattia del paziente può saturare la vita del familiare. Le reazioni possono essere certamente diverse se la malattia è di un coniuge, di un genitore di figli adulti o piccoli, o quando la malattia è di un figlio.

Da "La storia di Luca" di Ierma Segà, (Espressioni di cura, 2015): "È successo qualcosa di brutto. La mamma piange, papà è preoccupato e triste. La mamma è stata da una dottoressa che ha trovato nel suo corpo una specie di macchia. Ha usato una macchina speciale che vede sotto la pelle. La macchia è una malattia: si chiama cancro o tumore. Io vorrei essere forte. Ma sono arrabbiato, ho paura e mi viene da piangere. E dentro di me ho tanto male al cuore" (p. 38)

Da "La storia di Giacomo che non finisce" di M. Calabresi "Ho perso lucidità certo nei 20 gg successivi alla sentenza: facevo tutto ma non c'ero, avevo bisogno di sistemare dentro la mia testa la diagnosi terribile, facendola convivere con il dolore del cuore. E solo dopo aver avuto il coraggio di perdere le coordinate ho finito per trovare la via: dovevo salvare mio figlio. Dovevo salvarlo e avevo poco tempo, perché ogni giorno i medici mi ricordavano – Non si illuda signora, è un miracolo che sia ancora vivo-. Così ho davvero salvato mio figlio: facendogli vivere i suoi sogni di bambino; dando valore alle sue passioni, aiutandolo a tirarle fuori, a governarle e a essere sicuro di sé; bloccando altri perché anch'essi lo ascoltassero; prendendo con lui atto delle sue paure, rispettandole e facendole rispettare; avendo riguardo per i suoi silenzi; riportandolo a casa come voleva, quando è arrivato il tempo di morire(p. 145)

Nel libro di Ana Casaca «Al termine del cuore» un personaggio, che è un caregiver, dice «Non esisteva CT per chi soffre la malattia degli altri, non esistevano terapie sperimentali per quelli che assistono dall'esterno al degrado degli esseri amati, alla battaglia piena di insuccessi. Il cancro si propaga all'interno della vittima e quando finalmente questa vi soccombe, a coloro che sopravvivono non resta che lottare contro i danni collaterali e Amelia soffriva di tutti gli effetti collaterali possibili. C'era una scheggia in ogni frase, in ogni gesto, in ogni passo, c'era una scheggia di cancro sepolta profondamente in ogni giorno» (p.75)

Il coping familiare varia a seconda del ciclo di vita della famiglia e di molti altri fattori, per esempio la presenza di altre crisi di transizioni contemporanee alla malattia di un componente del sistema. Le possibili reazioni alla malattia del congiunto possono essere diversificate, dal distacco e allontanamento, all'invasione, oppure la partecipazione empatica, il lutto anticipatorio. A volte arriva anche il momento per la gestione della perdita e del lutto, che per gli operatori dovrebbe far parte anch'esso del processo di cura. Tutti questi temi sono emersi in una ricerca qualitativa e

narrativa che al CRO stiamo effettuando sui testi del concorso letterario ed in particolare sulle 41 narrazioni dei caregivers.

I curanti vivono con partecipazione le storie di malattia e di cura, spesso con forte coinvolgimento emotivo, contattando costantemente la propria finitudine e mortalità, soffrendo di un distress psico-emozionale inevitabile che va gestito nel tempo per evitare l'esaurimento o burn out.

L'incontro con la sofferenza propria e dell'altro rinvia ognuno di noi a quello che egli è, alle grandi domande esistenziali, al senso del proprio lavoro, della propria vita. Diviene dunque fondamentale prendersi cura di chi cura e proporre ai curanti percorsi di "cura di sé".

2. Coinvolgere per curare

Nella nostra realtà sanitaria persiste e convive con altri approcci il modello biologico, meccanicista e riduzionista della medicina, un approccio che prevede la separazione corpo – mente, la centralità della malattia e dell'ospedale e in cui il professionista è l'esperto della malattia. Ma questo modello guarda alla persona, alla sua salute, unicità, integrità, dignità? O è forse affetto da una "emorragia dell'anima", come dice il prof. Sandro Spinsanti?

Negli ultimi 25 anni abbiamo assistito ad un lento cambiamento del framework culturale ed etico: un passaggio dal modello paternalista della medicina al patient-centered care: il paziente e famiglia chiedono un ruolo attivo in tutte le fasi del processo di cura, di conoscere le varie opzioni di trattamento, i vantaggi e rischi, di condividere le decisioni, di ricevere un trattamento personalizzato. Giorgio Bert (2007) ha addirittura proposto il passaggio ad un modello di medicina centrata sulla "relazione" e quindi sul coinvolgimento di tutti i protagonisti del processo di cura. In questo contesto il paziente diventa il vero esperto della sua malattia, il sanitario è l'esperto della cura. Il coinvolgimento attivo del paziente e della famiglia è dettato, oltre che da motivi etici anche dal nuovo contesto economico, caratterizzato dall'aumento della domanda (invecchiamento popolazione, aumento delle malattie croniche) e dalla riduzione delle risorse del sistema, per cui il paziente e la sua famiglia vanno considerati essi stessi una risorsa per l'efficacia e sostenibilità del processo assistenziale.

Il tema del coinvolgimento è molto ampio e ben descritto dalla letteratura, ho deciso di concentrarmi su quanto è stato prodotto negli ultimi anni in Italia attraverso 1° Conferenza di Consenso Italiana per il Patient Engagement (CCIPE), avvenuta nel 2017 presso UCSC di Milano, sotto l'egida dell'Istituto Superiore di Sanità, promotrice la dott.ssa Guendalina Graffigna. Parole che in italiano possono tradurre il concetto di engagement (PE) sono: coinvolgimento attivo, protagonismo della persona / essere co-pilota nel percorso di assistenza e cura, co-autorialità nel percorso socio-sanitario. Vi è oggi un aumentato consenso tra i clinici e i ricercatori sulla necessità del PE (quasi 5000 articoli in letteratura) ma vi sono ancora scarse evidenze o linee guida sul come raggiungere questo importante obiettivo.

Per la metodologia e i contenuti specifici della consensus conference (una metodologia di lavoro necessaria quando si deve ancora trovare consenso sulle raccomandazioni per la pratica clinica) rimando alla lettura di Graffigna et al. «Promozione del Patient Engagement in ambito clinico assistenziale e per le malattie croniche: raccomandazioni della prima conferenza di consenso

italiana» i, *Recenti progressi in Med*, 2017, 108: 455-475. Mi preme qui invece ricordarne gli obiettivi e precisamente: (1) Identificare le attuali buone pratiche italiane ed internazionali finalizzate alla promozione del PE in ambito clinico assistenziale e per le malattie croniche; (2) promuovere un consenso multidisciplinare e multistakeholder (tra professionisti, pazienti, familiari, associazioni di pazienti) al fine di stabilire raccomandazioni e linee di indirizzo su metodologie e strumenti per la promozione del PE. Il lavoro della CCIPE è stato svolto in risposta a 4 quesiti di ricerca. Il documento fa riferimento soprattutto all'ambito della cronicità.

Secondo gli esperti della CCIPE, la parola engagement è un concetto relazionale sistemico e riguarda sia il paziente che tutta la famiglia e gli operatori, è un concetto ombrello inclusivo e sovraordinato ad altri concetti (compliance, adherence, empowerment, activation, health literacy, shared decision making)

È inoltre un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori (abilitanti o ostacolanti) di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona, che va valutato con strumenti validati per pazienti / famiglia (Graffigna et al, 2015) e per professionisti sanitari (Barello et al. 2017).

L'engagement NON è una questione individuale ma un PROGETTO, perciò occorre sviluppare un ecosistema di azioni di engagement che possano agire a diversi livelli: individuale, interpersonale, organizzativo, socio-comunitario e politico-istituzionale. Ecco alcune delle metodologie suggerite per l'engagement di pazienti e famiglie: educazione terapeutica e peer education; strategie motivazionali (colloquio motivazionale o motivational interviewing); counselling psicologico per aumentare la motivazione e l'autoconsapevolezza (strategie di enrichment, medicina narrativa, medical humanities, mindfulness); pedagogia dell'adulto; sostegno ad associazioni e attivazione della rete. Tali metodologie suggeriscono una forte connessione con i temi dell'informazione, educazione, formazione, comunicazione e della narrazione. L'engagement va sviluppato anche fra gli operatori attraverso la formazione, strategie di promozione del lavoro in team multidisciplinari e del benessere relazionale. Ci si può avvalere anche delle nuove tecnologie digital per sostenere il processo del PE ma esse non possono essere sostitutive della relazione di cura.

I risultati attesi dell'engagement secondo la CCIPE sono: facilitazione della persona nel prendersi cura di sé e della propria salute, miglioramento dei risultati clinici, miglioramento della qualità di vita, riduzione dei costi, maggiore continuità ed integrazione del percorso socio-sanitario.

A conclusione di questo excursus sul PE, secondo me sono tre parole dal potente valore semantico che concentrano questa concettualità e ne fanno emergere il grande valore, e precisamente: cura (Mortari, 2006, 2013), dignità (Kaufmann, 2011) e advocacy (Bu & Jesewski, 2007), parole che d'ora in poi accompagneranno la terza parte della mia relazione.

3. Progetti ed esperienze al Centro di riferimento Oncologico di Aviano

La mission di un IRCCS oncologico ruota attorno a tre focus tra loro interconnessi, l'uno non può esistere se non in sinergia con gli altri: la ricerca translazionale, ovvero quella ricerca che richiede un dialogo costante dal bancone del laboratorio al letto del paziente e viceversa; il trattamento e la

cura dei pazienti oncologici; la formazione degli operatori coinvolti nella cura ed anche dei ricercatori, l'educazione dei pazienti, dei familiari e di altri stakeholders.

Con un approccio sistemico e di forte personalizzazione delle cure, è stato lanciato al CRO più di 10 anni fa il "Programma di Patient Education & Empowerment" (PEE), con l'intenzione di creare forte integrazione tra paradigma scientifico e paradigma derivato dall'umanesimo, con il coinvolgimento di pazienti, caregivers, volontari, rappresentanti dei pazienti, operatori sanitari, formatori.

La PEE è un concetto introdotto negli anni '60, ma la sua definizione è ancora controversa ed eterogenea. Nel nostro progetto è inteso come una serie di azioni di tipo informativo, educativo, partecipativo, organizzativo e di ricerca che producano un miglioramento della salute dei pazienti oncologici che si rivolgono al CRO. Al programma, contribuiscono in modo sinergico la Biblioteca Scientifica e per Pazienti, Direzioni e l'URP, il Centro Attività Formative, i Dipartimenti, per favorire l'empowerment sinergico di 3 assi : pazienti, operatori, sistema organizzativo.

Per realizzare il programma PEE, molti sono i processi messi in atto nel nostro Istituto, queste le linee in cui sono maggiormente coinvolta: (1) l'empowerment dei pazienti (2) il prendersi cura di chi cura (la formazione degli operatori) ; (3) la formazione dei formatori (docenti, mentor, tutor) affinché siano guide educative responsabili; (4) i progetti di ricerca sugli esiti della formazione; (5) la promozione dell'H come "ambiente accogliente e narrativo».

Umanizzazione e coinvolgimento iniziano per noi con l'accoglienza. Ecco allora la cura dell'ambiente esterno (il parco) ed interno anche da un punto di vista estetico (attraverso i colori, gli arredi, le opere artistiche), per rendere tale ambiente gradevole ma anche funzionale, alle esigenze di pazienti; la presenza di una biblioteca diffusa oltre i confini della biblioteca stessa, cioè con disponibilità di libri anche nei reparti e servizi, rende l'ambiente «narrativo» così come la presenza di libri bianchi, diari ecc. in più punti dell'Istituto dove i pazienti, i familiari, i visitatori possono lasciare un pensiero, una riflessione, una narrazione. L'accoglienza è anche quella relazionale che si realizza in ogni incontro, in modo particolare all'entrata dell'Istituto dove i volontari svolgono un grande servizio, e poi via via lungo tutto il percorso di assistenza.

In Istituto è allestita una mostra permanente di arti figurative, dal 1998 più di 200 mostre di artisti diversi, perché l'arte è medicina per l'anima, l'aiuta a crescere, evolversi e stimola la nostra creatività. E nel complesso migliora la qualità di vita anche dei pazienti. E' ufficialmente riconosciuto il valore della Medical Art Therapy, ovvero l'uso dell'espressione artistica e dell'immaginazione, con persone ammalate che hanno sperimentato un trauma fisico o emotivo o che sono sottoposte a procedure diagnostiche o trattamenti chemioterapici (Melchiodi, 1993).

L'informazione e l'educazione fanno parte del percorso di cura, sono fattore di empowerment per i pazienti oncologici e contribuiscono a migliorare gli esiti delle cure come indicato nel Piano Oncologico Nazionale. In biblioteca scientifica è stato creato uno spazio dedicato dove personale preparato accoglie le richieste di pazienti e visitatori e dà loro indicazioni rispetto al reperimento delle informazioni richieste, oppure li indirizza verso altri operatori, strutture.

Qui è disponibile la collana CROinforma: una serie di libretti informativi, redatti da nostri operatori in un linguaggio capace di raggiungere il grande pubblico degli assistiti (che correggono anche le bozze) e che vengono consegnati in base al bisogno. Presso la biblioteca pazienti sono disponibili materiali recuperati anche da altri centri e fonti; gli operatori della biblioteca pazienti curano anche un sito che raccoglie e diffonde materiali informativi controllati per pazienti oncologici.

Il gruppo PEE organizza ogni anno: (1) Gli incontri a tema tenuti da nostri operatori nei luoghi di cura con l'obiettivo di approfondire molti temi in forma interattiva con pazienti e visitatori; (2) Le letture ad alta voce, svolte nei pressi delle degenze, guidate da lettori volontari di chiara competenza; (3) Corsi di scrittura espressiva e terapeutica per pazienti, che può rientrare a pieno titolo nelle pratiche volte alla riabilitazione dei pazienti oncologici perché rappresenta un viaggio interiore che offre la possibilità di ascoltarsi, conoscersi meglio aiuta a trasformazione i limiti in risorse ed opportunità. Pazienti e familiari, anche attraverso le loro associazioni, sono rappresentati in molti progetti e gruppi di lavoro al CRO quali: Patient Education, IRB, Comitato Etico Unico Regionale, Nucleo Etico Aziendale, gruppi di progetto (informativi, formativi, di ricerca), PDTAR (percorsi diagnostico terapeutici assistenziali e di ricerca), percorsi di accreditamento (OECl). L'obiettivo è instaurare un processo di shared decision (con-decisione).

Dal 2002 si è iniziato a pubblicare in svariate forme, le testimonianze di pazienti, familiari, visitatori del CRO per dare voce alle loro storie. Con la stessa logica dal 2012 è stata avviata l'iniziativa del Premio Letterario per opere inedite: ad oggi 5 edizioni (una in corso) e 5 pubblicazioni. Abbiamo ricevuto 208 racconti di pazienti, caregiver, operatori. Abbiamo parallelamente realizzato 6 edizioni del Convegno di Medicina Narrativa (2011- 2017) e 6 pubblicazioni di atti, inseriti nel database del materiale informativo per pazienti e familiari CIGNOweb.it.

L'impegno di molti operatori del CRO è speso per contrastare l'isolamento del malato oncologico e per sensibilizzare la comunità dei giovani e degli adulti alle problematiche dei nostri pazienti, partecipando a varie iniziative esterne, presso Istituzioni e scuole, una di queste è Pordenonelegge, in cui cerchiamo di essere presenti ogni anno con le nostre pubblicazioni e con i nostri pazienti.

Un settore particolare è quello dell' Oncologia Pediatrica e dell'Area Giovani: "Innalzarsi all'altezza dei bambini", scriveva Janus Korczak, un pedagogista polacco di origine ebraica per farci capire l'ottica con cui approcciarci a questo settore della cura. In questi luoghi l'approccio narrativo (inteso come integrazione tra biologia e biografia, come attenzione alla storia di vita dei pazienti e come possibilità di raccontarla) è parte della quotidianità: diari nelle stanze di degenza, scrittura in libertà (facebook, sito area giovani), scrittura guidata da insegnanti (progetto scuola in ospedale) Gli insegnanti volontari aiutano a mantenere i contatti con la scuola d'origine e a proseguire il programma scolastico. Vi è una ampia disponibilità di libri, film ecc e quando non presenti in Istituto si attiva Bibliobus che va a cercare i materiali presso la Biblioteca Civica di Aviano o altre sedi.

Il progetto nel suo insieme non può reggersi senza un coinvolgimento degli operatori attraverso la formazione. Ma quale formazione per l'umanizzazione delle cure e quindi per l'engagement di pazienti e familiari? Partirei dalla definizione data da Epstein, Hundert (2002) di competenza medica (definizione estensibile dice Lucia Zannini anche alla professione di infermiere, psicologo

ecc.): «Consiste nell'uso abituale e giudizioso della comunicazione, della conoscenza, delle abilità tecniche, del ragionamento clinico, delle emozioni, dei valori e della riflessione nella pratica quotidiana, a beneficio dell'individuo e della comunità».

Mi appoggio ad un altro documento italiano, per far comprendere i bisogni di formazione in questo contesto, la conferenza di consenso – ISS CNMR - (febbraio 2015, sole 24ore sanità) *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale, per le malattie rare e cronico degenerative, ha formulato così la 1° raccomandazione: 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.*

Nello stesso documento della Consensus Conference alla 4° raccomandazione si legge: “Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari. Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari e interprofessionali con uso di metodi attivi e strumenti come: raccolte di storie di pazienti, familiari e operatori sanitari; scrittura riflessiva; letteratura, cinema e altre arti espressive; web 2.0.”

Ne deriva che attraverso la formazione è indispensabile promuovere lo sviluppo delle competenze relazionali, narrative, autobiografiche e riflessive degli operatori con l'obiettivo di facilitare una comprensione approfondita del mondo della vita delle persone sofferenti e migliorare la consapevolezza dell'agenda del paziente (costituita da pensieri, idee, sentimenti, emozioni, aspettative, desideri, contesti di vita, Moja, Vegni).

Per quanto riguarda la competenza comunicativa, in oncologia va formata e allenata perchè fondamentale durante il percorso di cura e per la comunicazione delle cattive notizie, per il consenso informato e alla luce dei grandi temi e dilemmi etici dell'epoca contemporanea (quali le DAT o direttive anticipate di trattamento). Temi forti sono anche la gestione delle reazioni emozionali e delle domande a valenza esistenziale, la relazione con la famiglia durante la malattia e nel momento del lutto, le relazioni nel team professionale. Lo sviluppo di questa competenza non può essere considerato un optional, il tempo della relazione va riconosciuto come tempo “lecito e indispensabile” di cura. Nel tempo si sono quindi realizzati numerosi percorsi formativi, per allenare gli atteggiamenti e la postura nella relazione di aiuto, le counselling skills, le strategie di colloquio ed anche le abilità della comunicazione professionale (per promuovere il team building e il team working, per prevenire e gestire i conflitti).

Anche la competenza narrativa va appresa ed allenata. La stessa si basa sulla competenza comunicativa ma non è ad essa sovrapponibile. Proviamo ad approfondire il significato delle

narrazioni. Secondo Gregory Bateson noi pensiamo sempre per storie; le storie non sono la realtà, ma una ricostruzione, rappresentazione e interpretazione della realtà, una mappa in continuo divenire. L'identità di ciascuno non è che una costruzione narrativa (Demetrio 1996): ogni giorno noi ci raccontiamo agli altri, gli altri narrano di noi e noi raccontiamo degli altri. Ad esse attribuiamo significati in coerenza con il linguaggio e la cultura di appartenenza (Bruner, 1990)

L'esperienza umana infatti viene organizzata attraverso il racconto e acquista significato proprio attraverso la forma che diamo al racconto. La narrazione è una operazione cognitiva ed emotiva che permette di dare ordine e mettere argine al caos dei pensieri attraverso il canovaccio che si crea con il racconto.

Secondo Rita Charon (2006) costruiamo la nostra identità narrativamente attraverso questi criteri: Temporalità: per mezzo della narrazione ci muoviamo nel tempo passato, presente, futuro (storia al passato o al congiuntivo); Singolarità: ogni storia è unica; Causalità: narrando colleghiamo fra loro fatti ed eventi, dando loro una struttura e una logica; Intersoggettività: la narrazione è sempre rivolta ad un ascoltatore / interlocutore; Etica : nella narrazione emergono i valori che guidano le nostre esperienze

Il bisogno di narrarsi è antico: l' «homo narrans»: ha scelto la modalità narrativa per organizzare pensieri e idee, per dare un senso all'esperienza, sin dall'epoca paleolitica (Gottshall, 2012). Narrare deriva dal latino «gnarus», consapevole. Il racconto diventa una mappa con punti di riferimento per orientarsi negli eventi della propria storia. Attraverso la narrazione, noi conosciamo, comprendiamo, interpretiamo noi stessi, gli altri, il mondo e la vita diventando così una strategia adattativa.

La narrazione in oncologia mira a ricomporre la rottura biografica e quindi ricostruire l'identità narrativa in risposta al caos generato dalla malattia. Una medicina solo “scientifica” non è in grado di aiutare il paziente con la sua perdita di salute e nella ricerca di un senso a ciò che gli sta accadendo (Charon et al., 2017). La narrazione va elicitata e sostenuta nel rispetto dei tempi del paziente e della sua possibilità / modalità di raccontare in quel determinato momento.

Le narrazioni sono importanti perchè ci aiutano inoltre ad allargare lo sguardo sulla malattia, per cogliere i tre punti di vista identificati da Kleinmann (1989): disease, ovvero la malattia dal punto di vista biologico, illness, il vissuto di malattia, sickness, il percepito e il giudizio sociale.

Attraverso la narrazione e l'essere ascoltato il paziente può vivere un'esperienza di riconoscimento e di connessione con altri esseri umani. La narrazione offre elementi fondamentali per una CURA attenta, interessata, curiosa, preoccupata proprio a quella persona, come indicato nelle Linee guida della CC sulla MN, diviene una strategia di cura.

La narrazione necessita di un ascoltatore attento, che sappia accogliere, accudire, contenere, proteggere, comprendere empaticamente, graduare la comunicazione (tempi e contenuti). L'ascolto della narrazione è fondamentale per un vero engagement del paziente e della famiglia (CCIPE) e per la loro partecipazione al processo e alla storia di cura, che è sempre una costruzione a più voci. Si comprende a questo punto come vi possa essere assoluta integrazione tra EBM e MN.

La relazione non si può improvvisare, va dunque allenata ed acquisita attraverso i processi educativi, che al CRO abbiamo imparato a progettare e realizzare attraverso la modalità del

laboratorio narrativo esperienziale per piccoli gruppi con l'utilizzo delle Medical Humanities (letteratura - prosa e poesia - arti visive - cinema – musica) per sviluppare innanzi tutto capacità di comprensione e analisi di un testo narrativo nei tre livelli della semantica, della sintassi, della pragmatica (significati, trama, effetti). Ed anche per allenare le abilità della comunicazione – (l'ascolto attento, il fare domande, il dare feedback), dell'intelligenza emotiva e sociale, tra cui l'empatia, della riflessione (attraverso la memoria e l'immaginazione), della creatività.

Il tutto attraverso un metodo pedagogico che prevede queste attività essenziali: l'osservazione incarnata, la close reading o lettura ravvicinata – in profondità del testo narrativo, la scrittura riflessiva e creativa, la condivisione. Questo lavoro produce affiliazione, complicità e reciprocità nel gruppo aula, vale a dire rafforza i legami fra le persone e la collaborazione, allena l'epoché o sospensione dal giudizio e l'accoglienza della diversità dell'altro.

La formazione narrativa ha nella pratica della scrittura riflessiva e creativa un grande punto di forza, quale sollecitazione per generare processi di apprendimento significativo; non è esercizio fine a se stesso, ma strumento di autoconoscenza e autoconsapevolezza.

La scrittura aiuta tutti, pazienti, operatori, caregivers a ri – conoscersi, ritrovare i punti di riferimento, ricollegare il prima e il dopo, attribuire dignità alla propria vita qualunque cosa stia accadendo, comprendere i cambiamenti che sono in corso, quindi ad allenare la speranza nel futuro. La scrittura è riconosciuta fattore protettivo di resilienza (Pennebaker, 2004). Le pratiche riflessive e di scrittura servono in un certo senso a rovesciare la logica standard dell'empatia, partire cioè dalla conoscenza e consapevolezza di sé per andare verso la comprensione dell'altro.

La formazione si sviluppa attraverso percorsi educativi che coinvolgono prioritariamente gli operatori (in senso multi ed interprofessionale), ma che sono aperti, in base agli obiettivi didattici, alla partecipazione di counsellor, insegnanti, studenti, volontari, pazienti, caregivers nell'ottica di costruzione della rete proprio partendo da un'esperienza educativa condivisa.

Alcuni percorsi sono rivolti prioritariamente ai formatori (docenti, tutor, mentor), affinché diventino esperti di pedagogia narrativa e nello stesso tempo approfondiscano i fondamenti della propria scelta educativa.

Cura, Reciprocità, Responsabilità, Linguaggi, Corpo, Crisi e cambiamento, Dignità umana, Speranza, Qualità umane, Benessere, Felicità sono parole chiave per lo sviluppo dei laboratori narrativo-esperienziali, con approfondimenti specifici nel mondo della narratologia . Le nostre guide di apprendimento sono esperti nazionali e regionali di comunicazione e di medicina narrativa ed anche umanisti, scrittori, artisti. Infine abbiamo avviato alcune attività di ricerca per valutare gli effetti di questa formazione e di altri progetti nel tempo.

Le pratiche narrative sono un grande strumento per generare nuovo valore nella clinica, nella formazione e nella ricerca e possono essere un volano per l'empowerment e l'engagement di tutta l'organizzazione. Tuttavia accanto all'entusiasmo e alla proattività occorre molto studio, allenamento ed impegno costante sia da parte dei discenti che dei formatori ed il sostegno dell'organizzazione. Il percorso è tutt'altro che facile, molte sono ancora le resistenze, anche da parte dei professionisti che vivono immersi nel mondo scientifico, procedurale e spesso disumanizzante e demotivante anche per loro stessi. Non di rado le resistenze sono anche dovute al

fatto che le pratiche narrative richiedono di mettersi in gioco e di partecipare attivamente alla cura di sé.

Guidare questi processi vuol dire credere nella possibilità di creare valore nelle e per le persone, all'interno delle comunità professionali e nella condivisione con pazienti e famiglie, consapevoli che l'educazione narrativa espone alla riflessione su di sé, ad accogliere l'interferenza dell'altro, ad acquisire una nuova postura di reciprocità rispettosa nelle relazioni.

E' questa una educazione e CO –EDUCAZIONE alla RESPONSABILITA' delle parole, dei gesti, dei silenzi, dei pensieri, al valore del linguaggio, che porta alla comprensione che la medicina narrativa è sia un modello di riferimento per la pratica assistenziale, educativa, organizzativa, sia una metodologia rigorosa di insegnamento - apprendimento a livello accademico e nella formazione continua.

Personalmente ho ricevuto molti doni:

- Un impulso nuovo all'immaginazione e alla creatività
- Un nuovo entusiasmo come educatore (dispositivi pedagogici che facilitano apprendimenti significativi)
- Un profondo desiderio di pace (ascolto radicale dell'altro sospendendo il giudizio)
- Una maggiore sensibilità alla sofferenza causata da violenze e disuguaglianze, anche nel mondo della salute
- La voglia di nutrire la speranza e la convinzione di continuare ad allenare i talenti in tempi di crisi

Infine vi è la consapevolezza di essere parte di una rete in Italia e nel mondo per sperimentare con umiltà pratiche rivolte al bene delle persone.

Concludo proponendo questa poesia, pubblicata sulla rivista JAMA, autrice una studentessa del corso di medicina, che ci aiuta a comprendere che davvero siamo fatti di narrazioni.

Preparazione di Abigail Lin,

(in Poetry and Medicine - April 3, 2018, JAMA. 2018;319(13):1387)

All'inizio abbiamo studiato il battito cardiaco

smontando il cuore pezzo per pezzo

e dando a ciascuno di essi un nome.

Abbiamo studiato le valvole come fossero tubature,

e ciò che le fa deteriorare o bloccare.

E poi ci siamo meravigliati di quanto

sia intricato questo marchingegno,

di come esso sia preciso in ogni suo movimento,

come se lo avessimo noi stessi progettato.

Come possiamo spiegare cosa si prova a perdere qualcuno?

La perdita non è un elettrodomestico da cucina.

Essa non arriva con il manuale di istruzioni,
per poter tagliare o regolare il viticcio della tua anima,
che si è incurvata attorno
alle punta delle dita di un'altra persona.

Siamo stati ingenui. Credevamo
di poter studiare l'architettura del dolore
semplicemente esaminandone il disegno.

Non abbiamo capito, invece, che non si può
descrivere come strappare le erbacce dal giardino
fino a quanto tu stesso non hai provato
ad estirpare un dente di leone
e sentire in risposta sobbalzare la terra.

Bibliografia

G. Bert, *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Roma. Il pensiero scientifico, 2007 pp. 11-13

G. Bolton., *Reflective practice*, London, Sage, London, 2014, pp. 66-81

R. Borgato, F. Capelli, M. Castiglioni, *Per una formazione umanistica*, Milano, Franco Angeli, 2014, pp. 19-20

E. Borgna, *La dignità ferita*, Milano, Feltrinelli, 2013

F. Bottaccioli, G. Bottaccioli, *Psiconeuroendocrinoimmunologia e scienza della cura integrata*, Milano, EDRA Edizioni, 2017, pp. 25-33

M. Castiglioni, *L'approccio narrativo nella formazione degli operatori medico – sanitari*, in *Educare è narrare*, D. Demetrio, Udine, Nimesis Edizioni, 2012, pp. 181-215

M. Castiglioni , (a cura di) *Figure della cura*, Milano, Guerrini Scientifica, 2015, pp. 123-133

R. Charon, *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, trust*, in *JAMA* Oct 17; 286 (15); 2001, pp. 1897-902

R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the stories of illness*, NYC, Oxford University Press, 2006, pp. 155-174

- R., Charon , *At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine*, in *Accademic Medicine*, vol 87, no 3 / March, 2012, pp. 1-6
- R. Charon, N. Hermann, MJ. Devlin, *Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation*, in *Academic Medicine*, Vo. XX, n. X, July , 2015, pp.1-6
- R. Charon, S. DasGupta, N. Hermann, C. Irvine, E.R. Marcus, E. Rivera Colon, D. Spencer, M. Spiegel, *Principles and Practice of Narrative Medicine*, New York, Oxford Press, 2017, pp.1-11
- Conferenza di Consenso Istituto Superiore di Sanità CNMR, *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina narrativa in ambito clinico assistenziale, per le malattie rare e cronico degenerative*, I Quaderni di Medicina de Il Sole 24 ore Sanità, allegato n. 7, 24 febbraio – 2 marzo 2015, pubblicato in <http://www.iss.it/cnmr>
- D. Demetrio., *Educare è narrare*, Milano-Udine, Mimesis, 2012, pp 63-69
- RM Epstein., EM Hundert EM., *Defining and assesing professional competence*, 2001, JAMA, 287(2); 226-235
- L. Formenti (a cura di), *Attraversare la cura*, Trento, Erickson, 2009, pp 7-9
- L. Formenti , *Formazione e trasformazione*, Milano, Raffaello Cortina, 2017 pp. 1-21
- a. Frank, *The wounded storyteller*, 2013, 2° ed. The University Press of Chicago
- L. Garrino, *La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura*, Torino, Centro Scientifico Editore, 2010, pp. 121-135;
- G. Giarelli, B. J. Good, M. J. Del Vecchio Good, M. Martini. C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Milano, Franco Angeli, 2005
- B. Good B., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico –paziente*, 2006, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino
- Graffigna et al. *Promozione del Patient Engagement in ambito clinico assistenziale e per le malattie croniche: raccomandazioni della prima conferenza di consenso italiana*, *Recenti progressi in Med*, 2017, 108: 455-475
- T. Greenghalgh, *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2016, Health Evidence Network Synthesis report n. 49, pp. 3-13;
- A. Kleinmann, *The illness narrativess: suffering, healing and the human condition*, New York, Basic Books, 1988
- M. Marinelli, a cura di, *Persone che curano*, Roma, Aracne ed. 2017
- J. Mezirow, *La teoria dell'apprendimento trasformativo. Imparare a pensare come un adulto*, Milano, Raffaello Cortina, 2016, pp. 43-46

- L. Montagna, C. Benaglio, L. Zannini, *La scrittura riflessiva nella formazione infermieristica: background, esperienze, metodi*, in AIR, 3/ 2010, pp 140-152
- L. Mortari, *La pratica dell'aver cura*, Milano, Mondadori, 2006, p. 6
- L. Mortari., *Aver cura della vita della mente*, Roma Carocci, 2013, pp. 69-76
- L.Napolitano Valditara, *Narrazione ed empatia nella relazione di cura in Leggiamoci con Cura. Scrittura e narrazione di sé in medicina*, in Atti del Convegno 12 ottobre 2012, CRO Aviano, Pordenone, Collana CROinforma, 2013, pp. 66-67
- M. Neumann, F. Edelhäuser, D. Tauschel , M.R. Fischer, M. Wirtz, C. Woopen, A. Haramati, C. Scheffer, *Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents*, in Academic Medicine, vol. 86, no. 8, August 2011, 996-1009
- J. W. Pennebaker *Scrivi cosa ti dice il cuore*, TN Erickson, 2004
- G.P. Quaglino, *La scuola della vita. Manifesto della terza formazione*, Milano, Raffaello Cortina, 2011, pp. 16-22
- C. Riessman Kohler, *Narrative methods for the human sciences*, NYC, Sage Pub. 2008;
- J.A. Sakalys, *Restoring the patient's voice: the therapeutics of Illness narratives*, in Journal of Holistic Nursing, Vol. 21 No. 3, Sept. 2003, pp. 228-241
- S.A. Sands, P. Stanley, R. Charon, *Pediatric narrative oncology: interprofessional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout*, in J of Supportive Oncology, vol. 6, no. 7 sept/oct 2008, pp.307-312
- J. Shapiro et al., *Medical Humanities and their discontents: definitions, critiques and implications*, in Ac Med; 84(2): 2009, pp. 192-198
- S. Spinsanti, *La narrazione nei territori di cura*, in *Pensieri circolari. Narrazione, formazione, cura*, V. Alastra, F. Batini, Pensa Multimedia Editore, Lecce – Brescia, 2015, p. 58
- L. Zannini, *Medical Humanities e Medicina Narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina, 2008 pp. 137-143 e pp. 151-158