



AZIENDA OSPEDALIERA
REGIONALE
S. CARLO



REGIONE BASILICATA

LA MEDICINA NARRATIVA

Un nuovo approccio alla comunicazione
per umanizzare l'assistenza



Diario Paziente

Continua l'impegno della Azienda Ospedaliera San Carlo di Potenza a considerare la persona che ha bisogno di cure, al centro del nostro operare.

La Medicina Narrativa può rappresentare un ulteriore passo verso la promozione della centralità del paziente nel Sistema Sanitario, con l'obiettivo di migliorare l'appropriatezza e la qualità delle cure

Ognuno di noi ogni giorno racconta qualcosa: raccontiamo noi stessi agli altri, raccontiamo avvenimenti del nostro passato, raccontiamo le nostre aspettative per il futuro. La narrazione dell'esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo anche nelle relazioni di cura perché quando la sofferenza viene inserita in racconti reali e diventa condivisibile si trasforma in risorsa.

Giampiero Maruggi

*Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera
Regionale San Carlo di Potenza*

MEDICINA NARRATIVA

Ognuno di noi ogni giorno racconta qualcosa: raccontiamo noi stessi agli altri, raccontiamo avvenimenti del nostro passato, raccontiamo le nostre aspettative per il futuro. La narrazione dell'esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo anche nelle relazioni di cura perché quando la sofferenza viene inserita in racconti reali e diventa condivisibile si trasforma in risorsa.

Il valore della narrazione

“La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.”
(Rita Charon)

La **Medicina Narrativa** (o “*Narrative Based Medicine*”, termine coniato da Rita Charon, nasce proprio con il tentativo di colmare la mancanza della Medicina Basata sull'Evidenza di prendere in considerazione per la cura gli aspetti personali del malato. Si rivolge sia al paziente che al personale medico, le due figure coinvolte nel processo di cura, che si relazionano tra di loro. Oggi la medicina è presente nella nostra vita quotidiana, e tutti abbiamo ormai familiarità con le strutture del sistema sanitario. Tuttavia, anche a causa della concezione aziendale sempre più adottata dagli ospedali, il rapporto tra medico e paziente sta andando affievolendosi e raffreddandosi. Il paziente viene visto più come un insieme di dati oggettivi, e non come un individuo unico con bisogni e necessità.

Le storie offrono l'occasione di contestualizzare dati clinici e soprattutto bisogni, e permettono di leggere la propria storia con gli occhi degli altri, apportando una ricchezza e una pluralità di prospettive oggi assenti. La narrativa permette al paziente di sentirsi non isolato, ma al centro della struttura e questo offre, a sua volta, agli operatori ospedalieri la possibilità di avere una visione

più completa dei problemi. La narrazione della patologia del paziente verso il medico viene quindi considerata al pari dei segni e dei sintomi clinici della malattia stessa.

Comunicare il proprio stato di malattia e relazionarsi empaticamente aiuta inoltre il paziente a:

- prendere decisioni con più consapevolezza;
- relazionarsi con gli altri;
- esprimere stati d'animo e disagi;
- condividere testimonianze, che potranno essere utili ad altri medici o pazienti.

La **Medicina Narrativa** necessita di affacciarsi al mondo dell'arte; la narrazione infatti prende vita attraverso diversi strumenti: dalla scrittura alla musica, dalle arti figurative alla fotografia, dal teatro al cinema.

STORIE DI MALATTIA

1° CASO: QUANDO UN INCIDENTE TI FA AMARE LA MEDICINA

La prima storia di cui vorrei parlare, è la classica esperienza di vita che ti fa tornare a vivere, ed apprezzare le piccole cose di ogni giorno.

Ma il bello di questa storia, sta nel fatto che, un incidente stradale può segnare una persona in positivo oltre che in negativo, fino al punto di voler salvare la vita a delle persone che come te, stavano per perderla; perché tu stesso hai sperato di salvarli e continuare a vivere. È la storia di una ragazza, che ha deciso per il suo futuro, di diventare un'anestesista rianimatore. La stessa specializzazione di quei medici che le hanno salvato la vita; come quelle persone che, anche se non ricorda, le hanno lasciato dentro qualcosa di speciale. Ma dalla storia narrata se ne evince soprattutto, che certe esperienze, aumentano l'empatia verso gli altri. C.F è una ragazza di 18 anni che nella notte tra il 28 e il 29 Agosto 2008, rimase coinvolta in un incidente stradale molto grave, in cui fu scaraventata fuori dall'abitacolo dell'automobile su cui viaggiava insieme alla madre.

Appena arrivata in ospedale, presentava svariati traumi di entità abbastanza gravi, come: sanguinamento intracranico, contusione polmonare, svariate fratture agli arti, e contusione renale. La ragazza finì in terapia intensiva, per colpa di una insufficienza respiratoria e un coma cerebrale. Ne uscì solo il 12/09/2008. 21 giorni di terapia intensiva, per una ragazza che all'ora aveva solo 16 anni, si pensa possano essere traumatici; Ma C. oggi racconta in maniera molto tranquilla dell'episodio, ricordando molti particolari del suo ricovero, ma non del suo incidente. Della rianimazione, ricorda la luce dei neon, e di essere circondata dal colore verde, ma questo pian piano sta svanendo; non ricorda nemmeno della gente che le andava a far visita. Un ricordo che la ragazza dice 50 tornarle spesso in mente, sono i giri in carrozzina, che il padre le faceva fare davanti al reparto, subito dopo che è stata dimessa dalla terapia intensiva.

Ricorda perfettamente la voce del padre che le chiedeva "dove stiamo andando?". Non ricorda i sogni che ha fatto in quel periodo, e di nessuno che sembrava volesse farle del male, ma ricorda nitidamente, quando scendeva in terapia intensiva, e pensava che lì forse, ci potevano essere persone che stavano veramente

peggio di lei. Alla domanda del medico “cosa pensi che sia la rianimazione?” lei risponde: “un posto dove ti salvano la vita, e qualcuno ti sta sempre vicino”, dicendolo con elevato grado di tranquillità. Questo ci fa capire che l'esperienza, non ha lasciato esiti negativi nella vita della ragazza, infatti per tutta l'intervista, ha assunto un tono abbastanza felice, ridendo pure di quello che diceva. Sembra quasi che non abbia nessun ricordo, nemmeno di aver provato dolore. Grazie a questo oggi, vive in maniera molto tranquilla. Il motivo per il quale vuole diventare nel suo futuro un'aspirante rianimatore, è proprio perché gli anestesisti, non fanno provare dolore ai propri pazienti. La cosa che però, viene difficile dopo il coma, è riallacciare tutti i ricordi legati alle persone che ti sono vicino, anche se “ci metti veramente poco a ricordare tutto” come sostiene la ragazza.

Alla domanda del medico “cosa consigli ai medici per migliorarsi”? lei risponde, “riuscire a salvare delle persone, è un qualcosa per sentirsi dei grandi eroi, anche solo per essere riusciti a salvare una ragazza in fin di vita”, soprattutto precisa, “salvare una vita giovane”. C. dice inoltre “vivetevi le emozioni che vi da il vostro lavoro, e metteteci tanto sentimento”.

2° CASO: QUANDO LO SGUARDO DI UN'INFERMIERA È INOPPORTUNO.

C.P è un simpatico signore di 80 anni, uno dei tanti uomini Torinesi, che hanno lavorato in FIAT, durante i suoi anni d'oro.

C. non ricorda nemmeno di essere uscito da casa quando stava male, e di essere stato ricoverato per ben due mesi nella struttura ospedaliera. I suoi giorni di coma, prima profondo e poi vigile, non sono per lui un ricordo, come se appartenessero ad un'altra vita.

Oggi c'è solo la consapevolezza di essere stati male, ma di non aver mai provato continuamente dolore, come sostiene il signor C.

Dopo due mesi finalmente c'è il risveglio, la presa di coscienza che si è ancora al mondo. Il paziente alla domanda del medico “quale è il suo primo ricordo?”, risponde dicendo “ricordo solo il primo mese passato in cardiologia, e di un terribile dolore la notte del 31 dicembre 2008, e di uno stato di impotenza, perché nessuno mi aiutava per rimettere in sesto le cose. Caso strano, il

paziente come tutti gli altri di cui ho parlato prima, ricorda l'estubazione, dopo lo svezzamento respiratorio, e che qualcuno gli chiese di dire il suo nome, per capire se parlasse e non ci fossero stati danni cerebrali. Penso che quel momento, sia stato per lui la vera rinascita, perché durante l'incontro disse, oggi per fortuna parlo, sento, ascolto ragiono. A quel punto il medico gli chiese “ma il tubo che la faceva respirare, le faceva male, o non le faceva male”? il signor

C. risponde che “ il tubo non faceva male, ma ricorda, tirando un sospiro di sollievo, “che il medico disse non lo mettiamo più il tubo è tutto ok”. Domande del genere, vengono poste a mio parere, per capire che rapporto si ha e come si convive, col ricordo dell’intubazione, che rende impossibilitati nel parlare, e nel non poter interagire con il mondo esterno. A questo punto dell’intervista, il sig. C incomincia a parlare di una “donna di colore”, che dal momento del suo risveglio, ha incominciato a guardarlo con uno sguardo abbastanza minaccioso. Il medico allora chiese “ quell’infermiera l’aveva fatta arrabbiare, o era lei che aveva fatto arrabbiare l’infermiera??” e il sig. C rispose con un Sì, alquanto deciso, “era l’infermiera che mi aveva fatto arrabbiare, e ancora oggi non capisco perché, gente che sta male deve subire lo sguardo minaccioso di qualcuno, che non vuole tu stia ancora in un reparto solo perché ti si debba ancora accudire, o magari perché involontariamente tu sporchi, e non sai nemmeno quello che fai perché non hai coscienza di te”. E così, cominciano una serie di sguardi di “sbieco” come li definisce il paziente, e la supplica di togliergli davanti “quella lì”; Così il medico per concludere l’intervista, chiede al sig. C “ se dovesse dare un consiglio al personale della terapia intensiva, cosa consiglierebbe, soprattutto per non litigare con i pazienti?” La risposta a questo punto è ancora più secca: “ che abbiate la fortuna di non incontrare quella lì l’infermiera”, e che se non si riesce ad essere umani con i propri pazienti, di andare a fare altro come mestiere, e non il personale sanitario. Ho voluto parlare di questo caso, perché, se prima gli altri due casi descrivevano il personale, addicendolo come estremamente gentile e umano nei loro confronti, in questo terzo caso, notiamo che questa infermiera di cui se ne parla per buona parte dell’intervista, non è stata poi così umana con il proprio paziente. Penso che siano casi come questo, da cui si debba partire per instaurare regimi di comunicazione migliori tra medici e pazienti, cercando di lavorare molto, prima di tutto sull’empatia, perché una comunicazione priva di quest’ultima, non può essere efficace .

INFORMATIVA E DICHIARAZIONE DI CONSENSO

Foglio informativo e dichiarazione di consenso informato

1. Identificazione del progetto:

L'Azienda Ospedaliera Regionale "San Carlo" di Potenza, intende sviluppare un nuovo campo di conoscenza legato al mondo degli operatori sanitari e pazienti sul fronte della narrativa. In tale prospettiva un primo progetto di ricerca riguarda la raccolta di informazioni su esperienze realizzate in Italia di uso del diario narrativo nella percorso del paziente oncologico e/o affetto da patologia cronica, che vede impegnati un gruppo di lavoro aziendale. Prima però che lei prenda la decisione di accettare o rifiutare di partecipare, la preghiamo di leggere con attenzione queste pagine e di chiedere chiarimenti, qualora non avesse ben compreso o avesse bisogno di ulteriori precisazioni, a Angela Pia Bellettieri, tel 338/6343100, mail anbellet@ospedalesancarło.it Responsabile del progetto.

2. Scopo del progetto:

Questa ricerca/Laboratorio si propone di ottenere evidenze empiriche per sostenere il concetto di medicina narrativa nel contesto aziendale e verificare e valutare l'uso del diario narrativo come strumento per il miglioramento dei processi comunicativi e relazionali.

3. Procedure dello Studio:

Il disegno di questa ricerca prevede la Sua partecipazione a una breve intervista che sarà trascritta verbatim e analizzata qualitativamente.

4. Adesione alla Ricerca:

La Sua adesione a questa Ricerca è completamente volontaria. Lei ha pertanto la piena libertà di concedere o rifiutare il consenso, ovvero di ritirare in qualunque momento il consenso già prestato.

Il rifiuto o il ritiro del consenso prestato non potrà in nessun caso arrecarle pregiudizio.

5. Riservatezza e Informazioni personali:

Ai sensi del decreto legge N. 196/03 /Art. 7 e 13) relativo alla tutela delle persone per il trattamento dei dati personali e del Codice di Deontologia e buona condotta per il trattamento dei dati personali utilizzati per scopi statistici e scientifici, la informiamo che i Suoi dati personali verranno raccolti e archiviati in forma assolutamente anonima e saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica. Le informazioni raccolte per questo studio saranno indicate con il numero-soggetto, non con l'anagrafica personale.

Lei ha diritto, se vuole, di sapere quali informazioni saranno archiviate e in quale modo. L'accesso a tali dati sarà consentito solo a personale autorizzato dal responsabile della Ricerca che potrà ispezionare l'archivio senza poter risalire alla Sua personale identità.

I risultati della ricerca alla quale Lei parteciperà potranno essere oggetto di pubblicazione, ma la Sua identità rimarrà comunque sempre segreta.

6. Risultati:

Se lo richiederà alla fine della Ricerca potranno essere comunicati i risultati dello studio in generale e anche in particolare quelli specifici che La riguardano.

7. Referenti:

Per ulteriori informazioni durante lo Studio sarà a Sua disposizione il Coordinatore Infermieristico del Reparto e il Dirigente Medico della Direzione Sanitaria- Dott.ssa Angela Pia Bellettieri Tel.0971/613697;mail anbellet@ospedalesancarło.it

DICHIARAZIONE DI CONSENSO

Io Sottoscritto _____
(Nome e Cognome per esteso del partecipante)

Nato a _____ il _____

- Dichiaro di aver ricevuto dal Dott. - Coordinatore - Sig./Sig.ra _____
_____ esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta di partecipazione al progetto sopra descritto. Copia della presente scheda informativa mi è stata data.
- Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver potuto porre domande e di aver ricevuto risposte in merito soddisfacenti.
- Dichiaro inoltre di aver avuto la possibilità di informarmi in merito ai particolari del progetto anche con altre persone di mia fiducia.
- Accetto quindi liberamente di partecipare al progetto, avendo perfettamente compreso tutte le informazioni sopra riportate.
- Sono consapevole che la partecipazione al progetto è volontaria e che ho la facoltà di ritirarmi in qualsiasi momento.
- Sono stato informato del diritto di avere libero accesso alla documentazione relativa al progetto.
- Sono inoltre consapevole che secondo il rispetto della normativa vigente i dati personali saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca scientifica.

DATA _____

FIRMA DEL PAZIENTE

DATA _____

FIRMA DEL COORDINATORE
INFERMIERISTICO

SCHEDA PER LA RACCOLTA DEI DATI SOCIO-DEMOGRAFICI**SCHEDA ANAGRAFICA PAZIENTE**

Età _____ Residenza _____

Sesso F M**TITOLO DI STUDIO**
_____**OCCUPAZIONE ATTUALE**
_____**SEDE DI LAVORO**

Grazie per la tua disponibilità

La Direzione

A cura dei referenti del “Gruppo Aziendale Medicina Narrativa”

Dott.ssa Angela Pia Bellettieri

Dott. Michele Pizzuti

Dott. Salvatore D’Angelo

Dott. Giuseppe Costanzo