



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Medicina Narrativa:
narrare la Sclerosi Multipla**

Relatore:
Dott.ssa Tiziana Benedetti

Tesi di Laurea di:
Matteo Cancellieri

A.A. 2020/2021

INDICE

1- INTRODUZIONE.....	1
2- OBIETTIVI	5
3- MATERIALI E METODI	6
4- RISULTATI	8
5- DISCUSSIONE	24
6- CONCLUSIONE	26
7- BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	27

INTRODUZIONE

In Italia sono circa 126'000 le persone affette da Sclerosi Multipla, una patologia neuroinfiammatoria cronica, imprevedibile e progressivamente invalidante che costringe le persone, dal momento della sua diagnosi, a riorganizzare piani futuri di breve e lungo periodo.

La media nazionale registra 198 casi ogni 100'000 abitanti; molto più alto il dato in Sardegna dove si contano 370 casi ogni 100'000 abitanti, quasi il doppio rispetto al resto del paese. Esiste una forte correlazione tra incidenza e distribuzione geografica, la patologia, infatti, diventa più frequente in paesi con latitudini maggiori come Nord Europa, Nuova Zelanda, Australia del Sud e Stati Uniti mentre sembra regredire nelle aree che si avvicinano all'Equatore.

Molteplici studi evidenziano come i soggetti tendano ad acquisire il rischio di sviluppare la patologia in base all'area geografica dove si vive o ci si è trasferiti, se questo avviene prima dei 15 anni di vita.

La Sclerosi Multipla può manifestarsi ad ogni età, sono però rari i casi d'esordio in età prepuberale ed in età avanzata, i 2/3 dei casi, infatti, si collocano tra i 20 e i 40 anni.

Come in altre patologie autoimmuni, il rischio è più elevato per le donne, con un rapporto femmine/maschi di 2:1 che può evolversi in 3:1 soprattutto nelle regioni del Sud-Est Asiatico e del Pacifico Occidentale. (Barometro della sclerosi multipla 2020- AISM Associazione italiana sclerosi multipla).

Operatori sanitari, pazienti affetti da questa subdola malattia e i loro Care-giver, si stanno avvicinando molto negli ultimi anni alla Medicina Narrativa per raccogliere informazioni, raccontarsi, condividere esperienze, emozioni e tutte le varie sfaccettature che questa patologia manifesta in ognuno di loro. Nasce negli USA e viene denominata Narrative Based Medicine da una serie di articoli pubblicati dal British Medical Journal nel 1999. Si tratta di un vero e proprio metodo di intervento clinico-assistenziale fondato sul racconto di pazienti, familiari, operatori sanitari e tutti coloro che collaborano nel percorso di cura.

Un approccio basato su conoscenza e condivisione da parte di tutte le figure in campo che possa fornire un quadro il più valido, completo ed efficace possibile al fine di instaurare un percorso di cura personalizzato.

Si tratta di una vera e propria Scienza che opera attraverso ricerca e pratica clinica instaurando un dialogo tra persona assistita ed infermiere che vada a promuovere quelli che sono gli aspetti comunicativi e relazionali fondamentali nel processo di cura e nella percezione della propria malattia.

Il colloquio è uno strumento che costituisce la pratica clinico-assistenziale ed entra in gioco soprattutto nella fase di accertamento nella quale emergono dati sulla malattia, ma soprattutto sulla storia che la persona sente il bisogno di raccontare.

Il colloquio rappresenta una caratteristica fondamentale su cui si basa il Counseling Infermieristico, ovvero un modello che mette il paziente al centro del percorso, lo sprona a creare una propria storia di malattia, lo fa sentire un soggetto attivo nel processo di cura e consente all'operatore sanitario di esplorare, definire il problema ed attivare le varie risorse.

Un passaggio di interpretazione della patologia non trattandola solo come "disease" ma anche come "ilness", valutare cioè tutto quello che sta attorno alla malattia partendo dal significato stesso che il paziente e la sua famiglia ne attribuiscono e capire come essa ha cambiato le abitudini, la quotidianità ed i piani futuri della persona.

Nella Medicina Narrativa, infatti, il paziente non è soltanto un soggetto da curare ma un uomo in cui l'esperienza personale della propria patologia, del proprio vissuto e dei propri progetti futuri vanno esplorati sia per comprendere le attività terapeutiche desiderate dalla persona, sia ai fini della progettazione di obiettivi terapeutici-assistenziali mirati e finalizzati ad ottenere un outcome migliore. Questa ricostruzione narrativa del racconto viene definita dalla professoressa Cheryl Mattingly, nel 1994, come "Therapeutic Emplotment" ovvero "Racconto Terapeutico", nel quale professionista sanitario e persona assistita creano e negoziano una trama all'interno di un tempo clinico, con lo scopo di raggiungere lo stesso modo di vedere la malattia, creare un desiderio di terapia ed incoraggiare il paziente a vederla come parte integrante della guarigione.

La narrazione non è solo un metodo per reperire dati ed informazioni ma ha anche funzioni terapeutiche, in quanto narrare esperienze ed avvenimenti accaduti nella propria vita, allegandoci emozioni, idee e piani futuri porta, oltre ad una maggior conoscenza di sé, anche ad una maggior cura di sé.

Il pensiero narrativo permette alla persona di chiarire, organizzare e strutturare la propria esperienza nel tempo in modo ordinato ed indirizzarla verso uno scopo.

Quando una persona vive un dolore, uno stato di sofferenza, è propensa a ricostruire il tutto rappresentandolo come una storia; il paziente infatti non racconta agli operatori sanitari solamente le sue sintomatologie, ma anche l'interpretazione che da ad esse, cercando di trovare un senso, una motivazione, a tutto ciò che gli sta accadendo.

Nel pensiero narrativo si trovano due diversi scenari che il paziente allega all'interno della sua storia, "lo scenario della realtà" ovvero dati oggettivi e collegamenti di cause ed effetti, ed uno "scenario di coscienza" dove troviamo emozioni, desideri, motivazioni e tutto il lavoro mentale che il paziente ha effettuato riguardo la sua condizione di salute.

Questa metodologia, come citato sopra, non è solo utilizzata da operatori sanitari e pazienti. La Sclerosi Multipla è causa di importanti disabilità neurologiche che comprendono fatica, depressione, ridotta mobilità, disfunzioni intestinali e vescicali, ed è proprio in questo contesto che si inserisce il Care giver.

Il termine rappresenta tutti coloro che si prendono cura ed offrono assistenza diretta ad un'altra persona; essi possono essere amici, parenti, familiari, volontari, vicini di casa ma anche collaboratori a pagamento.

Questa attività è svolta per la maggior parte dal genere femminile (circa il 74%) mentre, per quanto riguarda la sfera della Sclerosi Multipla, sono gli uomini in prevalenza ad esercitarla; questo ad evidenziare, come sopra riportato, il dato che la patologia colpisca con maggior frequenza le donne. Sono infatti circa, nel 52% dei casi, il compagno o coniuge a farsi carico del proprio partner; mentre per il 25% sono i figli o genitori. Il Care-giver si occupa in generale dei trasferimenti del paziente con Sclerosi Multipla, organizzazione della casa, della vita quotidiana e quindi anche di tutte quelle attività che riguardano l'assistenza della persona, come alimentazione ed igiene personale.

Questo, è un ruolo particolarmente importante e delicato che carica la persona di mansioni e responsabilità; esse variano a seconda del grado di autosufficienza della persona assistita ed alla rete di supporto attorno alla famiglia.

Tali impegni possono sfociare in ansia, depressione, disturbo del sonno, dell'alimentazione e sensazioni di isolamento sociale; una serie di disturbi soggettivi che purtroppo possono colpire chi svolge questa attività, portando il Care-giver ad alti livelli di stress che vanno poi ad incidere sul suo benessere fisico e mentale.

Diviene quindi fondamentale prestare sostegno a questa categoria ad esempio cercando di promuovere momenti di tregua, alleggerendo ed assolvendo la persona dal carico di lavoro per determinati periodi di tempo; è necessario soprattutto ascoltare, indagare sulla qualità di vita, supportare e trattare il Care-giver come destinatario di cure, non solo come una risorsa da sfruttare.

Utile ad identificare i bisogni ed i relativi interventi di aiuto, può essere la narrazione, da parte del soggetto, della propria esperienza di assistenza.

OBIETTIVI

L'obiettivo del lavoro è quello di definire, attraverso la revisione della letteratura:

- Come la Medicina Narrativa possa aiutare le persone affette da Sclerosi Multipla e i loro Care givers nell'affrontare gli ostacoli e le avversità della vita quotidiana alle quali la patologia mette costantemente davanti.
- capire se la Medicina Narrativa possa essere uno strumento di aiuto anche per gli operatori sanitari, per evitare il "burnout" che può colpire le categorie che collaborano nell'assistenza e nella cura della malattia;
- comprendere se e come la Medicina Narrativa possa essere in grado di migliorare la qualità di vita di queste tre figure (malato/care giver/operatore sanitario).

MATERIALI E METODI

La ricerca bibliografica è iniziata a metà Febbraio del 2021 e terminata il 30 Settembre dello stesso anno. Per reperire articoli, progetti ed informazioni è stata inizialmente consultata la banca dati di letteratura scientifica “PubMed”, a seguito della scarsa numerosità di articoli reperiti, relativi all’oggetto di studio è stata effettuata una ricerca libera utilizzando i motori di ricerca Google Scholar YouTube.

La query di ricerca è la seguente: “Può la Medicina Narrativa aiutare Care givers, operatori sanitari e pazienti affetti da Sclerosi Multipla?”

E’ stato formulato il quesito sanitario specifico in maniera strutturata tramite il modello PICO (Persone/Problema,Intervento, Confronto, Outcome).

P = Operatori sanitari, pazienti e Caregivers

I = utilizzo della narrazione quale strumento della Medicina Narrativa

C = non utilizzo degli strumenti della medicina narrativa

O = Miglioramento della qualità di vita della persona malata, dei care givers e operatori sanitari.

Sono state elaborate tre stringhe di ricerca:

- La prima utilizzando le keywords “Multiple Sclerosis”, “Burnout” e “Narrative Medicine”, legate dall’operatore booleano “AND”;
- La seconda stringa, vista la scarsità di risultati ottenuti dal momento che la ricerca riceveva troppe parole chiavi specifiche, si è limitata all’inserimento delle keywords “Multiple Sclerosis” e “Narrative Medicine”, anch’esse collegate dall’operatore booleano “AND”.
- Nella terza stringa di ricerca invece sono state digitate come keywords: “Multiple Sclerosis” AND “Care givers”.
- Sono stati presi in considerazione solamente gli studi in lingua inglese, pubblicati negli ultimi dieci anni e che disponevano della possibilità di accesso in modalità “free full text”. Gli studi sono stati selezionati tramite la lettura dei titoli e dei relativi abstract. Laddove si riscontrava una pertinenza con l’oggetto della ricerca, l’argomento veniva esplorato interamente tramite lettura del “full text”.

RISULTATI

- 1) La prima stringa di ricerca ha portato come risultato solamente uno studio disponibile, si tratta di un articolo recente, pubblicato il 20 marzo 2020 dal titolo “*Listening to the neurological teams for multiple sclerosis: the SMART project*”.

Questo progetto è stato realizzato dall’Area Sanità della Fondazione ISTUD, in collaborazione con il Gruppo di Studio Italiano Sclerosi Multipla e con la Società italiana di Neurologia.

L’obiettivo del progetto era quello di valutare le risorse organizzative, la pratica clinica quotidiana, le motivazioni della scelta professionale ed effettuare una stima dei possibili livelli di “Compassion fatigue” e “Burnout” nei neurologi ed infermieri che si occupano di Sclerosi Multipla.

Gli strumenti utilizzati per la ricerca sono stati:

- Un questionario quali-quantitativo che valutava l’organizzazione dei servizi di cura, con tanto di test sulla Compassion fatigue e Satisfaction.
- Una breve narrazione sulla biografia professionale.
- Scrittura di due narrazioni di pazienti affetti da Sclerosi Multipla tramite le “cartelle parallele”.

L’indagine quali-quantitativa di questo progetto è stata effettuata online, nel periodo da Marzo a Giugno 2018.

A tal proposito sono stati invitati trenta centri italiani per la Sclerosi Multipla distribuiti in tutta Italia, con la partecipazione di centocinque operatori sanitari divisi tra neurologi ed infermieri.

La ricerca è stata divisa in tre sezioni:

1. Organizzazione delle cure;
2. Test della Satisfaction and Compassion Fatigue;
3. Medicina narrativa.

La prima sezione aveva come scopo quello di reperire informazioni riguardanti l'organizzazione del lavoro quindi numero di pazienti, numero di operatori sanitari, composizione equipe di lavoro, spazi e tempi. Inoltre quello di valutare tramite la "Ruota delle emozioni di Plutchick", ovvero un modello basato su otto emozioni di base, il loro vivere il ruolo professionale ricoperto.

La seconda sezione invece valutava la qualità della vita professionale, includendo come fattori da analizzare la soddisfazione lavorativa, il burnout e la compassion fatigue, attraverso un test formato da 30 items ai quali doveva essere attribuito un punteggio da 1 a 5.

La terza sezione era dedicata, invece, alle narrazioni degli operatori sanitari, ai quali era chiesto di seguire una determinata trama strutturata sulla loro biografia professionale e scrivere due cartelle parallele in relazione a due storie di cura per la Sclerosi Multipla.

Le indagini hanno rivelato come ci sia un crescente aumento di pazienti affetti da questa patologia nei centri partecipanti alla ricerca; questo comporta un aumento del carico di lavoro che paradossalmente è stato seguito da una diminuzione del personale sanitario.

Per quanto riguarda l'organizzazione delle cure e del lavoro si sono riscontrate infatti difficoltà organizzative importanti, tra le più citate da medici ed infermieri ci sono: ritmi frenetici, carenza del personale, carenza degli spazi e il poco tempo da dedicare all'aggiornamento.

Le emozioni di base più riscontrate nello studio sono state interesse, pensosità, fiducia, serenità, accettazione ed apprensione. Il mostrare fiducia si è notato soprattutto nella categoria infermieristica, con un'affluenza superiore nei professionisti di età avanzata. Per quanto riguarda i medici, invece, sono emersi soprattutto interesse, pensosità ed apprensione. Tali emozioni si sono riscontrate in numero maggiore tra i lavoratori di giovane età.

Il Test della "Satisfaction and Compassion Fatigue" ha rilevato valori positivi ma al limite della soglia di attenzione; punteggio nettamente negativo, al contrario, per quanto riguarda la "Secondary Traumatic Stress" che minaccia di conseguenza le condizioni di gratificazione lavorativa e di contenimento del burnout.

Dalle narrazioni e dalle biografie effettuate dagli operatori sanitari si è visto come ci sia preoccupazione sia per le condizioni di lavoro incerte, ma anche per l'organizzazione futura delle cure che sta via via diventando sempre più impegnativa e stressante.

Dalle cartelle parallele, infatti, è emerso che il 50% delle narrazioni erano rivolte a pazienti con Sclerosi Multipla in giovane età; questo induce un carico di lavoro maggiore e richiede un impegno particolare per quanto riguarda le relazioni di cura da parte degli operatori sanitari, che durante il test hanno spesso marcato questo elemento, collegandolo al forte coinvolgimento personale avuto.

Gratificazione e soddisfazione lavorativa che può però diventare, per via di carenze organizzative, precarietà contrattuali e rispecchiamento nei confronti dei pazienti di giovane età, un rischio per lo sviluppo di Compassion Fatigue.

- 2) Dalla seconda stringa di ricerca si è ottenuto come risultato 45 articoli disponibili in “free full text”, tra i quali però solamente uno si è rivelato idoneo e pertinente allo studio. Si tratta di un articolo pubblicato online il 27 Febbraio 2021 dal titolo “ *Effectiveness of film as a health communication tool to improve perceptions and attitudes in multiple sclerosis.*”

Questo studio mira a valutare l'efficacia di un cortometraggio narrativo per verificare le percezioni della malattia nel tempo ed illustrare gli atteggiamenti, sia negativi che positivi, nell'affrontare la Sclerosi Multipla nella popolazione ispanica/latina. A differenza dei tradizionali video sull'educazione sanitaria o i classici materiali stampati, l'utilizzo dell'audio-video è alla portata anche delle persone con livelli di alfabetizzazione più bassi ed è stato ben accolto dalle persone che si sono sottoposte allo studio.

Per realizzare la ricerca sono stati reclutati i partecipanti in base a dei criteri ben definiti, quali:

- avere un età pari o superiore a 18 anni;
- diagnosi di Sclerosi Multipla;
- far parte del popolo ispanico/latino;
- ed infine saper parlare o leggere l'inglese e/o lo spagnolo.

Sono stati esclusi dallo studio i pazienti con gravi disfunzioni cognitive o malattie mentali. Ai partecipanti è stata assegnata la visione di un breve film narrativo ed è stata usata come stratificazione la durata della patologia, pari o inferiore a 5 anni, in confronto ad una durata superiore. Lo studio prevede una valutazione immediata subito dopo la visione e un follow-up a distanza di uno/tre mesi. Il film-racconto della durata di 13 minuti è intitolato “Dentro De Mi” e ritrae storie reali raccontate dagli ispanici/latini affetti da Sclerosi Multipla. Esso si basa su comportamenti, percezioni e miti sul trattamento e sullo sviluppo della patologia facendo aumentare la consapevolezza dei comportamenti opportuni e salutari.

La percezione della malattia è stata misurata attraverso il Brief Illness Perception Questionnaire, uno strumento di buona affidabilità che si fonda su 5 domini:

- il primo riguarda le conseguenze, ovvero l'impatto che la malattia ha avuto nella vita della persona;
- il secondo è la Timeline, che sta ad indicare la durata della patologia;
- il terzo è il controllo percepito sulla malattia;
- il quarto indica l'efficacia del trattamento;
- il quinto, infine, valuta gravità ed estensione della patologia.

Si aggiungono tre ulteriori domini: due emotivi ed uno che verifica la comprensione della malattia.

A questi 8 items viene assegnato un punteggio da 0 a 10; più alto è il punteggio ottenuto, maggiore è la percezione positiva che il paziente ha sulla sua patologia.

E' stata utilizzata inoltre la scala di auto efficacia della Sclerosi Multipla(MSSE). Essa è formata da 18 items ed è a sua volta suddivisa in due sotto-scale: una di funzione ed una di controllo.

Allo studio sono stati applicati dei focus-group con lo scopo di approfondire quelle che sono le prospettive che i pazienti hanno sulla propria patologia. A tal proposito sono stati reclutati tre gruppi da 10-12 partecipanti in maniera totalmente casuale e sono stati invitati a tenere una discussione di circa 1-2 ore con due neurologi ed un ricercatore di sanità pubblica. Il contenuto del colloquio è stato registrato e successivamente trascritto.

Sono stati duecentotrentasei i pazienti che hanno fornito dati ed informazioni, il 79-82% dei quali ha anche partecipato al follow-up. La maggior parte dei pazienti erano di sesso femminile, con un età media intorno ai 40 anni.

In coloro che sono stati esposti al film, nei tre mesi successivi presi in esame, si è potuto constatare un riscontro positivo nel controllo del trattamento, nella comprensione della patologia e nella percezione della durata della malattia, quindi della cosiddetta “Timeline”. Sono aumentati inoltre i punteggi della scala MSSE ad un mese.

215 persone su 236 hanno risposto alla domanda che poneva come quesito quale fosse la causa secondo loro più rilevante della Sclerosi Multipla, 129 sono state le risposte legate a fattori ambientali, inclusi cambiamenti dello stile di vita, mentre 48 legate a fattori biologici e solo 38 a fattori socioculturali.

Nei relativi focus-group invece si andava a valutare la “preoccupazione” ovvero la prognosi di malattia, la risposta culturale e familiare ed infine la “comprensione”, da parte del paziente, di avere la Sclerosi Multipla.

I comportamenti e i pensieri rilevati, per quanto riguarda la prognosi di malattia, sono risultati differenti da partecipante a partecipante. Tuttavia, successivamente alla visione del film, si è riscontrato un atteggiamento più positivo. I gruppi hanno marcato come le risposte ed i valori della propria famiglia recitano un ruolo importantissimo, che va ad incidere su quello che è poi il modo di affrontare la patologia da parte del paziente.

Per quanto riguarda la “comprensione” di avere la Sclerosi Multipla, si sono riscontrate problematiche nello spiegare agli altri, al momento della diagnosi, di avere la malattia; questo ha portato di conseguenza un impatto emotivo e mentale negativo.

In questa ricerca si hanno quindi sia misurazioni quantitative, come il Brief IPQ, sia misurazioni qualitative che associate ai focus group permettono ai partecipanti di esprimersi liberamente ed in maniera aperta rispetto all’utilizzo di domande chiuse come nei questionari. Appoggiandosi ad entrambe le tecniche, lo studio ha potuto dimostrare sia la significatività statistica, sia i temi che i pazienti hanno liberamente espresso inerenti a miglioramento, comprensione e percezione della patologia.

Tali risultati sostengono il fatto che un breve film narrativo sulla Sclerosi Multipla è uno strumento appropriato per modificare approccio e visione che il paziente ha relativi alla patologia. I dati hanno inoltre dimostrato come esso possa favorire effetti positivi anche duraturi nel tempo.

3) Dalla terza stringa di ricerca sono risultati disponibili 169 articoli tra i quali ne è emerso uno, pubblicato il 5 Gennaio 2021, dal titolo “*Assessing the experience of the quality of care of patients living with multiple sclerosis and their caregivers: the MusiCare Questionnaire*”.

Lo scopo di questo studio era quello di raccogliere le esperienze raccontate da pazienti affetti da Sclerosi Multipla e dai loro Care givers, al fine di valutarle per comprenderne la qualità dell’assistenza sanitaria erogata.

Per rendere possibile lo studio è stato utilizzato un questionario chiamato “MusiCare”, esso è stato sviluppato in due fasi predefinite:

- La prima fase mirava a raccogliere, tramite interviste effettuate a pazienti e Care givers, elementi ed informazioni utili alla ricerca.
- La seconda fase consisteva nella convalida degli elementi tramite misure di validità, affidabilità e riproducibilità.

Sono stati invitati a partecipare 660 pazienti e 488 Care givers.

Un sotto campione di 768 persone è stato scelto casualmente e gli è stata somministrata la versione iniziale di MusiCare a 64 elementi. Il processo di validazione ha generato un questionario composto da 35 items. Coerenza interna e scalabilità si sono rivelate buone ed il questionario ha mostrato una buona riproducibilità e reattività.

Il questionario si è dimostrato in grado di testare l'assistenza per la Sclerosi Multipla, rivelandosi un ottimo strumento di raccolta feed-back per pazienti, care givers, ma anche per operatori sanitari che potranno così affidarsi ad esso, ai fini di migliorare continuamente la qualità dell'assistenza sanitaria.

- 4) Facendo la ricerca libera nel motore di ricerca GoogleScholar, è stato reperito ai fini della ricerca un progetto chiamato "*Trovare le parole giuste*", un project work narrativo a cura della Dott.ssa Stefania Lopatriello (docente), Dott.ssa Giovanna Borriello (medico-chirurgo) e Dott.ssa Arianna Dell'Anna pubblicato il 26 Giugno 2021 sulla pagina "MedicinaNarrativa.eu"

Lo scopo di questo lavoro è stato quello di cercare di individuare quelle che sono le modalità di comunicazione della Sclerosi Multipla da preferire e quelle da evitare con l'obiettivo di cercare di limitare il più possibile il trauma del paziente al momento della scoperta della patologia.

Grazie alla somministrazione di tracce predefinite ai pazienti affetti da Sclerosi Multipla e i loro Care givers, sono state raccolte 45 narrazioni; il tema dei racconti si riferisce alla comunicazione della diagnosi in base alla distanza temporale con il quale essa è stata ricevuta. A tal proposito sono state divise in tre differenti gruppi, ovvero persone che hanno avuto diagnosi della patologia entro un anno, persone che hanno ricevuto diagnosi entro cinque anni ed infine a distanza di oltre dieci anni.

La traccia narrativa era divisa in due parti, una riguardava le informazioni generali quali età, sesso, attività lavorativa, stato civile ecc... mentre la seconda parte mirava al racconto dell'esperienza di malattia, con domande definite ma comunque aperte e libere dove pazienti e Care givers potevano spaziare liberamente.

Più della metà delle narrazioni effettuate dai pazienti sono risultate di tipo progressivo, sono emerse però molte parole quali angoscia, paura, morte. Stessa linea tra progressione e stabilità è stata tenuta dalle narrazioni dei Care givers, dove è emersa una sofferenza maggiore per quanto riguarda il peso delle cure da parte dei partner femminili.

Per gli scopi della ricerca sono stati intervistati anche pazienti che svolgevano la professione medica; essi sono stati costretti a ridimensionare e nei casi più gravi sospendere il loro lavoro.

Da tre intervistati su quattro è proprio emerso il senso di insoddisfazione e di inutilità legato a questa non attività, “mi sono chiusa, il giudizio degli altri è inevitabile, mi dà fastidio! Io non ho mai giudicato i miei pazienti” o frasi del tipo “non sono efficace ed efficiente!”. Questa divisione interna tra erogare cure ed aver bisogno di cure si riflette sul curante, che viene visto in alcuni casi come alleato, “il mio medico è adorabile, mi piace la schiettezza” ma in alcuni contesti anche come nemico “ho denunciato i colleghi perché non mi facevano la terapia” o ancora “vorrei essere curato come io curo gli altri”.

L'ultima traccia della narrazione poneva come domanda il perché fosse arrivata la patologia, la risposta ottenuta da tutti i partecipanti è stata quella di un conseguente periodo di stress sia lavorativo che non, per via ad esempio di carichi di lavoro eccessivi o mancanze di riconoscimenti.

5) Altro progetto interessante per questa ricerca è lo studio effettuato dalla fondazione “ISTUD”(Istituto Studi Direzionali), nel Gennaio 2015, a cura di Antonietta Cappuccio, Delia Duccoli, Luigi Reale e Maria Giulia Marini, dal titolo “*Storie luminose: esperienze di straordinaria quotidianità con la Sclerosi Multipla*”.

Lo scopo del progetto era quello di avvicinarsi alle persone con Sclerosi Multipla per ascoltare e diffondere le loro narrazioni sull’esperienza di malattia, al fine di individuare quegli elementi di forza, coraggio e fiducia che aiutano a trovare uno stile di vita proprio e promuovere un coping positivo per tutte le persone che si ritrovano a lottare e condividere la loro quotidianità con questa patologia.

“La felice intuizione di raccogliere le “storie di luce” di persone con sclerosi multipla ci permette di aprire una finestra sul percorso che questi individui compiono, ma anche di uscirne con maggiore conoscenza, l’atto di narrare restituisce vita e ridà storia alla nostra esistenza e il modo in cui lo raccontiamo è anche il modo in cui diamo forma al nostro vissuto. Il potere del racconto nel determinare chi siamo e la possibilità che ci dona di revisionare e valorizzare il nostro cammino è insita nelle vicende di ogni storia”.
Spiega Maria Giulia Marini, Direttore dell’Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD.

Il progetto si è sviluppato mediante la raccolta, tra Giugno ed Ottobre 2018, di 123 narrazioni, grazie al sito www.medicinanarrativa.eu/sclerosimultipla nel quale le persone affette da Sclerosi Multipla potevano condividere la propria storia di malattia, seguendo un copione temporale di passato, presente e futuro.

Un questionario validato sul livello di coping è stato accostato a tali narrazioni come valutazione metrica tradizionale; si tratta del “Brief COPE”, una scala che va ad esplorare vari campi:

- Distrazione;
- Superamento attivo;
- Negazione;
- Uso di sostanze;
- Supporti emozionali;
- Supporti strumentali;
- Distacco comportamentale;
- Sfogo;
- Reframe positivo;
- Pianificazione;
- Senso dell’umorismo;
- Accettazione;
- Superamento con la religione;
- Senso di colpa.

Lo studio non si è soffermato su sintomi e segni che la patologia ha mostrato nei pazienti, ma come essi hanno percepito il tempo dalla comparsa degli stessi alla comunicazione della diagnosi.

Più del 60% dei partecipanti hanno raccontato di un percorso lungo e travagliato, dove la patologia è stata spesso confusa con altre; il 40% circa, invece, ha sottolineato la bravura dei propri medici nel ricondurre subito i sintomi alla Sclerosi Multipla.

La diagnosi rappresenta il primo contatto che i pazienti hanno con la malattia. Dalle narrazioni sono emerse tre emozioni differenti inerenti al momento della comunicazione: sollievo “felice di dare un nome a qualcosa di astratto fino a quel momento”, confusione “confusa, poco convinta di quello che dicevano, il male al braccio era passato e io stavo bene” ed infine chi si è sentito letteralmente crollare il mondo addosso “sconfitta, per la prima volta capii di essere come gli altri, di non essere invincibile”.

Da qui inizia la convivenza con la Sclerosi Multipla e le narrazioni si dividono in storie di evoluzione e storie ferme. Le storie in evoluzione sono quelle narrazioni che compaiono in maggior frequenza, in cui la persona affetta da Sclerosi Multipla è riuscita a passare dalle difficoltà e dalle complessità, alla serenità quotidiana di condivisione con la malattia.

Le storie ferme, seppur in netta minoranza, sono comunque presenti e riguardano quei racconti di pazienti che vivono una condizione di profondo disagio, dal quale non riescono a trovare una via d'uscita.

Nel primo caso la patologia risulta traumatica nelle fasi iniziali, ma si trasforma poi in una compagna di vita, scomoda, ma comunque accettata dall'individuo; tali storie mettono in luce strategie che promuovono coping di tipo adattivo. Nel secondo caso, quello cioè delle storie ferme, la patologia viene definita come malvagia e un mostro da combattere dall'inizio alla fine del racconto, promuovendo al contrario, un coping non adattivo alla malattia.

Il questionario del Brief COPE, ha mostrato come la capacità di vedere le cose in maniera positiva, il sostegno delle persone che circondano il paziente, l'aiuto che ricevono durante le attività di vita quotidiana e l'accettazione della propria patologia, siano fattori predominanti di squilibrio tra chi vive una condizione di storie in evoluzione e chi di storie ferme.

La reazione dopo la diagnosi con le altre persone è risultata divisa quasi equamente tra chi ha adottato atteggiamenti di scontentezza e chi invece di serenità, affermando di essere stato egli stesso a rassicurare e dare forza agli altri. Il percorso effettuato dai pazienti affetti da Sclerosi Multipla è stato indicato nella traccia narrativa sotto forma metaforica di "strada".

Essa, subito dopo la comunicazione della diagnosi, è stata descritta per la maggior parte dei casi come in salita e difficile "la mia strada era diventata in salita, avevo paura di qualsiasi cosa mi sentissi addosso", al tempo presente invece risulta più luminosa "nel posto che avevo desiderato, con l'uomo che amo e che sposerò".

Riferendosi al tempo passato le immagini attribuite alla malattia erano principalmente negative, molti pazienti ne hanno parlato come un mostro, un nemico ed un ostacolo, definendola "serpe malefica" o ancora "una condanna". Mentre per quanto riguarda l'oggi, gli aggettivi più utilizzati sono stati compagna ed amica, "una compagna di vita, mi ricorda che non sono perfetta, ma che proprio questa è la mia forza". Questo ad evidenziare come avvenga nel tempo un processo di accettazione della patologia, notato anche nella relazione con le altre persone dove se, in un primo momento si parlava di rapporti difficoltosi, ora la maggior parte dei partecipanti riferisce di sentirsi a proprio agio.

Nello step successivo della traccia è stato chiesto al paziente di fare un confronto tra rinunce che è stato costretto ad effettuare e conquiste ottenute durante il percorso.

Le limitazioni riguardano per lo più le difficoltà di tipo fisico dovute al progredire della patologia, maggior importanza invece è stata rivolta alle conquiste, in quanto rappresentano un punto cardine per la persona nel percorso di accettazione della Sclerosi Multipla. La più citata è stata la forza di reagire ed andare avanti nonostante le difficoltà che si sono presentate; una dote al quale i partecipanti raccontano che nemmeno loro sapevano di avere.

Da molte narrazioni è emersa inoltre l'importanza per le piccole cose, quelle attività che si è soliti dare per scontato, ma che acquistano un valore particolare ed inestimabile dal momento in cui iniziano a venire meno, un esempio frequente riportato nei racconti è quello di camminare o fare le scale: "Le mie gambe per il momento funzionano benissimo ed è per questo che non prendo più l'ascensore, faccio le scale, ed è bellissimo."

Molti partecipanti oltre al nucleo familiare, colleghi ed amici, hanno sostenuto di aver trovato il web, uno strumento molto utile per poter conoscere e relazionarsi con altre persone affette da Sclerosi Multipla, una seconda realtà dove tramite forum e social network possono condividere quelle emozioni difficili da comunicare ai propri cari, uno strumento virtuale che offre però anche forza per affrontare la vita reale.

Le aspettative per il futuro sono state raccontate, per la maggior parte in maniera positiva, dove sono emerse affermazioni come " il domani lo vedo come un'opportunità per essere migliore" e ancora " nel mio futuro ho tanti progetti, come al solito ci metterò un po' ma riuscirò a realizzarli". In minor numero, ma comunque con una percentuale rilevante, sono stati i partecipanti che hanno definito il futuro come un'incognita o difficile da affrontare soprattutto per la progressione non prevedibile di questa patologia.

La guida narrativa è stata conclusa con un'ultima domanda nella quale ai partecipanti veniva chiesto di raccontare come si fossero sentiti nel narrare la propria esperienza di malattia. Il 77% ha risposto in maniera positiva al progetto, sostenendo come un salto nel passato aiuti ad analizzare gli eventi e la situazione in modo tale da focalizzarsi sui progressi: "Mi fa piacere raccontare la mia esperienza, come mi fa piacere parlare della malattia, vorrei che ci fosse più spesso la possibilità."

6) E' stato trovato ai fini della ricerca un articolo dal titolo "*La medicina narrativa affianca la cartella clinica nella cura della sclerosi multipla*" pubblicato da Stefania Bortolotti nel giornale "Il Mirino" datato 09 Ottobre 2015 , la rivista si è occupata di indagare l'introduzione di una nuova cartella clinica dedicata alla medicina narrativa che integra la cartella clinica tradizionale, presso il Centro Sclerosi Multipla dell'Ospedale di Gallarate.

Tale centro ospita circa 1700 pazienti affetti da Sclerosi Multipla, e da Ottobre 2014 ha dato il via ad un progetto che per la prima volta unisce la medicina basata sulle evidenze sperimentali (EBM) e la medicina basata sulle narrazioni (NBM).

Le cartelle cliniche narrative compilate al momento dello studio sono state 200 e raccolgono tutte quelle informazioni personali riguardanti esperienze, episodi, attività e relazioni sociali dei pazienti presi in carico.

La Cartella Clinica Integrata suddivide poi la raccolta di dati in tre diversi segmenti, quali:

- Storia personale
- Caratteristiche personali
- Relazioni con il centro Sclerosi Multipla e i suoi addetti

Questa esperienza si è dimostrata davvero positiva ed incoraggiante; pazienti e familiari hanno dichiarato di essersi sentiti maggiormente ascoltati ed accolti nell'esposizione dei loro bisogni, questo ha portato loro alti livelli di soddisfazione e fiducia nell'assistenza erogata. I percorsi di cura hanno avuto un maggior successo, il quale si è verificato con un' aumentata adesione ai trattamenti ed un miglioramento nel rapporto con gli operatori sanitari, questo ha portato di conseguenza ad una riduzione degli accessi e delle rinunce alle terapie, si è ottenuto così anche un riscontro positivo per quanto riguarda il lato economico.

A trarne benefici non sono stati però solo pazienti e familiari, si è registrata infatti una migliore coesione tra l'equipe sanitaria, che ha portato delle migliori condizioni lavorative.

Come citato dal Dott. Ghezzi, Direttore del Centro di Gallarate: “La collaborazione di tutti è fondamentale per costruire una visione d'insieme del malato e dei suoi bisogni. Se ciascuno degli operatori condivide le sue osservazioni, le notizie raccolte non saranno più aneddotiche e frammentarie ma diventeranno strumenti per una migliore gestione delle cure”.

E' stata inoltre effettuata un'intervista a tre componenti del Centro, rispettivamente al Dott. Ghezzi (Direttore), alla Dottoressa Baldini (Neurologa) ed alla Dottoressa Lorena Pippolo (Psicoterapeuta).

Gli operatori hanno evidenziato come la medicina narrativa sia uno strumento importantissimo per valorizzare l'unicità del paziente, fornire una conoscenza globale del malato che rende meno difficoltoso il rapporto di cura e le scelte terapeutiche.

Come riferito dalla Dott.ssa Silvana Baldini: “In un mondo come l'attuale in cui tutto ciò che non è numerico viene avvertito come meno vero e interessante, l'introduzione di un elemento qualitativo è un incremento di civiltà” e ancora “Possiamo dire che il Progetto Cartella Integrata Narrativa migliora e personalizza la presa in carico e va verso una globale umanizzazione del rapporto di cura”.

DISCUSSIONE

Gli studi effettuati hanno mostrato come negli ultimi anni si stia cercando di avvicinare la Medicina Narrativa ai processi di cura della Sclerosi Multipla, con lo scopo di poter raggiungere una visione il più globale e completa possibile della persona che si ha di fronte.

Gli articoli reperiti agli scopi della ricerca hanno utilizzato interviste, film narrativi, narrazioni guidate, cartelle cliniche narrative e vari questionari, come strumenti di appoggio per migliorare la qualità di vita, lavorativa ed assistenziale di queste tre figure. I risultati dell'introduzione della medicina basata sulle narrazioni, affiancata alla medicina basata su studi scientifici, come sottolineato dall'esperimento effettuato dall'ospedale di Gallarate, ha ottenuto un riscontro positivo da parte degli ospiti del centro. Una presa in carico globale del paziente che lo eleva nella sua unicità, ha portato maggiori aderenze al piano terapeutico ed un miglior rapporto paziente-operatore sanitario.

Oltre a migliorare l'outcome del paziente, si è ottenuta, come espresso dagli operatori sanitari stessi, una maggior partecipazione, coesione dell'equipe e una miglior organizzazione delle cure.

Lo studio dal titolo "*Listening to the neurological teams for multiple sclerosis: the SMART project*" ha invece effettuato un'intervista a neurologi ed infermieri di trenta centri che si occupano di Sclerosi Multipla, distribuiti in tutta Italia, ed è emerso quanto ci sia un aumento progressivo di persone affette da questa patologia ed una paradossale diminuzione di operatori sanitari. Questo ha comportato un minutaggio assistenziale minore, con tempi sempre più ristretti per svolgere le attività professionali che hanno fatto registrare tra gli operatori sanitari livelli di compassion fatigue, soddisfazione lavorativa e burnout al limite della soglia.

Queste tipologie di intervento si sono dimostrate inoltre durature nel tempo, come dimostra lo studio *“Effectiveness of film as a Health Communication tool to improve perceptions and attitudes in multiple sclerosis”*, nel quale la somministrazione di un breve film-narrativo di pazienti affetti da Sclerosi Multipla è riuscito a migliorare la comprensione e l'accettazione della patologia anche in maniera prolungata. Accettazione della patologia da parte della persona assistita che, come risultato dal progetto *“Storie Luminose”*, subisce una trasformazione nel tempo.

Per la maggior parte dei casi, infatti, si è verificato uno stato di negazione iniziale al momento della diagnosi, che va via via migliorandosi fino ad evolvere in una convivenza serena con la patologia. Tali storie sono state definite *“in evoluzione”* e l'ago della bilancia tra queste storie positive e quelle *“ferme”* ovvero negative, secondo quanto emerso dal questionario *Brief cope*, è proprio il *Care givers* che attraverso le prestazioni di assistenza e il suo aiuto, va a migliorare la quotidianità del paziente.

In conclusione possiamo affermare che i pazienti affetti da Sclerosi Multipla, che hanno partecipato alla narrazione della loro storia, hanno avuto in grande maggioranza riscontri positivi. Questo perchè, come sostiene il progetto *Storie Luminose*, *“Un salto nel passato aiuta ad analizzare gli eventi e la situazione in modo tale da focalizzarsi sui progressi: Mi fa piacere raccontare la mia esperienza, come mi fa piacere parlare della malattia, vorrei che ci fosse più spesso la possibilità.”*

CONCLUSIONE

La Medicina Narrativa negli ultimi anni si sta avvicinando molto ai processi di cura della Sclerosi Multipla.

La revisione della letteratura ha evidenziato come la Medicina Narrativa sia uno strumento essenziale, che integrato al normale processo clinico-assistenziale, può contribuire a migliorare la qualità di vita delle persone assistite, care givers ed operatori sanitari.

I limiti di applicazione riguardano i tempi, sempre più ristretti, a disposizione del professionista, che spesso, non gli permettono di potersi dedicare a trecentosessanta gradi alla storia che la persona ha da raccontare.

Per quanto riguarda la professione infermieristica, la narrazione facilita la costruzione di contenuti condivisi e negoziati nella relazione paziente-infermiere, favorendo una comprensione più completa di ciò che la persona sta vivendo ed instaurando un rapporto di fiducia nel quale vengono condivise emozioni e sentimenti. Questo permette all'infermiere di personalizzare l'assistenza attuando, in maniera congrua, gli interventi e soprattutto adattandoli alla particolarità ed alle necessità della persona che ha di fronte; una presa in carico olistica dell'assistito dove la malattia viene osservata in tutta la sua globalità ed inserita in una storia personale.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Chesi P. et al. *Listening to the neurological teams for multiple sclerosis: the SMART project*. doi: 10.1007/s10072-020-04301-z. (20 Marzo 2020).
- D. Veillard et al. *“Assessing the experience of the quality of care of patients living with multiple sclerosis and their caregivers: the MusiCare Questionnaire”*. [Gennaio 2021] doi: 10.1111/ene.14685.
- A.Cappuccio,D.Duccoli,L.Reale,&M.G.Marini (2015). *Storie Luminose: esperienze di straordinaria quotidianità con la sclerosi multipla*. Disponibile in: http://service.istud.it/up_media/ricerche/report_storie_luminose_copy.pdf [Gennaio 2015]
- S.Bortolotti (2015). La medicina narrativa affianca la cartella clinica nella cura della sclerosi multipla. Disponibile in: <https://ilmirino.it/medicina-narrativa-affianca-cartella-clinica-cura-sclerosi-multipla/> [09 Ottobre 2015]
- S.Lopatriello, G.Borriello, A.Dell’Anna *“Trovare le parole giuste”* (26 Giugno 2021) disponibile in “MedicinaNarrativa.eu”
- Chiong-rivero H. (2021) *Effectiveness of film as a health communication tool to improve perceptions and attitudes in multiple sclerosis*. [27 Febbraio 2021] doi:10.1177/2055217321995947.
- G.Amaducci,&G.Artioli,(2007). *“Narrare la malattia”*.
- <https://scholar.google.com> visualizzato il 15/02/2021
- <https://www.aism.it/> visulizzato il 16/02/2021
- <https://www.giovanioltrelasm.it/> visualizzato il 26/02/2021
- http://service.istud.it/up_media/rassegna/sm_social.pdf visualizzato il 02/03/20021
- <https://www.medicinanarrativa.eu/progetti> visualizzato il 15/03/2021
- <https://www.youtube.com/watch?v=dyVvAA4apII> visualizzato il 20/03/2021
- http://service.istud.it/up_media/ricerche/sm_network.pdf visualizzato il 25/03/2021