

Ad Ottavio

INDICE

1. INTRODUZIONE.....	1
2. OBIETTIVO	5
3. MATERIALI E METODI.....	6
3.1 Disegno di studio	6
3.2 Metodo di ricerca.....	6
3.3 Criteri di inclusione/esclusione dei lavori selezionati.....	6
3.4 Timing	7
3.5 Limiti.....	7
4. RISULTATI	9
4.1 Tavola di estrazione dati.....	9
4.2 Analisi dei risultati.....	10
5. DISCUSSIONE	199
6. CONCLUSIONI	211
Bibliografia.....	244

1. INTRODUZIONE

Le malattie cardiache comprendono una serie di condizioni che colpiscono il cuore e i vasi sanguigni. Queste condizioni possono includere l'ipertensione, l'angina pectoris, l'infarto miocardico, l'insufficienza cardiaca, le aritmie e molte altre; sono spesso il risultato di fattori di rischio come l'obesità, il fumo, l'ipertensione, il diabete e la mancanza di attività fisica.

Le malattie cardiache possono avere un impatto significativo sulla salute fisica dei pazienti. I sintomi comuni includono dolore toracico, mancanza di respiro, affaticamento, gonfiore delle gambe e palpitazioni. Questi sintomi possono limitare la capacità di svolgere attività quotidiane come camminare, fare le scale o persino vestirsi. La gravità dei sintomi varia in base al tipo e alla gravità della malattia cardiaca.

Le malattie cardiache possono anche avere un impatto emotivo sui pazienti. La paura e l'ansia legate alla malattia, insieme alla paura di future complicazioni, possono causare stress e depressione. Inoltre, la dipendenza da farmaci e le restrizioni dietetiche possono influenzare negativamente l'umore e la qualità della vita.

Le malattie cardiache possono influenzare le relazioni interpersonali dei pazienti. La necessità di apporto emotivo e fisico può cambiare a causa dei sintomi e delle restrizioni legate alla malattia. I pazienti possono sentirsi isolati o avere difficoltà a partecipare alle attività sociali a causa della loro condizione.

Nonostante l'effetto significativo delle malattie cardiache sulla qualità della vita, esistono diverse strategie per migliorare il benessere dei pazienti:

- adesione al trattamento;
- supporto psicologico;
- stile di vita salutare;
- comunicazione aperta.

Comunicazione aperta, quindi, parlare apertamente con il personale sanitario e con i propri cari può contribuire a gestire meglio la malattia e a ottenere il supporto necessario.

Le malattie dell'apparato cardiovascolare rappresentano una quota significativa con il 18,8% per l'ipertensione e il 4,3% per le altre alterazioni a livello cardiaco (ISTAT, 2022), influenzando notevolmente la qualità di vita delle persone affette, attraverso sintomi debilitanti, come dispnea a riposo e da sforzo, fatigue, edemi declivi ed aumento

di peso, terapie numerose e complesse, prognosi sfavorevole ed un alto rischio di sviluppare ansia e depressione.

Spesso questa tipologia di pazienti tende a non essere consapevole del livello di gravità della malattia e dell'importanza di rivolgersi precocemente ai professionisti sanitari per rallentare la progressione. Ciò può compromettere l'aderenza al trattamento farmacologico ed il coping, ossia le strategie messe in atto dal singolo per affrontare e gestire le situazioni della vita (Asai et al., 2023).

Nella pianificazione dell'assistenza infermieristica risulta, pertanto, fondamentale focalizzare l'attenzione non soltanto sulla sintomatologia presente ma anche sull'impatto che questa esercita sulle attività quotidiane della persona assistita.

Ciò perché, in un'era della medicina caratterizzata da una tecnologia schiacciante e da un'enfasi ossessiva sulla medicina basata sulle prove, il ruolo delle narrazioni dei pazienti ha progressivamente perso la funzione chiave di guidare le decisioni mediche, come è successo per secoli. Mentre la tecnologia supera un esame fisico fornendo informazioni più dettagliate, la stessa non può sostituire le informazioni derivanti dalla narrazione di pazienti, assistenti o altri medici, né l'interazione umana medico-paziente, che è importante, spesso cruciale, per il successo del trattamento. La narrazione è fondamentale in molte condizioni cardiovascolari: insufficienza cardiaca, infarto miocardico, angina, sincope... In tutte queste condizioni, i passaggi clinici essenziali sono: "Ascoltare, comprendere, prendersi cura" (Testa et al., 2019).

Ecco allora che la Medicina Narrativa può rappresentare uno strumento utile per elaborare l'esperienza di malattia, spesso frammentata e non compresa completamente. Essa, infatti, è una metodologia clinico-assistenziale in cui la narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere ed 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 (*Narrative Based Medicine* – NBM) si integra con la *Evidence Based Medicine* e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci ed 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 e di intervento clinico-assistenziale, basati su una specifica competenza comunicativa.

La Medicina Narrativa è, dunque, una metodologia di intervento nel contesto assistenziale basata su una competenza comunicativa specifica; risulta, quindi, di primaria importanza una buona formazione del personale sanitario per acquisire le skills necessarie al suo utilizzo (Morsello et al., 2017).

Nel 2015, l'Istituto Superiore di Sanità ha elaborato, tramite Conferenza di Consenso, e pubblicato, le "Linee di Indirizzo" per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie croniche e rare (ISS, 2015) indirizzate a operatori della salute impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario

In tale documento sono presenti le Raccomandazioni relative a definizione, metodologie/strumenti e ambiti/contesti, per l'utilizzo della Medicina Narrativa (unitamente a formazione e ricerca).

Le metodologie attraverso cui viene applicato lo "approccio narrativo" sono molteplici. Un primo esempio può essere dato dall'uso del cosiddetto "parallel chart": uno strumento introdotto dall'internista e studiosa di letteratura Rita Charon nel 1993 per integrare le storie dei pazienti nella pratica clinica. La cartella parallela è uno spazio complementare che raccoglie sia il modo di vivere, di pensare del paziente preso in carico ma anche le sensazioni, impressioni, reazioni, riflessioni del medico. Per questo è uno spazio di scrittura "integrativa". La cartella parallela è solitamente una pagina bianca, uno spazio di scrittura dove il curante (Medico) scrive le sue impressioni evocate dal paziente, e anche i fatti, non solo quelli clinici, ma anche le vicende umane del paziente, del contesto organizzativo (es. reparto), la rete sociale, familiare. È uno strumento che pone l'attenzione sull'esperienza del medico che si trova, attraverso annotazioni scritte, a "mettere a nudo" il vissuto sia nel proprio contesto lavorativo sia nelle dinamiche di comunicazione ed interazione agite nella relazione con il paziente.

Nella cartella parallela si scrive in lingua corrente ciò che la relazione col paziente provoca nel medico utilizzando qualsiasi mezzo linguistico: metafore, brevi flash, o annotazioni per descrivere e prendere nota dell'impatto del paziente sul medico.

Non è uno scritto intimo ma è una scrittura che, parlando degli impatti del paziente sulla relazione medico/paziente, può raccontare di sé (Medico), di quelle parti che entrano in

gioco al di là del ruolo funzionale. Con ogni paziente entra in gioco un sé differente e differenti parti di noi. È la relazione che intercorre tra medico e paziente che diventa guida dell'esperienza di diagnosi o di cura.

La cartella parallela aiuta ad essere centrati sul paziente e consente di tenere conto del suo desiderio di condividere le informazioni e decisioni. Offre l'opportunità d'esplorare l'esperienza della malattia non soltanto dal punto di vista della diagnosi ma anche dal punto di vista del paziente, trovare un terreno comune tra medico e paziente (partnership) nella definizione del percorso di cura. La cartella parallela consente di mettere a fuoco problemi, priorità, obiettivi, i rispettivi ruoli, comprendere la persona nella sua totalità (incluse le sue emozioni) e nel suo contesto (la famiglia e gli effetti che la malattia ha sulla sua vita). Inoltre permette di raccogliere le idee del paziente a proposito del problema e le sue sensazioni, di ascoltare che cosa si aspetti dalla visita medica e quali informazioni desideri.

Si ha poi l'intervista narrativa che sembra sfuggire alla tradizionale classificazione delle modalità di conduzione dei colloqui. Si distingue tra *intervista strutturata* (standardizzazione delle domande e delle risposte, somministrazione di tutte le domande, rispetto dell'ordine di somministrazione predefinito), *intervista semistrutturata* (assenza di standardizzazione delle domande e delle risposte, somministrazione di tutte le domande, ordine di somministrazione non prevedibile) e *intervista non strutturata* (assenza di standardizzazione delle domande e delle risposte, tipo e ordine di somministrazione delle domande non prevedibile). Nell'intervista narrativa è fondamentale il ruolo attivo dell'intervistatore che, grazie alla sua competenza in termini di processo narrativo, ha l'opportunità di scegliere quando e come intervenire a sostenere il racconto a partire da sollecitazioni orientate, di volta in volta, a focalizzare, approfondire, amplificare ecc. L'intervistatore non è una figura completamente neutra, ma partecipa alla costruzione del materiale di ricerca e lo fa consapevolmente, ovvero è in grado di controllare il proprio intervento rivolgendolo a migliorare la qualità del materiale ma non ad influenzarne il contenuto.

L'intervista narrativa ha una durata di circa un'ora e richiede ascolto e partecipazione attiva da parte dell'operatore (Artioli ed al., 2020).

Altro approccio è dato dallo storytelling: l'arte della narrazione, una strategia comunicativa che veicola messaggi attraverso la narrazione. La narrazione di un'esperienza di vita ha un forte impatto emotivo perché, nel momento in cui si ascolta un racconto, si sospendono i giudizi e si stimola l'attenzione verso atteggiamenti e convinzioni diversi dai propri (Martelli ed al., 2024). Attraverso questo approccio si entra nel mondo di un'altra persona la quale, mostrando la sfera più intima della sua esistenza, mette in evidenza tutta la sua vulnerabilità. Si viene a stabilire, in questo modo, una connessione tra il narratore e l'ascoltatore, che ha il potere di far sviluppare le capacità empatiche del professionista sanitario e di costruire una relazione di cura basata sulla fiducia. La persona assistita, inoltre, percepisce meno la solitudine a cui una condizione di malattia la può esporre; si riconosce protagonista della storia e si sente coinvolta attivamente nel processo di assistenza (Heiss et al, 2020).

Oggi si parla molto di *digital storytelling* cioè l'arte di raccontare storie mediante le nuove tecnologie e i mezzi di comunicazione digitali. Il significato di storytelling digitale è quello di un racconto – che emozioni, abbia valore e in cui le persone si possano identificare – realizzato attraverso elementi del mondo digitale, come video, audio, testi, mappe, immagini, grafiche e tanto altro.

2. OBIETTIVO

L'obiettivo dello studio è quello di approfondire i benefici dell'approccio narrativo, a supporto degli interventi tradizionali, nel percorso di assistenza alle persone affette da patologie cardiache.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Disegno di studio

Revisione della letteratura

3.2 Metodo di ricerca

La domanda di ricerca è stata costruita utilizzando il metodo PIO, ovvero un modello che aiuta a formulare in modo strutturato un quesito sanitario, trasformando il problema alla base della ricerca in parole chiave per la costruzione di stringhe bibliografiche mirate.

- P (population/patient/problem): persone affette da patologie cardiache;
- I (intervention): Medicina Narrativa;
- O (outcome): benefici.

Quindi, quesito della revisione letteraria: quali sono i benefici, i vantaggi di un approccio basato sulla narrazione nei confronti di pazienti con patologie cardiache?

Per effettuare la ricerca sono state utilizzate due banche dati:

- Pub Med;
- Cinahl.

Parole chiave utilizzate per la ricerca (combinare con gli operatori booleani AND o OR):

- Heart disease or heart failure;
- Narrative Medicine;
- Benefits or psychological effects.

3.3 Criteri di inclusione/esclusione dei lavori selezionati:

- per quanto riguarda il criterio temporale, il campo di ricerca è stato limitato agli ultimi 10 anni;
- per quanto concerne il contesto, tali studi provengono da diverse parti del mondo (Italia, Stati Uniti, Gran Bretagna, Cina), per poter, inglobando anche realtà lontane dalla nostra, ampliare lo sguardo;
- per quanto riguarda il criterio linguistico, conseguentemente al punto precedente, sono stati selezionati articoli in lingua inglese;

- per quanto riguarda il criterio del testo, sono stati selezionati solo articoli full text;
- per quanto concerne la tipologia di studio, sono stati selezionati lavori “revisione sistematica”.

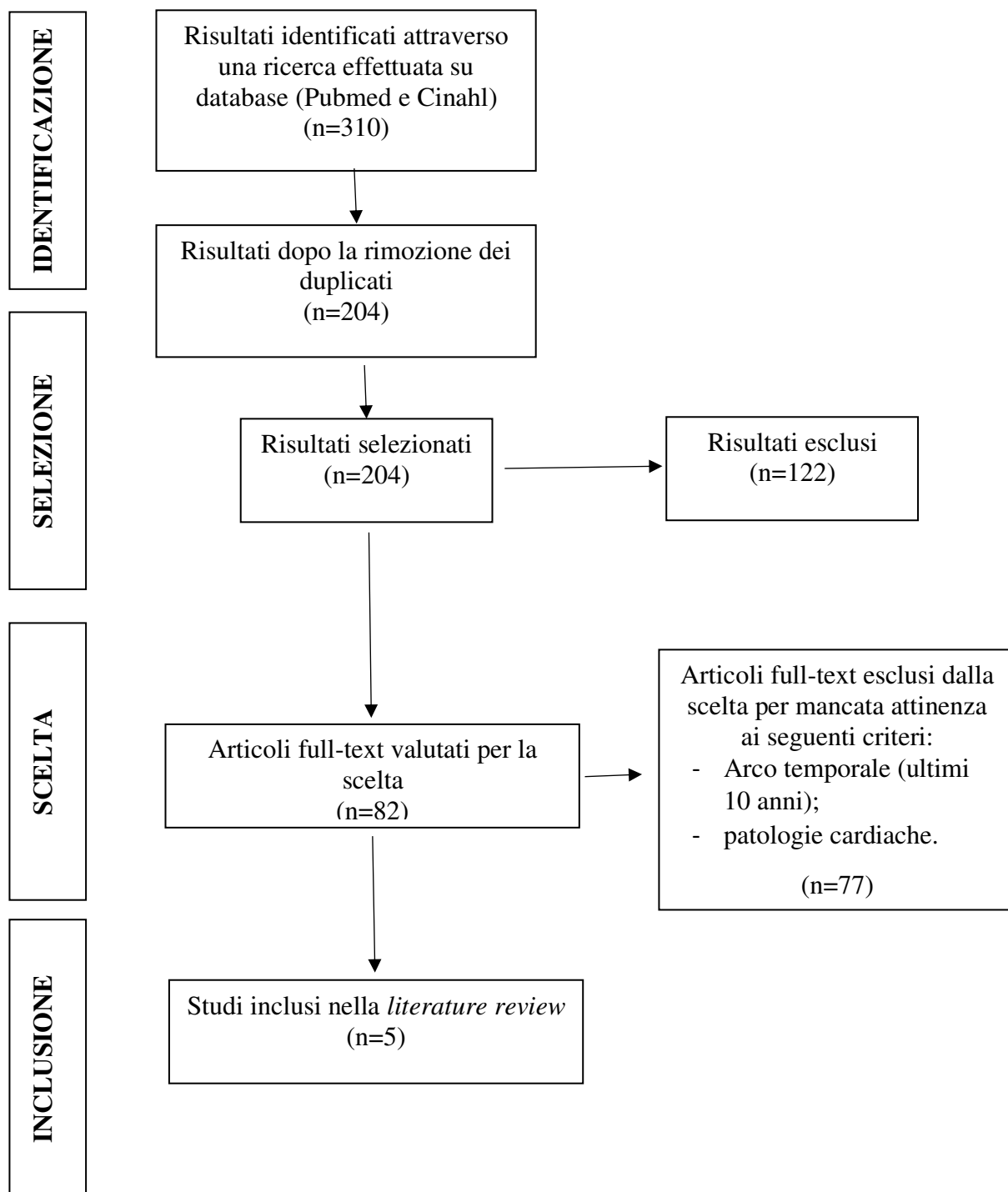
3.4 Timing:

lo studio è stato condotto nel periodo tra i mesi di giugno e di ottobre 2024.

3.5 Limiti:

alcuni strumenti narrativi utilizzati sono molto complessi da gestire e possono essere difficili da applicare in un contesto caotico come quello della routine ospedaliera. Il follow-up, in aggiunta, comporta un periodo di tempo ben definito che spesso, però, viene ridotto a causa di questioni organizzative e ciò impedisce di valutare gli effetti sul lungo termine di quanto è stato fatto. Infine, non sempre è presente un gruppo di controllo da porre a confronto con quello sperimentale (Martarelli V. et al., 2024).

Figura 1. Flow chart di selezione degli studi.



4. RISULTATI

4.1 Tavola di estrazione dati.

TITOLO DELLO STUDIO	AUTORE ED ANNO	TIPOLOGIA DELLO STUDIO E NUMERO DEL CAMPIONE	OUTCOME
The effectiveness of personalized nursing on quality of life in Cardiovascular Disease Patients	Min Yang, Na Ta, Xue Bai, Chengxi Wei, Chengshan Sun e Chunjuan Han. Anno 2023	Si tratta di una revisione sistematica ed una meta-analisi. Campione: 1562 pazienti con malattie cardiovascolari e cerebrovascolari (gruppo di intervento: n = 844 e gruppo di controllo: n = 718).	I pazienti con cure personalizzate che hanno partecipato a questo programma hanno rivelato livelli più elevati di qualità della vita, attività fisica e attività emotiva rispetto a coloro che hanno ricevuto cure tradizionali.
The emotional and social burden of heart failure: integrating physicians', patients' and caregivers' perspectives through narrative medicine.	Testa, M., Cappuccio, A., Latella, M., Napolitano, S., Milli, M., Marini, M.G. Anno 2020	Si tratta di un case report. Campione: 247 soggetti (medici cardiologi, pazienti e rispettivi caregivers).	L'applicazione della Medicina Narrativa potrebbe essere considerata uno strumento efficace per integrare le diverse prospettive sulla convivenza con lo scompenso cardiaco e per rafforzare la triade di cura (medico-paziente-caregiver) e l'alleanza terapeutica.
Effects of a narrative-based psychoeducational intervention to prepare patients for responding to acute myocardial infarction.	Li P.W.C., Yu D.S.F., Yan B.P., Wong C.W., Yue S.C.S., Chan C.M.C.. Anno 2022	Si tratta di uno studio clinico randomizzato multicentrico. Campione: 608 pazienti con storia di infarto miocardico di età pari o superiore a 18 anni, da 4 ospedali regionali di Hong Kong (gruppo di intervento: n = 304 e gruppo di controllo: n = 304).	Un intervento psicoeducativo basato sulla narrazione ha prodotto maggiori cambiamenti positivi negli atteggiamenti e nelle convinzioni dei partecipanti sulla ricerca di cure per l'infarto miocardico acuto, durante il periodo di follow-up, rispetto a un approccio educativo didattico.
Narrative medicine applications for patient identity and quality of life in ventricular assist device (VAD) patients	Slocum R.B., Hart A. L., Guglin M.E.. Anno 2019	Si tratta di un case report. Campione: 3 pazienti a cui è stato impiantato un Ventricular Assist Device (VAD)	Raccontare la propria storia permette di addentrarsi nella conoscenza di se stessi e di compiere un passo verso l'accettazione delle modifiche fisiche e mentali che spesso conseguono alla malattia.
Research studies on patients' illness experience using the narrative medicine approach.	Fioretti C., Mazzocco K., Riva S., Oliveri S., Masiero M., Pravettoni G.. Anno 2016	Si tratta di una revisione sistematica degli studi. Campione: 1021 partecipanti con patologie diverse, di cui 971 adulti e 50 bambini; 687 pazienti e 334 caregiver.	La Medicina Narrativa è uno strumento utile per valutare l'esperienza di malattia dei pazienti e potrebbe essere implementata nella pratica medica quotidiana per arricchire le informazioni cliniche generalizzate sui bisogni e sugli aspetti critici della vita dei pazienti. Ciò a sua volta potrebbe influenzare il normale percorso terapeutico.

4.2 ANALISI DEI RISULTATI

Yang et al. (2023) hanno svolto uno studio con l'obiettivo di esaminare l'efficacia potenziale degli interventi infermieristici personalizzati nel migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da patologie cardiovascolari, rispetto alle cure tradizionali. I ricercatori hanno selezionato 14 studi clinici randomizzati (RCT) svolti nel periodo tra gennaio 2011 e dicembre 2021, ritrovati in 4 database elettronici: PubMed, Embase, Cochrane Library e Web of Science. Sono stati coinvolti 1562 pazienti (gruppo di intervento: n. 844 e gruppo di controllo: n. 718) a cui era stata diagnosticata una malattia cardiovascolare o cerebrovascolare (ipertensione, coronaropatia, insufficienza cardiaca e così via), senza limiti di età o di genere. Il gruppo di intervento è stato trattato con cure personalizzate come istruzione, follow-up, esercizi di riabilitazione e così via, con una durata minima di 10 settimane, fino ad un massimo di un anno, mentre il gruppo di controllo è stato trattato con le cure tradizionali, abituali o di routine. La qualità della vita è stata misurata al momento di inizio dello studio e alla fine dell'intervento, sulla base di scale affidabili e valide (SF-36, SF-12 e WHOQOL-BREF). In particolare, rispetto alle cure tradizionali, i ricercatori hanno focalizzato maggiormente la loro attenzione sulle attività di counseling, di supporto psicologico, di ascolto attivo del vissuto di malattia dei pazienti, sull'educazione sanitaria, sulla mobilitazione attiva della persona e sui consigli inerenti il regime dietetico da seguire, coinvolgendo diversi professionisti sanitari specializzati in discipline scientifiche, con lo scopo di stilare un programma terapeutico il più completo possibile (Testa et al., 2019). Per valutare la qualità della vita, le aree di maggior interesse considerate sono state quelle relative a: attività fisica, relazioni sociali, stato psicologico, dolore, energia, stanchezza e condizioni generali di salute. Inoltre, la comunicazione continua con gli assistiti ed un follow up rigoroso hanno permesso agli infermieri di ridurre il carico emotivo della malattia, di alleviare la sofferenza e di far ritrovare ai pazienti la fiducia in se stessi (Yang et al., 2023). Questo studio ha dimostrato, quindi, che l'assistenza infermieristica personalizzata ha determinato un miglioramento significativo della qualità della vita rispetto ad un'assistenza tradizionale.

In un secondo studio Testa et al. (2020) hanno voluto valutare il peso emotivo e sociale dell'insufficienza cardiaca: integrando le prospettive di medici, pazienti e operatori

sanitari attraverso la Medicina Narrativa. La ricerca è stata condotta nel 2018, con una durata di sei mesi per la sperimentazione (da giugno a novembre).

L'insufficienza cardiaca è una malattia cronica progressiva che necessita di una gestione a lungo termine. Colpisce l'1-2% della popolazione europea e circa il 10% delle persone tra i 75 e gli 80 anni (Ponikowski P. et al., 2016). L'incidenza dell'HF è attualmente in aumento, principalmente a causa di terapie innovative e di una migliore sopravvivenza all'infarto miocardico (Orso F et al., 2017).

Il trattamento standard dell'insufficienza cardiaca richiede al paziente di assumere diversi farmaci quotidianamente; quindi, non solo è difficile aderirvi, ma grava ulteriormente sulla vita quotidiana dei pazienti e dei caregiver, influenzando negativamente la loro qualità di vita (Komajda M. et al. 2017; Rice H. et al., 2018). Inoltre, la maggior parte delle persone con insufficienza cardiaca presenta comorbidità, tra cui ipertensione (58,4%), fibrillazione atriale (25,3%), malattia renale cronica (51,4%) e dislipidemia (44,6%) (Stough WG., 2017), aumentando il carico per i pazienti e i caregiver (Bidwell JT et al. 2017).

È stato scoperto che i sintomi di insufficienza cardiaca nei pazienti sono associati allo stress nei loro caregiver. Infatti, il rischio di depressione e ansia, così come la perdita finanziaria, aumenta nel tempo nelle famiglie, come conseguenza diretta dell'assistenza fornita a una persona con salute in deterioramento; ciò è particolarmente vero per le caregiver informali di sesso femminile (Hirst M., 2005). I tassi di rischio di riammissione ospedaliera per le persone con insufficienza cardiaca sono correlati alla mancanza di supporto sociale (Luttik ML et al., 2005), suggerendo l'importante ruolo dell'ambiente familiare nella loro assistenza.

Il progetto denominato The Roadmap Using Story Telling (progetto TRUST) ha utilizzato un modello di Medicina Narrativa per valutare le prospettive delle persone con insufficienza cardiaca, dei loro assistenti informali e degli specialisti dell'insufficienza cardiaca in merito all'impatto di questa patologia sulla vita quotidiana dei pazienti e di chi li assiste.

Sono stati invitati, su base volontaria, alcuni cardiologi provenienti da diverse cliniche del nord Italia; questi sono stati esortati a loro volta, a chiedere la partecipazione al progetto dei propri pazienti i quali, a loro volta, hanno coinvolto i rispettivi caregivers. Si è arrivati ad un totale di 247 soggetti. Come strumento narrativo è stata utilizzata, per i

medici, una cartella parallela (parallel chart), in forma anonima, che ricalca il modello introdotto da Rita Charon; unico criterio di inclusione era scrivere di una persona con una diagnosi confermata di insufficienza cardiaca che avevano visto almeno due volte, senza restrizioni in termini di gravità della malattia o altri parametri clinici. Per i pazienti ed i caregivers, invece, è stata utilizzata la scrittura riflessiva, riportata su un apposito portale on-line. Ai pazienti è stato chiesto di raccontare, in modo anonimo, l'esperienza della malattia attraverso metafore e parole evocative, indagando le conseguenze sul piano sociale, gli aspetti emotivi, la percezione della propria condizione di vita, la consapevolezza della gravità della situazione, le relazioni con la famiglia e con i professionisti sanitari, l'aderenza alla terapia farmacologica.

Sono state raccolte 82 narrazioni da pazienti, 61 da caregiver e 104 dagli specialisti. L'analisi dei tre punti di vista ha rivelato l'entità del peso della malattia sull'intera famiglia, in particolare quella del caregiver. L'impatto è stato principalmente sperimentato come limitazioni emotive e sociali nella vita quotidiana dei pazienti e dei loro caregiver. L'analisi di tutti e tre i punti di vista ha evidenziato una forte differenza tra il modo in cui l'insufficienza cardiaca è percepita dai pazienti, dai caregiver e dagli specialisti.

Inoltre, le narrazioni sono state analizzate attraverso tre classificazioni impiegate nella Medicina Narrativa, identificate dagli autori come le più adatte a evidenziare i diversi aspetti dell'esperienza e dell'assistenza all'insufficienza cardiaca:

- 1) la classificazione di Kleinman (Kleinman A., 2017), che distingue tra narrazioni focalizzate sull'evoluzione clinica della condizione di malattia, impieganti un linguaggio tecnico, e narrazioni incentrate sull'esperienza personale e il significato sociale della condizione;
- 2) la ruota delle emozioni di Plutchik (Plutchik R., 1991), basata su otto emozioni primarie (gioia, fiducia, sorpresa, anticipazione, tristezza, paura, rabbia e disgusto) e i loro diversi gradi, denominati emozioni secondarie;
- 3) la classificazione di Frank (Frank AW, 1995), che distingue tra narrazioni del caos, caratterizzate da una sequenzialità frammentata e da stati d'animo di confusione e dolore, narrazioni di restituzione, che riportano aspettative di guarigione e il ritorno a una precedente situazione di salute, e narrazioni di ricerca, che esprimono la ricerca di un significato dell'esperienza della malattia.

Analizzando le narrazioni, analizzando i risultati, è emerso come ciascuna delle parti incluse nello studio (paziente, caregiver, specialista) percepisca in modo differente le conseguenze della malattia. I pazienti, nelle proprie narrazioni, si concentrano sui limiti con i quali la malattia ha modificato irreversibilmente le loro attività quotidiane; emergono, infatti, parole ricorrenti come “fatica e “stanchezza” in relazione a tutte quelle azioni che non si è più in grado di compiere e si parla di tristezza e rabbia come emozioni prevalenti. Dall’altro canto, però, è interessante notare come la relazione con i professionisti della salute sia considerata in maniera positiva e come il peso delle numerose terapie da assumere quotidianamente (circa otto compresse) non sia percepito come eccessivamente gravoso (Testa et al., 2020).

Per i caregiver, cioè per coloro che quotidianamente si prendono cura dei pazienti, la paura per la morte dei propri cari rimane la tematica più presente: la natura maligna della malattia viene considerata maggiormente rispetto alle limitazioni che la stessa impone. Emerge, inoltre, con forza, il peso dell’assistenza al malato, spesso anche superiore alle 8 ore al giorno, il che rende spesso impossibile riprendere le attività precedenti alla diagnosi di malattia poiché ciò implicherebbe di lasciare i pazienti soli.

Nella maggior parte delle loro narrazioni, i medici mostravano fiducia alla diagnosi ma sentivano l’urgenza di assicurare i loro pazienti. I medici si sono dimostrati consapevoli dell’importanza di saper ascoltare attivamente e a fondo i loro pazienti, non solo nell’ambito clinico ma anche nelle sfere delle emozioni e della pianificazione della vita quotidiana. Alla diagnosi, le emozioni prevalenti dei medici erano fiducia e ottimismo, e questa positività era ancora presente durante la stesura delle cartelle parallele.

Pazienti, medici e caregiver hanno riferito di apprezzare in generale la scrittura della propria esperienza e di come la condivisione delle proprie narrazioni sia stata percepita come una liberazione e un’opportunità di riflessione, anche se una piccola percentuale delle narrazioni ha affermato che condividere l’esperienza è stato difficile.

Questo studio mostra che l’insufficienza cardiaca limita fortemente la vita sia dei pazienti che dei loro caregiver. Le narrazioni hanno rivelato due vite parallele: la vita dei pazienti, che è fisicamente limitata, e quella dei caregiver, che è influenzata dalla necessità di prendersi cura di un familiare. È emerso un forte impatto emotivo dell’insufficienza cardiaca in termini di ansia e paura di morte improvvisa sia per i pazienti che per i caregiver. Questa angoscia ha portato a ulteriori limitazioni alle attività e i caregiver

hanno riferito di essere non solo responsabili del coordinamento del complesso piano terapeutico del paziente e delle visite mediche, ma anche di dover essere costantemente in prossimità del paziente a causa della loro profonda paura di un improvviso peggioramento delle condizioni. Sia i pazienti sia coloro che li assistono hanno dovuto modificare la loro vita quotidiana per far fronte a questa nuova condizione.

Il tipo di approccio utilizzato è sicuramente innovativo in quanto pone a confronto tre punti di vista diversi; si pone in evidenza, quindi, come la Medicina Narrativa sia uno strumento efficace per dare voce ai pazienti e comprendere meglio il loro vissuto.

Il terzo caso è uno studio clinico randomizzato in cui i ricercatori si sono posti l'obiettivo di capire quali siano gli effetti di un intervento psicoeducativo basato sulla narrazione rispetto a un intervento educativo didattico, sull'intenzione di ricerca di assistenza nei pazienti con una storia di infarto miocardico acuto (IMA). Gli studiosi, quindi, hanno confrontato gli effetti di un intervento psicoeducativo, basato sulla narrazione con un approccio educativo didattico, sull'intenzione dei sopravvissuti all'infarto miocardico acuto di cercare cure per i sintomi dell'infarto miocardico acuto e sulla conoscenza dell'infarto miocardico acuto. Sono stati reclutati pazienti di età pari o superiore a 18 anni, con una storia di infarto miocardico acuto (IMA) da 4 ospedali regionali di Hong Kong, nel periodo dal 1° gennaio 2018 al 22 gennaio 2021. L'intervento psicoeducativo (gruppo sperimentale, n=304) basato sulla narrazione si basava sulla teoria cognitiva sociale (Bandura A. et al., 1991) e utilizzava un approccio eclettico che integrava tecniche di modellazione comportamentale per migliorare la conoscenza, le competenze e l'autoefficacia dei pazienti in merito al riconoscimento dei sintomi e alla ricerca di cure. Seguendo la raccomandazione del Medical Research Council sullo sviluppo di interventi complessi (Skivington K et al., 2021) è stato adottato un approccio partecipativo, invitando i pazienti con IMA a coprogettare l'intervento, che è stato testato in via sperimentale. L'intervento psicoeducativo basato sulla narrazione è stato condotto da un'infermiera qualificata con esperienza in cure cardiache. L'intervento era basato su gruppi, con 6-8 partecipanti per gruppo, e comprendeva 5 sessioni distribuite su 8 settimane, tra cui 4 sessioni settimanali di 90 minuti più una sessione di richiamo 4 settimane dopo. Ogni sessione iniziava con una lezione strutturata su un argomento che corrispondeva alle congiunture critiche che i pazienti incontrano spesso nel loro processo

decisionale, tra cui il riconoscimento dei sintomi, la risposta emotiva a un possibile IMA, le barriere percepite e i facilitatori della ricerca di cure e i mezzi di accesso al servizio ospedaliero. L'enfasi è stata posta sul miglioramento della comprensione da parte dei pazienti delle manifestazioni dei sintomi, della fisiopatologia della malattia, della natura della progressione della malattia, dei tipi e delle motivazioni del trattamento, dei comportamenti appropriati di ricerca di cure e dell'importanza dei loro comportamenti di ricerca di cure tempestive, nel fare la differenza nei loro risultati di salute. Per ogni sessione, l'input cognitivo attraverso l'istruzione è stato seguito da una prova cognitiva sul processo decisionale in merito alla ricerca di cure. Ciò ha comportato la visualizzazione di un video interattivo che raffigurava un paziente modello che metteva in scena uno scenario in cui il paziente manifestava sintomi di IMA e attraversava i processi percettivo-cognitivi nel processo decisionale. L'approccio narrativo è stato utilizzato deliberatamente per creare una vivida rappresentazione di tutte le preoccupazioni e le incertezze che il paziente aveva incontrato nel processo. Il video è stato messo in pausa nei momenti critici e l'infermiere ha coinvolto i partecipanti per aiutarli ad applicare le conoscenze acquisite dalle precedenti sessioni educative per formulare giudizi e decisioni appropriati, metodi di brainstorming per risolvere le barriere previste e chiarire le loro percezioni errate. È stato utilizzato anche il modello tra pari per migliorare l'autoefficacia dei partecipanti invitando pazienti reali a condividere le loro esperienze personali tramite video. Infine, è stata utilizzata un'esperienza intensiva basata su scenari nella sessione di richiamo, per rafforzare le conoscenze e le capacità decisionali acquisite nelle sessioni precedenti. I partecipanti sono stati incoraggiati ad applicare ciò che avevano imparato per risolvere ogni dilemma situazionale. L'enfasi è stata posta sull'acquisizione delle capacità di riconoscimento dei sintomi, sulla gestione delle risposte emotive all'insorgenza dei sintomi, sul superamento delle barriere percepite e sulla padronanza del processo decisionale. I partecipanti al gruppo di controllo (n=304), invece, hanno ricevuto 4 sessioni didattiche settimanali sulla ricerca di cure per l'IMA, tenute da un'altra infermiera in un formato di piccoli gruppi (anche da 6 a 8 partecipanti per gruppo). Gli argomenti includevano informazioni fattuali sull'IMA e la risposta appropriata ai possibili sintomi dell'IMA. L'approccio narrativo e la sessione di richiamo non sono stati utilizzati nel gruppo di controllo. (Li, P.W.C. et al., 2022).

L'analisi dei dati ha evidenziato che entrambi i gruppi hanno acquisito maggiori conoscenze sulle peculiarità dell'infarto acuto del miocardio, ma che soltanto il gruppo di intervento ha subito una crescita notevole nella capacità di prendere decisioni per la propria salute. I partecipanti, infatti, hanno dimostrato di aver raggiunto un'abilità ottimale nel gestire situazioni complesse, nel riconoscere e comprendere le possibili reazioni emotive e nel comportarsi in modo più adeguato di fronte ad una situazione simile (Marterelli V., 2024).

Questo studio clinico randomizzato ha scoperto che un intervento psicoeducativo basato sulla narrazione ha prodotto maggiori cambiamenti positivi negli atteggiamenti e nelle convinzioni dei partecipanti sulla ricerca di cure per l'infarto miocardico acuto, durante il periodo di follow-up, rispetto a un approccio educativo didattico. Questo studio ha, quindi, mostrato i benefici della Medicina Narrativa nel processo di decision-making e sul self-care, ampliando l'interattività con i pazienti. Diversamente dallo studio precedente (Testa M. et al., 2020) in cui i partecipanti erano stati invitati a condividere le loro esperienze vissute, qui l'obiettivo è stato quello di indurre un cambiamento importante nei pazienti partecipanti, al fine di ridurre il tasso di recidive a cui le persone affette da patologie cardiovascolari sono particolarmente predisposte. In questo studio, infatti, sono stati inclusi nella ricerca soltanto i pazienti e non anche caregivers e medici, come invece è stato nello studio precedente.

Il quarto studio selezionato è un case report americano (Slocum R.B., 2019) che indaga l'identità e la qualità di vita delle persone a cui è stato impiantato un Ventricular Assist Device (VAD). L'equipe di cura, costituita da medici, infermieri ed esperti del VAD, ha organizzato dei colloqui durante i quali ai pazienti è stato chiesto di raccontare la propria storia focalizzandosi sul supporto ricevuto, sulle limitazioni, sulle attività svolte, su ciò da cui hanno tratto forza, sulle speranze, sul futuro. Sono stati selezionati tre pazienti di cui si riportano le narrazioni (Slocum R.B. et al. 2019).

Un contadino di 74 anni a cui lo scompenso cardiaco in fase avanzata aveva impedito di continuare il proprio lavoro nella fattoria di famiglia. In seguito all'impianto di VAD, unitamente al sostegno dei familiari e del team multidisciplinare, ha potuto riprendere il suo lavoro tanto amato (Slocum R.B. et al., 2019).

Un uomo di 56 anni, in shock cardiogeno e sottoposto ad Extra Corporeal Membrane Oxygenation (ECMO), ha come unica possibilità di sopravvivenza l'impianto di un VAD. Dopo numerosi interventi chirurgici (una tracheostomia, la dialisi, la nutrizione enterale, l'insufficienza epatica e plurimi sanguinamenti gastrointestinali), sempre vissuti con grande determinazione da parte sua, il paziente viene finalmente dimesso ed è grazie alle sedute di Medicina Narrativa che riesce ad avere un'ulteriore forza, un ulteriore stimolo per reagire a questa situazione complessa (Slocum R.B. et al., 2019).

Un uomo di 66 anni, sottoposto ad intervento di impianto di VAD (già accettata con ansia e difficoltà l'idea dell'intervento), al risveglio dall'intervento ha manifestazioni violente ed aggressive, episodi di confusioni tanto da richiedere l'utilizzo di contenzioni fisiche. Entra in un vortice di depressione caratterizzato anche da insonnia, incubi ed isolamento dalla realtà quotidiana che porterà con sé anche una volta dimesso dall'ospedale, al rientro a domicilio. L'approccio narrativo lo ha supportato nel recupero, gli ha permesso di ricostruire la trama degli eventi e di riprendere il ruolo di protagonista della propria storia. Tutto ciò anche alla luce del fatto che l'impianto del VAD può mettere a dura prova l'immagine corporea e l'identità fisica dei pazienti. Lo stile di vita dei pazienti VAD è limitato e modificato in molti modi (ad esempio, limitazioni all'autonomia come il divieto di nuotare; istruzioni speciali per la doccia e il cambio delle medicazioni). Potrebbero aver bisogno di cure domiciliari di supporto per la manutenzione del VAD insieme a incoraggiamento regolare, pazienza e assistenza da parte di familiari e amici. Queste limitazioni e modifiche possono mettere a dura prova il senso di identità e indipendenza dei pazienti.

Questo studio, con un approccio simile a quello di Testa et al. (2020) indaga il vissuto dell'esperienza di malattia. Benché vanti meno rigore scientifico, sia per estensione ridotta del campione sia per tipologia di studio, il ruolo chiave della ricerca resta la capacità di raccontare le storie di persone ben definite, esplorando in maggiore profondità gli avvenimenti della loro vita. Inoltre, Slocum et al. pongono in evidenza l'aspetto dell'identità, non preso in considerazione negli studi precedenti, ed il modo in cui la malattia influisce sulla percezione di sé e dell'immagine corporea; raccontare la propria storia permette di addentrarsi nella conoscenza di se stessi e di compiere un passo verso l'accettazione delle modifiche fisiche e mentali che spesso conseguono alla malattia.

Il quinto ed ultimo studio selezionato in letteratura è una revisione sistematica degli studi di ricerca basati su un approccio di Medicina Narrativa condotto con pazienti e/o con i loro caregiver. In questo studio, l'obiettivo principale è stato quello di analizzare gli effetti della Medicina Narrativa sulla illness di pazienti affetti da patologie diverse e sul sostegno dei relativi caregivers (Marterelli V., 2024). Sono stati impiegati cinque database di ricerca (PubMed, PsycINFO, CINAHL, EBSCO Psychological and Behavioural Science e la Cochrane Library) per arrivare a selezionare, alla fine 10 studi che considerano l'esperienza di malattia dei pazienti attraverso un approccio di Medicina Narrativa, con criterio temporale a partire dal 1988. Sono stati coinvolti nello studio 1021 partecipanti: 971 adulti e 50 bambini; 687 pazienti e 334 caregiver (Fioretti C., 2016). Nel complesso, sono stati inclusi nella revisione 10 studi. I principali risultati emersi forniscono la prova che la Medicina Narrativa è uno strumento utile per valutare l'esperienza di malattia dei pazienti e potrebbe essere implementata nella pratica medica quotidiana per arricchire le informazioni cliniche generali focalizzate sui bisogni e sugli aspetti critici della vita dei pazienti. Ciò a sua volta potrebbe influenzare il normale percorso terapeutico. Inoltre, la Medicina Narrativa sembra anche essere un potente strumento per ridurre il dolore e aumentare il benessere correlato alla malattia (quando le narrazioni dei pazienti mostrano un'elevata rivelazione emotiva), per essere più sicuri di sé, attivi e collaborativi rispetto alla malattia, per avere una risposta meno stressante e ridurre i sentimenti di alienazione e, infine, per condividere le storie della malattia con i familiari. Questa revisione sistematica ha, quindi, mostrato effetti positivi sul dolore cronico, ha incluso anche la prospettiva dei caregivers (riprendendo l'analisi di Testa et al. del 2020) e, come Li et al. (2022) ha illustrato le modifiche nel self-care e nel decision-making, mostrando benefici concreti sul benessere fisico e psicologico dei partecipanti. E, inoltre, emerso il vissuto della persona in ogni sua sfaccettatura, attraverso un'analisi approfondita delle aspettative e delle difficoltà incontrate durante il percorso terapeutico, con un punto di vista simile a quello sfruttato da Slocum et al. (Marterelli V., 2024).

5. DISCUSSIONE

I pazienti con insufficienza cardiaca avanzata possono incontrare sfide fisiche e mentali alla loro identità personale e al senso di sé. Un paziente abituato a lavorare sodo o a essere attivo a casa può sperimentare una diminuzione di energia e resistenza. Un paziente abituato a gestire le attività della vita quotidiana può avere difficoltà con le attività più basilari della vita e aver bisogno di aiuto. Alcuni pazienti possono arrabbiarsi, scoraggiarsi o avere paura. I pazienti che erano fiduciosi sul loro futuro possono essere incerti su cosa verrà dopo o cosa accadrà a loro. Possono temere la perdita di indipendenza e autonomia. I rapporti con i propri cari e gli assistenti possono essere tesi. La motivazione dei pazienti per il trattamento può essere messa alla prova dalla prospettiva di ricoveri ospedalieri prolungati, lunga riabilitazione e risultati o tempi di recupero incerti. Alcuni pazienti con dispositivo di assistenza ventricolare (VAD), ad esempio, possono essere delusi dal fatto di non essere stati in grado di ricevere un trapianto di cuore.

Ciascuno di questi articoli ha contribuito a rispondere al quesito di ricerca: dimostrare come la Medicina Narrativa offra benefici concreti alle persone affette da patologie cardiache, da patologie comunque croniche.

Lo studio di Testa et al. (2020) ha evidenziato come il peso della presenza di una patologia cronica gravi sull'intera famiglia, sconvolgendo la vita, sotto diversi punti di vista, sia del paziente sia del caregiver o dei caregivers (stress, ansia, depressione, perdita economica, ecc.). Il narrare, il raccontare, hanno permesso di percepire come le conseguenze di una malattia siano diverse per il paziente e per le persone che assistono. Ecco, allora che l'approccio narrativo, comunque, ha ampliato il concetto tradizionale di assistenza, permettendo agli infermieri di stabilire un rapporto migliore, di fiducia, con le persone assistite e di agire in qualche modo anche sul versante psicologico, molto colpito in coloro che soffrono di una patologia che li accompagnerà per il resto della loro vita.

Come emerso dallo studio di Li P.W.C. et al. (2022), l'approccio narrativo ha dato importante spunto per operare un cambiamento anche nel processo di decision making e nel self care, ampliando l'interattività con i pazienti, evidenziando le potenzialità di questo approccio nell'educazione sanitaria al paziente. L'intervento narrativo diviene, pertanto, una metodologia importante per fornire nuove conoscenze sanitarie alle persone assistite. Non solo ma la Medicina Narrativa possiede un effetto benefico anche sulla

capacità di coping, incentivando il paziente a sfruttare le proprie risorse per affrontare la situazione e adattarsi ai cambiamenti a cui va incontro: è il caso, ad esempio, dei pazienti portatori di VAD, per i quali imparare a convivere con un dispositivo estraneo risulta cosa fondamentale (Martarelli V. et al., 2024).

Sicuramente alcuni strumenti narrativi utilizzati sono molto complessi da gestire e possono essere difficili da applicare in un contesto caotico come quello della routine ospedaliera, come, ad esempio, l'intervento psico-educazionale rivolto ai pazienti sopravvissuti ad infarto acuto del miocardio. Il follow up, in aggiunta, comporta un periodo di tempo ben definito che spesso, però, viene ridotto a causa di questioni organizzative e impedisce di valutare gli effetti sul lungo termine di quanto è stato fatto. Oltre a ciò, non è sempre presente un gruppo di controllo da porre a confronto con quello sperimentale (Li et al., 2022).

Alcune ricerche sono state condotte in ambienti culturali ben specifici e i risultati riguardano un campione della popolazione con caratteristiche precise, non potendo essere estesi a situazioni differenti. Gli interventi sanitari basati sulla narrazione restano ancora poco conosciuti e meritano una diffusione maggiore, non soltanto nei confronti delle persone affette da malattie cardiovascolari ma, naturalmente, riguardo ogni tipologia di paziente. In futuro, quindi, sarebbe utile indagare in maniera più dettagliata le caratteristiche di ogni malattia, sia a livello fisico sia a livello psicologico, perché ogni patologia possiede peculiarità proprie che vanno ad influenzare la qualità delle persone affette, anche queste ultime ciascuna con le proprie peculiarità. Gli interventi narrativi considerati, inoltre, sono esperienze estremamente diversificate tra loro e richiedono un approfondimento ulteriore al fine di raggiungere protocolli condivisi e standardizzati all'interno della disciplina (Fioretti et al., 2016).

6. CONCLUSIONI

La Medicina Narrativa cerca di aiutare i pazienti e i familiari coinvolgendo le loro storie di malattia e trattamento nel contesto della loro storia di vita, dei loro valori e della loro identità. Le sessioni di Medicina Narrativa incoraggiano i pazienti a condividere le loro storie attraverso conversazioni guidate e scrittura personale. L'ascolto attento della narrazione del paziente è al centro delle visite di Medicina Narrativa. I pazienti sono incoraggiati a riflettere sui loro punti di forza, sulle intuizioni tratte dalla loro esperienza di malattia e trattamento, e sulle speranze per il futuro. Possono anche condividere le loro preoccupazioni e fonti di conflitto durante il trattamento. Il formato della visita di Medicina Narrativa è flessibile, offrendo spazio e opportunità ai pazienti di concentrarsi su qualsiasi argomento di loro interesse. Vieda Skultans, antropologa lettone, afferma che "Le narrazioni facilitano la ricerca e la costruzione di nuovi significati in situazioni in cui i vecchi significati non funzionano più" (Slocum et al., 2019). I pazienti possono iniziare a scoprire nuovi significati e un senso di identità mentre esplorano le proprie narrazioni, incoraggiando la resilienza e una migliore qualità della vita (Slocum et al., 2019). Queste esperienze possono essere condivise in conversazioni con un professionista di Medicina Narrativa o scritte in un diario del paziente e discusse in seguito.

Raccontare la storia incoraggia i pazienti a fare ordine tra sentimenti e pensieri sulla loro condizione. In alcuni casi, i pazienti che riflettono sulla loro condizione scopriranno nuove intuizioni su se stessi relativamente alla loro malattia e al trattamento. Possono anche ricordare domande o problemi che hanno dimenticato di sollevare in precedenti interazioni con altri operatori sanitari. Possono trovare nuove domande, nuove risposte e nuovi significati mentre ascoltano la loro storia e la condividono con un'altra persona che ascolta attentamente. Rita Charon nota che il processo reciproco di raccontare e ascoltare una storia di malattia, un "dare e ricevere resoconti di sé", è al centro dell'assistenza sanitaria (Slocum et al., 2019).

La competenza narrativa è una qualifica importante per un professionista sanitario. Charon definisce la competenza narrativa come "l'insieme di competenze richieste per riconoscere, assorbire, interpretare ed essere toccati dalle storie che si ascoltano o si leggono". Condividere la narrazione del paziente può anche consentire un contatto da soggetto a soggetto che incoraggia la loro alleanza terapeutica. Il rispetto della Medicina Narrativa per il valore del paziente e la sua preoccupazione per il paziente possono essere

espressi attraverso un ascolto attento che "fa spazio" al narratore della storia, il paziente (Slocum et al., 2019). La competenza narrativa può anche consentire una comprensione più profonda della storia del paziente e della malattia stessa, in termini di una narrazione in evoluzione con personaggi, trama, simboli, significato, conflitto e risoluzione del conflitto.

Un approccio di questo tipo tiene conto di un paradigma molto importante: quello della unicità, singolarità irriducibile delle persone e di conseguenza del carattere specifico e individuale delle esperienze di malattia. Una postura corretta diventa un modo di essere nella cura proprio perché assume l'altro in sofferenza come portatore di una propria esperienza, di modelli culturali e cognitivi, di un proprio modo di vivere la malattia. Le pratiche di cura per essere tali e non semplici prestazioni, devono tener conto di ciò. Di conseguenza e in coerenza con quanto detto, sono necessari atteggiamenti che sappiano riconoscere e accogliere quanto quella persona malata ci rappresenta, manifesta ed esprime con tutti i codici e registri linguistici che utilizza.

Sono necessarie quelle capacità chiamate anche *soft skills* che, connesse tra loro, formano quella postura in grado di costruire, insieme alla persona malata, cure personalizzate. Capacità di carattere tecnico e scientifico sicuramente, con tutte le migliori evidenze pronte ad essere messe in campo, ma con anche la disponibilità ad accogliere l'incertezza come tratto che accompagna la scienza in generale e la medicina nello specifico, come la pandemia Covid-19 ci ha fatto ben capire.

È importante soffermarsi anche sulla condizione dei pazienti che, per partecipare al proprio processo di cura come attori, devono essere informati, consapevoli e responsabili. Questo processo definito come l'*empowerment* del paziente, è un compito non facile: richiede energie e un carico che va molto oltre la semplice adesione al trattamento o al consenso informato. Una vera relazione terapeutica richiede soggetti con posture adeguate, siano essi curanti o curati, per costruire una concordanza rispettosa delle reciproche autonomie.

Per quanto concerne la figura infermieristica, l'importanza della relazione di cura emerge nell'art. 4 del Codice Deontologico che recita *"Nell'agire professionale l'Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell'interessato, le sue figure di riferimento, nonché le altre figure professionali e*

istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura” mostrando, quindi, l’importanza del tempo trascorso con il paziente. Inoltre, nell’art. 2 che recita: *“L’Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell’ambito della pratica clinica, dell’organizzazione, dell’educazione e della ricerca”* (FNOPI, 2019). Si evidenzia il ruolo dell’infermiere in qualità di agente morale, responsabile del bene della persona, del rispetto delle credenze dell’assistito e della protezione della sua dignità in quanto essere umano. Le competenze relazionali all’interno del rapporto terapeutico, con un focus d’attenzione specifico sulla sfera psicologica del malato, rappresentano perciò un elemento essenziale da perseguire nella pratica clinica di tutti i giorni.

La Medicina Narrativa permette di esplorare nel profondo la dimensione psichica della persona e può essere utilizzata in più contesti, non solo all’interno del reparto ospedaliero. Essa incentiva la continuità delle cure e il follow up terapeutico, dal momento che si occupa di un vero e proprio percorso di vita, adatto a molteplici tipologie di paziente. Gli studi che verranno intrapresi in futuro dovrebbero tener conto della rilevanza delle conoscenze e competenze dell’infermiere, fondamentali per prendersi cura della persona nel modo più adeguato possibile, standole accanto nei momenti di difficoltà, riconoscendo l’importanza dei valori in cui crede e aiutandola a dare un significato all’esperienza di vita che sta affrontando. Dopotutto, anche questa è un’abilità imprescindibile che un buon infermiere dovrebbe sempre annoverare tra le proprie competenze: la capacità di fornire un ascolto attivo alla sofferenza altrui, al fine di aiutare il paziente a vivere con maggior serenità e accettazione il peso della propria malattia, alleviandone il dolore e suscitando di nuovo emozioni positive, prima fra tutte, il desiderio di tornare a sorridere (Martarelli V. et al., 2024).

Bibliografia

- Artioli, G., Foaà, C., Buertuol, M., Deiana, L., Meneghetti, C., Neri, C., Pighi, L., Zanotti, M., Sarli, L. (2020). The impact of a “narrative interview” intervention in oncology. A study protocol for a feasibility study.
- Asai, K., Hatamochi, C., Minamimura, F. (2023). Association between Illness perception and care-seeking intention in patients with chronic heart failure. *Clinical nursing research*, 32(3), 669-676.
- 23. Bandura A. Teoria cognitiva sociale dell'autoregolamentazione. *Organ Behav Hum Decis Process*. 1991; 50 (2):248-287.
- Bidwell JT, Lyons KS, Lee CS. Benessere del caregiver e risultati dei pazienti nello scompenso cardiaco: una meta-analisi. *J Cardiovasc Nurs*. 2017;32(4):372–382.
- Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients’ illness experience using the narrative medicine approach: a systematic review.
- FNOPI – Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (2019). Codice deontologico delle professioni infermieristiche.
- Frank AW. Il narratore ferito. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
- Heiss, C., Tollefson, M., Worthman, S. (2020). Storytelling’s role in Lifestyle Medicine. *American journal of lifestyle medicine*, 14 (5), 471 – 473.
- Hirst M. Carer distress: uno studio prospettico basato sulla popolazione. *Soc Sci Med*. 2005;61(3):697–708.
- Kleinman A. Le narrazioni della malattia: sofferenza, guarigione e condizione umana: [estratto]. *Acad Med*. 2017;92(10):1406. .
- Komajda M, Cowie MR, Tavazzi L, Ponikowski P, Anker SD, Filippatos GS, et al. L'aderenza alle linee guida dei medici è associata a una prognosi migliore nei pazienti ambulatoriali con insufficienza cardiaca con frazione di eiezione ridotta: il registro internazionale QUALIFY. *Eur J Heart Fail*. 2017;19(11):1414–23.
- ISTAT – Istituto Nazionale di Statistica (2022). Annuario statistico italiano. In: <https://www.istat.it/it/archivio/277962>.
- Li, P.W.C., Yu, D.S.F., Yan, B.P., Wong, C.W., Yue, S.C.S., Chan, C.M.C. (2022). Effects of a narrative-based psychoeducational intervention to prepare patients for responding to acute myocardial infarction: a randomized clinical trial.
- Luttik ML, Jaarsma T, Moser D, Sanderman R, van Veldhuisen DJ. L'importanza e l'impatto del supporto sociale sui risultati nei pazienti con insufficienza cardiaca: una panoramica della letteratura. *J Cardiovasc Nurs*. 2005;20(3):162–9.

- Martarelli, V., Talamona, A. (2024). I benefici dell'approccio narrativo nell'assistenza alle persone affette da patologie cardiache.
- Morsello, B., Cilona, C., Misale, F. (2017). Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni.
- Orso F, Fabbri G, Maggioni AP. Epidemiologia dell'insufficienza cardiaca. *Handb Exp Pharmacol.* 2017; 243:15–33.
- Plutchik R. *Le emozioni.* Lanham: University Press of America; 1991.
- Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 Linee guida ESC per la diagnosi e il trattamento dell'insufficienza cardiaca acuta e cronica: la task force per la diagnosi e il trattamento dell'insufficienza cardiaca acuta e cronica della Società Europea di Cardiologia (ESC) è stata sviluppata con il contributo speciale della Heart Failure Association (HFA) dell'ESC. *Eur Heart J.* 2016;37(27):2129–200.
- Rice H, Say R, Betihavas V. L'effetto dell'istruzione condotta da infermieri su ospedalizzazione, riammissione, qualità della vita e costi negli adulti con insufficienza cardiaca. Una revisione sistematica. *Patient Educ Couns.* 2018;101(3):363–74.
- Skivington K, Matthews L, Simpson SA, et al.. Un nuovo quadro per lo sviluppo e la valutazione di interventi complessi: aggiornamento delle linee guida del Medical Research Council . *BMJ* . 2021; 374 : n2061. doi: 10.1136/bmj.n2061
- Slocum, R.B., Hart, A. L., Guglin, M.E. (2019). Narrative medicine applications for patient identity and quality of life in ventricular assist device (VAD) patients.
- Stough WG, Patterson JH. Ruolo e valore della farmacia clinica nella gestione dell'insufficienza cardiaca. *Clin Pharmacol Ther.* 2017;102(2):209–12.
- Testa, M., Volpe, M., (2019). *European Heart Journal*, Volume 40, Numero 10, 800-802.
- Testa, M., Cappuccio, A., Latella, M., Napolitano, S., Milli, M., Marini, M.G., TRUST participants (2020). The emotional and social burden of heart failure: integrating physicians', patients' and caregivers' perspectives through narrative medicine. *BMC cardiovascular disorder*, 20(1), 522.
- Yang, M., Ta, N., Bai, X., Wei, C. Han, C. (2023). The effectiveness of personalized nursing on quality of life in Cardiovascular Disease Patients: a systematic review and meta-analysis.