



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in INFERMIERISTICA

**La Medicina Narrativa nel percorso di
cura oncologico: revisione della letteratura**

Relatore:

Dott.ssa Tiziana Benedetti

Tesi di Laurea di:

Giulia Vichi

Correlatore:

Inf. Franca Riminucci

A.A. 2019/2020

INDICE

1. INTRODUZIONE	1
1.1 STRUMENTI DELLA MEDICINA NARRATIVA	2
2. OBIETTIVO	3
3. MATERIALI E METODI	4
4. RISULTATI	10
4.1 PRIMO STUDIO: “Randomized Controlled Trial of expressive writing for patients with renal cell carcinoma”	10
4.2 SECONDO STUDIO: “The experience of patients with cancer on narrative practice: A systematic review and meta-synthesis”	15
4.3 TERZO STUDIO: “Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pains”	18
4.4 QUARTO STUDIO: “Integrating a Narrative Medicine telephone interview with online life review education for cancer patients: lessons learned and future directions”	21
4.5 QUINTO STUDIO: “Suffering in advanced cancer: a Randomized Control Trial of a narrative intervention”	25
4.6 SESTO STUDIO: “Listening through narratives: using a narrative approach when discussing fertility preservation options with young cancer patients”	28
5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONE	34
6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	37
RINGRAZIAMENTI	40

1.INTRODUZIONE

“Con il termine Medicina Narrativa (derivato dall’inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d’intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa, il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato. La Medicina Narrative (NBM) si integra con l’Evidence Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci ed appropriate”.

Questa è la definizione di Medicina Narrativa elaborata nel corso della Conferenza di consenso - Linee di indirizzo per il suo utilizzo nel percorso di cura di malattie rare e cronico-degenerative, tenutasi nel 2014 a Roma nel corso del II Congresso Internazionale: “Narrative Medicine and Rare Disease”, organizzato dall’Istituto Superiore di Sanità con il CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare).

Nel 2018, nel mondo, sono stati diagnosticati oltre 18 milioni di casi di tumore, una cifra destinata ad aumentare di circa il 60% entro il 2040 a causa dell'invecchiamento e dell'aumento della popolazione mondiale. Sono alcuni dei dati pubblicati nella terza edizione del 'Cancer Atlas' - frutto della collaborazione tra la American Cancer Society, l'Unione internazionale per il controllo del cancro e l'Agenzia internazionale per la ricerca sul cancro-riportati sul sito Epicentro dell'Istituto superiore di sanità (Iss), 2019.

Una diagnosi di cancro può essere vissuta come un evento traumatico, che può provocare l’insinuarsi di pensieri angoscianti, di immagini indesiderate o di atteggiamenti di evitamento. Molti malati non solo sperimentano problemi alla diagnosi, ma anche durante il trattamento e nella fase della sopravvivenza. I problemi, oltre a quelli già sopra citati, possono includere mancanza di ordinamento delle cure (disorganizzazione delle cure primarie, e tra ospedale e territorio), di informazioni, una partecipazione non attiva nel percorso di cura da parte del paziente e inoltre una non adeguata attenzione nei confronti dei problemi emotivi, sociali e economici dell’assistito.

Compito degli operatori sanitari dovrebbe essere quello di prendere in carico il malato non solo dal punto di vista clinico, ma anche dal punto di vista psicologico ed emotivo; dovrebbe essere parte del processo di cura del paziente oncologico l’ascolto da parte dell’operatore della sua storia, delle sue sensazioni verso quello che sta attraversando, delle sue paure, ansie, sofferenze e speranze.

1.1 STRUMENTI DELLA MEDICINA NARRATIVA

La Medicina Narrativa cerca di offrire un metodo per migliorare la comunicazione tra il malato e l'operatore. Rita Charon (medico e studiosa di letteratura e fondatrice e direttrice esecutiva del programma di Medicina Narrativa della Columbia University) ha dichiarato come la Medicina Narrativa sia un impegno per comprendere la vita dei pazienti, prendersi cura dei caregiver e dare voce alla sofferenza.

Sono molti gli strumenti che la Medicina Narrativa utilizza per poter comprendere la storia del paziente e migliorare il suo stato fisico, mentale e sociale:

- Scrittura espressiva: è un intervento breve e semplice che può aiutare il malato ad elaborare l'esperienza di malattia dal punto di vista cognitivo ed emotivo, può quindi favorire la conversione di emozioni disorganizzate in pensieri organizzati. Attraverso questa integrazione di pensieri e sentimenti, i malati possono sviluppare un racconto della propria storia al fine di trarre beneficio dall'esperienza (Cohen L, Jonasch E, Matin S.F, Milbury K, Pistors L, Spelman A, Tannir N, Wei Q & Wood C. 2014). Una revisione sistematica di recente pubblicazione ha identificato 13 studi controllati sugli effetti dell'EW in malati con cancro, ha esaminato i risultati e valutato la qualità degli studi. Mentre la maggior parte dei risultati erano nulli, ci sono stati alcuni risultati positivi per gli effetti sul dolore, sul sonno e sui sintomi fisici e psicologici generali. (O'Toole M.S & Zachariae R, 2015).
- Interviste narrative: Secondo Wheeler (2008) l'intervista narrativa è l'esito di un racconto che si sviluppa naturalmente a partire da uno stimolo di partenza (una domanda, un disegno, la lettura di un brano ecc.) e non frantuma una storia in piccole parti estraendole dal contesto di narrazione, come succede in altri tipi di intervista. L'intervista può essere faccia a faccia tra operatore-ricercatore e malato (interviste semistrutturate, open, ecc..) oppure come nel caso dell'intervista telefonica può essere individuale non face-to-face; inoltre, l'intervista può svolgersi anche all'interno di un focus group.
- Diario clinico: seguendo una traccia il malato può scrivere una storia a mano (sulla carta) o avvalendosi di strumenti informatici. Chih MY, Marchand LR, Roberts LJ & Wise M (2018) hanno sperimentato l'utilizzo di miLivingStory, un intervento telefonico di revisione della vita e di narrazione della malattia con

risorse online e social network, sul benessere dei malati con cancro avanzato che vivono in comunità.

- Parallel Chart (Cartella Parallela): è un documento privato, ideato per la prima volta da Rita Charon, dove i clinici possono raccogliere le loro impressioni e riflessioni evocate dal paziente in un messaggio semplice, in supporto ai rapporti medici, che facilita la valutazione olistica dell'assistito (Charon R, 2008).
- Ascolto e comunicazione empatica: durante l'interazione orale, o anche durante la stesura del racconto scritto, l'operatore sanitario può avvalersi di più strumenti contemporaneamente (disegni, immagini, stimoli visivi o uditivi di vario genere) attraverso i quali stimolare e invitare la persona al dialogo. Nel caso dei bambini può essere utile ricorrere ad alternative per incoraggiare la comunicazione, in quanto risulta difficile chiedere di raccontare oralmente la propria storia senza cadere nella suggestione dei contenuti prodotti, soprattutto nella fascia prescolare (Covelli V, 2017). Per quanto riguarda l'oncologia pediatrica esistono dei progetti di formazione che mirano a sviluppare competenze specifiche di comunicazione attraverso programmi formali, coaching o insegnamento basato su guide di conversazione (Block SD, Brand SR, Feraco AM, Kesselheim JC, Mack JW & Wolfe J, 2016).

2. OBIETTIVO

L'obiettivo di questa tesi è quello di analizzare la letteratura scientifica inerente la Medicina Narrativa al fine di indagare quali possano essere le possibili applicazioni di quest'ultima nell'assistenza infermieristica del malato oncologico. In particolare questo lavoro di tesi mira a indagare quali strumenti e quali pratiche della Medicina Narrativa sono state utilizzate nel processo di cura della persona con diagnosi di tumore.

Ulteriore obiettivo è quello di conoscere i risultati degli studi scientifici analizzati presi in considerazione, per evidenziarne i miglioramenti nella qualità del processo di nursing.

3. MATERIALI E METODI

La ricerca bibliografica è avvenuta attraverso la consultazione delle principali banche dati scientifiche quali: Pubmed, Cinahl, oltre ai siti web e testi relativi alla Medicina Narrativa (vedi bibliografia).

I quesiti di ricerca che sono stati posti durante il processo di revisione sono essenzialmente:

- Quali sono gli strumenti più utilizzati della pratica narrativa nell'assistenza al malato oncologico?
- Questi strumenti apportano un reale beneficio al malato (attenuazione del dolore, diminuzione dell'ansia e delle paure, accettazione della malattia, maggiore consapevolezza del processo di cura, ecc...)?

A partire dai quesiti di ricerca è stato strutturato un PICO, che ha permesso l'estrapolazione delle keywords per la ricerca e i criteri della stessa:

- P (popolazione)= pazienti oncologici
- I (intervento)= l'utilizzo degli strumenti della Medicina Narrativa nell'assistenza oncologica
- C (comparazione)= il non utilizzo degli strumenti della Medicina Narrativa nell'assistenza oncologica
- O (Obiettivo)= mostrare gli strumenti più efficaci e gli Outcomes assistenziali raggiunti

Dal PICO sono state ricavate le seguenti parole chiave (keywords) utilizzate nella ricerca, all'interno della banca dati Pubmed assieme all'utilizzo degli operatori booleani

- *Narrative medicine (medicina narrativa)*
- *Narrative medicine AND oncology (medicina narrativa e oncologia)*
- *narrative medicine AND cancer (medicina narrativa e cancro)*
- *narrative medicine AND writing (medicina narrativa e scrittura)*
- *narrative medicine AND writing AND cancer (medicina narrativa e scrittura e cancro)*
- *writing AND cancer (scrittura e cancro)*
- *narrative medicine AND counseling (medicina narrativa e counseling)*
- *narrative therapy AND counseling (terapia narrativa e counseling)*
- *expressive writing AND cancer (scrittura espressiva e cancro)*

- *expressive writing AND oncology AND narrative practice (scrittura espressiva e oncologia e pratica narrativa)*
- *narrative medicine AND pediatric oncology (medicina narrativa e oncologia pediatrica)*
- *narrative medicine AND women AND cancer (medicina narrativa e donne e cancro)*
- *cancer AND narrative nursing (cancro e assistenza infermieristica narrativa)*
- *writing AND oncology (scrittura e oncologia)*
- *story sharing intervention AND cancer (intervento di condivisione della storia e cancro)*
- *narrative medicine AND empathic listening AND cancer (medicina narrativa e ascolto empatico e cancro)*
- *narrative medicine AND narrative interviews AND cancer (medicina narrativa e interviste narrative e cancro)*
- *narrative interviews (interviste narrative)*
- *narrative medicine AND clinical diary AND oncology (medicina narrativa e diario clinico e oncologia)*

Nella ricerca è stato necessario abbinare più parole attraverso l'operatore booleano AND poiché un solo termine conduceva a risultati non pertinenti. Tuttavia non sono stati applicati filtri sull'anno di ricerca, poiché essendo la Medicina Narrativa un argomento recente sono emersi articoli a partire dal 1990. Per selezionare invece i lavori più rilevanti sono stati utilizzati filtri per quanto riguarda la disponibilità di abstract e di documenti disponibili in "free full text", inoltre sono stati presi in considerazione solo articoli che applicavano la Medicina Narrativa in ambito oncologico.

Nell'analisi degli studi all'interno della banca dati Pubmed si è cercato di selezionare principalmente revisioni sistematiche e RCT (studio controllato randomizzato), ma sono emersi anche studi qualitativi, quantitativi, case report e studi osservazionali.

Non sono stati applicati nella ricerca limiti che riguardassero né l'età dei malati, né il sesso e né l'etnia o la nazionalità. Quindi in base alle parole chiave sopra citate e ai filtri impostati, la ricerca eseguita tra il 20 Dicembre 2020 e 1 Marzo 2021 ha portato al conseguimento di 17 articoli, di cui sei sono stati selezionati (Tabelle 1,2,3) per rispondere

ai quesiti di ricerca. Infine sono stati consultati diversi siti web e parti di testi di vari autori per rendere più completo lo studio (vedi bibliografia).

Tabella 1- TABELLA EVIDENZE SCIENTIFICHE- EFFICACIA TRATTAMENTO MEDICINA NARRATIVA (STUDIO 1 E 2)

TIPO DOCUMENTO E FONTE	AUTORI	TITOLO	EVIDENZE SCIENTIFICHE
Pubblicazione scientifica: Journal of Clinical Oncology, 2014	Cohen L, Jonasch E, Matin S.F, Milbury K, Pistors L, Spelman A, Tannir N, Wei Q e Wood C	Randomized Controlled Trial of expressive writing for patients with renal cell carcinoma	Campione: malati di nuova diagnosi con stadio da I a IV RCC, un performance status di Zubrod ≤ 2 , nessuna grave malattia intercorrente e > 18 anni e che fossero in grado di scrivere, leggere e parlare inglese. Circa 6 mesi dopo la loro procedura chirurgica o al momento della loro consultazione iniziale prima di ricevere il trattamento sistemico i partecipanti sono stati assegnati in modo casuale al gruppo EW (scrittura espressiva) o NW (scrittura neutra) attraverso una forma di assegnazione casuale adattiva, assicurando che i gruppi fossero bilanciati su stadio, sesso, età, trattamento sistemico (sì contro no) e chirurgia (sì contro no). 138 malati sono stati assegnati al gruppo di sperimentazione EW e 139 al gruppo di controllo NW. L'attuale studio ha trovato che EW ha ridotto i sintomi legati al cancro e migliorato il funzionamento fisico e forse la fatica nei malati che ricevono il trattamento per RCC. Le differenze di gruppo più pronunciate sono emerse 10 mesi dopo l'intervento: le persone che hanno scritto sulle loro preoccupazioni più profonde relative all'esperienza del cancro hanno riportato meno pensieri intrusivi e di evitamento 1 mese dopo aver completato le sessioni di scrittura rispetto a quelli nel gruppo NW.
Pubblicazione scientifica: Health Expectations, 2020	Hu J, Hu Y, Jiang A, Xu J, Yang Y	The experience of patients with cancer on narrative practice: A systematic review and meta-synthesis	Revisione sistematica di studi qualitativi e di documenti di ricerca con metodi misti. Criteri di inclusione degli studi: campione di malati oncologici adulti, utilizzo di disegni qualitativi e focus sull'esperienza e le prospettive dei malati sulla pratica narrativa. Criteri di esclusione: studi che non si concentravano sulla pratica narrativa, utilizzo di un disegno quantitativo e studi non pubblicati in inglese o cinese. Gli studi misti sono stati inclusi solo se i dati qualitativi soddisfacevano i criteri di inclusione sopra. Un totale di 7 articoli sono stati inclusi per la sintesi dei dati e la valutazione della qualità. Quattro benefici individuati: riduce il divario tra malati e clinici nel processo decisionale; è un modo di guarire; mantiene i malati connessi con il mondo sociale e aiuta la loro riflessione, l'auto-riconoscimento e l'auto-realizzazione. La pratica narrativa può avere anche effetti negativi e ogni paziente ha le sue preferenze sul tipo di strumento da utilizzare.

Tabella 2- TABELLA EVIDENZE SCIENTIFICHE- EFFICACIA TRATTAMENTO MEDICINA NARRATIVA (STUDIO 3 E 4)

TIPO DOCUMENTO E FONTE	AUTORI	TITOLO	EVIDENZE SCIENTIFICHE
<p>Publicazione scientifica:</p> <p>Journal of pain and symptom management, 2008</p>	<p>Carr Daniel B, Cepeda M Soledad, Chapman Richard C, Ferrer Lina M, Linares Rene A, Miranda Nelcy, Restrepo Andres E, Rodriguez Carlos H, Sanchez Ricardo</p>	<p>Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pains</p>	<p>Studio controllato randomizzato in singolo cieco (valutatore) in malati oncologici e intensità di dolore su una scala di 5/10. 234 malati randomizzati in tre gruppi:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Narrativa 2) Questionario McGill Pain 3) Controllo: pazienti in follow-up con le cure abituali. <p>I malati hanno valutato il loro dolore su una scala da 1 a 10 e il loro benessere su una scala Likert a sette punti per otto settimane. L'intensità del dolore e il senso di benessere erano simili in tutti i gruppi prima e dopo il trattamento. Le analisi dei sottogruppi hanno evidenziato che le persone le cui narrazioni avevano un'alta divulgazione emotiva avevano significativamente meno dolore e punteggi di benessere più alti.</p>
<p>Publicazione scientifica:</p> <p>Journal of the Society for integrative Oncology, 2009</p>	<p>Aeschlimann Elizabeth, Causier Daniel, Cleary James F, Marchand Lucille, Wise Meg</p>	<p>Integrating a Narrative Medicine telephone interview with online life review education for cancer patients: lessons learned and future directions</p>	<p>L'intervento ha combinato tre tipi di interventi narrativi: intervista telefonica, manoscritto e CHESS: myStory.</p> <p>Reclutato un campione di malati oncologici con età ≥ 40 anni, con il trattamento chemioterapico primario completato. Undici le persone arruolate nello studio (4 uomini e 7 donne).</p> <p>Tutti hanno tratto beneficio dall'intervento combinato, solo le persone con esperienza in informatica hanno usato gli strumenti web per rivedere o condividere la storia.</p>

Tabella 3- TABELLA EVIDENZE SCIENTIFICHE-EFFICACIA TRATTAMENTO MEDICINA NARRATIVA (STUDIO 5 E 6)

TIPO DOCUMENTO E FONTE	AUTORI	TITOLO	EVIDENZE SCIENTIFICHE
<p>Pubblicazione scientifica:</p> <p>Journal of Palliative Medicine, 2018</p>	<p>Chih Ming-Yuan, Marchand Lucille R, Roberts Linda J, Wise Meg</p>	<p>Suffering in advanced cancer: a Randomized Control Trial of a narrative intervention</p>	<p>Criteria di inclusione nello studio: malati di circa 30 anni con diagnosi di cancro in stadio III o IV, con completamento della chemioterapia iniziale, la capacità di fornire il consenso informato in inglese e la disponibilità ad usare il computer. Sono stati arruolati 110 persone e randomizzate 51 nel gruppo di controllo attivo miOwnResources e 59 al gruppo miLivingStory.</p> <p>Ottantasei prevalentemente bianchi, di sesso femminile, con un alto benessere di base hanno completato lo studio. Non ci sono state differenze tra i gruppi inizialmente o a due mesi. A quattro mesi, miLivingStory ha avuto un effetto diretto e positivo per la serenità, di diminuzione della tendenza alla depressione, e sembrava proteggere dal declino del benessere del gruppo di controllo che si verificava tra i 2 e 4 mesi.</p>
<p>Pubblicazione scientifica:</p> <p>Current Oncology, 2017</p>	<p>Gibson B.E, Gibson J, Gupta A.A, Roher S.I.G</p>	<p>Listening through narratives: using a narrative approach when discussing fertility preservation options with young cancer patients</p>	<p>Sulla base dei risultati di un progetto di ricerca qualitativa, lo studio fornisce suggerimenti su come acquisire un approccio più appropriato riguardo le conversazioni sulla fertilità con malati adolescenti di cancro e sopravvissuti.</p> <p>L'approccio narrativo utilizza il metodo di Arthur Frank che ha sviluppato tre diverse narrazioni di malattia (narrazioni di restituzione, di ricerca e di caos). Questa tipologia narrativa fornisce agli operatori sanitari un modo per creare una relazione di fiducia e comprensione con i loro malati.</p>

4. RISULTATI

Come evidenziato nella tabella 1 sono stati selezionati sei studi dalla ricerca bibliografica (tre studi controllati randomizzati, una revisione sistematica e due studi qualitativi) per rispondere ai quesiti di ricerca. Sono stati inclusi studi che mostravano, in merito al malato oncologico, sia i diversi approcci terapeutici della Medicina Narrativa, dal punto di vista del malato e dell'operatore sanitario, sia i diversi Outcome raggiunti a seconda del tipo di strumento utilizzato.

4.1 PRIMO STUDIO: “Randomized Controlled Trial of expressive writing for patients with renal cell carcinoma”

Studio Randomizzato Controllato, condotto da Cohen et al. nel 2014, con lo scopo di esaminare i benefici di un intervento di scrittura espressiva (EW) nel miglioramento della qualità di vita di malati oncologici con carcinoma alle cellule renali (RCC).

Lo studio ha stabilito un meccanismo di intervento: l'ipotesi iniziale dello studio è che, in un arco temporale di dieci mesi, i malati assegnati al gruppo EW avrebbero riportato un miglioramento della qualità della vita (diminuzione dei sintomi legati al cancro e di quelli depressivi, meno affaticamento, meno disturbi del sonno e miglioramento della salute fisica e mentale complessiva) rispetto ai malati assegnati al gruppo di scrittura neutra (NW). Inoltre è stato anche ipotizzato che gli effetti a lungo termine sulla qualità della vita sarebbero stati mediati dai primi risultati dell'intervento (a 1 mese) sulla riduzione dei pensieri intrusivi e comportamenti di evitamento.

Sono stati inclusi come campione nello studio:

- malati di nuova diagnosi con stadio da I a IV del carcinoma alle cellule renali
- malati con un punteggio ≤ 2 nella scala di performance status di Zubrod (in questa scala un punteggio di 0 indica una persona in perfetta salute invece un punteggio di 5 significa morte. Un punteggio ≤ 2 , come quello riportato denota una persona asintomatica o sintomatica, deambulante e capace di prendersi cura di sé, non in grado però di svolgere alcuna attività lavorativa o solamente un lavoro leggero (punteggio 1).
- Malati oncologici con nessuna grave patologia intercorrente che richiedesse il ricovero in ospedale
- Malati oncologici > 18 anni
- Malati oncologici che fossero in grado di leggere, scrivere e parlare inglese

Criteri di esclusione dei malati oncologici dallo studio:

- malati che non erano in grado di fornire il consenso
- malati in terapia con farmaci immunosoppressivi
- malati con un intervento psicologico in corso (quindi non farmacologici)
- malati con una storia di immunodeficienza primaria o secondaria

Lo studio è stato condotto al MAD Anderson Cancer Center (MDACC) tra il 2006 e il 2009. Sono stati contattati 761 malati idonei (Figura 1), di cui 355 hanno acconsentito a partecipare e 287 hanno completato le prime valutazioni; tre persone sono state considerate non ammissibili (diagnosi errata di RCC), risultando quindi un campione di 284 partecipanti. Inoltre cinque malati si sono ritirati prima della randomizzazione (due partecipanti hanno avuto una morte in famiglia e tre erano troppo occupate), 58 sono stati ritirati passivamente prima dell'inizio dell'intervento dello studio, 18 dopo l'intervento dello studio (impossibilità di raggiungere il partecipante dopo ripetuti tentativi) e 14 sono morti nel corso dello studio (il tasso di abbandono era simile in ogni gruppo).

In seguito ai partecipanti è stato fatto compilare un questionario di base circa sei mesi dopo la loro procedura chirurgica o al momento della loro consultazione iniziale prima di ricevere il trattamento sistemico. I malati sono stati poi assegnati in maniera casuale al gruppo EW o NW attraverso una forma di randomizzazione chiamata minimizzazione¹, assicurando che i due gruppi fossero bilanciati su stadio, sesso, età, trattamento sistemico (sì contro no) e chirurgia (sì contro no). I partecipanti di entrambi i gruppi hanno completato tre valutazioni aggiuntive dopo 1, 4 e 10 mesi dall'inizio della sperimentazione. Inoltre è stato chiesto ai malati di fornire un campione di saliva e sangue.

Nel corso dell'intervento ai malati appartenenti al gruppo EW è stato chiesto di scrivere sulle loro più profonde emozioni e pensieri riguardanti la loro esperienza di malattia da più punti di vista diversi ad ogni sessione (per esempio come la diagnosi e il trattamento interferiscono con la loro vita, le paure sul futuro o le difficoltà sul processo decisionale

¹non esiste alcuna lista di randomizzazione: il primo malato viene assegnato a caso e i successivi allocati in relazione alla distribuzione dei principali fattori prognostici con l'obiettivo di minimizzare lo sbilanciamento tra i due gruppi. Con il progredire dell'arruolamento, se i principali fattori prognostici risultano bilanciati, il paziente successivo viene assegnato a caso

relative al trattamento). Mentre al gruppo NW è stato chiesto di scrivere su quattro argomenti neutrali: comportamenti alimentari, attività fisica, atteggiamento verso il fumo e altre sostanze ed infine le abitudini riguardo al sonno). Ai partecipanti di entrambi i gruppi è stato chiesto di completare quattro compiti di scrittura di 20 minuti al domicilio in un arco temporale di 10 giorni, con almeno un giorno di pausa tra le sessioni ma non più di tre. Nella verifica dei risultati dell'intervento:

- I sintomi legati al cancro sono stati valutati con il MD Anderson Symptom Inventory (MDASI) che chiede ai malati di valutare la gravità di 13 sintomi fondamentali comuni a tutte le diagnosi di tumore e ai trattamenti, e in quale misura ogni sintomo interferisce con le attività quotidiane. Punteggi alti denotano sintomi più gravi e maggiore interferenza.
- La fatica è stata misurata con il Brief Fatigue Inventory (BFI), un questionario di nove voci che chiede ai partecipanti di valutare la gravità della loro fatica e quanto questa interferisca con le attività quotidiane
- I sintomi depressivi sono stati valutati con la Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), una scala self report di 20 item con focus sulla parte affettiva della depressione. Un punteggio ≥ 16 indica la necessità di effettuare uno screening per il disturbo depressivo
- I disturbi del sonno sono stati misurati con il Pittsburgh Sleep Quality Index, un questionario di 18 voci che comprende sette sottoscale, il punteggio totale valuta i problemi riguardo il sonno nell'ultimo mese (un risultato di ≥ 5 è associato a un disturbo significativo)
- La qualità della vita complessiva è stata valutata con il Medical Outcomes Study Short Form-36 (SF-36), uno strumento generico con diversi domini riguardo la componente mentale (MCS) e la componente fisica (PCS): punteggi alti indicano una qualità della vita più alta

Mediatore ipotizzato dell'intervento: i pensieri intrusivi e i comportamenti di evitamento sono stati misurati con la Impact of Events Scale (IES), scala di 15 item che valuta l'intrusione del pensiero e l'evitamento durante la settimana passata (punteggi alti sono l'indice di una maggiore presenza di quest'ultimi).

Non sono state trovate differenze significative tra i due gruppi dal punto di vista demografico e medio, per quanto riguarda i punteggi clinici: il 20.5% del campione ha

soddisfatto i criteri per il disturbo depressivo nella scala CES-D (punteggio medio 10.7; SD 9.3), il 36.1% ha sperimentato livelli clinici di fatica (punteggio medio 2,61; SD 2.2)

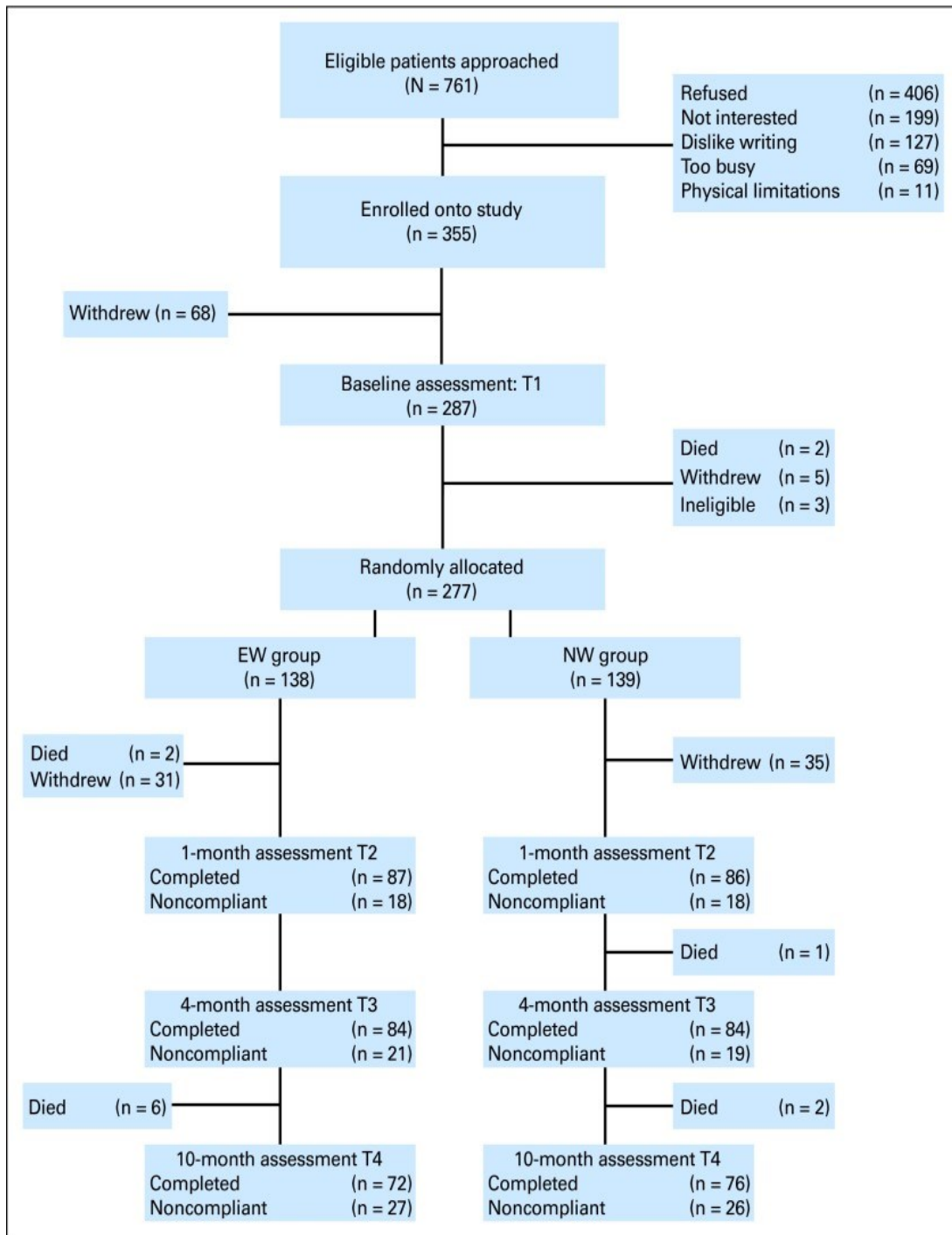


Figura 1-Diagramma di flusso randomizzazione gruppo EW e gruppo NW (Cohen L. et al, 2014)

e il 57% ha riportato disturbi del sonno (punteggio medio 6.89; SD 4.2). 205 partecipanti (72% del campione) hanno completato tutte e quattro le sessioni di scrittura, nove partecipanti solo tre sessioni, sette hanno portato a termine due sessioni di scrittura e sette solo una sessione (le donne hanno mostrato una maggiore aderenza all'intervento rispetto agli uomini). I campioni di scrittura sono stati analizzati tramite il software Linguistic Inquiry and Word Count: quelli del gruppo EW hanno rivelato un contenuto emotivo significativamente maggiore rispetto a quelli del gruppo NW. Le analisi principali sono state eseguite con modellazione multilivello utilizzando PROC MIXED, inserendo come covariate l'età, il sesso e lo stadio della diagnosi.

Dalle analisi dello studio risulta che EW ha ridotto i sintomi legati al cancro e migliorato il funzionamento fisico e forse la fatica nei malati che ricevono il trattamento per RCC. Le differenze di gruppo più pronunciate sono emerse 10 mesi dopo l'intervento: questo può essere spiegato dal modello di mediazione ipotizzato, il quale ha suggerito che i risultati successivi sono mediati dai primi effetti dell'intervento sui pensieri intrusivi e sui comportamenti di evitamento. Nello specifico i dati hanno rivelato che le persone che hanno scritto sulle loro preoccupazioni più profonde relative all'esperienza del cancro hanno riportato meno pensieri intrusivi e di evitamento 1 mese dopo aver completato le sessioni di scrittura rispetto a quelli nel gruppo NW, che era, a sua volta, legato a meno sintomi a lungo termine legati al cancro e forse meno fatica. A differenza di altri lavori, questa indagine ha evidenziato differenze generali di gruppo nei sintomi legati al cancro, e differenze invece solo in un sottoinsieme dei partecipanti (per esempio, basso coping di evitamento, diagnosi recente o mancanza di supporto sociale). Le analisi di moderazione inoltre possono spiegare i risultati nulli per quanto riguarda la depressione e il sonno, che sono coerenti con i risultati nulli di studi precedenti. Per quanto riguarda le limitazioni dello studio: solo il 47% dei malati contattati ha acconsentito a partecipare, di questi il 19% si è ritirato prima della valutazione iniziale e il 73% ha completato la valutazione a 10 mesi (questo tasso di completamento è un po' più basso di un precedente grande RCT di EW). Tuttavia anche se la maggior parte dei partecipanti ha completato tutte e quattro le sessioni di scrittura EW è risultato che potrebbe essere un programma non accettabile per tutti i malati: l'ostilità verso la pratica della scrittura è stato il motivo principale di rifiuto. Inoltre è stato valutato che i partecipanti con un'istruzione inferiore e punteggi IES più alti erano più propensi a ritirarsi dallo studio: questo secondo Cohen L. et al può

significare che le persone istruite e meno angosciate sono più a loro agio con la pratica della scrittura. In conclusione questo RCT ha considerato che l'EW è un approccio terapeutico sicuro, breve e conveniente che può migliorare i sintomi legati al cancro e al funzionamento fisico, con benefici che emergono 10 mesi dopo l'EW. Tale risultato secondo gli autori dello studio può essere spiegato attraverso un miglioramento precoce dell'elaborazione cognitiva, che a sua volta è associato a miglioramenti a lungo termine dei sintomi legati al cancro.

4.2 SECONDO STUDIO: “The experience of patients with cancer on narrative practice: A systematic review and meta-synthesis”

Hu J et al in questa revisione sistematica hanno raccolto dati secondo cui il numero di persone affette da cancro è aumentato enormemente negli ultimi anni: Il Global Cancer Statistics 2018 ha stimato 18,1 milioni di nuovi casi di cancro e 9,6 milioni di morti per cancro nel 2018 (Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, 2018). Inoltre secondo la National Health and Family Planning Commission della Cina, si stima che nel 2015 ci siano stati 42,92 milioni di nuovi casi di cancro in Cina (Chen W, Zheng R, Baade PD, Zhang S, Zeng H, Bray F, Jemal A, Yu XQ, He J, 2016). Negli Stati Uniti d'America sono previsti 17,62 milioni di nuovi casi di cancro e 0,61 morti per cancro nel 2019 (Siegel RL, Miller KD, Jermal A, 2019). Lo scopo di questo studio è quello di sintetizzare l'esperienza dei malati oncologici riguardo all'utilizzo della pratica narrativa. I criteri di inclusione dello studio sono stati:

- Popolazione campione: adulti con diagnosi di tumore
- Inclusi studi che utilizzavano un disegno qualitativo (interviste, focus group o analisi di descrizione di un testo scritto)
- Studi che si concentravano sull'esperienza e le prospettive dei malati oncologici sulla pratica narrativa

Sono stati esclusi gli studi che non si occupavano di Medicina Narrativa, studi con un disegno quantitativo, pubblicati non in inglese e/o cinese. Gli studi misti sono stati inclusi solo se soddisfacevano i criteri di inclusione sopra citati. In questa revisione in seguito è stata condotta una ricerca in tre fasi:

- una prima ricerca è stata effettuata su EMBASE e MEDLINE, dove sono state analizzate le keywords contenute nel titolo, nell'abstract e nei titoli degli studi associati a quelli preliminari
- una seconda ricerca ha utilizzato tutti i termini identificati inseriti in altri database e in altre risorse. La strategia di ricerca è stata sviluppata da due autori (J.X e Y.H.) con il bibliotecario (MD) esperto nella ricerca di revisioni sistematiche, ed è stata poi rivista da un secondo bibliotecario (TT)
- in terza fase è stato cercato l'elenco dei riferimenti di tutti gli studi e articoli identificati ed infine è stato rivisto per eventualmente includere ulteriori studi

Sono stati utilizzati i seguenti database per la ricerca di letteratura pertinente: database inglesi, come MEDLINE ed EMBASE e PsycINFO dal 1806, database cinesi come China Academic Journal Network Publishing Database, China National Knowledge Infrastructure e China Science and Periodical Database. Altre risorse per la ricerca della letteratura sono state: ProQuest Dissertations & Theses Global, Web of Science e Cochrane Library. In secondo luogo sono stati rimossi i duplicati emersi con la ricerca elettronica, ed è stato poi condotto uno screening in due fasi da due revisori (J.X. e Y.H.); nella prima fase i due revisori hanno analizzato indipendentemente tutti i titoli e abstract degli studi trovati per esaminare la loro potenziale idoneità alla revisione, nella seconda fase i due revisori hanno letto indipendentemente tutti gli studi in full text sempre per identificarne la conformità alla revisione. Inoltre tutte le motivazioni di esclusione degli studi sono state documentate. I dati sono stati estrapolati attraverso tabelle di estrazione ed includevano partecipanti e setting, gli obiettivi o lo scopo dello studio, il disegno della ricerca, il campionamento, il metodo di raccolta e analisi dei dati, i risultati e i temi rilevanti per la revisione. Successivamente è stata eseguita la sintesi dei dati che ha portato all'identificazione di un totale di 2894 studi e importati nel software EndNote X7, da questo campione 160 duplicati sono stati rimossi; i rimanenti 2734 studi sono stati valutati per la rilevanza del titolo e dell'abstract. Da questo gruppo 64 testi completi sono stati recuperati e analizzati indipendentemente dai due revisori secondo i criteri di inclusione ed è emerso un totale di 7 articoli per la sintesi dei dati e la valutazione della qualità degli studi (Figura 2).

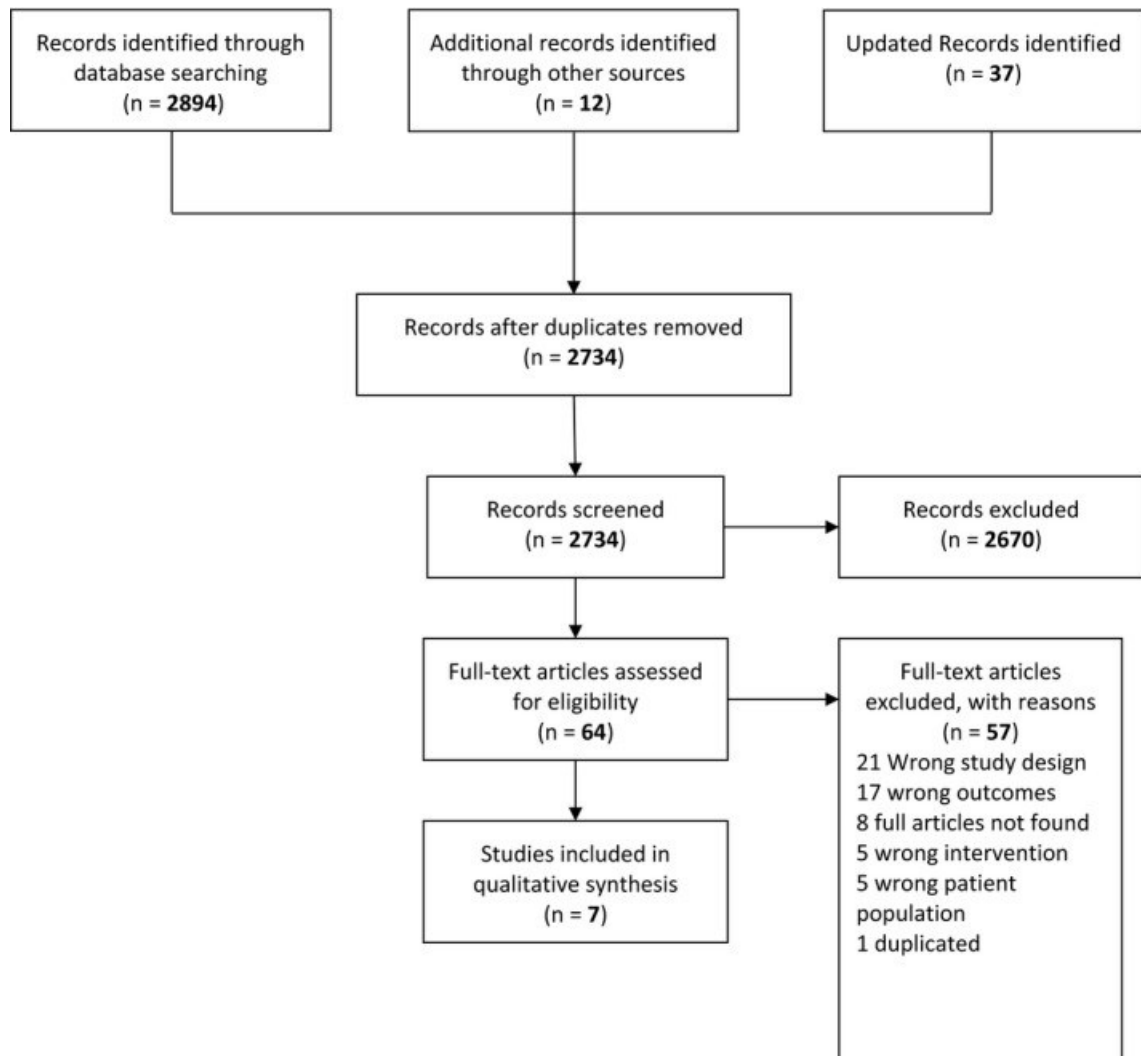


Figura 2- DIAGRAMMA DI FLUSSO DELLA SELEZIONE DELLO STUDIO (Hu J et al)

Dei setti studi inclusi per l'analisi finale sei erano studi qualitativi e uno a metodo misto, cinque erano stati pubblicati in riviste come revisioni tra pari e gli altri due erano tesi di dottorato in ProQuest; tre sono stati condotti negli Stati Uniti d'America, due in Danimarca, uno in Canada e uno in Germania. I setting includevano il reparto di chirurgia (n=2), l'ambulatorio di oncologia (n=1), il sito web Cancer Care (n=3) e il cancer social group (n=1). I risultati di questa metasintesi evidenziano l'importanza della pratica narrativa per i malati oncologici, con il significativo aumento dei tassi di sopravvivenza negli ultimi decenni (i malati acquisiscono speranza e fiducia in se stessi), ed hanno inoltre dimostrato che la pratica narrativa è un approccio efficace attraverso il quale le persone forniscono messaggi ed esperienze importanti agli altri. Dallo studio della pratica della Medicina Narrativa è emerso infatti che una delle sue funzioni è quella di fornire

informazioni riguardo a ciò che può comportare una malattia oncologica, le informazioni divulgate sotto forma di narrazione sono meglio recuperate e comprese rispetto alle informazioni fornite con altre modalità. In aggiunta, le storie narrate, non sono solo utili ai malati per comprendere il processo della malattia e la decisione del trattamento, ma sono anche utili agli operatori sanitari per fornire un'assistenza empatica, riflessiva, professionale e affidabile. La pratica narrativa si è rivelata un potenziale intervento psicosociale per questa popolazione oncologica vulnerabile, tuttavia non è destinata a sostituire le tradizionali terapie psicologiche e dovrebbe essere vista come complementare ad altre terapie. In questa revisione sistematica sono stati anche affrontati gli impatti negativi della pratica narrativa su alcuni malati: i partecipanti a volte si sentono a disagio o diventano addirittura depressi poiché la narrazione può far emergere le emozioni che non volevano affrontare. In considerazione di ciò, la pratica narrativa può essere utile per gli operatori sanitari al fine di avere una visione olistica della persona assistita, ma va sempre utilizzata con attenzione e in maniera consapevole.

4.3 TERZO STUDIO: “Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pains”

La divulgazione emotiva è definita da Carr DB et al come una scrittura “emotiva” che tratta di speranze, sofferenze e dell'influenza della malattia sulle persone.

È questo il tema affrontato nel seguente studio controllato randomizzato condotto da Carr DB et al in singolo cieco (valutatore), approvato dal Comitato di Revisione Etica dell'Università Javeriana di Medicina e dall'Istituto Nazionale Colombiano per il cancro. Nello studio sono stati reclutati malati oncologici provenienti dalle unità operative di oncologia, radioterapia e gestione del dolore appartenenti al Centro Oncologico dell'Università Javeriana e all'Istituto Nazionale Colombiano per il cancro. Lo scopo dello studio è stato quello di determinare se l'incorporazione di un approccio narrativo strutturato in malati con cancro avanzato può diminuire il dolore e migliorare il benessere globale dei malati. Criteri di inclusione allo studio:

- persone adulte con qualsiasi tipo di diagnosi di cancro
- malati oncologici con livelli medi di dolore di almeno 5/10 in una scala da 0 a 10

- malati oncologici in grado di leggere, scrivere e con un punteggio $\geq 50\%$ nella scala Karnofsky (punteggi inferiori in questa scala indicano una scarsa capacità funzionale che potrebbe indicare l'incapacità da parte dei malati di scrivere o recarsi alla clinica durante le sessioni di controllo)

Per garantire che tutti e due i gruppi avessero lo stesso numero di partecipanti, con più o meno la stessa gravità di malattia, è stata eseguita una randomizzazione stratificata con un limite dell'80% nella scala Karnofsky come misura della gravità della malattia (punteggi ≥ 80 indicano la capacità di lavorare). Per la randomizzazione è stato utilizzato un programma del computer generatore di numeri casuali (STATA, versione 9SE). I malati sono stati randomizzati in tre gruppi:

- Narrativa: ai malati è stato chiesto di scrivere mentre erano a casa, per almeno 20 minuti una volta a settimana per tre settimane, sull'esperienza del cancro. In particolare è stato chiesto di raccontare i pensieri, sentimenti, paure più profonde e l'influenza della malattia nella vita quotidiana, senza alcuna forma di identificazione né di preoccupazione per la grammatica o lo stile.
- Questionario: ai partecipanti è stato chiesto di compilare a casa il McGill Pain Questionnaire
- Controllo: a questi malati è stato semplicemente chiesto di partecipare alle visite mediche settimanali di follow-up per ricevere le solite cure (stesso programma della clinica degli altri due)

Per analizzare i dati è stata utilizzato il metodo intent-to-treat², per analizzare l'effetto del trattamento sull'intensità del dolore è stata adoperata un'analisi delle misure ripetute usando le equazioni di stima generalizzate (GEE), utilizzata anche per valutare i dati del senso di benessere generale; nel modello GEE è stata inclusa come variabile dicotomica la divulgazione emotiva ("molto" vs "meno di molto").

È stato valutato che 20 malati non presentavano divulgazione emotiva in uno o più dei tre saggi scritti, a cinque partecipanti è stata valutata con "molto" la divulgazione emotiva nei racconti. Quest'ultimi avevano un'intensità del dolore significativamente più bassa rispetto agli altri partecipanti (differenza di 2,5 unità). Al successivo follow-up i malati, la cui parte emotiva era maggiore, hanno mostrato anche punteggi di benessere più alti

² Sistema di analisi statistica che considera tutti i partecipanti anche quelli che hanno abbandonato lo studio per la valutazione dell'intervento

rispetto ai malati le cui narrazioni avevano una carica emotiva inferiore. L'intensità complessiva del dolore e il senso di benessere erano simili in tutti e tre i gruppi, suggerendo che scrivere un racconto non altera i risultati. Secondo gli autori la mancanza di effetto della divulgazione emotiva potrebbe essere spiegata dall'inclusione di individui che potrebbero non sentire alcun bisogno di divulgare, o non disposti a comunicare del tutto, o individui che hanno difficoltà con compiti cognitivi o affettivi. Da una parte è stato ipotizzato che l'assenza di uno psicoterapeuta potrebbe aver inciso in maniera negativa, in quanto i soggetti possono rivisitare le loro emozioni ma non producono nuove percezioni, dall'altra potrebbe anche aver inciso il mancato coinvolgimento degli operatori sanitari con il contenuto della narrazione. È stato tuttavia dimostrato che i partecipanti con un alto grado di divulgazione emotiva nei racconti hanno riportato un minor grado di dolore e punteggi di benessere più alti, anche se la valutazione degli effetti della Medicina Narrativa è stata affrontata con analisi ad hoc di sottogruppi che non hanno evidenziato nessuna associazione tra divulgazione emotiva e livelli di dolore o benessere. Inoltre è stato anche ipotizzato un effetto di confondimento dovuto al fatto che i partecipanti hanno autoassegnato il loro materiale narrativo nelle categorie di scrittura emotiva o neutra. In aggiunta è stato riscontrato che solo il 50% dei partecipanti ha aderito completamente scrivendo tre narrazioni e il 25% non ha fornita alcuna divulgazione emotiva nei racconti, questo può essere dovuto secondo gli autori al fatto che i partecipanti non hanno investito abbastanza tempo per sviluppare un'emotività nei racconti (non sono stati misurati i tempi che ogni persona ha dedicato a scrivere). Dunque questa mancanza di "aderenza" allo studio potrebbe spiegare l'assenza di un chiaro effetto positivo rispetto agli altri gruppi, oppure questi risultati sono stati anche interpretati come una dimostrazione del fatto che i malati oncologici con cancro avanzato trovano difficile comporre narrazioni emotive. Sono state prese in considerazione per spiegare i risultati non soddisfacenti anche le differenze culturali, incluse le credenze e i valori che possono influenzare il modo in cui i malati oncologici sperimentano il dolore, il modo in cui formano ed esprimono le loro narrazioni, la loro disponibilità a divulgare informazioni narrative e l'impatto della narrazione sulla qualità della vita. Per esempio sono state descritte differenze etniche nell'espressività dei sintomi: la popolazione Latina ha mostrato una maggiore espressività rispetto agli Europei, e i Cinesi-Americani come gruppo hanno mostrato una minore espressività rispetto agli Americani-Europei. In

conclusione risulta necessario compiere ulteriori studi per valutare se l'implementazione della medicina narrativa in generale, e quali delle sue modalità specifiche singolarmente o insieme, sono associate a benefici misurabili per la salute.

4.4 QUARTO STUDIO: “Integrating a Narrative Medicine telephone interview with online life review education for cancer patients: lessons learned and future directions”

In questo studio di Aeschlimann E. et al è descritto un programma educativo online di Medicina Narrativa e di riesame della vita rivolto a malati oncologici, inoltre sono anche delineati i risultati di un test di implementazione per fornire le possibili direzioni future per un ulteriore sviluppo del programma dello studio e per una ricerca di valutazione su larga scala. Gli autori hanno evidenziato come narrazioni non guidate possano aumentare la depressione e la mancanza di speranza, infatti il programma di riesame della vita è stato guidato da un istruttore in combinazione con attività individuali e di gruppo per aiutare i malati oncologici a costruire, rivedere e finalizzare la loro storia. Inoltre è emerso che il programma ha contribuito a ridurre la depressione e migliorato l'autonomia negli adulti più anziani. Lo studio di Aeschlimann E et al si è ispirato al lavoro di Chochinov, il quale ha sviluppato la Terapia della Dignità, combinando gli aspetti orali dell'oncologia integrativa con gli aspetti scritti dell'educazione per quanto riguarda una revisione di vita. Chochinov intervistò i malati in hospice per ottenere una storia di vita che si concentrasse sull'identità di ruolo, la padronanza, lo scopo, la generatività e gli obiettivi di vita. La trascrizione fu modificata in un manoscritto, che il malato poi a sua volta fu incoraggiato a leggere davanti ai suoi cari. L'obiettivo quindi dello studio di Aeschlimann et al è stato quello di ipotizzare che l'uso della tecnologia, l'educazione alla revisione di vita e l'eHealth potrebbero estendere l'accesso ai programmi di oncologia integrativa a più persone e aiutare i malati all'inizio del percorso oncologico. Un campione della popolazione è stato reclutato attraverso un centro oncologico universitario completo secondo il protocollo approvato dall'IRB (Internal Review Board): I medici hanno reclutato malati di età ≥ 40 anni, che avevano completato il trattamento primario di chemioterapia per qualsiasi stadio e tipo di cancro. Alla fine tredici malati oncologici sono stati invitati a partecipare allo studio e undici si sono iscritti (4 uomini e 7 donne, tutti erano caucasici; sei erano >70 anni, sei avevano un diploma di scuola superiore e due

avevano una laurea di II livello; sei avevano un cancro di stadio I e cinque di stadio IV). Lo sperimentatore principale ha reclutato per telefono i malati oncologici, spiegando lo scopo e le procedure dello studio, la protezione della privacy e la compensazione.

L'intervento dello studio comprendeva tre componenti:

- **Intervista telefonica:** le domande dell'intervista, adattate da quelle di Chochinov, includevano: “puoi parlarmi della storia della tua vita? (i momenti più belli, crescita, cambiamenti e i periodi più difficili)”, “quali sono le cose più importanti che hai realizzato?”, “cosa vorresti che i tuoi cari ricordassero di te?”, “c'è qualcosa che vorresti dire a qualcuno?”, “quale lezione che hai imparato dalla vita vorresti trasmettere agli altri?”, “in che modo ti ha influenzato il cancro?”, “c'è qualcos'altro che vorresti condividere?”. L'intervista è stata condotta per telefono da un medico di medicina integrativa (LM) del centro oncologico, il quale ha utilizzato un approccio di ascolto attivo e domande pertinenti, in seguito è stato preparato un riassunto riguardante le esperienze, punti di forza e motivazioni dei malati con cancro.
- **Manoscritto:** lo sperimentatore principale ha modificato la trascrizione grezza dell'intervista telefonica in una storia fluida mantenendo la voce del partecipante, inoltre è stato anche preparato dal ricercatore un documento riassuntivo con osservazioni e raccomandazioni. Il manoscritto e il documento sono stati inviati tramite carta e CHES: miStory
- **CHES: miStory:** un sito web con materiali didattici autogestiti e la possibilità di consultazione di esperti per aiutare i malati oncologici a rivedere e condividere la loro storia. Il sito è stato costruito su una piattaforma ridotta del Comprehensive Health Enhancement System (CHES) che ha migliorato il benessere e la partecipazione sanitaria nei malati affetti da cancro. Come mostrato nella Figura 3, gli strumenti includevano "My Story in Text" e le note dell'editore in MS Word, su richiesta dei partecipanti sono stati aggiunti “La mia storia finale” e “Le mie immagini”. Inoltre i "Consigli per la scrittura della storia" fornivano suggerimenti per la revisione, l'aggiunta di immagini e la condivisione della storia. I link invece includevano siti web per il cancro, la scrittura, la revisione della vita, la storia, la genealogia e le citazioni. Il supporto comprendeva il riassunto dell'intervistatore, l'e-mail dell'esperto interno e il supporto tecnico (otto degli undici partecipanti

avevano accesso a Internet da casa, tuttavia, solo due sopra i 65 anni potevano effettivamente usarlo senza supporto e anche loro avevano bisogno di più personale e supporto familiare rispetto alle loro controparti più giovani).

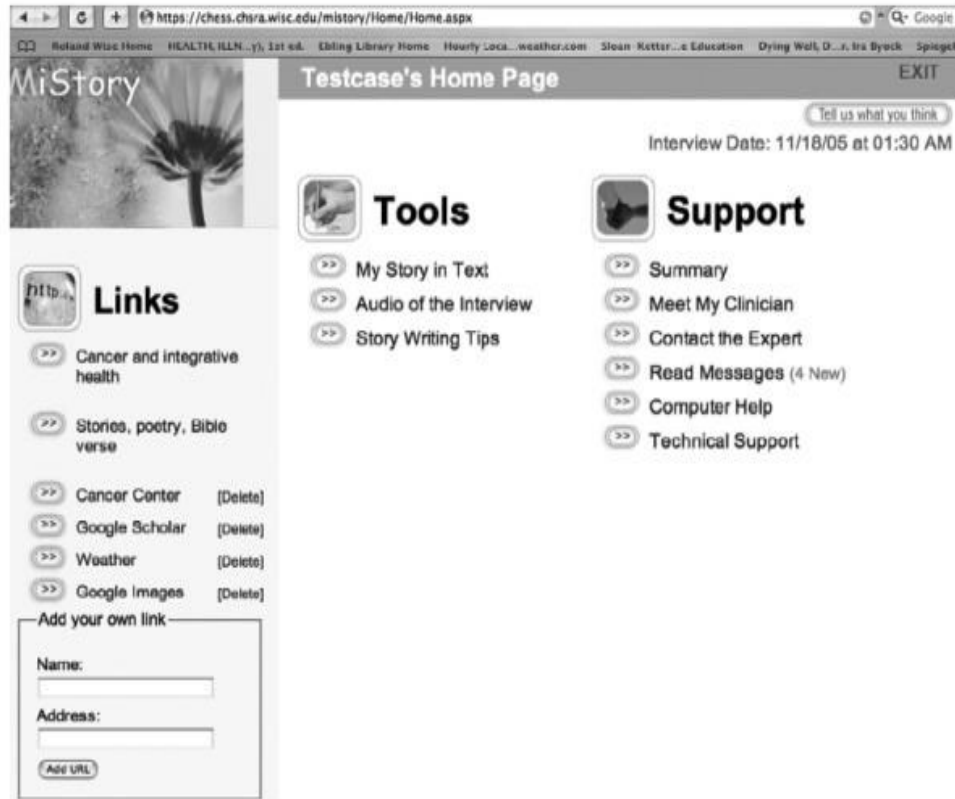


Figura 3- CHESS: miStory homepage (Aeschlimann et al)

Alla fine dello studio, lo sperimentatore principale ha condotto un'intervista di uscita audio registrata (le domande dell'intervista chiedevano la facilità d'uso e l'utilità di ogni componente dell'intervento su una scala Likert a 5 punti), ha scaricato i documenti e le immagini revisionate. Inoltre è stato anche somministrato un lungo sondaggio per valutare le misure per gli studi futuri. Attraverso un'analisi dimensionale è emerso che tutti i partecipanti hanno apprezzato la possibilità di raccontare la loro storia attraverso l'intervista telefonica, la maggior parte dei malati ha lodato le abilità dell'intervistatore nell'incoraggiare la loro storia. Dai manoscritti originali è emerso che le persone hanno descritto apertamente le sfide affrontate nel corso della loro vita (povertà, divorzio, vedovanza, dipendenza da alcol e droga) e le cose importanti che hanno imparato, e infine il raggiungimento della fase "sono una persona migliore grazie al cancro". Tutti i partecipanti, come dichiarato dagli autori, hanno apprezzato che la loro storia fosse stata

catturata, confezionata e consegnata, per esempio una professionista affermata (43 anni) con un cancro al seno metastatico ed effetti debilitanti dei farmaci ha dichiarato: "Non avrei mai potuto scrivere questo, ma queste sono le mie parole!". Alcune persone hanno riferito che leggere la loro storia ha causato inizialmente agitazione e alla fine risoluzione: "La domanda su cosa voglio dire a qualcuno ha fatto emergere il fatto che non avevo mai detto alla mia famiglia che li amo. Mi ha dato molto fastidio. Qualche settimana dopo ho detto a mia sorella e mio cognato che li amavo e ci siamo abbracciati tutti. Sono così felice di averlo fatto". Un altro partecipante ha dichiarato che nei giorni successivi all'intervista, "ho rivissuto ogni cosa brutta che avevo fatto", tuttavia diversi mesi dopo (dopo il recupero dai trattamenti per il suo cancro metastatico) è stato in grado di andare avanti e riconnettersi con la famiglia e i colleghi. Invece un uomo di 85 anni non ha voluto visionare il suo manoscritto originale, perché le sue capacità, una volta di alto livello, erano arrugginite, ma nell'intervista di uscita ha elaborato i temi chiave del suo manoscritto, ovvero come l'amore reciproco dei suoi genitori e la loro generosità gli abbiano insegnato ad amare. Quindi dallo studio risulta che tutti i partecipanti hanno beneficiato dell'intervento narrativo in tre componenti, sia per la parte del racconto telefonico della loro storia sia per il manoscritto, le famiglie sono state coinvolte nel processo, e solo le persone con precedente esperienza informatica hanno usato gli strumenti web per rivedere o condividere la storia. La parte più apprezzata dell'intervento dello studio è stata ricevere il manoscritto trascritto dal racconto orale, leggere la propria storia in maniera fluida e precisa ha fatto emergere in loro orgoglio e realizzazione del percorso di vita fatto e lo stimolo ad ampliare l'intervento narrativo in maniera autonoma con poesie ed immagini. Rivedere la storia ha comportato auto-riflessione e generatività (per esempio trascorrere del "tempo" con un padre morto da tempo è stato descritto come una "autoterapia" che illustra come la scrittura possa approfondire un senso di sé e di connessione). Per quanto riguarda la piattaforma CHES: miStory è stata valutata in maniera positiva sia per l'efficacia di comunicazione sia per il feedback degli esperti, che è stato considerato prezioso. Leggere le storie di altri ha aiutato i familiari ad affrontare il lutto e aiutato i malati ad affrontare invece la morte in maniera pacifica. In conclusione questo intervento è sembrato più vantaggioso e conveniente per le persone esperte di computer che conferiscono particolare rilievo alla morte. In questo piccolo campione, è emerso che le persone con cancro al IV stadio o con comorbilità significative hanno

raccontato e raffigurato storie più complesse ed emotivamente coinvolte, (per esempio, vignette vivide o poesie per illustrare la perdita, l'innamoramento o l'apprendimento di una lezione). Al contrario, i malati oncologici allo stadio hanno utilizzato costruzioni di cronologia di vita più semplici. Allo stesso modo i malati oncologici più anziani (>70 anni), che hanno rifiutato di usare il computer e il sito web, hanno sviluppato una riflessione sulla morte, sulla malattia, e sul percorso di vita meno consapevole e meno utile al fine di un percorso di revisione della propria storia. Infine sono state segnalate anche delle limitazioni nello studio, per esempio la richiesta di personale aggiuntivo per addestrare i partecipanti meno avvezzi alla tecnologia, con esito negativo in quanto alla fine i malati hanno comunque rifiutato l'uso del computer (ingaggiare più operatori implica maggiori costi allo studio). Un altro fattore di limitazione è stato il tempo che ha rappresentato un ostacolo nello sviluppo dello studio nei centri oncologici, in quanto il processo di revisione di vita ha una durata molto lunga. Tuttavia gli autori hanno anche individuato un possibile step futuro per migliorare questo tipo di intervento narrativo: ovvero la combinazione della piattaforma CHESS: miStory con i social network, in modo tale che i malati possano autogestire il loro sito e caricare i loro file.

4.5 QUINTO STUDIO: “Suffering in advanced cancer: a Randomized Control Trial of a narrative intervention”

Studio Controllato Randomizzato in cui alla piattaforma miStory, vista in precedenza, è stato aggiunto un social network miLivingStory. L'intervento narrativo è costituito da un'intervista telefonica e una revisione di malattia attraverso risorse online e social network. Lo scopo dello studio è quello di diminuire ansia, stati depressivi e aggressivi attraverso l'utilizzo di questi strumenti, aumentando così il senso di pace e significato della vita dei malati oncologici. Il campione di popolazione includeva:

- Malati oncologici > 30 anni
- Malati oncologici con diagnosi di tumore in stadio III o IV
- Malati oncologici che avevano già completato il primo ciclo di chemioterapia
- Malati oncologici con la capacità di fornire il consenso informato in inglese
- Malati oncologici disponibili a navigare in Internet tramite computer
- Malati oncologici che non partecipavano a nessun altro studio psicosociale

I partecipanti sono stati poi randomizzati in due gruppi:

- miLivingStory (59 partecipanti): trattamento sperimentale diviso in tre componenti: la prima parte era un'intervista telefonica di storytelling condotta dallo sperimentatore principale dalla durata media di un'ora e una successiva trascrizione delle parole del malato in un manoscritto. La seconda parte era un sito web protetto da password (miLivingStory) con link a informazioni online, strumenti di pianificazione e gruppi di supporto ospitati sui siti web del National Cancer Institute e dell'American Cancer Society, così come consigli sulla revisione e la condivisione della storia. In terzo luogo, un social network individuale, miLivingStory, ha fornito strumenti per invitare ospiti, caricare la storia e i media.
- miOwnResources (51 partecipanti): sito web "di controllo", il quale conteneva le stesse informazioni sul cancro di miLivingStory e lo stesso supporto, ma senza nessun suggerimento su come raccontare la propria storia.

I partecipanti non erano ciechi al loro intervento, ma erano ciechi su quale intervento fosse il controllo e quale la condizione di trattamento. Le misurazioni sono state analizzate attraverso un sondaggio online a due e a quattro mesi, i link al sondaggio sono stati inviati per e-mail una settimana prima della data di scadenza. La pace e il senso della vita sono stati misurati da sottoscale del Functional Assessment of Chronic Illness Treatments-Spirituality (FACIT-Sp), mentre i risultati dell'utilizzo dei siti web miLivingStory e miOwnResources sono stati raccolti automaticamente tramite i sondaggi somministrati. Questi ultimi hanno valutato la condivisione e la modifica delle storie, l'uso dei social network, l'utilità (0 = per niente utile, 4 = molto utile) di ogni componente dell'intervento e i commenti aperti opzionali. Entrambi i gruppi hanno riferito all'inizio dello studio alti livelli di pace e bassi livelli di depressione, rabbia e ansia. Non ci sono state differenze significative tra i gruppi nei dati demografici o nei punteggi degli esiti primari al basale. Dallo studio è emerso che dopo due mesi non c'erano differenze significative tra i due gruppi, mentre dopo quattro mesi è stato registrato un effetto positivo di miLivingStory in particolare per il senso di pace e la diminuzione dell'umore depresso, al contrario di quello che si è verificato nel gruppo miOwnResources a due e quattro mesi, ovvero un declino dell'umore e del senso della vita. Nel complesso, il benessere è aumentato nel gruppo miLivingStory ed è diminuito nel gruppo miOwnResources, ma le differenze non erano significative. Per la tranquillità invece, i

punteggi di miLivingStory sono aumentati in maniera esponenziale, ma sono diminuiti nel gruppo miOwnResources a un livello significativo, suggerendo un effetto diretto e positivo del trattamento sperimentale. Tuttavia i punteggi per il senso della vita nello studio sperimentale erano alti anche al basale e sono rimasti tali nel tempo, mentre il contrario è avvenuto per l'umore depresso, arrabbiato e ansioso, suggerendo che un effetto soffitto/pavimento³ potrebbe aver ridotto l'impatto di miLivingStory. Al contrario, il senso di pace ha evidenziato punteggi più bassi al basale e variabilità nel tempo in entrambi i gruppi. Questi risultati potrebbero confermare che la pace e il senso della vita sono concetti FACIT-Sp distinti, con la pace che rappresenta un dominio affettivo e più soggetto a cambiamenti, mentre il significato dell'esistenza rappresenta un dominio cognitivo più stabile. L'assenza di effetti a due mesi potrebbe suggerire che i benefici di miLivingStory, per i malati che vivono in comunità con cancro avanzato, potrebbero richiedere più tempo per verificarsi, alla luce del calo del benessere da due a quattro mesi visto nel gruppo miOwnResources. Per quanto riguarda le narrazioni della malattia invece è stato evidenziato che potrebbero aver contribuito a sviluppare un maggiore senso di pace, tranquillità nei malati oncologici in diversi modi. In primo luogo, l'atto di raccontare una storia può oggettivare il cancro, incoraggiando così l'autostima e realizzando che si ha ancora autonomia in alcuni campi anche se si hanno perdite in altri. In secondo luogo, la struttura lineare di una storia potrebbe aver imposto un ordine sul caos che il cancro può creare. In terzo luogo, una storia di vita che evidenzia relazioni, padronanza e valori può aiutare a ripristinare la personalità che il cancro ha strappato via ai malati. Quarto, le storie di sofferenza possono entrare in risonanza con una condizione umana profondamente condivisa e dare un senso estetico all'esperienza di ogni malato. Quinto, le storie esprimono naturalmente contraddizioni o paradossi - accettazione e negazione, speranza e disperazione: tale integrazione delle dualità di base relative alla condizione umana potrebbe spalancare la persona a un senso di pace, trascendenza e saggezza. In conclusione riguardo la soddisfazione dei partecipanti verso l'intervento narrativo, questi hanno mostrato basso coinvolgimento e un modesto apprezzamento verso la piattaforma online miLivingStory. Invece l'intervista e il manoscritto sono stati definiti utili: l'editing

³ Ceiling effect (effetto soffitto) = quando una variabile indipendente non ha più effetto su una variabile dipendente, o il livello al di sopra del quale la varianza in una variabile indipendente non è più misurabile
Floor effect (effetto pavimento) = effetto opposto, cioè il livello minimo al di sotto del quale la varianza di una variabile indipendente non è più misurabile

e la condivisione della storia sembravano aumentare la soddisfazione. Tuttavia, con il senno di poi, il semplice avvio della produzione di un manoscritto finale della storia con strumenti per l'editing sembra aver imposto un onere irrealistico ai malati con cancro avanzato, molti dei quali nel mentre stavano lavorando e crescendo dei figli. Infine l'uso dei social network è risultato basso: quasi la metà del campione stava già usando un altro social network e non era disposto a servirsi di uno nuovo. Nello studio, infine, ci sono state alcune limitazioni: la bassa partecipazione e la moderata divergenza hanno prodotto un campione non rappresentativo di malati affetti da cancro, quindi i risultati non possono essere generalizzati. Inoltre è stato evidenziato come lo storytelling potrebbe non essere gradito o utile per alcuni malati, alla luce delle ragioni fornite al momento del rifiuto e dell'abbandono, della delusione di alcuni nell'apprendere di essere stati randomizzati a miLivingStory, e della natura piatta di alcune storie. In sintesi è emerso il bisogno di più lavoro per capire come adattare gli interventi narrativi per raggiungere e migliorare la cura e il benessere dei malati con cancro avanzato.

4.6 SESTO STUDIO: “Listening through narratives: using a narrative approach when discussing fertility preservation options with young cancer patients”

Nonostante le raccomandazioni delle linee guida sulla pratica clinica che impongono di discutere la conservazione della fertilità con i giovani malati affetti da cancro, molti operatori sanitari non riescono ad avviare tali discussioni con gli adolescenti. I ricercatori e i clinici, infatti, spesso si sono focalizzati sui cambiamenti a livello del sistema per migliorare l'accesso alla conservazione della fertilità per gli adolescenti e i giovani adulti in Canada. Tuttavia, poche delle informazioni disponibili considerano il modo in cui gli operatori sanitari possano avvicinarsi a queste discussioni. In questo studio, di Gibson BE et al, viene mostrato come un approccio narrativo - e la tipologia narrativa di Frank in particolare - possa migliorare la qualità di queste conversazioni, aiutando gli operatori a rispondere in modo più accurato e ponderato ai bisogni dei malati oncologici adolescenti quando si discute della possibilità della conservazione della fertilità. Nel 2014, Gupta et al. dell'Hospital for Sick Children (Toronto, Canada) hanno condotto uno studio in cui hanno intervistato sopravvissuti maschi di 14-18 anni al cancro infantile (n = 15) sulle loro percezioni riguardo la conservazione della fertilità. Nel 2016, come parte di una tesi di master in Health Services Research and Bioethics, le stesse trascrizioni delle interviste

sono state rianalizzate per esaminare come le tipologie narrative sviluppate da Arthur Frank potrebbero essere utilizzate per aiutare gli operatori sanitari a migliorare la qualità delle discussioni sulla conservazione della fertilità con malati oncologici adolescenti. Questo studio qualitativo è la sintesi dei risultati ottenuti nella tesi del Master, ed offre suggerimenti concreti su come affrontare in modo più sensibile le conversazioni sulla conservazione della fertilità con adolescenti malati di cancro e sopravvissuti. Ronn e Holzer nelle loro ricerche sull'oncofertilità pubblicate sul *Current Oncology* hanno riassunto una serie di barriere chiave all'accesso ai servizi di conservazione della fertilità per adolescenti e giovani adulti in Canada e hanno offerto raccomandazioni per il miglioramento: queste includono lo sviluppo di un organismo di coordinamento e la creazione e circolazione di materiale educativo completo sulla fp (fertility preservation). Allo stesso modo, altri ricercatori hanno notato che le discussioni sulla fp dovrebbero essere avviate dai professionisti della salute, e dovrebbero sia includere una consulenza completa sulla salute riproduttiva, sia dovrebbero essere integrate con materiali educativi e ripetute ai malati durante le cure di follow-up. Sebbene tali tattiche siano importanti, non vengono considerate le strategie specifiche che potrebbero essere utilizzate durante le discussioni individuali di fp con gli adolescenti. Infatti questo studio di Gibson BE et al propone l'utilizzo di approcci narrativi per ovviare a questo problema. Nello studio è mostrata la tipologia narrativa di Arthur Frank, un sociologo e ricercatore narrativo, il quale ha sviluppato una tipologia di tre diverse narrazioni di malattia (narrazioni di restituzione, ricerca e caos) basate su interviste estese che ha condotto con i sopravvissuti al cancro e sulla sua esperienza personale con questa malattia (Tabella 4). Secondo Frank, quando gli operatori sanitari ascoltano le narrazioni di malattia dei malati oncologici, entrano in relazione con loro ed inoltre afferma che, insieme alle preferenze culturali e personali, queste relazioni possono giocare un ruolo importante nel guidare gli individui verso particolari tipi di narrazione. Usando la tipologia narrativa di Frank come strumento di ascolto, gli operatori sanitari, i malati e i caregiver possono diventare più consapevoli dei tipi di storie che vengono raccontate e create in quelle interazioni.

Tabella 4- (Gibson BE et al, 2017)

CARATTERISTICHE CHIAVE DELLA NARRAZIONE DI FRANK		
RESTITUZIONE	RICERCA	CHAOS
<ul style="list-style-type: none"> - Frequente nella Medicina occidentale - Di solito segue questa trama: “Ieri ero sano; oggi sono malato, ma domani sarò di nuovo sano “ - Gli individui che raccontano narrazioni di una restituzione di una nuova vita vogliono che la loro salute sia riportata alla "normalità". - Gli individui spesso guardano a una fonte esterna, come il trattamento o gli operatori sanitari per riportarli alla "normalità" - Nello studio con gli adolescenti, "normale" significava riportarli alla persona che sentono sarebbero stati se non avessero avuto il cancro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Il narratore si ritrae come se stesse intraprendendo un viaggio di trasformazione dopo una diagnosi di malattia. - Il narratore descrive di aver imparato qualcosa dall'esperienza della malattia e condivide la saggezza scaturita con gli altri. - Il benessere non è definito in relazione alla concezione di "normale" del narratore. Piuttosto, rappresenta uno stato nuovo e più saggio che il narratore ha raggiunto. 	<ul style="list-style-type: none"> - Spesso disarticolato e senza struttura - Enfatizza la vulnerabilità e l'impotenza umana. - Secondo Frank le narrazioni del caos emergono con il senno di poi, quando una persona è fuori e ripensa al caos. - Il narratore immagina che il suo corpo e la sua vita non migliorino mai.

Nello studio sono state analizzate 16 interviste ad adolescenti maschi con cancro ed è risultato che la narrazione della restituzione era il tipo di narrazione più dominante nelle storie dei partecipanti, seguita dalle narrazioni della ricerca e del caos. I partecipanti hanno riportato tutti e tre i tipi di narrazione in punti diversi, e nessuna singola intervista "si adatta" perfettamente a una forma narrativa, infatti l'approccio narrativo di Frank non ha lo scopo di catturare le storie delle persone e costringerle all'interno di forme narrative specifiche. Piuttosto, i tipi narrativi sono risultati utili per identificare la direzione e l'enfasi narrativa e possono agire come uno strumento di ascolto per comprendere meglio le esperienze delle persone. Nello studio emerge che gli adolescenti volevano tornare ad essere quella persona “normale” che credono sarebbero stati se non avessero avuto il cancro. Invece di sperare di essere riportati a un sé precedente alla malattia, questi partecipanti hanno visto la conservazione della fertilità come un'opportunità per raggiungere una versione da loro immaginata di chi pensavano di poter essere (Tabella 5). Nelle descrizioni di Frank dei tipi di narrazione, egli si concentra sulle narrazioni

individuali delle persone e trascura di considerare l'integrazione della famiglia stretta, degli amici e dei sistemi di supporto nelle storie di malattia, infatti questa omissione è descritta come una limitazione nello studio. Frank sottolinea che una forza chiave delle tipologie di narrazione è il modo in cui queste possono servire a migliorare la comprensione dei malati da parte degli operatori e ad assistere questi ultimi nella costruzione di relazioni più forti; il ruolo del clinico infatti è quello di ascoltare apertamente i malati e mostrargli che le loro storie sono preziose. L'operatore non può cambiare a prima vista le storie raccontate dai malati, ma attraverso l'atto di ascoltare e unirsi a loro in una relazione di fiducia, può aiutare a creare uno spazio per nuove storie da raccontare. In un contesto oncologico impegnativo, è possibile che gli operatori sanitari non abbiano abbastanza tempo per utilizzare un approccio narrativo, tuttavia i benefici della tipologia narrativa di Frank parlano più dell'attitudine di un operatore verso le conversazioni di conservazione della fertilità che della quantità totale di tempo investito. Sulla base delle sedici interviste condotte nello studio è stato costruito uno schema degli aspetti dell'ascolto narrativo: secondo Frank, il "solo ascolto" è un tipo specifico di ascolto senza l'intenzione di cambiare l'atteggiamento, la prospettiva o la situazione di una persona; piuttosto che ascoltare per prescrivere o diagnosticare, gli operatori dovrebbero "semplicemente ascoltare", cercando di apprezzare il modo in cui il malato percepisce la situazione in quel momento. In questo modo, il "semplice ascolto" può promuovere l'empatia da parte degli operatori, può aiutarli a identificare e a relazionarsi con il modo in cui i malati potrebbero sentirsi riguardo alla loro malattia in quel momento. Come afferma Frank, gli operatori che "semplicemente ascoltano" hanno la convinzione assolutamente sincera che la storia che stanno ascoltando non ha bisogno di cambiamenti e riconoscono che le persone devono raccontare certe storie prima di poter andare avanti. Inoltre ascoltando senza l'intenzione di condividere opinioni personali, gli operatori sanitari possono diminuire l'influenza del potere professionale su come la persona malata costruisce la propria storia. Nello studio è evidenziato che, quando si utilizzano i tipi narrativi Frank, c'è il rischio che le storie vengano messe in scatole statiche e che gli individui vengano etichettati con un solo tipo di narrazione, invece ascoltare apertamente e con umiltà narrativa può lasciare spazio alla storia di un malato di cambiare, non solo all'interno di una data interazione, ma anche tra le visite lungo la traiettoria della malattia. Ascoltare con umiltà narrativa può anche aiutare a garantire che

i tipi di narrazione non siano usati come strumenti diagnostici, ma piuttosto per coltivare le relazioni malato- operatore sanitario. In particolare gli operatori potrebbero fare domande aperte e dare ai malati il tempo sufficiente per rispondere. Per esempio, invece di fare una domanda precisa come "Hai pensato di avere figli", l'operatore potrebbe chiedere: "Come ti vedi in futuro? Come immagini la tua vita quando sarai più grande?" (Tabella 6). Invece di trasmettere informazioni, gli operatori si assicurano che il malato comprenda appieno ciò che la conservazione della fertilità comporta e possano meglio offrire informazioni significative, concentrandosi sui valori individuali del malato e sulle sue convinzioni personali. Frank afferma che quando altre persone condividono storie su una persona malata, quella persona inizia a dubitare delle proprie opinioni ed esperienze - una situazione che può essere particolarmente vera per gli adolescenti, che potrebbero fondare le loro storie sulle narrazioni familiari. Infatti potrebbe essere difficile per gli adolescenti distinguere i propri valori sulla potenziale paternità e sulla conservazione della fertilità da quelli dei membri della loro famiglia. D'altro canto convalidando il racconto di una persona come degno di essere raccontato, l'operatore sanitario può aiutare gli adolescenti a prendere una decisione che sia consapevole sia dei rischi e sia dei benefici della procedura che dei propri valori personali e non di quelli della famiglia. In conclusione la tipologia narrativa di Frank può aiutare gli operatori sanitari a comprendere meglio la percezione dell'infertilità di un adolescente e il significato da loro attribuito alle opzioni di conservazione della fertilità. La tipologia narrativa di Frank quindi fornisce agli operatori un modo per unirsi in una relazione con i loro malati adolescenti in modo che possano muoversi insieme verso un luogo di comprensione e fiducia condivisa, creando spazio per nuove storie da raccontare.

Tabella 5- Come un'adolescente rappresenta i tipi narrativi di Frank nella pratica clinica quando si parla di conservazione della fertilità e potenziale infertilità (Gibson BE et al,2017)

NARRATIVE TYPE		
RESTITUZIONE	RICERCA	CHAOS
“Voglio vivere una vita più normale. Non voglio perdere nessuna esperienza a causa del cancro. Se la conservazione della fertilità offre la possibilità di non essere frenata, allora facciamo”.	“Apprezzo molto la mia famiglia. Se avrò l'opportunità, la coglierò e la userò al meglio delle mie possibilità. Ecco perché [non] voglio preservare la mia fertilità.”	“La conservazione della fertilità è fantastica perché è fantastica, e non lo è per la possibilità che possa succedere qualcosa di brutto.... Beh, è bello ma, di nuovo, i rischi sono probabilmente alti per i genitori e anche per il bambino se sanno di cosa stanno parlando quindi...”

Tabella 6- Come un clinico può illuminare il malato riguardo la narrazione raccontata (Gibson BE et al, 2017)

NARRATIVE TYPE		
RESTITUZIONE	RICERCA	CHAOS
“Ho sentito che vuoi vivere una vita normale. Cosa significa "normale" per te?”.	“Sembra che tu veda te stesso giocare un ruolo attivo nella tua vita e che tu stia pensando a ciò che è prezioso e significativo per te personalmente. Pensa che sia vero ciò?”	“Sembra che in questo momento tu non sia sicuro che la conservazione della fertilità sia la scelta giusta per te. È giusto sentirsi insicuri.”

5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

Da quanto emerso nei risultati di questa tesi, si può affermare che la Medicina Narrativa è uno strumento che può essere utilizzato con diverse modalità (intervista, ascolto, social network, siti web, scrittura espressiva) e che ogni malato ha le sue preferenze riguardo il tipo di approccio narrativo da utilizzare. Nel suo utilizzo sono stati individuati molti vantaggi come ad esempio la possibilità di riordinare cronologicamente la propria storia di malattia per collocarne in essa i vari momenti di confusione e disorientamento al fine di consentire al malato di ritrovare se stesso. Un altro vantaggio emerso è stato quello di riuscire a migliorare la relazione operatore sanitario-malato oncologico, l'approccio narrativo, infatti ha contribuito a creare un legame di fiducia reciproco tra queste due figure. Da una parte l'operatore attraverso l'ascolto o l'intervista ha avuto la possibilità di comprendere le emozioni, le paure e le speranze del malato, ottenendo così una visione olistica della sua storia di malattia e ad avere il giusto approccio per aiutare e per soddisfare i bisogni dell'assistito. Dall'altra quest'ultimo, grazie all'utilizzo di un linguaggio empatico da parte dell'operatore, si è sentito compreso, non solo come "un caso clinico", ma come persona, riuscendo in questo modo ad instaurare una relazione terapeutica efficace. Un altro vantaggio della Medicina Narrativa è stato quello di riuscire, soprattutto attraverso la scrittura espressiva o la condivisione della propria storia su siti web e social network, a diminuire lo stato depressivo che spesso accompagna la diagnosi di una malattia oncologica, e a migliorare lo stato di benessere generale. Inoltre la condivisione della propria storia con altre persone ha aiutato i malati a sentirsi di aiuto, ad avere la percezione di avere ancora qualcosa da donare agli altri, è stato infatti considerato uno strumento di comunicazione efficace. Rileggere la propria storia e quella di altri attraverso un manoscritto o una piattaforma su internet ha aiutato i partecipanti ad accettare la propria malattia e a rielaborarla in un'ottica positiva, e ha contribuito a far accettare il lutto o la diagnosi di malattia anche alle famiglie dei malati. In alcuni studi inoltre sembra che l'utilizzo della Medicina Narrativa abbia anche contribuito ad abbassare il livello di dolore, che accompagna il malato oncologico in tutto il suo percorso di cura. Dai risultati della tesi si deduce che la Medicina Narrativa non è una terapia che cura il cancro dal punto di vista clinico, ma una terapia che cura l'anima dei malati, andando a contrastare quelle emozioni, quelle paure e quelle negatività che accompagnano un malato oncologico nel suo percorso di cura. Scopo di queste

rielaborazioni, in un'ottica positiva, è quello di far intravedere la speranza di un ritorno a una vita "normale", diversa da quella immaginata prima della diagnosi ma più consapevole. Gli strumenti più efficaci sono stati la scrittura di un manoscritto o di un breve racconto, e ciò che ha la loro rilettura ha fatto scaturire, mentre l'ascolto empatico durante o meno l'intervista narrativa è quello che più ha contribuito a migliorare la relazione terapeutica. Negli studi sono stati evidenziati anche dei limiti: uno di questi è stato quello di presentare questo strumento dettando i tempi entro i quali il malato deve parlare o scrivere della sua esperienza. Molti malati, infatti, non hanno dedicato sufficiente tempo allo strumento narrativo, sia per motivi personali che per poco stimolo, e sono state necessarie delle sollecitazioni a portare a termine il lavoro, soprattutto se i tempi dell'intervento erano lunghi. È emerso che molti malati non erano disposti a considerare di rielaborare la loro storia nei tempi e nei modi stabiliti, alcuni infatti non erano pronti a rivivere in quel momento i sentimenti negativi suscitati dalla malattia, altri hanno apportato una bassa divulgazione emotiva ai loro scritti e alcuni hanno abbandonato lo studio in corso, altri ancora hanno mostrato ostilità verso la pratica della scrittura, abbandonando o rifiutando a priori l'intervento dello studio, oppure non si sono trovati a loro agio con l'utilizzo del computer e sono stati necessari operatori che li seguissero durante la sperimentazione. Un secondo limite è stato che la famiglia non sempre viene presa in considerazione in uno strumento come la Medicina Narrativa, escludendola così dal processo decisionale clinico e di cura, invece di considerarla come una risorsa e un supporto per il malato. In conclusione, nonostante questi limiti, la Medicina Narrativa si è dimostrata uno strumento efficace con cui l'assistito può comprendere i propri bisogni ed emozioni, e ciò può portare a risultati di salute più efficaci, tenendo anche in considerazione la maggiore consapevolezza da parte degli operatori della storia del malato, riuscendo così a migliorare anche il processo di assistenza. Secondo la mia opinione la Medicina Narrativa è ancora uno strumento di cura non correttamente valorizzato nelle unità operative, molti operatori per il troppo lavoro e per mancanza di tempo non si soffermano abbastanza ad approfondire l'emotività del malato o a comprendere quali sono i suoi bisogni e paure. Penso infatti che la pratica narrativa possa essere utilizzata con ottimi risultati soprattutto nei reparti oncologici o nel caso di malattie cronico-degenerative dove il malato non ha solo bisogno di ricevere prestazioni cliniche ma di entrare in relazione con gli operatori sanitari che lo vedano

come una “persona” e che ne comprendano tutto ciò che comporta la comunicazione di una diagnosi di queste malattie e tutto ciò che il malato dovrà affrontare durante il trattamento. Tuttavia non sostengo che ogni professionista debba diventare esperto in questo campo, anche perché possono esserci persone che si sentono più o meno predisposte a questa pratica. Sono del parere, però che, se una persona viene a conoscenza, anche lungo il proprio percorso di studi, di questa metodologia, quando andrà ad assistere adotterà un approccio più sensibile verso il malato, instaurando una relazione terapeutica più significativa. Concludo riportando un estratto, per me significativo, di un racconto di un uomo di 60 anni, malato oncologico partecipante allo studio di Chih MY et al:

“I can be sick, but my soul isn't. There are certain things my cancer won't do. It won't touch my memories. There's no way it can touch that. I can live off of them. It's just great. It can't touch my friends. ...I still have my friends that are my spirit, hope, and courage. Cancer can't touch any of that.”

(“Posso essere malato, ma la mia anima no. Ci sono certe cose che il mio cancro non farà. Non toccherà i miei ricordi. Non c'è modo che possa toccarli. Posso vivere grazie a loro. È semplicemente fantastico. Non può toccare i miei amici. ...Ho ancora i miei amici che sono il mio spirito, la mia speranza e il mio coraggio. Il cancro non può toccare niente di tutto questo”).

6. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- (1) Aeschlimann, E., Causier, D., Cleary, J. F., Marchand, L., & Wise, M. (2009). Integrating a Narrative Medicine telephone interview with online life review education for cancer patients: lessons learned and future directions. *Journal of the Society for integrative Oncology*, 7(1): 19–25.
- (2) An, S., Li, X., Wu, Y., & Zhou, C. (2015). Effect of Expressive Writing Intervention on Health Outcomes in Breast Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Public Library of Science (PloS one)*, 10(7), e0131802. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131802>
- (3) Artioli, G., Cosentino, C., Foà, C., Sollami, A., & Taffurelli, C. (2017). Integrated narrative assessment exemplification: a leukaemia case history. *Acta bio-medica : Atenei Parmensis*, 88(3S), 13–21. <https://doi.org/10.23750/abm.v88i3-S.6609>
- (4) Atkinson, S., & Rubinelli, S. (2012). Narrative in cancer research and policy: voice, knowledge and context. *Critical reviews in oncology/hematology*, 84 Suppl 2(0 2), S11–S16. [https://doi.org/10.1016/S1040-8428\(13\)70004-0](https://doi.org/10.1016/S1040-8428(13)70004-0)
- (5) Baranowsky, T., Basen-Engquist, K. M., Jennings, K., Lewis, Z. H., Lyons, E. J., Swartz, M. C., & Volpi, E. (2016). Testing the effects of narrative and play on physical activity among breast cancer survivors using mobile apps: study protocol for a randomized controlled trial. *BioMed Central Cancer (BMC cancer)*, 16,202. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2244-y>
- (6) Block, S. D., Brand, S. R., Feraco, A. M., Kesselheim, J. C., Mack, J. W., & Wolfe, J. (2016). Communication Skills Training in Pediatric Oncology: Moving Beyond Role Modeling. *Pediatric blood & cancer*, 63(6), 966–972. <https://doi.org/10.1002/pbc.25918>
- (7) Bovbjerg, D. H., Christensen, S., Jensen, A. B., Jensen-Johansen, M. B., O'Toole, M. S., Valdimarsdottir, H., Zachariae, R., & Zakowski, S. (2018). Expressive writing intervention and self-reported physical health out-comes - Results from a nationwide randomized controlled trial with breast cancer patients. *Public Library of Science (PloS one)*, 13(2), e0192729; <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192729>
- (8) Brassil, K. J., Gripsrud, B. H., Kronowitz, S., Lode, K., Søliland, H., & Summers, B. (2016). Capturing the Experience: Reflections of Women With Breast Cancer Engaged in an Expressive Writing Intervention. *Cancer nursing*, 39(4), E51–E60. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000300>

- (9) Breitbart, W., Corner, G. W., Jhanwar, S. M., Kelman, J., Pessin, H., & Stein, E. (2015). Visible ink: A flexible and individually tailored writing intervention for cancer patients. *Palliative & Supporting care*, 13(2), 171-178; <https://doi.org/10.1017/S1478951513000710>
- (10) Carr, D. B., Cepeda, M. S., Chapman, R. C., Ferrer, L. M., Linares, R. A., Miranda N., Restrepo, A. E., Rodriguez, H., & Sanchez, R. (2008). Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pain. *Journal of Pain and Symptom Management*; 35(6), 623–631. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.08.011>
- (11) Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press Inc.
- (12) Chih, M. Y., Marchand, L. R., Roberts, L. J., & Wise, M. (2018). Suffering in Advanced Cancer: A Randomized Control Trial of a Narrative Intervention. *Journal of palliative medicine*, 21(2), 200–207. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0007>
- (13) Cohen, L., Jonasch, E., Matin, S. F., Milbury, K., Pisters, L., Spelman, A., Tannir, N., Wei, Q., & Wood, C. (2014). Randomized controlled trial of expressive writing for patients with renal cell carcinoma. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(7), 663–670. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.50.3532>
- (14) Covelli, V. (2017). *Medicina Narrativa e ricerca*. Libellula Edizioni
- (15) Fioretti, C., Masiero, M., Mazzocco, K., Oliveri, S., Pravettoni, G., & Riva, S. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *British Medical Journal (BMJ) Open*, 6(7), e011220. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011220>
- (16) Gibson, B. E., Gibson, J., Gupta, A. A., & Roher, S. I. G. (2017). Listening through narratives: using a narrative approach when discussing fertility preservation options with young cancer patients. *Current Oncology (Toronto, Ont.)* 24(1), 10–15. <https://doi.org/10.3747/co.24.3419>
- (17) Howard, T. A., Slocum, R. B., & Villano, J. L. (2017). Narrative Medicine perspectives on patient identity and integrative care in neuro-oncology. *Journal of neuro-oncology*, 134(2), 417–421. <https://doi.org/10.1007/s11060-017-2542-5>

(18) Hu, J., Hu, Y., Jiang, A., Xu, J., & Yang, Y. (2020). The experience of patients with cancer on narrative practice: A systematic review and meta-synthesis. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(2), 274–283. <https://doi.org/10.1111/hex.13003>

(19) Jawaid, H., Khalid, N., Mian, A., & Muneeb, A. (2017). The Art of Healing through Narrative Medicine in Clinical Practice: A Reflection. *The Permanente Journal*, 21, 17–013. <https://doi.org/10.7812/TPP/17-013>

(20) Ansa salute e benessere (Roma, 2019) disponibile in:

https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/sanita/2019/10/31/tumori-18-mln-di-casi-nel-mondo-in-2018-60-entro-il-2040_14e189fa-17ca-4f88-8f7d9bb02ab77011.html

(21) Società Italiana di Medicina Narrativa (2015-2021) disponibile in:

<https://www.medicinanarrativa.it/it/simen/medicina-narrativa/cos-e-la-mn/>

(22) MedicinaNarrativa.eu Portale Istud (2016)

<https://www.medicinanarrativa.eu/medicina-narrativa-portale-istud>

Ringraziamenti

Vorrei ringraziare la relatrice di questa tesi di laurea, oltre che per l'aiuto fornito in tutti questi anni, per la disponibilità, precisione e conoscenza dimostratemi durante tutto il periodo di stesura.

Vorrei ringraziare anche la mia correlatrice per i suoi preziosi consigli, gli approfondimenti e gli stimoli forniti alla mia tesi, oltre che per la sua disponibilità mai venuta meno per l'intero arco di gestazione di questa tesi.

Un ringraziamento speciale va a tutti i professori del polo universitario di Pesaro per le conoscenze che mi hanno trasmesso e in particolare ai tutor per essere stati una guida costante, una fonte di conoscenza e supporto senza cui non avrei mai portato a termine questo percorso.

Un ringraziamento speciale alla mia famiglia, in particolare a mia madre e mio padre: è grazie al loro sostegno e al loro incoraggiamento se oggi sono riuscita a raggiungere questo traguardo.

Una dedica speciale ai miei amici che ogni giorno hanno condiviso con me gioie, sacrifici e successi, senza voltarmi mai le spalle. Un ringraziamento in particolare va ai miei amici Tania, Francesca, Benedetta, Veronica, Nicolò e Michele per il sostegno, l'affetto, e l'aiuto che mi hanno dimostrato in questo percorso.

Un ringraziamento ai miei compagni di università ed amici Gianluca, Mattia, Cecilia e Benedetta, sono stati tre anni fantastici ed intensi grazie soprattutto a voi, e alla mia compagna Alessia, con cui ho condiviso i momenti più belli di tutto il mio percorso. Aggiungo un grazie anche a tutti i miei compagni di corso, per le ore condivise in facoltà e a tirocinio, senza di voi sarebbe stato tutto molto più noioso e meno stimolante.

Vorrei anche ringraziare tutti gli infermieri, operatori e medici dell'ospedale Santa Croce di Fano che ho incontrato durante il mio tirocinio, ognuno di

loro mi ha lasciato qualcosa e grazie a loro ho capito che tipo di infermiera voglio diventare.

Grazie infinite a tutti voi