

La formazione pedagogica dei professionisti sanitari

La medicina narrativa dalla teoria in aula alla pratica clinica

ANDREA AVELLINO, CHIARA GAGLIARDI, KIARA ROS THEKKAN*

RIASSUNTO: Un ambito di formazione da implementare nei percorsi universitari è quello della Medicina Narrativa, che attraverso strumenti diversificati permette all'operatore sanitario una valutazione clinica e una conoscenza più profonda del paziente.

Uno strumento sperimentato è il diario narrativo. Dai risultati di uno studio, esso è stato percepito come vantaggioso da genitori e operatori sanitari nell'ambito della comunicazione, del rapporto di fiducia, della conoscenza del vissuto del paziente e della famiglia; per questo è importante promuovere la formazione in Medicina Narrativa al fine di integrarla nella pratica clinica.

PAROLE-CHIAVE: formazione universitaria, Medicina Narrativa, pediatria, diario narrativo.

ABSTRACT: A training area to be implemented in university courses is that of Narrative Medicine, which through diverse tools allows the health care providers (HCPs) a deeper clinical assessment and knowledge of the patient.

A tested tool is the narrative diary. From the results of a study, it was perceived as beneficial by parents and HCPs in communication, trusting relationship, and knowledge of the patient's and family's experience; so it is important to promote training in Narrative Medicine to integrate it into daily clinical practice.

KEY-WORDS: university training, Narrative Medicine, pediatrics, narrative diary.

* Università degli Studi di Roma La Sapienza, Facoltà di Farmacia e Medicina; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Unità di Terapia Intensiva Pediatrica, Roma; Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Sviluppo Professionale Infermieristico e delle Professioni Sanitarie, Formazione Continua e Ricerca, Roma.

1. Il compito educativo dei professionisti sanitari

Negli ultimi vent'anni la formazione del personale sanitario, soprattutto infermieristico, è stata orientata oltre che sulle competenze tecniche anche su quelle umane (Garino, 2020). Da qui la scelta di riservare una quota parte dei *curricula studiorum* delle facoltà di scienze delle professioni sanitarie alle discipline psico-pedagogiche.

Questa scelta nasce sia dall'indispensabile formazione umana a cui i professionisti sanitari sono chiamati per assolvere pienamente alla funzione olistica di cura (Di Profio, Liporace, 2010) sia dal compito educativo che è loro proprio e che è delineato nei profili professionali dei vari operatori.

La definizione del ruolo educativo del professionista sanitario rende necessaria la formazione di queste figure professionali nel campo delle scienze educative e la sinergia dell'Evidence Based Medicine (EBM) con la Narrative Based Medicine (NBM). Risulta, inoltre, evidente che tra le competenze professionali del sanitario ci sia la promozione della Health Literacy (Lorini, Bonaccorsi, 2021), necessaria al giorno d'oggi per comprendere i meccanismi alla base della nostra salute e per la promozione di uno stile di vita corretto (Marzi, 2014).

La formazione del professionista dovrà mirare al raggiungimento della consapevolezza che ci sono tecniche, conoscenze e gesti necessari al fine educativo implicito nell'azione professionale. Tra queste azioni ricordiamo ad esempio il colloquio clinico che serve a instaurare una relazione dialogica con il paziente (Trombini, 2007) che permette l'instaurarsi di una relazione comunicativa autentica attraverso la quale guidarlo (Elia, 2017). Non è il professionista sanitario che mette in atto un comportamento educativo ma è l'essere umano che è in lui che fa educazione attraverso la sua professione.

Carl Rogers (2013) ha curato moltissimo l'aspetto della relazione tra personale medico-infermieristico e pazienti che lui chiamava *clients* (clienti). Rogers spiega che quando l'infermiere si avvicina al paziente cerca di educarlo. Nell'esercizio dell'atto educativo, elemento importante ma non sempre attuabile nel contesto sanitario, è il fattore tempo (Barbieri, Rutelli, 2007). Questo è fondamentale per la costruzione di una relazione umana interpersonale ed educativa significativa.

Inoltre, nella relazione paziente-professionista diviene indispensabile l'esercizio di una qualità umana che assume anche il ruolo di qualità professionale: l'empatia.

L'empatia secondo Dilthey (2007) è la capacità di comprendere le emozioni degli altri come percezione interna. È una capacità che permette di portare l'altro a denudarsi e a svelarsi, che va educata, affinata e direzionata e che deve avere come punto focale l'altro. Quindi un buon professionista sanitario deve essere disponibile a partecipare al dolore dell'altro senza far diventare quel dolore il proprio, per evitare il burnout emotivo, rendendo inefficace l'azione educativa.

In ambito sanitario la relazione, intesa come elemento di co-costruzione della conoscenza (Marone, 2014) instaurata con i pazienti, comporta l'entrare nel vissuto della persona malata che ha dei bisogni emotivi diversi da quelli di una persona non malata

Oliver Sachs (1986), sosteneva che, i pazienti attraverso la malattia o lo stato di ospedalizzazione, riflettono su sé stessi. Quindi, la malattia diventa uno strumento ermeneutico di sé stessi. I professionisti sanitari devono esortare la persona a riflettere narrando gli eventi che sta vivendo (Simeone, 2021).

Attraverso il dialogo con il paziente, lo si può aiutare a ricostruire e ricomprendere sé stesso, la sua storia e vissuto personale; i professionisti sanitari possono essere il diario della persona.

La malattia, paradossalmente, può diventare uno strumento di crescita perché parlando di essa la persona riesce a capirsi. Il bisogno di narrare è insito nella natura umana (Di Profio, Liporace, 2012).

Quindi, esortando l'altro a narrare si torna alle radici dell'attività medica e delle professioni sanitarie ossia l'ascolto (Veronesi, Pappagallo, 2016).

La paura del giudizio del raccontarsi si supera nel momento in cui si vede dall'altra parte la disponibilità ad un ascolto attivo e non giudicante (Morsello, Ciloni, Misale, 2017).

Alla fine degli anni '90 seguendo le indicazioni di Rita Charon (2019), furono formulate le prime considerazioni sulla narrative-based medicine, un approccio umano e umanizzante al malato e alla malattia (Zanini, 2021). La medicina narrativa studia tutte quelle tecniche atte a favorire il racconto della persona al professionista sanitario attraverso, ad esempio, l'autobiografia (Cambi, 2002) o il diario (Combe, 2005).

Formare alle pratiche della medicina narrativa (Zanini, 2021), porterebbe i professionisti sanitari del futuro a costruire percorsi educativi e relazioni di cura (Formenti, 2014) in accordo anche con la loro vocazione professionale, così come fatto con il progetto di cui alla seconda parte di

questo contributo, che si è svolto in un ospedale pediatrico, attraverso l'utilizzo del diario narrativo in terapia intensiva pediatrica.

2. Diari narrativi in terapia intensiva pediatrica

L'utilizzo del diario come strumento di medicina narrativa fu introdotto negli anni '80 in Danimarca e nei paesi scandinavi per iniziativa di alcuni infermieri che, sulla base della loro esperienza e sensibilità, ritennero che tale pratica potesse essere di aiuto ai pazienti nel periodo post dimissione (Jones *et al.*, 2010; McIlroy *et al.*, 2019). Negli anni '90 il suo utilizzo si diffuse nel Regno Unito, in Svizzera, in Portogallo, in Germania e in Italia ed è oggi utilizzato nel 40% delle terapie intensive dei paesi nordeuropei (Galazzi *et al.*, 2022).

Il diario di terapia intensiva (TI) è uno strumento di medicina narrativa che ha lo scopo di aiutare i pazienti a recuperare la memoria dopo il loro ricovero in TI, attraverso la lettura di ciò che i parenti e gli operatori sanitari hanno scritto durante le fasi acute della malattia (Kredentser *et al.*, 2018; Nielsen *et al.*, 2020).

Il diario è uno strumento condiviso che può essere utilizzato in maniera volontaria da genitori, familiari, amici durante l'orario di visita, dal paziente stesso e dai professionisti sanitari durante l'intera giornata. Il diario non è un resoconto clinico della malattia del paziente, per questo non deve includere al suo interno dati medici. Viene utilizzato, nella scrittura del diario, un linguaggio semplice e informale e ogni contenuto viene datato e firmato. Lo strumento può includere il racconto di eventi che si verificano durante il ricovero del paziente in TI, emozioni, sentimenti, messaggi di speranza, religiosi. I familiari sono incoraggiati a contribuire con riflessioni, pensieri, commenti e notizie, ad esempio su quello che succede a casa e altre notizie che possono essere importanti per il paziente. Esso può raccogliere inoltre disegni, fotografie e oggetti significativi (Gawronski *et al.*, 2022).

Da un'analisi tematica dei diari in terapia intensiva pediatrica (TIP) emergono tra i temi principali il supporto sociale e spirituale, le emozioni e il vissuto del ricovero (Sansone *et al.*, 2022). Anche il rapporto tra operatori sanitari e la famiglia è un tema frequente nei diari. La stesura dei diari svolge infatti un ruolo importante nella costruzione di un buon rapporto

con la famiglia (Flinterud *et al.*, 2019) e favorisce una comunicazione efficace tra l'équipe di TI, i familiari e i pazienti contribuendo a creare fiducia tra loro (Coats *et al.*, 2018). Il diario di TI evidenzia il coinvolgimento dei professionisti sanitari che si occupano del benessere dei pazienti e dei loro genitori, come sostenuto nei modelli di assistenza incentrati sulla famiglia (Mortensen *et al.*, 2015).

I diari che integrano elementi clinici e narrativi sono stati ampiamente utilizzati in medicina (Barreto *et al.*, 2019) facilitando il ricordo dell'esperienza di ricovero in TI dopo la dimissione in modo da comprendere correttamente gli eventi traumatici e ridurre così i sintomi correlati (Locke *et al.*, 2016). Infatti, i pazienti dimessi dalla TI possono andare incontro a problemi psicologici come ansia, depressione, disturbo post traumatico da stress (PTSD) con amnesie, alterazione della memoria, incubi e deficit cognitivi (Myhren *et al.*, 2010). Uno dei setting in cui il diario narrativo si è integrato in modo unico nel percorso di cura è la TI dell'adulto dove è stato dimostrato che riduce l'incidenza del disturbo post-traumatico, depressione e ansia (Sun *et al.*, 2021).

In pediatria, gli elementi narrativi di un diario consentono al lettore di comprendere come la malattia influisca sulla vita psicologica, sociale ed emotiva dei bambini e delle loro famiglie. La narrazione permette ai pazienti di esprimere una serie di situazioni, emozioni, comportamenti e dinamiche che altrimenti rimarrebbero sconosciute ai professionisti sanitari (Herrup *et al.*, 2019; Mikkelsen & Frederiksen, 2011).

I diari di TIP offrono agli operatori sanitari l'opportunità di comprendere le strategie di coping e il vissuto dei pazienti e delle loro famiglie durante il ricovero e la loro esperienza di malattia (Sansone *et al.*, 2022).

Un sondaggio ha mostrato che nel Regno Unito e in Irlanda, il 43% delle TIP utilizzano i diari per i bambini ricoverati, ma pochi studi descrivono l'implementazione, l'applicabilità, la percezione e l'utilizzo dei diari da parte dei genitori (Lynch *et al.*, 2020).

In un ospedale pediatrico italiano di terzo livello è stato condotto uno studio allo scopo di descrivere la fattibilità e la percezione dei diari in una TIP dal punto di vista dei genitori e degli operatori sanitari.

I genitori e i professionisti sanitari hanno percepito i diari come vantaggiosi per la comunicazione tra il personale e le famiglie, per i genitori in quanto esprimono le loro emozioni e sentimenti e per i professionisti sanitari in quanto si rendono conto di come i genitori vivono il ricovero del loro bambino.

Alcuni genitori hanno riferito che i messaggi lasciati dagli operatori sanitari hanno dato loro una sensazione di sicurezza. Altri hanno riferito che il diario li ha aiutati a trasformare il ricovero in TIP del loro bambino nel ricordo di un'esperienza più positiva. I genitori hanno sottolineato come la sua lettura in futuro potrebbe aiutare i bambini a capire e a dare un significato alla loro esperienza di ricovero, anche nei bambini più piccoli. I genitori hanno considerato i diari utili per parlare dell'esperienza traumatica con i propri figli e riflettere sugli eventi vissuti.

Inoltre, sia i genitori che gli operatori sanitari hanno descritto il diario come strumento di comunicazione importante con il bambino non cosciente a causa della sedazione, per esprimere per iscritto sentimenti ed emozioni che non troverebbero uno spazio condiviso altrove (Gawronski *et al.*, 2022).

Dal punto di vista degli operatori sanitari, invece, la scrittura è stata vista come un momento di autoconsapevolezza, di riflessione personale che può essere utile sul lavoro. La lettura e la scrittura del diario sono descritte come un momento di vicinanza empatica con il bambino e la famiglia, un modo per uscire dalla routine, eliminare le distanze e le barriere dedicandosi totalmente al paziente attraverso la narrazione (Sansone *et al.*, 2022).

Inoltre, il diario potrebbe aiutare i professionisti sanitari ad acquisire maggiore coscienza del background e del contesto familiare in cui è inserito il paziente, favorendo un'interazione più consapevole sia con i genitori che con il paziente stesso. Questo potrebbe facilitare l'instaurarsi della partnership, elemento fondamentale in una relazione d'aiuto. I professionisti sanitari, tramite la scrittura del diario, riescono a rendere partecipi i genitori del tempo trascorso con i loro bambini durante la loro assenza in reparto. Questo strumento permette loro di riservare del tempo unicamente dedicato al bambino tramite la narrazione di avvenimenti in reparto e di emozioni provate. Il diario, risultato utile per esternare le emozioni, potrebbe aiutare i professionisti a prevenire i risvolti negativi del sovraccarico emotivo derivanti dall'assistenza in un contesto complesso come quello di una terapia intensiva pediatrica.

Oltre ai vantaggi derivanti dal diario, gli ostacoli segnalati dai genitori e dai professionisti sanitari, da cui poter trarre spunti di miglioramento, sono stati la mancanza di un ambiente privato, il rischio di esposizione alla lettura pubblica e l'elevato carico di lavoro della TIP (Sansone *et al.*, 2022).

L'implementazione del diario narrativo è stata, comunque, percepita come vantaggiosa dai genitori e dagli operatori sanitari e pienamente at-

tuabile nel contesto clinico. Per questo è importante promuovere la formazione degli operatori sanitaria in Medicina Narrativa al fine di integrarla nella pratica clinica quotidiana.

Riferimenti bibliografici

- BARBIERI B., RUTELLI P., *Il processo comunicazionale medico paziente: frames semantici e network interpretativi nella gestione qualitativa del problem solving relazionale*, in CADEDDU A. et al., *Qualità e sanità: un dialogo per l'umanizzazione. Filosofia, pedagogia, medicina e psicologia*, FrancoAngeli, Milano 2007.
- CAMBI F., *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Bari-Roma 2002.
- CHARON R., *Medicina narrativa*, Raffaello Cortina Editore, Milano 2019.
- COATS H., *Quality of Communication and Trust in Patients With Serious Illness: An Exploratory Study of the Relationships of Race/Ethnicity, Socioeconomic Status, and Religiosity*, «Journal of Pain and Symptom Management», vol. 56, 4, Elsevier, New York 2018, pp. 530-540.e6.
- COMBE D., *The use of patient diaries in an intensive care unit*, «Nursing in Critical Care», 10, 1, Wiley-Blackwell, Hoboken 2005, pp. 31-34.
- DI PROFIO L., LIPORACE P., *Pedagogia per le professioni sanitarie*, Pensa Multimedia, Lecce 2010.
- DILTHEY W., *Introduzione alle scienze dello spirito*, Bompiani, Milano 2007.
- ELIA G., *La relazione educativa: strumento privilegiato del fare educazione*, in Kanizsa S., Mariani A.M., *Pedagogia generale*, Pearson, Milano-Torino 2017.
- FLINTERUD S.I., *The creation of meaning – Intensive care nurses' experiences of conducting nurse-led follow-up on intensive care units*, «Intensive and Critical Care Nursing», vol. 53, Elsevier, Amsterdam 2019, pp. 30-36.
- FORMENTI L., *La formazione degli operatori alla relazione di cura: contesti, livelli e apprendimenti trasformativi*, in Castiglioni M., *Narrazione e cura*, Mimesis, Milano 2014.
- GALAZZI A., *Intensive care unit diaries to help bereaved family members in their grieving process: A systematic review*, «Intensive and Critical Care Nursing», vol. 68, Elsevier, Amsterdam 2022, pp. 103-121.
- GARINO L., *Quale pedagogia per la professione infermieristica*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», n. 2, 1, Aracne editrice, Roma 2020, pp. 17-41.
- GAWRONSKI O., *Implementation of paediatric intensive care unit diaries: Feasi-*

- bility and opinions of parents and healthcare providers*, «Australian Critical Care», Confederation of Australian Critical Care Nurses, North Strathfield 2022, pp. 1-8.
- HERRUP E.A., *Feasibility and Perceptions of PICU Diaries*, «Pediatric Critical Care Medicine», vol. 20, 2, Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore 2019, pp. e83-e90.
- JONES C., *Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: A randomised, controlled trial*, «Critical Care», vol. 14, 5, BioMed Central, London 2010, R168.
- KREDETSER M.S., *Preventing Posttraumatic Stress in ICU Survivors: A Single-Center Pilot Randomized Controlled Trial of ICU Diaries and Psychoeducation*, «Critical Care Medicine», vol. 46, 12, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2018, pp. 1914-1922.
- LOCKE M., *Developing a Diary Program to Minimize Patient and Family Post-Intensive Care Syndrome*, «AACN Advanced Critical Care», vol. 27, 2, American Association of Critical-Care Nurses (AACN), Aliso Viejo 2016, pp. 212-220.
- LYNCH F., *Patient diaries: Survey of paediatric intensive care units in the United Kingdom and Ireland*, «Nursing in Critical Care», vol. 25, 1, Wiley-Blackwell, Hoboken 2020, pp. 31-36.
- MARONE F., *Le relazioni che curano. Percorsi pedagogici per le professioni sanitarie*, Pensa Multimedia, Lecce 2014.
- MARZI V., *Pedagogia e progetto formativo*, UniversItalia, Roma 2014.
- MCILROY P.A., *The Effect of ICU Diaries on Psychological Outcomes and Quality of Life of Survivors of Critical Illness and Their Relatives: A Systematic Review and Meta-Analysis.*, «Critical Care Medicine», vol. 47, 2, Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore 2019, pp. 273-279.
- MIKKELSEN G., *Family-centred care of children in hospital – a concept analysis: Family-centred care of children in hospital*, «Journal of Advanced Nursing», vol. 67, 5, Blackwell Scientific Publications, Oxford 2011, pp. 1152-1162.
- MORSELLO B., CILONA C., MISALE F., *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*, RomaTre-Press, Roma 2017.
- MORTENSEN J., *Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU*, «Scandinavian Journal of Caring Sciences», vol. 29, 3, Taylor & Francis, Stockholm 2015, pp. 495-500.

- MYHREN H., *Posttraumatic stress, anxiety and depression symptoms in patients during the first year post intensive care unit discharge*, «Critical Care», vol. 14, 1, BioMed Central, London 2010, R14.
- NIELSEN A.H., *The effect of family-authored diaries on posttraumatic stress disorder in intensive care unit patients and their relatives: A randomised controlled trial (DRIP-study)*, «Australian Critical Care», vol. 33, 2, Confederation of Australian Critical Care Nurses, North Strathfield 2020, pp. 123-129.
- ROGERS C., *La terapia centrata sul cliente*, Giunti editore, Firenze 2013.
- SACKS O., *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, Adelphi, Milano 1986.
- SANSONE V., *Narrative diaries in the paediatric intensive care unit: A thematic analysis*, «Nursing in Critical Care», vol. 27, 1, Wiley-Blackwell, Hoboken 2022, pp. 45-54.
- SIMEONE D., *Narrare la sofferenza al tempo del Covid-19: un'esperienza formativa*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», n. 2, 2, Aracne editrice, Roma 2021, pp. 75-84.
- SUN X., *Effect of intensive care unit diary on incidence of posttraumatic stress disorder, anxiety, and depression of adult intensive care unit survivors: A systematic review and meta-analysis*, «Journal of Advanced Nursing», vol. 77, 7, Blackwell Scientific Publications, Oxford 2018, pp. 2929-2941.
- TROMBINI G., *Psicologia clinica e medicina*, in Molinari E., Labella A., *Psicologia clinica. Dialoghi e confronti*, Springer, Milano 2007.
- VERONESI U., PAPPAGALLO M., *Ascoltare è la prima cura*, Sperling & Kupfer Editori, Milano 2016.
- ZANINI L., *Valutare gli effetti di interventi di medicina narrativa nella formazione dei professionisti della cura: esperienze e riflessioni*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», n. 3, 2, Aracne editrice, Roma 2021, pp. 21-38.