

La percezione da parte dei professionisti della medicina narrativa in cure palliative: risultati di una survey nazionale promossa da SICP

DANILA ZUFFETTI

¹Fondatrice NaMPaC Model¹ Narrative Medicine in Palliative Care - Direttrice programma Lodi Caring Community, collaborazione con diversi enti.

Pervenuto il 10 febbraio 2024. Accettato il 20 aprile 2024

Riassunto. L'obiettivo della medicina narrativa (MN) in cure palliative (CP) è quello di favorire un percorso per implementare e migliorare l'accessibilità alle narrazioni recondite e più intime della persona malata, per migliorarne la qualità della vita, rendendola maggiormente consapevole e partecipe, ma altresì offrire competenze specifiche per i professionisti. La MN rappresenta, quindi, come definito dalla fondatrice Rita Charon, "l'esercizio della competenza narrativa per riconoscere e interpretare le altrui situazioni difficili, e per essere stimolati ad agire per esse". Le CP condividono pienamente la profonda connotazione di personalizzazione dell'intervento per le persone affette da patologie inguaribili con profonda sofferenza, rispetto alla quale i team multi professionali agiscono per migliorare la qualità di vita, sia dei malati che delle persone della vita di questi pazienti. L'atteggiamento narrativo appare essere sempre più parte integrante nella pratica quotidiana dei professionisti che esercitano in CP. Il presente lavoro presenta i dati emersi da una survey nazionale promossa da SICP sulla percezione dei professionisti della MN in CP rispetto al possibile contributo che essa può dare e ai professionisti che possono erogarla. La nutrita partecipazione alla survey nazionale sulla MN rileva che questo strumento suscita interesse negli operatori di CP, come possibile ottimizzazione dei piani di cura e opportunità di crescita professionale. Il lavoro infine descrive come sia necessaria ulteriore ricerca per acquisire maggiori evidenze sia rispetto agli outcome della MN, sia rispetto alla figura dell'esperto di MN in CP.

Parole chiave. Medicina narrativa, cure palliative, professionisti sanitari.

Palliative care professionals' perception on narrative medicine in palliative care: results from a national survey promoted by the Italian Association of Palliative Care

Summary. The main outcome of narrative medicine (NM) in palliative care (PC) is to have access to the hidden and more intimate narratives of patients and families, to improve overall quality of life, helping them to achieve a deeper awareness and empowerment, but also improving skills for healthcare professionals. NM, as described by her founder Rita Charon, is "medicine practiced with the narrative competence to recognize, interpret, and be moved to action by the predicaments of others". PC fully share with NM the topic of personalizing complex interventions for people suffering from life-threatening illnesses, through accurate care led by multi-professional, for a better quality of life of patients. The narrative knowledge (i.e., the human capacity to understand the meaning and significance of stories to enhance the relationship of care and help) appears to be increasingly a core competence of daily practice of PC. The paper shows data emerging from a national survey promoted by Italian Society of Palliative Care on the perception of NM in PC by professionals on the field, to understand how they consider possible outcomes of NM and how they think about of the role of an expert in both disciplines. The large participation in the national survey discloses a deep interest of PC professionals for NM, both as an approach to help care and improve skills; further research is needed to achieve more evidence on outcomes and core competences of NM and PC experts.

Key words. Narrative medicine, palliative care, healthcare professionals.

Introduzione

Le dimensioni narrative della malattia e della medicina hanno sempre suscitato grande interesse nel rapporto medico (o professionista sanitario in generale)-paziente, poiché comprendere il significato delle narrazioni dei pazienti è sì un fattore critico, ma al contempo fondamentale per una efficace pianificazione ed attuazione degli interventi¹.

L'obiettivo della medicina narrativa (MN) in cure palliative (CP) è quello di favorire un percorso che possa implementare e migliorare l'accessibilità alle narrazioni recondite e più intime della persona malata, per migliorarne la qualità della vita, rendendola maggiormente consapevole e partecipe, ma altresì offrire competenze specifiche per i professionisti.

La MN rappresenta, quindi, come definito dalla fondatrice Rita Charon, "l'esercizio della competen-

za narrativa per riconoscere e interpretare le altrui situazioni difficili, e per essere stimolati ad agire per esse”^{2,3}.

Le CP condividono pienamente la profonda connotazione di personalizzazione dell’intervento per le persone affette da patologie inguaribili che provocano profonda sofferenza, rispetto alla quale i team multi professionali agiscono per migliorare la qualità di vita, sia dei malati (e dei loro familiari) che delle persone della vita di questi pazienti^{4,5}.

L’atteggiamento narrativo (e cioè la predisposizione ad ascoltare, comprendere e “usare” le narrazioni dei pazienti per potenziare la relazione di cura e di aiuto) appare essere sempre più parte integrante, non solo nella pratica quotidiana dei professionisti che esercitano in CP, ma anche nelle altre specialità mediche e nella formazione sia post che pre-laurea^{6,7}, anche se ad oggi sono sicuramente necessari ulteriori studi per rafforzare le evidenze in merito.

In questo momento l’interesse in tale ambito è cresciuto esponenzialmente, ma è importante capire quale sia il vero percepito degli operatori che operano all’interno dei contesti di CP e sapere se siano a conoscenza di modelli applicativi presenti sul territorio italiano. Per comprendere quanto citato è stata condotta una survey nazionale rivolta a professionisti e volontari di CP.

Materiali e metodi

La survey nazionale, patrocinata dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP), è stata lanciata on-line sul sito della Società Scientifica dal 1° marzo al 31 maggio 2023; a essa potevano partecipare tutte le figure professionali e complementari che lavorano in modo esclusivo nell’ambito delle CP.

La survey è stata somministrata attraverso Google Moduli diffondendo il questionario sui canali social network e sul sito ufficiale della SICP.

Il metodo di somministrazione si è basato sull’adesione volontaria al questionario proposto e alla successiva divulgazione dei partecipanti ai propri contatti.

Le domande erano strutturate in tre sezioni:

- nella prima vi erano tre domande dedicate a individuare le caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (età, genere e sesso);
- nella seconda le tre domande erano volte a cogliere le caratteristiche professionali di chi aderiva al questionario (anni di esperienza in cure palliative, setting prevalente di lavoro e ruolo professionale);
- la terza sezione incentrava le domande sull’esplorazione della postura dei partecipanti rispetto ad alcuni aspetti peculiari della MN, alla conoscenza

e al possibile inserimento nei team di CP di una figura professionale dedicata (sei a conoscenza che in Italia esiste un esperto e un modello di MN?); l’individuazione del bisogno specifico di un malato che può trovare risposta nell’intervento dell’esperto di MN in CP può personalizzare ulteriormente la cura?; l’intervento di conversazione e distrazione costituisce parte dell’intervento di MN in CP?

Le risposte sono state raccolte nei fogli di calcolo generate da Google Moduli e rappresentate graficamente.

Risultati

Il questionario proposto, nel periodo compreso tra il 1° marzo e il 31 maggio 2023, ha visto la partecipazione di 339 professionisti a livello nazionale.

Le caratteristiche socio-demografiche individuano una prevalenza di risposte da parte degli operatori dell’Italia Settentrionale e della Sardegna (figura 1).

L’81,1% dei partecipanti appartiene al genere femminile e il 18% a quello maschile; mentre per quanto riguarda la fascia di età, la più rappresentata è dai 45 ai 60 anni, seguita da quella dai 30 ai 45 anni.

Per la sezione dedicata alle informazioni rispetto al lavoro nella disciplina di CP, la maggioranza dei partecipanti (54,4%) dichiara di avere meno di dieci anni di esperienza nell’ambito.

Il ruolo professionale maggiormente rappresentato è la figura infermieristica (46,7%), seguito da quello medico (31,7%).

I setting di provenienza sono prevalentemente i servizi di Assistenza Domiciliare di Cure Palliative (44,1%) e l’hospice (41,1%) (figura 2).

Per quanto concerne la sezione dedicata alla conoscenza e al possibile inserimento di un esperto di MN in CP e il relativo modello all’interno del team di cura, il 71,3% dichiara di esserne a conoscenza.

Alla domanda “l’individuazione del bisogno specifico di un malato che può trovare risposta nell’intervento dell’esperto di MN in CP può personalizzare ulteriormente la cura?”, il 47,2% risponde di essere totalmente d’accordo, il 43,6% in accordo, l’8,1% parzialmente d’accordo.

I professionisti che hanno risposto concordano in larga misura sul fatto che questa disciplina può contribuire ad una maggiore personalizzazione degli interventi di cura complessi pianificati a seguito di un’adeguata raccolta dei bisogni, e che una delle sue strategie può essere sia la conversazione che la distrazione, come si evince dalle percentuali della risposta a tale domanda: 47,7% d’accordo, 28,8% totalmente d’accordo, 16,2% parzialmente d’accordo (figura 3).

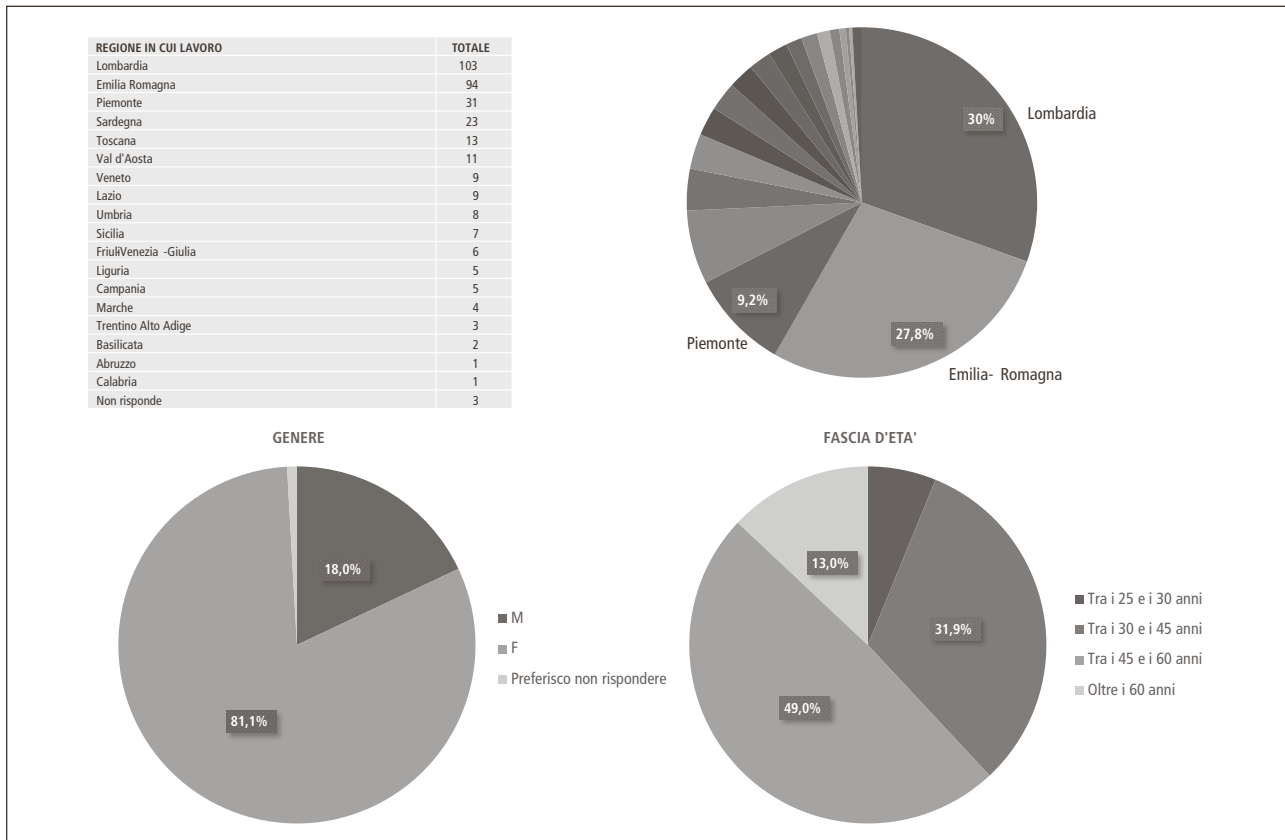


Figura 1. Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti alla survey.

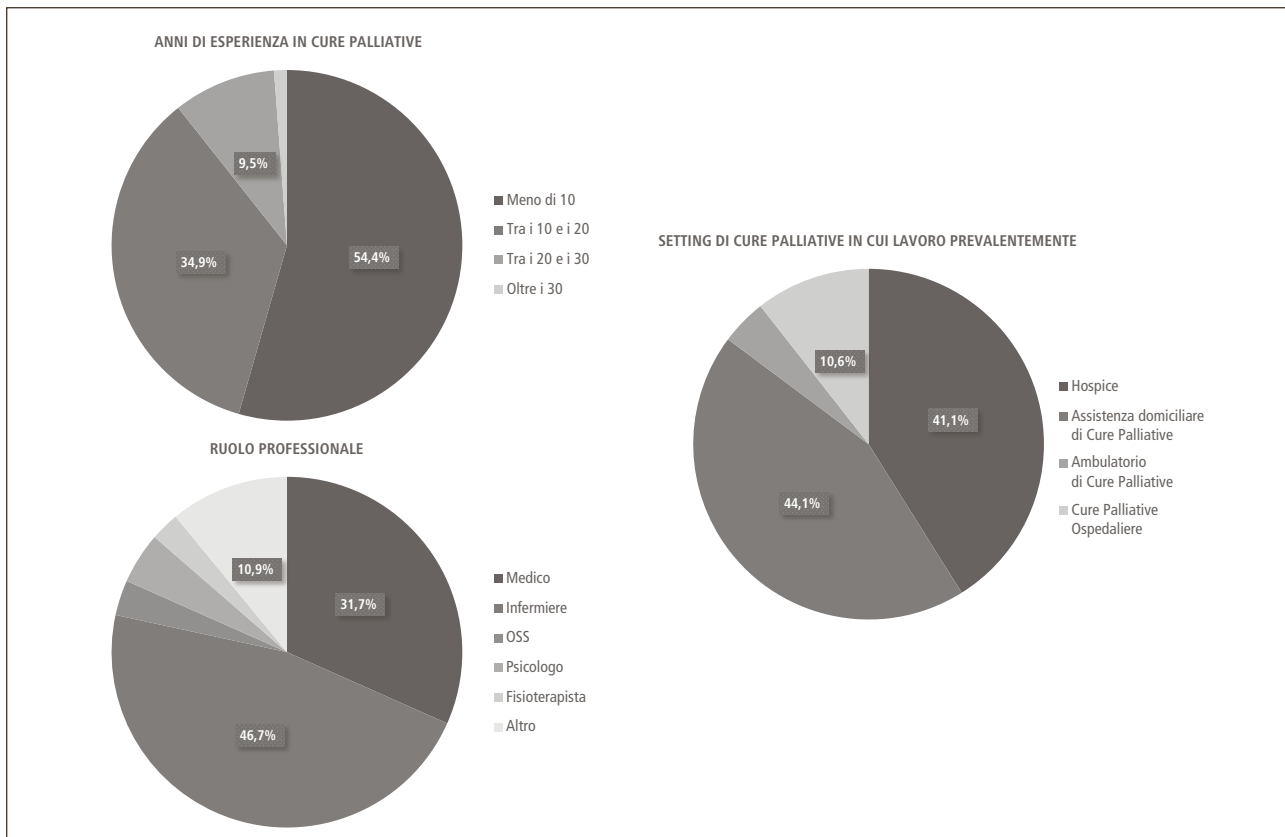


Figura 2. Caratteristiche professionali dei partecipanti alla survey.

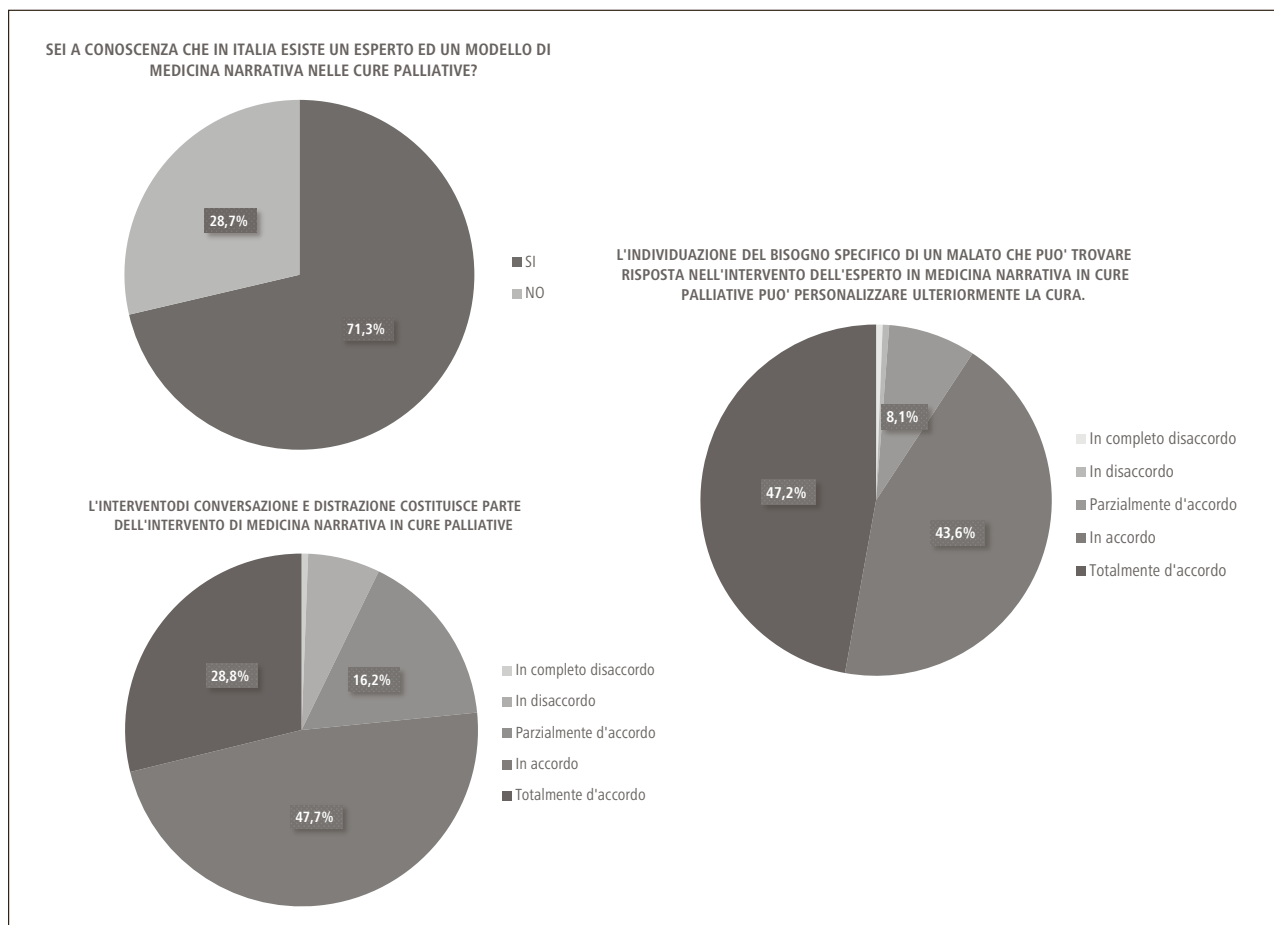


Figura 3. Risposta dei partecipanti.

Discussione

La MN in CP è oggetto di grande interesse, come ben evidenziato dalla numerosa partecipazione a questa survey nazionale: si tratta, infatti, di un argomento molto attuale, seppure ancora abbia bisogno di ulteriori approfondimenti allo scopo di integrarlo come intervento strutturato e significativo nell'ambito delle CP^{8,9}.

È rilevante notare, analizzando i dati, che la maggioranza dei partecipanti abbia risposto di essere a conoscenza che in Italia esista un esperto di MN specifico per le CP; in tal senso sembra esserci un interesse rispetto all'esperienza di pratica clinica attuata e presente sul territorio italiano, alla luce di quanto la letteratura internazionale rileva rispetto ai possibili contributi che un esperto di MN può apportare al team di CP^{10,11}.

Ciò può essere indicativo di quanto il percepito dei singoli professionisti, che operano nell'ambito delle cure palliative e della cronicità, possano essere interessati a sviluppare iniziative potenzialmente innovative in cui i diversi approcci possano integrarsi,

migliorarsi e offrire cure in cui la persona sia sempre più al centro^{12,13}.

Questa metodologia clinico-assistenziale, attualmente messa in pratica in una unica realtà italiana da un esperto in queste due discipline, potrebbe offrire un nuovo punto di vista della persona malata da un lato, e del professionista dall'altro, facendo emergere, individuando attraverso la narrazione, nuovi outcome di un piano assistenziale individualizzato.

È rilevante infatti che per il 47,2% dei professionisti partecipanti alla survey l'individuazione di un bisogno di un malato può trovare risposta nell'intervento dell'esperto di MN in CP affinché si possa personalizzare ulteriormente la cura.

Rispetto infine ai possibili interventi in un contesto strutturato di MN si evince che per la maggior parte degli operatori partecipanti alla survey la conversazione e la distrazione possono costituire parte dell'intervento di MN in CP, e come tali richiedono competenza e pratica clinica, anche allo scopo di promuovere una efficace integrazione con le dimensioni più strettamente biomediche e cliniche¹⁴.

Conclusioni

La nutrita partecipazione alla survey nazionale sulla MN rileva che questo strumento suscita interesse negli operatori di CP, poiché pone in piena luce le narrazioni del vissuto della malattia e della sofferenza dei pazienti e delle loro famiglie¹⁵, aiutando i professionisti non solo nella ottimizzazione dei piani di cura ma anche nella loro crescita professionale e nella postura verso malati e famiglie^{16,17}.

Esistono già in Italia esperienze strutturate sia di formazione che di attività clinica quotidiana in tal senso, ma l'approccio narrativo in CP, presente e ampiamente utilizzato anche in altre discipline mediche¹⁸, necessita comunque di acquisire nuove ed ulteriori evidenze, come ampiamente sottolineato in letteratura.

Gli ambiti di approfondimento e di ricerca futura dovranno quindi essere l'individuazione di set di outcome di cura efficaci per pazienti ed équipe¹⁹, la costruzione di strumenti che individuino obiettivi formativi dedicati²⁰, allo scopo di generare virtuose, verificabili e ripetibili ricadute sulla pratica quotidiana dei professionisti dei team di CP^{7,20,21}, sia per quanto riguarda un approccio trasversale a tutte le figure, sia per esperti dedicati in entrambi le discipline.

Conflitto di interessi: l'autrice dichiara l'assenza di conflitti di interessi.

Bibliografia

1. Charon R. Narrative medicine: form, function, and ethics. *Ann Intern Med* 2001; 134: 83-7.
2. Charon R. The narrative road to empathy. In: Spiro HM, Curnen MG, Peschel E, St. James D, eds. *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel*. New Haven: Yale Univ Pr; 1993: 147-59.
3. Charon R. Literature and medicine: origins and destinies. *Acad Med* 2000; 75: 23-7.
4. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. London, UK 2020; www.thewhpc.org
5. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, et al. Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 754-64.
6. Lanocha N, Mahoney D. Fostering humanism through stories: a plea for narrative medicine in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2023; 65: e229-e231.
7. Milota MM, van Thiel GJM, van Delden JJM. Narrative medicine as a medical education tool: a systematic review. *Med Teach* 2019; 41: 802-10.
8. Collins A, McLachlan SA, Hill M, et al. A randomised phase II trial testing the acceptability and feasibility of a narrative approach to public health communication to increase community engagement with palliative care. *Palliat Med* 2020; 34: 1108-17.
9. Lanocha N, Mahoney D. Fostering humanism through stories: a plea for narrative medicine in palliative care education. *J Pain Symptom Manage* 2023; 65: e229-e231.
10. Laskow T, Small L, Wu DS. Narrative interventions in the palliative care setting: a scoping review. *J Pain Symptom Manage* 2019; 58: 696-706.
11. Barber S, Moreno-Leiguzamon CJ. Can narrative medicine education contribute to the delivery of compassionate care? A review of the literature. *Med Humanit* 2017; 43: 199-203.
12. Romanoff BD, Thompson BE. Meaning construction in palliative care: the use of narrative, ritual, and the expressive arts. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23: 309-16.
13. Makoff EL. Healing through story: palliative care and narrative medicine. *J Palliat Med* 2023; 26: 587-8.
14. Ahlzen R. Narrativity and medicine: some critical reflections. *Philos Ethics Humanit Med* 2019; 14: 9.
15. Blinderman CD. Narrative palliative medicine: understanding and honoring the unique values and goals of our patients. *J Palliat Med* 2020; 23: 744-5.
16. Charon R, Wyer P. Narrative evidence based Medicine. *Lancet* 2008; 371: 296-7.
17. Charon R. Narrative and medicine. *N Engl J Med* 2004; 350: 862-4.
18. Fox DA, Hauser JM. Exploring perception and usage of narrative medicine by physician specialty: a qualitative analysis. *Philos Ethics Humanit Med* 2021; 16: 7.
19. Bingley AF, Thomas C, Brown J, et al. Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives. *Palliat Med* 2008; 22: 653-8.
20. Alladin A, Khawand-Azoulai M, Lipman K, et al. Analysis of student reflections on “what matters most” to palliative care patients: a narrative medicine exercise. *J Palliat Med* 2023; 26: 1115-20.
21. Roikiaer SG, Missel M, Bergenholtz HM, et al. The use of personal narratives in hospital-based palliative care interventions: an integrative literature review. *Palliat Med* 2019; 33: 1255-71.