

Quando la creatività prevale sul ricordo: l'esperienza del TimeSlips



Venusia Covelli

Milano, 21 marzo 2019





COS'È LA MEDICINA NARRATIVA



I riferimenti teorici

- **1988** Kleinman, A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- **1994** Good, B.J. *Medicine, Rationality and Experience: an Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- **1998** Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz “*Narrative based medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*”
- **2006** Rita Charon “*Narrative Medicine: honoring the stories of illness*”
- **2016** Greenhalgh T. *Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, (Health Evidence Network (HEN) synthesis report.
- **2018** John Launer. *Narrative-Based Practice in Health and Social Care*. Second Edition. Routledge.

In Italia:

- *inter alia* Bert e Quadrino 2002; Masini, 2005; Zannini, 2008; Virzì et al., 2011; Smorti e Donzelli, 2015; Malvi, 2011; Marini, 2016 e 2017; Polvani 2016; Spinsanti, 2016; Covelli 2017; ...
- **2014** CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare): **prima Conferenza di Consenso** “Linee di indirizzo per l’utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”.

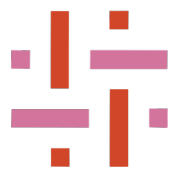


«La Medicina narrativa fortifica la pratica clinica con la **competenza narrativa** per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della **capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.. »**

Rita Charon, *Honoring the stories of illness*

Oxford University Press, 2006





E in Italia?

Medicina Basata sulla Narrazione



- 1) “**una METODOLOGIA d’intervento clinico-assistenziale** che considera *la narrazione come uno strumento fondamentale di acquisizione e comprensione* della pluralità di prospettive che intervengono nell’evento-malattia, finalizzata ad un’adeguata rilevazione della storia della malattia che, mediante la **co-costruzione di una possibile trama alternativa, consenta la definizione e la realizzazione di un percorso di cura efficace, appropriato e condiviso** (storia di cura);
- 2) **uno STRUMENTO dal valore EPIDEMIOLOGICO** che può dare visibilità ai diritti violati, ai bisogni inevasi, integrare i dati quantitativi raccolti attraverso questionari su accessibilità ai servizi e qualità della cura e della vita;
- 3) **un MOMENTO-ATTO politico** come momento di presa di coscienza e conquista-restituzione di diritti, in particolare del diritto ad avere voce, che può favorire situazioni di *empowerment* e promuovere una “cultura di partecipazione e di diritto”;
- 4) **una METODOLOGIA dal grande valore PEDAGOGICO** per medici e sanitari, pazienti e caregivers: promuovere Medicina basata sulle Narrazioni **implica costruire percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, familiari, associazioni e abbiano rilevanza in termini di salute pubblica**” (CNMR, 2014, pag. 25).

Istituto Superiore di Sanità - [Consensus Conference Linee di indirizzo Giugno 2014](#)



PERCHÉ LE NARRAZIONI IN MEDICINA

NELL'INCONTRO DIAGNOSTICO

- Sono la forma con cui il paziente vive l'esperienza di malattia
- Promuovono l'empatia e la comprensione tra medico e paziente
- Permettono la costruzione di significato
- Possono fornire indizi e categorie analitiche utili

NEL PROCESSO TERAPEUTICO

- Incoraggiano un approccio olistico
- Sono intrinsecamente terapeutiche (o palliative)
- Possono suggerire ulteriori opzioni di terapia

NELL'EDUCAZIONE

(del paziente e del curante)

- Sono più facili da ricordare
- Sono ancorate all'esperienza
- Incoraggiano la riflessione

NELLA RICERCA

- Aiutano a impostare un'agenda centrata sul paziente
- Possono mettere alla prova le certezze
- Possono generare nuove ipotesi

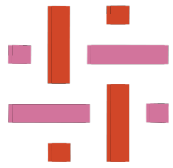
Fonte: Greenhaigh, T., & Hurwitz, B. (1999). [Why study narrative?](#) BMJ 1999;318:48-50



COSA NON È

«La medicina narrativa non è una disciplina, almeno nel senso in cui lo sono l'anatomia, la biochimica o la patologia generale. Essa è piuttosto da considerare un atteggiamento mentale del medico» (Bert, 2007).





Ma in pratica, cosa fa?

- ASCOLTA CON ATTENZIONE (non solo le parole)
- ESPLORA CON INTERESSE E CURIOSITÀ
- È UMILE (NON «so esattamente come si sente!»)
- SA INTERPRETARE UNA STORIA DI MALATTIA (disease, illness e sickness)
- FACILITA LA NARRAZIONE (e la contiene)
- COMPRENDE LE SUE EMOZIONI E REAZIONI
- RAPPRESENTA (RI-SCRIVE O RI-ESPONE), per esempio con la cartella parallela
- SA STARE NELL'INCERTEZZA (ma senza comunicare ansia)
- CREA UN LEGAME DI FIDUCIA
- CONCORDA LE SCELTE SULLA BASE DELLA STORIA E INTEGRANDO I PUNTI DI VISTA
- CO-COSTRUISCE UNA NUOVA STORIA (per esempio con il therapeutic emplotment)





E FUNZIONA?



- Migliora la pratica clinica (Greenhalgh T., Hurwitz B., BMJ 1998; Hurwitz B., The Lancet 2000)
- Permette diagnosi più approfondite (Good B., 1999)
- Favorisce la relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario. (Fins J., Guest RS., Acres C.A., 2000)
- Favorisce l'aderenza alla terapia (Vermeire E., Hearnshaw H., Van Royen P., 2001)
- Aiuta e consolida le scelte (Gordon D., Peruselli C., 2001)
- Migliora la qualità del servizio reale e percepita (Giarelli G., 2005)
- Verifica e permette un feedback ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia (Greenhalgh T., Chowdhury M., Wood G. W., 2006)
- Migliora la strategia curativa (Zannini L., 2008)
- Riduce la sofferenza (Cepeda M.S., Chapman C.R., Miranda N., Sanchez R., Rodriguez C.H., Restrepo A.E., Ferrer L.M., Linares R.A., Carr D.B., 2008)
- Fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura (Engblom M., Alexanderson K., Rudebeck C., 2009)
- Favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale, psicologico. Benefici per i malati cronici (Greenhalgh T., 2009).



Ambiti: Medicina narrativa e...

- ... malattie rare
- ... oncologia
- ... neurologia e riabilitazione
- ... cardiologia
- ... odontoiatria
- ... dermatologia
- ...





Gli strumenti della MN



Racconto orale

Le domande

Disegni, immagini, mappe e word cloud

Lettura di storie o di racconti



Racconto scritto

Internet-based database

I diari



La racconta delle narrazione in contesti di gruppo

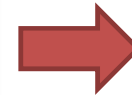
Il focus group (operatori)

Time slips



Verso la **Cartella Parallela**

L'invito di Rita Charon è quello di assorbire il racconto e l'esperienza di malattia del paziente, parallelamente alla raccolta dell'esame obiettivo, e di restituirlo al paziente dopo la sua **personale ri-elaborazione**.





Template: scrivere la storia

5 aspetti da tenere in considerazione per la scrittura della storia da parte dell'operatore sanitario:

- 1. La storia si focalizza sul singolo paziente e non su una malattia o su una parte del corpo, una medicina o un qualsiasi altro aspetto biomedico.**
- 2. Esiste una trama da cui: la storia comincia; le cose sono accadute; vediamo cosa è successo e come sono legati tra loro i vari accadimenti.**
- 3. Le storie includono esplicitamente una descrizione dei sentimenti e delle emozioni dei vari protagonisti citati.**
- 4. Il narratore è invitato a riflettere sulla storia e a costruire un finale alternativo (“Che cosa avrebbe potuto andare diversamente?”)**
- 5. Il narratore è invitato a identificare cosa ha imparato per la propria pratica clinica.**

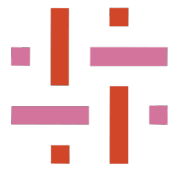
Greenhalgh e Collard (2003)



E poi?

- Restituzione della storia al paziente
- Condivisione con il paziente
- Rielaborazione della storia con paziente
- Co-costruzione della storia con il paziente
- Evoluzione della storia
- Costruzione di esiti alternativi
- Circolarità nel rapporto medico-paziente





Percorso circolare (medico-paziente)

3 passi:

1) [paziente al centro] **accoglienza del paziente da parte del medico**, il quale gestisce il colloquio a partire dall'altro, basandosi sull'ascolto e sul rispetto della persona, cercando di collocare i sintomi o la malattia all'interno della trama della sua vita.

2) [medico al centro] Il **medico diventa protagonista** in quanto professionista competente, il quale rilegge le informazioni o i vissuti del paziente alla luce della sua professionalità (è il momento delle prescrizioni e delle indicazioni mediche).

3) [paziente al centro] il medico domanda alla persona **cosa ne pensa** a proposito delle indicazioni ricevute ("Questo è il mio parere di medico; ma pensando a ciò che le ho detto, a lei che cosa sembra difficile fare soprattutto").

è questo ultimo passaggio a mancare solitamente nella prassi clinica, che dovrebbe essere annoverato affinché vi sia co-costruzione della trama, della storia e di conseguenza la costruzione della relazione terapeutica.



Con la persona anziana

La medicina narrativa *offre alcune metodologie per consentire la personalizzazione delle decisioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative.*





Con la persona anziana

- Le storie di **pazienti e caregiver**, le loro rappresentazioni, percezioni, esperienze e preferenze possono **ridurre i rischi di esami e trattamenti inadeguati**.
- E possono promuovere le procedure di prescrizione sulla base di una attenta analisi delle esigenze del paziente specifico.
- Utilizzando le storie dei pazienti e degli operatori sanitari, i **team interdisciplinari possono interagire meglio**, concentrandosi non sulla singola patologia, ma sull'individuo come un sistema complesso.
- la condivisione della storia del paziente e la “storia di cura” può **migliorare la continuità assistenziale** e l'interazione con il medico di medicina generale e, più in generale, con chi si prende cura del paziente al di fuori dell'ospedale



**Medicina narrativa con la persona
anziana:
il TIME SLIPS**



Il programma TimeSlips

- *Modo privilegiato per ascoltare e raccogliere le storie delle **persone residenti in strutture residenziali** attraverso le **narrazioni**.*
- Le prime applicazioni risalgono al 1988 presso i centri di Milwaukee e New York City da parte di **Anne Basting** (2009).
- Si invita a improvvisare il racconto di una storia a partire da uno stimolo conosciuto o sconosciuto, concreto o astratto, e si caratterizza per il ***merito di spostare l'attenzione dalla pressione del "dover ricordare" verso l'invito all'utilizzo dell'immaginazione.***



La sessione di TS

- Dura circa un'ora e coinvolge dieci-dodici persone con demenza.
- Coinvolge almeno tre membri del personale della RSA (cfr. George e Houser, 2014; Fritsch et al., 2009):
 - **Il ruolo del facilitatore**
 - **Il ruolo del cantastorie**
 - **Il ruolo dello scriba**



La sessione di TS

- il ***ruolo del facilitatore***: mostra gli stimoli alle persone.

Gli stimoli: immagini ***reali*** (familiari o sconosciute ai partecipanti) oppure ***surreali*** (ad esempio, una tartaruga che legge un giornale seduta su una panchina di un parco).

I facilitatori provvedevano poi alla raccolta delle storie emerse dalle sessioni TS.





La sessione di TS

- **il *ruolo del cantastorie*:**

pone alcune **domande aperte** circa le immagini mostrate al fine di avviare la narrazione e incoraggiare i partecipanti a esercitare la loro immaginazione, del tipo: “Come inizia la storia”? “Come può continuare?” .





La sessione di TS

- il ***ruolo dello scriba***:
prende nota chiaramente e sinteticamente di quanto esprimono le persone.

Tutto il personale è formato affinché a turno assumessero il ruolo di facilitatore, cantastorie o scriba.





La sessione di TS

- Durante la sessione di TS non vengono poste domande specifiche alle persone, bensì si cerca di stimolare la loro creatività nella costruzione di una storia.
- La storia può presentare anche una struttura non definita.
- Gli operatori “facilitatori” provvedono poi alla raccolta delle storie emerse dalle sessioni TS
- **Condivisione delle storie anche con i caregiver.**



Al termine dell'intervento TS

Domande rivolte ai pazienti

1. Come descriveresti l'esperienza di narrazione che si è appena conclusa?
2. Che cosa ti è piaciuto di più? Vorresti farlo di nuovo?

Domande rivolte ai membri dello staff

1. Se sei stato presente a una sessione di TimeSlips, ti preghiamo di riflettere sul programma di intervento e di indicare: che cosa ti è piaciuto o non è piaciuto? Cosa ti ha sorpreso maggiormente?
2. Che cosa hai imparato dal programma TimeSlips (riguardo le persone residenti, su di te, sulle persone affette da demenza in generale)?
3. Quali differenze, se ce ne sono, hai notato nei residenti che hanno partecipato alle sessioni di TimeSlips?
4. Avete notato cambiamenti nel "clima" generale della casa da quando il programma TimeSlips è iniziato?

(George e Houser, 2014)



I vantaggi dell'intervento TS

- Le persone residenti hanno riportato una migliore qualità della vita e un maggior coinvolgimento in attività significative.
- Per lo staff è stato utile apprendere nuove procedure e migliorare la conoscenza delle persone residenti
- Miglioramento delle relazioni interpersonali e dell'atmosfera in generale.

(George e Houser, 2014)



Conclusioni

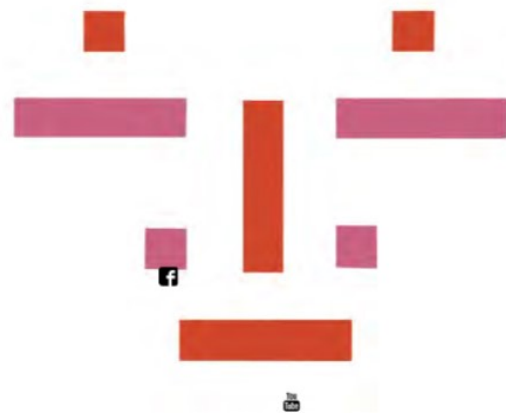
- La MN offre la possibilità di accedere ai vissuti personali e alle esperienze dei pazienti anziani, incidendo favorevolmente sul processo di personalizzazione delle decisioni diagnostiche, terapeutiche e riabilitative.
- La maggiore potenzialità del metodo TimeSlips utilizzato con le persone anziane è rappresentata dal fatto di stimolarle all'utilizzo della creatività, sollevandole dall'impegno gravoso di dover ricordare eventi, persone o situazioni passate.



«Una medicina praticata con competenza narrativa sarà più capace di comprendere i pazienti e le malattie, di mettere insieme conoscenza e rispetto, di collaborare umilmente coi colleghi, e di accompagnare i pazienti stessi e le loro famiglie attraverso le sofferenze della malattia. Queste capacità ci condurranno verso cure più umane, più etiche e, forse, anche più efficaci».

Charon, 2006: VII

GRAZIE!



CONTATTI

Venusia Covelli

venusia@trameformazione.it

venusia.covelli@gmail.com

Cell. 3472902307

Skype venusia.covelli

www.trameformazione.it