

FEDERICA GASPARRINI

Infermiera, CdL Infermieristica UNIVPM
AST Ascoli Piceno Corresponding
Author: kikkagasparrini@virgilio.it

STEFANO MARCELLI

Direttore ADP CdL Infermieristica
UNIVPM AST Ascoli Piceno)

RENATO ROCCHI

Direttore UOC Servizio Professioni
Sanitarie - AST FERMO)

GLORIA D'ANGELO

Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

ANTONELLA CHIODI

Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

CRISTINA COSTANTINI

Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

SIMONA COLLECCHIA

(Tutor clinico di Tirocinio CdL
Infermieristica - UNIVPM AST
Ascoli Piceno

CHIARA GATTI

Incarico di Funzione Organizzativa SOD
Cardiologia e Cardiologia Pediatrica
e Congenita - AOU delle Marche

La narrazione e l'infermieristica moderna

Uno strumento per la creazione di nuove connessioni tra malattia e Daily Living

ABSTRACT

INTRODUZIONE

L'ascolto attivo e l'empatia sono parte integrante del percorso di cura dell'individuo malato.

La medicina basata sulla narrazione (NBM) è quell'ambito clinico che mette al centro del percorso il malato ascoltando i suoi bisogni e creando un legame di fiducia con l'operatore sanitario.

La connessione creata permette al paziente di affrontare positivamente il suo cammino, superando il senso di smarrimento che la patologia porta inizialmente nella sua vita.

In questo ambito, l'assistenza infermieristica pone come fine l'ottenimento degli strumenti necessari per affrontare la malattia e viverla quanto più positivamente possibile.

OBIETTIVO

Valutare quanto la narrazione e una corretta educazione sanitaria siano necessarie per permettere al paziente di ottenere i giusti strumenti per effettuare un cambiamento all'interno della sua vita e una giusta conoscenza della sua malattia.

MATERIALI E METODI

Sono state analizzate e valutate le evidenze scientifiche attraverso l'utilizzo dei MeSH Terms tramite la banca dati PubMed e a testo libero di database biomedici con reperimento dei documenti di maggiore rilevanza.

RISULTATI

Secondo le evidenze analizzate, la narrazione della malattia da parte del paziente accompagnata da una buona educazione sanitaria permette alla persona di conoscere più a fondo la sua esperienza per affrontare un percorso di cura idoneo.

CONCLUSIONI

L'operatore sanitario non ha solo l'obiettivo di curare o assistere il paziente da un punto di vista clinico, ma anche di ascoltare e comprendere i bisogni del paziente su cui si basa tutto il percorso di cura individualizzato. Il malato, sentendosi ascoltato e compreso, riesce ad affrontare la malattia con un miglior outcome.

PAROLE CHIAVE

Narrazione, infermiere, educazione sanitaria, malattia cronica, ascolto attivo.

ABSTRACT

INTRODUCTION

Active listening and empathy are an integral part of the treatment of the ill person. Narrative-based medicine (NBM) is the clinical environment that puts the patient at the center of the journey by listening to his needs and creating a bond of trust with the healthcare provider. The connection created allows the patient to face positively his path, overcoming the sense of bewilderment that the pathology initially brings into his life. In this context, nursing care aims to obtain the necessary tools to deal with the disease and live it as positively as possible.

AIM

Assess how much storytelling and proper health education are necessary to allow the patient to get the right tools to effect a change within his life and a fair knowledge of his disease.

MATERIALS AND METHODS

The scientific evidence was analyzed and

evaluated through the use of mesh Terms through the pubmed database and free text biomedical database with retrieval of the most important documents.

RESULTS

According to the analyzed evidences, the narration of the disease by the patient accompanied by a good health education allows the person to know more deeply his experience to face a suitable path of treatment.

CONCLUSIONS

The aim of the healthcare provider is not only to treat or assist the patient from a clinical point of view, but also to listen and understand the needs of the patient on which the entire individualized care path is based. The patient, feeling heard and understood, is able to face the disease with a better outcome.

KEY WORDS

Storytelling, nurse, health education, chronic illness, active listening.

INTRODUZIONE

Lo sforzo di esaminare, riflettere e articolare le esperienze umane di salute, malattia e morte, costituisce il campo delle discipline umanistiche mediche ed esemplifica la convergenza della scienza e dell'arte intrinseca ad ogni incontro clinico (Mema B et al, 2021). La medicina è cresciuta significativamente nella sua capacità di diagnosticare e trattare le malattie biologiche.

I medici possono essere orgogliosi della loro capacità di sradicare infezioni una volta considerate fatali, prevenire attac-

chi di cuore, curare le leucemie infantili ed effettuare trapianti d'organo.

Ma, nonostante tali impressionanti progressi tecnici, i medici spesso non hanno la capacità umana di riconoscere le difficoltà dei loro pazienti, di estendere l'empatia verso coloro che soffrono e di unirsi onestamente e coraggiosamente con i pazienti nelle loro lotte verso la guarigione, con malattie croniche, o nell'affrontare la morte (Charon R, 2006).

La comparsa della malattia è un evento che provoca diverse rotture nella vita di una persona, la quale inizia a non avere

più consapevolezza di quale sia la strada da percorrere e quali saranno le certezze per il futuro.

La medicina basata sulla narrazione (NBM) indica quanto sia importante lasciar raccontare all'individuo malato la sua esperienza e quanto da lui appreso durante il percorso; attraverso la il racconto si ha la possibilità di instaurare un rapporto infermiere-paziente, non solo basato sulla patologia dal punto di vista clinico, ma anche umano.

L'ascolto attivo e l'empatia sono parte integrante dell'assistenza, affinché si possa creare un

legame di fiducia che porterà un cambiamento significativo nella vita del paziente, aumentando la sua consapevolezza, l'accettazione e la compliance nelle cure: infatti, segue il principio di come l'infermieristica effettui anche una terapia olistica oltre che clinica-assistenziale, mirando ad assistere il paziente nella sua interezza come un'interconnessione di mente, anima ed emozioni.

Lo storytelling è una forma di comunicazione sociale radicata negli esseri umani e i pazienti sono narratori chiave.

Quando gli operatori sanitari ascoltano i loro pazienti con empatia e compassione, partecipano alla creazione di una nuova sceneggiatura, integrata da elementi di superamento e di trascendenza dal puro e semplice racconto, dimostrando che il corso della storia è stato cambiato (De Benedetto MAC et al, 2007).

L'obiettivo del presente lavoro è valutare quanto la narrazione e una corretta educazione sanitaria siano necessarie per permettere al paziente di ottenere i giusti strumenti per effettuare un cambiamento all'interno della sua vita e una giusta conoscenza della sua malattia.

MATERIALI E METODI

È stata effettuata una revisione narrativa della letteratura reclutando, nei giorni 19 e 20 maggio 2024, articoli secondo termini MeSH mediante la banca dati Medline e a testo libero su database biomedici. Per la revisione sono stati ricercati tutti gli articoli che rispondessero correttamente ai termini MeSH di "care, patient", "narration"/"storytelling", "nursing" "health education" e

"chronic disease". La stringa di ricerca che gli autori hanno ritenuto più idonea e che ha restituito risultati più attinenti agli obiettivi preposti è stata "storytelling AND nurs* AND health education".

Il numero di records restituiti dal lancio della sopraccitata stringa tramite il motore di ricerca Pubmed è stato di n. 190 studi. L'identificazione dei records riguardanti il benessere del paziente raggiungibile tramite l'ascolto attivo, l'empatia e la messa in atto di una buona educazione sanitaria, è stata eseguita attraverso l'apposizione dei seguenti filtri: "10 years" (restanti n. 128 studi), "language english and italian" (n. 125), "species humans" (n. 105), "free full text" (n. 29). I 29 studi rimanenti sono stati sottoposti a screening tramite lettura dei full text da parte di 2 ricercatori indipendenti per valutarne l'eleggibilità; in caso di disaccordo tra i 2, ne è intervenuto un terzo, imparziale. I 3 ricercatori hanno ritenuto idonei e soddisfacenti il quesito di ricerca in maniera unanime solo 4 studi, nello specifico n. 3 studi narrativi e n. 1 studio descrittivo cross-sectional.

Infine, all'interno dei database biomedici, è stata analizzata la relativa bibliografia degli articoli già selezionati per la revisione della letteratura, con l'analisi di ulteriori documenti che affrontano tale tematica.

■ RISULTATI

Una disabilità è qualsiasi condizione del corpo o della mente che rende più difficile per la persona di fare determinate attività (limitazione di attività) e interagire con il mondo che la circonda (restrizioni di partecipazione) (Centers for Disease Control and Prevention, 2024).

L'ascolto attivo e l'empatia sono parte integrante della cura del paziente, poiché attraverso il racconto della propria storia e della sua visione, è possibile comprendere quanto peso abbia la patologia all'interno della vita quotidiana e di quanto questa sia influenzata.

Alla luce degli articoli selezionati attraverso la revisione narrativa della letteratura, è stato possibile raccogliere le principali informazioni in tre macro-aree.

1 - LA NARRAZIONE DELLA MALATTIA

L'individuo malato non sempre ha a disposizione gli strumenti necessari per affrontare questa rottura, e non possedendoli non è in grado di affrontarla al meglio.

I professionisti della salute entrano in campo non solo clinicamente, perché un obiettivo importante dell'assistenza infermieristica è proprio quello di mettere al centro la persona nella sua interezza.

La creazione di un legame di fiducia permette all'individuo malato di esprimere i suoi sentimenti e l'applicazione di una corretta educazione sanitaria fornisce gli strumenti fon-

damentali per trasformare il senso iniziale di smarrimento in forza e conoscenza. Ancora oggi, si tende a considerare la persona malata come una macchina-corpo, in quanto si considera la malattia come accidente che ha colpito una specifica parte del corpo da curare, tralasciando però quanto le componenti sociali e culturali abbiano la loro parte per un buon mantenimento della salute e del benessere.

Le relazioni di aiuto che si instaurano con persone vicine e professionisti sanitari nel momento dell'insorgenza della malattia, sono cruciali per permettere all'individuo di rifiorire.



Narrare la malattia vuol dire dare all'individuo la facoltà di esporre ogni singola emozione e pensiero riguardo questo difficile periodo di vita, concedendo a coloro che si trovano attorno di percepire la visione che il malato ha del mondo.

Incontri clinici di supporto, empatici e rispettosi, tuttavia,

possono aumentare la fiducia in sé stessi, il processo decisionale autonomo e la conoscenza. L'assistenza sanitaria incontra una maggiore vulnerabilità in casi particolarmente toccanti, come l'assistenza all'inizio o alla fine della vita, la cura dei bambini malati, o la cura di quelli con condizioni stigmatizzate (Grob R, et al, 2023). La prima consultazione con un paziente può essere scoraggiante, poiché i spesso sembra inconsapevole della sua condizione medica effettiva e ciò si verifica per diversi motivi. I pazienti potrebbero non essere ben informati sulla loro condizione o potrebbero essere in fase di negazione: a volte i pazienti fingono di non conoscere la gravità della loro malattia per proteggere i loro parenti, perché credono che i loro familiari non debbano, in alcun modo, rendersi conto che stanno soffrendo (De Benedetto MAC et al, 2007).

2 - L'EDUCAZIONE SANITARIA

Il modo più efficace per diffondere la conoscenza è proprio attraverso l'educazione e la consapevolezza della salute. Il termine "consapevolezza" descrive la conoscenza e la comprensione di un operatore sanitario all'interno di un percorso di cure individualizzato, la sicurezza e l'educazione del paziente.

Nell'ambito dell'educazione e della promozione sanitaria, l'atteggiamento e strettamente correlato a come l'individuo valuta la sua posizione o alla sua predisposizione ad un par-

ticolare comportamento, concetto o messaggio relativo alla salute (Alissa NA et al, 2024). Attraverso l'educazione sanitaria, l'individuo impara tutto il conoscibile legato alla sfera della salute e lo integra nei comportamenti della vita quotidiana: l'infermiere ha infatti un impatto positivo nella vita del paziente permettendo di cambiare la sua visione della vita a lungo termine.

L'infermiere è colui che stringe un rapporto più saldo, in quanto lavora avendo una visione olistica dell'individuo in cura, a partire dalla malattia fino alle emozioni più profonde, prendendo in considerazione il paziente nella sua connessione di mente, anima e corpo.

Attraverso la narrazione, l'interpretazione della malattia cambia drasticamente, permettendo la comprensione della stessa non solo da un punto di vista clinico, ma anche anche umanistico.

3 - LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE

La medicina basata sulla narrazione (NBM) è l'applicazione delle idee narrative alla pratica della medicina (Zaharias G, 2018), e si basa sul principio di quanto sia importante comprendere la malattia dal punto di vista del paziente e il modo in cui si materializza nella sua vita attraverso l'ascolto attivo, la comprensione e l'empatia. La NBM riconosce l'unicità del paziente e della sua storia, permettendo agli operatori sanitari di costruire una connessione con l'individuo preso in consi-

derazione: per i professionisti della salute non si tratta solo di curare la malattia, ma di accompagnare la persona in ogni fase della cura da un punto di vista più intrinseco.

L'ascolto del paziente è, difatti, estremamente terapeutico, in quanto quest'ultimo sentendo-



si ascoltato e compreso nelle sue emozioni e preoccupazioni, aumenta la sua consapevolezza e l'accettazione del disagio che sta vivendo, oltre ad ottenere una maggiore compliance verso i trattamenti che dovrà affrontare.

La costruzione di questi rapporti interpersonali, inoltre, non riguarda solo la sfera infermiere-paziente, ma anche infermiere-famiglia, famiglia-paziente, fino ad arrivare ad un ponte unico formato da infermiere, famiglia e paziente, con al centro del rapporto di cura l'individuo malato. Spesso non si prende in considerazio-

ne quanto il supporto della famiglia sia importante nel momento di malattia e di quanto l'ascolto attivo da parte di un operatore sanitario può aiutare a diminuire il peso delle paure provate, aumentando l'accettazione della malattia e la sua consapevolezza

DISCUSSIONE

LA NARRAZIONE DELLA MALATTIA

L'arrivo della malattia o disabilità nella vita di un individuo rompe inequivocabilmente ogni equilibrio e certezze costruite nel tempo, mettendo in discussione il proprio essere, il futuro e il senso stesso dell'esistenza. Può capitare spesso che la malattia sia invisibile e non giustificata prontamente da un test medico, richiedendo più tempo del previsto nella sua diagnosi, il che porta la persona a mettere in dubbio la pro-

pria esperienza della malattia alla base. Il tutto provoca, dunque, un senso di smarrimento iniziale, il quale dovrà essere utilizzato dalla persona come punto di partenza per arrivare ad accettare e convivere con la patologia. Per definizione, “fiducia in sé stessi” significa che se stessi è sia quello di cui ci si fida che quello che estende la fiducia. Ma la fiducia in sé stes-

mente la persona interessata e tutti coloro che la circondano (Edtstadler K, 2024). I familiari sono, per esempio, parte integrante della cura: la presenza di un parente che aiuti psicologicamente il paziente donando il suo sostegno e comprendendo i suoi bisogni e la malattia, sono una forza in più che spingono l'individuo malato a percorrere la strada sulle sue



si è tutt'altro che impermeabile alla presenza, all'influenza e alle azioni degli altri; piuttosto, “la nostra capacità di fidarci spesso dipenderà, in parte, dal fatto che vediamo che anche gli altri si fidano di noi” (Grob R et al, 2023).

EDUCAZIONE SANITARIA

Attraverso il suo racconto, il paziente si lega al professionista sanitario ponendogli in mano la sua vita e instaurando un rapporto di piena fiducia. In situazioni in cui l'onnipresente fine della vita diventa palpabile anziché ipotetica, può portare a un cambiamento nella narrazione che riguarda diretta-

gambe, ma con la sensazione di sentirsi al sicuro in caso manifesti un bisogno.

In questo ambito, narrare la propria storia ha un effetto vitale per la persona, ma in caso contrario, gli operatori sanitari dovrebbero essere capaci di cogliere i vari segnali che emergono da una comunicazione principalmente non verbale. L'assistenza sanitaria infermieristica viene al contempo definita “olistica”, perché l'assistenza stessa non tiene solo conto della malattia del corpo, ma anche della sofferenza della mente. L'obiettivo del nursing, in questo caso, è quello di ottenere un pieno cambiamento del paziente.

LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE

La medicina basata sulla narrazione è ad oggi ancora un ambito poco considerato e spesso sottovalutato. Ancora oggi si tende a visionare più da vicino la malattia nei suoi segni e sintomi, invece di valutare le emozioni e paure che essa provoca nella persona. Fin dal primo approccio con quest'ultima, è necessario lasciare che l'individuo malato racconti la sua esperienza, dal momento in cui i primi sintomi sono insorti, alle prime preoccupazioni fino alla diagnosi. La medicina basata sulla narrazione prende ampio spazio, per esempio, nel campo delle cure palliative, in cui molto spesso si possono incontrare pazienti che possiedono certezze estremamente scarse e in cui il dialogo e la comprensione sono fondamentali. L'individuo sofferente non è solo malato fisicamente e biologicamente nel corpo o in uno specifico organo, ma le conseguenze psicologiche hanno un ulteriore peso di contorno alla base. È importante, dunque, considerare il malato come un insieme mente-corpo-anima, con lo scopo di curarlo e assisterlo nella sua interezza: l'assenza di malattia non è solo l'assenza della malattia fisica, ma di un completo benessere psicologico, fisico, ambientale e relazionale.

CONCLUSIONI

Lasciare che il paziente si confidi con gli operatori sanitari e racconti la malattia dal suo punto di vista è estremamente importante per creare una con-

nessione con gli infermieri e con gli altri professionisti della salute. È importante concedergli la libertà di esprimersi, non sottovalutando le paure che insorgono quando la malattia irrompe nella sua vita. Il professionista sanitario ricopre in questo caso anche il ruolo di sostenitore infondendo fiducia e speranza, affinché la persona malata possa sentirsi pienamente compresa. Gli ambiti più importanti in cui la narrazione entra in gioco come se fosse una vera e propria terapia sono quelli delle malattie croniche e del fine vita: si trattano, infatti, dei momenti più fragili in cui la persona rischia di smarrirsi d'animo e l'ottenimento di strumenti in grado di permettere al paziente di comprendere e attuare un cambiamento nella sua vita quotidiana è essenziale.

Il coinvolgimento della famiglia è necessario per permettere al paziente di ricevere supporto psicologico anche al di fuori della sfera clinica-assistenziale. Oltre il coinvolgimento dei familiari, il professionista sanitario stesso ha in contemporanea lo scopo di abbracciare la sfera emotiva del paziente, non trattando solamente la malattia dal punto di vista fisico o dei danni che ne conseguono. Nell'esatto momento in cui l'individuo invia una richiesta di aiuto, manifesta un bisogno: il professionista infermiere accoglie e ascolta attentamente questo bisogno e mette in atto gli interventi assistenziali adatti a soddisfarlo. Il bisogno, in tal caso, varia da un bisogno di sollievo fisico dal dolore alla necessità psicologica di provare sicurezza e benessere. Sarà, infine, una corretta edu-

cazione sanitaria e l'accompagnamento durante il percorso di cura, a donare gli strumenti per affrontare la malattia il più positivamente possibile.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1. Alissa NA, Alwargash M; in Health Promotion and Education. Awareness and Attitudes toward Health Education and Promotion among Physicians and Nurses: Implications for Primary Health Care. Inquiry. 2024 Jan-Dec;61:469580241248127. doi: 10.1177/00469580241248127. PMID: 38654504; PMCID: PMC11041534. Disponibile qui https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/00469580241248127?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
- 2. Centers for Disease Control and Prevention. (2024) Disability and Health Overview. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>
- 3. Charon R, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York, NY: Oxford University Press;2006. Disponibile qui: https://books.google.it/books?hl=it&lr=&id=vq3mCwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR17&dq=.+Narrative+medicine.+Honoring+the+stories+of+illness.+New+York,+NY:+Oxford+University+Press%3B+2006.&ots=ec81IH4tff&sig=TEjSAG5gozLfh9PQyaVXcer6ToA&redir_esc=y#v=twopage&q&f=false
- 4. De Benedetto MAC, de

Castro AG, de Carvalho E, Sano R, Blasco PG. From suffering to transcendence. Narratives in palliative care. Can Fam Physician 2007;53:1277-9. Disponibile qui: https://www.cfp.ca/content/53/8/1277?i-jkey=a9f6836a125c844639e1b74c23c7e57e5c8a0147&key-type=tf_ipsecsha

■ 5. Edtstadler K. Storytelling & the unspeakable: narratives in/about palliative care. Ann Palliat Med. 2024 Mar;13(2):452-457. doi: 10.21037/apm-23-252. Epub 2024 Feb 21. PMID: 38462937. Disponibile qui: <https://apm.amegroups.org/article/view/121781/html>

■ 6. Grob R, Van Gorp S, Evered JA. "You have to trust yourself": The Overlooked Role of Self-Trust in Coping with Chronic Illness. Hastings Cent Rep. 2023 Sep;53 Suppl 2:S39-S45. doi: 10.1002/hast.1522. PMID: 37963046. Disponibile qui <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.1522>

■ 7. Mema B, Helmers A, Anderson C, Min KK, Navne LE. Who am I? Narratives as a window to transformative moments in critical care. PLoS One. 2021 Nov 15;16(11):e0259976. doi: 10.1371/journal.pone.0259976. PMID: 34780546; PMCID: PMC8592467. Disponibile qui: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8592467/#pone.0259976.ref002>

■ 8. Zaharias G. What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine. Can Fam Physician. 2018 Mar;64(3):176-180. PMID: 29540381; PMCID: PMC5851389. Disponibile qui <https://www.cfp.ca/content/64/3/176.long>.