

Biella – Città Studi 13 e 14 ottobre 2023

Dalla Poesia all'Hi-Tech: linfa narrativa nel percorso assistenziale del paziente oncoematologico

I. Ventimiglia Infermiere, S.C.D.U. Ematologia e Terapie Cellulari AO Mauriziano Umberto I Torino
V. Mungo Infermiere, S.C.D.U. Ematologia e Terapie Cellulari AO Mauriziano Umberto I Torino, R. Comite Day Hospital Oncologico, AO Mauriziano Umberto I Torino
S. Terzolo, IFO Responsabile Assistenza Percorsi Oncologici, AO Mauriziano Umberto I Torino,
C. Mentone, IFOC, S.C.D.U. Ematologia e Terapie Cellulari, AO Mauriziano Umberto I Torino

RACCONTO DI UN PERCORSO

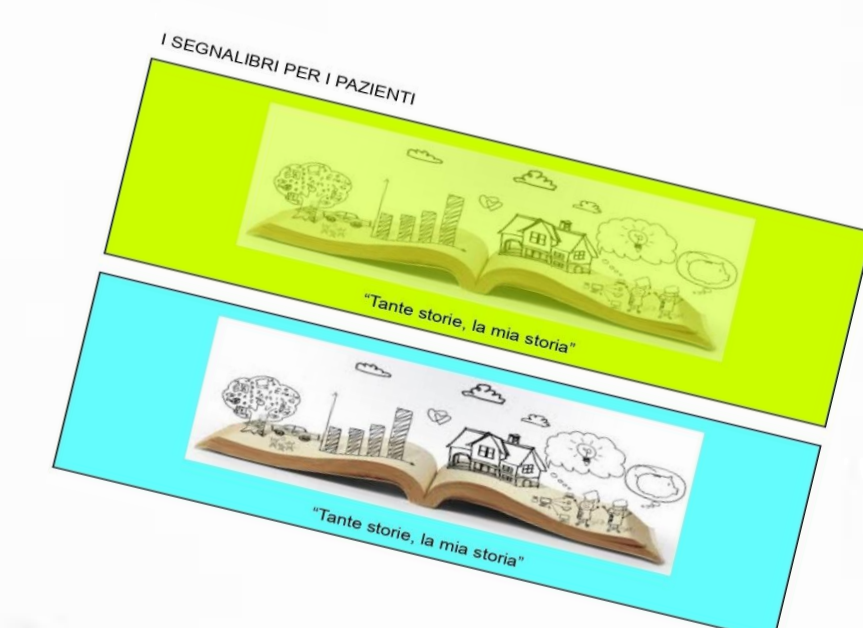
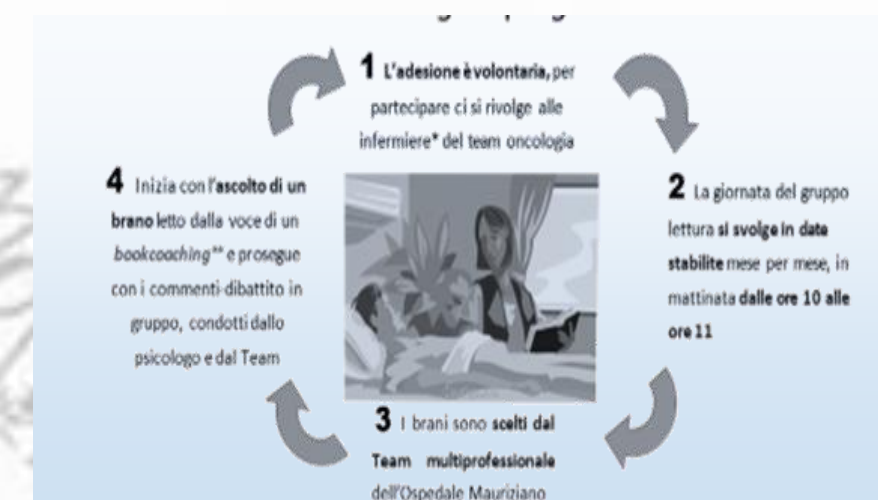
Dal 2017 ad oggi, all'interno dell'Area Oncoematologica dell'AO Mauriziano di Torino sono state condotte diverse esperienze con l'obiettivo di coniugare l'umanizzazione delle cure all'implementazione della medicina narrativa ed integrare l'esperienza di vita e malattia del paziente all'interno del percorso terapeutico-assistenziale.

1) "TANTE STORIE, LA MIA STORIA" (2017-2021): in collaborazione con il Servizio di Psicologia e il Book Coaching di Torino, all'interno del DH Oncologico durante la chemioterapia, è stato offerto uno spazio, mediato dal supporto letterario-musicale e dal confronto con lo psicologo, dove poter affrontare aspetti inerenti la propria storia personale, le difficoltà legate alle cure. Il progetto pilota di tre incontri di 2 ore, ha coinvolto dapprima 12 pazienti e caregiver, in seguito ha arruolato i pazienti a piccoli gruppi di 3-4, per incontri bisettimanali della durata di 1 ora, dove al termine ogni paziente ha compilato un questionario di gradimento e raccontato ciò che è stato per lui significativo. Tra il 2017 e il 2021 sono stati raccolti 208 questionari, il 97,6% ha gradito l'esperienza e il 96% ha dichiarato di volerla ripetere. Le parole chiave isolate con maggiore frequenza all'interno delle tematiche centrali sono state: **ritualità, cambiamento, riflessione, confronto, condivisione, rabbia, paura, equilibrio, condivisione, speranza, accettazione, tranquillità, leggerezza e arricchimento.** L'infermiere era responsabile dell'arruolamento del paziente identificando le persone con maggiore necessità di supporto, confronto e condivisione.

2) "DIARI DI BORDO" (2017): in collaborazione con l'Università degli Studi di Torino, sono stati introdotti nelle camere di degenza del Reparto di Ematologia dei raccoglitori contenenti dei fogli su cui ogni paziente volontariamente poteva lasciare documentazione del suo passaggio, scrivere i suoi pensieri per rielaborare la sua esperienza di malattia e aiutando altri pazienti. Dopo un primo utilizzo è stato valutato a 5-7 gg dalla dimissione l'impatto su 6 pazienti che avevano scritto sul Diario, con interviste di 20 min, fino a saturazione dei dati, e sul personale attraverso un focus group per 10 operatori. L'analisi delle interviste ha messo in luce i seguenti aspetti: il rapporto con l'autobiografia, il Diario di condiviso come comunicazione particolare tra persone assistite, l'esperienza di malattia. Ad oggi sono stati raccolte 50 produzioni oltre a 10 disegni.

3) "NARRARE CI FA STARE BENE" (2018) I contenuti dei diari di bordo raccolti sono stati analizzati per far emergere vissuti dei pazienti, bisogni assistenziali e indagare i significati da condividere all'interno del gruppo di lavoro così da creare consapevolezza del proprio ruolo professionale e del mondo emotivo. Si sono ricercati significati, temi e terminologie comuni tra i diari. Gli esiti sono stati accostati a quelli presenti in letteratura. Sono stati condotti 4 focus group, durante i quali, si sono lette e commentate, a partire da una griglia semi-strutturata 4 produzioni dei pazienti. Inoltre, attraverso un questionario è stato sondato tra gli operatori il gradimento e si sono avanzate proposte organizzative-assistenziali di miglioramento.

All'interno delle camere di degenza protetta il paziente ha a disposizione un altro strumento in condivisione con gli operatori: **le lavagne cancellabili**, magnetiche. Qui il paziente può appendere foto/disegni che riguardano la sua vita o lasciare un saluto alla dimissione e l'operatore, oltre a registrare i parametri può scrivere una frase, stimolo e sostegno per il paziente o prima, durante o dopo l'avvio della procedura trapiantologica. Anche la stanza diventa narrazione di vita e di percorso!



«Agli angeli azzurri Vi ho conosciuto così; in maschera. Vi ho conosciuto così angeli azzurri. Ho conosciuto qui una parte di me; ho conosciuto qui una parte di Lei. Ho conosciuto qui una parte di voi; quella parte desidero ringraziare. Quella parte desidero ringraziar»
Compagno di Sabrina)

Di tutto restano tre cose ..La certezza che stiamo sempre iniziando, .. La certezza che abbiamo bisogno di continuare, .. La certezza che saremo interrotti prima di finire. Pertanto dobbiamo fare: dell'interruzione un nuovo Cammino, della caduta un passo di danza, della paura una Scala, del sogno un Ponte, del bisogno un Incontro. (F. Pessoa)

«...C'è chi definisce il personale infermieristico, angeli, chi per riconoscenza verso la delicatezza ricevuta, chi perché l'ha sentito dire da altri o per chi crede, che qualcuno li abbia mandati sulla terra, con contratto a tempo indeterminato... di per sé è un essere fluttuante, etereo, senza troppi guai... passa il suo tempo a volteggiare... dovrete provare a chiedere, ammesso che in quel momento sia possibile farlo, di fermarsi a parlare con loro, guardarli negli occhi e ascoltare le loro storie, ti posso garantire che da quella condivisione, può nascere un rapporto realmente umano, che va al di là dello spirituale... Sono esseri umani come te... con tutte le problematiche comuni...»F.E.P

Riferimenti:
-C.Rini, KD.Graves, SC. O'neil, KP. Tercyac: The science of peer on Peer Mentors delivering a physical activity for cancer survivors: effects among mentors"Translational Behavioural Medicine, 2018.
-V.Biagioli, M.Piredda, R.Alvaro,M.G. De Marinis "Il vissuto dei pazienti Ricoverati in isolamento protettivo: uno studio qualitativo", Gitmo Conference 2017
-Benish-Weisman, Maya, et al. Healing stories: narrative characteristics in cancer survivorship narratives and psychological health among hematopoietic stem cell transplant survivors. *Palliative & supportive care*, 2014, 12.4: 261-267.
-L.Sharp. RN Laurell. Care Diaries A Way of " increasing Head and neck Cancer Patient's Involvement in the communication between clinicians" Cancer Nursing, 2004
-M.C.Xuareb, R.Dunlop."The experience ofLeukemia and Bone Marrow Transplant:Searchingfor Meaning and Agency" *Psycooncology*, 2003

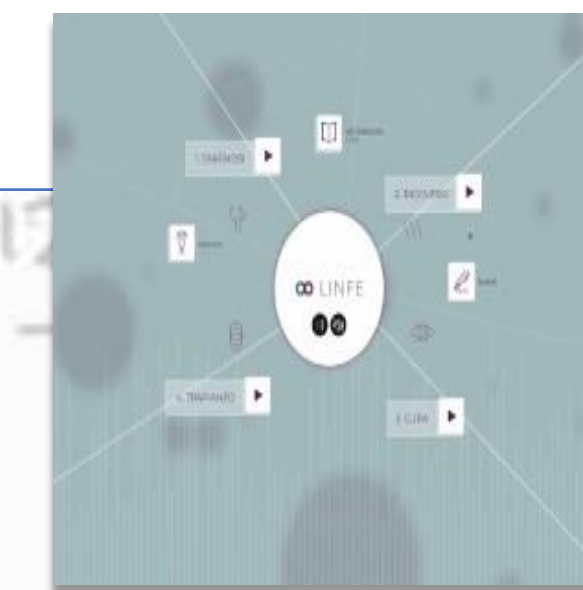
4) "LINF CONOSCERE È IL PRIMO PASSO PER GUARIRE" (2019-2023)

Una piattaforma web rivolta ai pazienti del reparto di Ematologia dell'ospedale Mauriziano di Torino, ai loro caregiver e in generale a chi si trovi ad affrontare, in prima persona o per una persona cara, una malattia ematologica.

Strumento narrativo a più livelli attraverso il quale seguire l'iter diagnostico-terapeutico, trasmettendo indicazioni di carattere scientifico. 2 sezioni principali: trapianto autologo e trapianto allogenico, 2 percorsi, 2 esperienze di accoglienza e cura, raccontate attraverso video-interviste e podcast degli attori coinvolti, pazienti e operatori. La piattaforma è diventata fruibile su web nel 2022 e nel 2023 abbiamo iniziato a proporlo, con riscontri positivi, attraverso l'ausilio di Tablet come strumento narrativo-tecnologico utile per la presa in carico.

«...Così mentre emotivamente tentiamo di alleggerire l'ansia del paziente, allo stesso tempo veicoliamo informazioni contribuendo ad aumentare la fiducia umana e professionale tra medico e paziente..»

Linfe.me



RIFLESSIONI SULLE PRATICHE DI CURA MESSE IN ATTO/DA METTERE IN ATTO

I risultati ottenuti sono stati confrontati la letteratura. L'analisi delle esperienze effettuate ci ha permesso di sottolineare i seguenti aspetti:

- **INTEGRAZIONE-EFFICACIA:** nel nostro contesto assistenziale queste esperienze ci hanno aiutato ad impostare un percorso patient-centered e a diminuire il burden of illness. Di pazienti e operatori. E' stato possibile integrare, talvolta con difficoltà organizzative, modalità differenti di interventi all'interno della pratica quotidiana. Il paziente le ha accolte positivamente traendo fin dal breve termine un miglioramento psicologico, oltre che alla riduzione della nausea. L'opportunità di discutere in gruppo le narrazioni, condividere le proprie esperienze e i vissuti, ha determinato un consolidamento dell'identità di gruppo e un coinvolgimento maggiore con il paziente, utilizzando una comunicazione più attenta. Disegni, metafore, citazioni, poesia, letteratura, musica, integrano le esperienze e potenziano l'analisi e la riflessione sulle competenze, il lavoro d'equipe e le modalità organizzative da mettere in atto.
- **ARRICCHIMENTO-NUTRIMENTO:** spesso i pazienti dimostrano gratitudine. La valutazione positiva che traspare della nostra assistenza non ci deve far dimenticare che dobbiamo confrontarci con situazioni drammatiche, sentimenti contrastanti tra loro da non disattendere. La sofferenza non si può eliminare ma può trasformarsi in una base da cui ripartire. La comfort zone da cui si fatica a uscire, si scontra con l'alternanza degli eventi e la consapevolezza raggiunta che non si può controllare tutto, tanto meno il corpo malato. Non c'è un modo unico di affrontare la malattia, di riconoscere il valore del tempo o del silenzio che si vive e il fatto di condividere anche scrivendole, fa sentire meno soli e legittimati ad esternarli anche con lo scopo di peer supporting. L'operatore riscopre il paziente e la sua identità professionale.
- **EDUCAZIONE:** l'aspetto che vogliamo approfondire e di cui vorremmo documentare gli esiti, è quello educativo. Attraverso il supporto digitale di Linfe, si vuole sottolineare che l'informazione è al centro della cura e alla base di un'educazione più efficace per lo sviluppo di life skill e self-efficacy, fin dalla presa in carico.



Inquadra il QR code e visita il nostro sito: www.vocieimmaginidicura.it

Info e contatti poster:
iventimiglia@mauriziano.it,
vmungo@mauriziano.it, rcomite@mauriziano.it, sterzolo@mauriziano.it,
cmentone@mauriziano.it

Info e contatti convegno:
Rosa Introcaso: tel. 01515153218
Email: rosa.introcaso@aslbi.piemonte.it