

PERCORSO DI MEDICINA NARRATIVA NELLE EPILESSIE

LA MEDICINA NARRATIVA

La **Medicina basata sulla narrazione** è una **metodologia clinico-assistenziale** di riconosciuta validità nel panorama scientifico.

Nasce negli anni '80, nel contesto della **Harvard Medical School**, con le riflessioni di **Arthur Kleinman** (1988) e **Byron Good** (1994) e viene sistematizzata da **Rita Charon** (2006) alla **Columbia University** e da **Trisha Greenhalgh** (1998) e **Brian Hurwitz** (1998), con una serie di articoli importanti pubblicati sul **British Medical Journal**.

Per molti anni resta marginale nella pratica clinica. Oggi assistiamo ad un proliferare di interesse per la medicina narrativa sia in ambito medico-scientifico che mediatico, favorito da una serie di fenomeni: 1. l'affermarsi del paradigma della *precision medicine* e della personalizzazione della cura; 2. lo sviluppo delle nuove tecnologie e dei social media che favoriscono la condivisione delle storie di malattia e la creazione di reti di cura digitali; 3. il progressivo spostamento della relazione medico-paziente da un modello gerarchico ad un modello più paritario e partecipato; 4. l'affermarsi della telemedicina e dei sistemi di monitoraggio in remoto; 5. la centralità della narrazione e dell'alleanza terapeutica per la prevenzione e per l'aderenza terapeutica. 6. la valorizzazione delle competenze del paziente nel processo di cura.

Nel 2015, l'**Istituto Superiore di Sanità** italiano ha pubblicato le **Linee di indirizzo** per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica:

«Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). [...] La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate».

Le Linee di indirizzo raccomandano il potenziamento dell'offerta formativa: *«Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari » .*

Viene anche raccomandato un approccio multidisciplinare e basato su una molteplicità di metodi e strumenti:

*“Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari con uso di metodi attivi e strumenti come: raccolte di storie, scrittura riflessiva, letteratura, cinema e **altre arti espressive**, web 2.0”.*

Il **Piano Nazionale cronicità 2016** raccomanda l'uso delle metodologie narrative per integrare il “piano assistenziale con il progetto esistenziale”.

La medicina narrativa è inclusa anche nell'Indagine **AGE.NA.S**, nell'item 132 della checklist per la “Valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero”.

PERCORSO DI MEDICINA NARRATIVA NELLE EPILESSIE

Il percorso consiste in un **corso di formazione** che si articola in lezioni frontali e laboratori esperienziali, con esperti di medicina narrativa e *medical humanities*. Il percorso si articola in due moduli che possono essere combinati o indipendenti, il **MODULO BASE** e il **MODULO LE METAFORE COME RISORSA NELLA CURA**. Entrambi i moduli saranno accreditati ECM. **SIMEN-Società Italiana di Medicina Narrativa** potrà essere coinvolta come partner per la co-progettazione del percorso formativo e la costituzione della faculty.

- **MODULO BASE**

Si rivolge a chi non ha ricevuto ad oggi ancora nessuna formazione in medicina narrativa e intende esplorarne categorie, metodologie e modalità di applicazione nelle epilessie. E' aperto a un **massimo di 25 partecipanti**. Gli obiettivi sono:

- Migliorare le capacità di ascolto delle persone in cura, dei loro nuclei famigliari, dei medici e delle intere équipe di cura.
- Comprendere il modo di passare dalla cura del “paziente malato di epilessia” a quella della “persona che vive l'epilessia” inserita nel suo contesto biologico, psicologico e sociale e spirituale.
- Migliorare le capacità relazionali e di riorganizzazione delle proprie realtà di erogazione delle cure per la costruzione di un network sociale e sanitario efficace: dallo stigma all'inclusione sociale.
- Apprendere strumenti da integrare alla propria pratica clinica.
- Imparare a fare ricerca narrativa, unendola alla ricerca quantitativa.
- Costruire un clima di lavoro migliore per se stessi e per i colleghi.
- Riscoprire il senso della propria professione in difesa dal *burn out*.

Il percorso base è indirizzato ai membri dei team multidisciplinari dei Centri di epilessia e prevede un percorso in aula digitale di **15 ore**, organizzato in **4 webinar** settimanali di 3 ore ciascuno, più un webinar finale di condivisione dei *project work*.

A seguire una prima ipotesi di percorso, mercoledì 15:30-18:30

WEBINAR #1, 6 aprile

- **Introduzione al percorso:** Oriano Mecarelli, (30 minuti)
- Basi di **medicina narrativa e medical humanities**, con pratiche di scrittura riflessiva **Nicoletta Suter e Paolo Trenta** con esercitazione (75 minuti)
- La medicina narrativa nelle epilessie: la ricerca fino ad oggi e la consensus conference sugli esiti delle narrazioni. Cristina Cenci e Paola Chesi, (60 minuti)

WEBINAR #2, 13 aprile

- Le fonti e gli **strumenti** delle narrazioni, Paola Chesi e Cristina Cenci (75 minuti)
- Case study, **testimonianze LICE**, (30 minuti)
- **Pratiche di scrittura riflessiva** e ideazione di progetti applicativi (project work) nel proprio contesto di cura. Luigi Reale, (60 minuti)

WEBINAR #3, 20 aprile

- **L'analisi del linguaggio** e le analisi interpretative. Maria Giulia Marini, (105 minuti)
- Le narrazioni delle persone con epilessia. Paola Chesi, (30 minuti)
- Pratiche di **lettura delle narrazioni** delle persone con epilessia. (45 minuti)

WEBINAR #3 27 aprile

- Decisioni etiche nella medicina narrativa, Sandro Spinsanti (60 minuti), **Docenti LICE**, (60 minuti)
- Pratiche di **lettura delle narrazioni** delle persone con epilessia, Cristina Cenci 1 h

WEBINAR #5 25 maggio, Paola Chesi, Cristina Cenci, Oriano Mecarelli

Presentazione dei project work (cartelle parallele)

- **MODULO – LE METAFORE COME RISORSA NELLA CURA**

Questo modulo si rivolge a chi ha già seguito il MODULO BASE o ha già avuto esperienze di medicina narrativa. L'obiettivo è approfondire il ruolo e le opportunità che ruotano intorno **all'uso delle metafore in epilessia**.

In epilessia è noto il significato ed il valore delle metafore, ma è poco applicato dai team curanti. I pazienti stessi ne fanno ampiamente uso, con una forza e chiarezza espressiva dirompente ed esplicita. Alcuni studi hanno utilizzato lo studio delle metafore anche per i percorsi di diagnosi differenziale. Il corso ha l'obiettivo di fornire ai team multidisciplinari dei Centri di epilessia le competenze narrative che possano valorizzare l'utilizzo delle metafore nella comunicazione di cura come risorsa espressiva sia del paziente che del curante. L'espressione, l'ascolto e l'uso appropriato delle metafore consente di co-costruire storie di cura condivise che mobilitano risorse positive.

Il rapporto 2019 dell'OMS "**Health Evidence Network synthesis report 67**" mostra il ruolo delle arti e della creatività nella costruzione dei percorsi metaforici e l'impatto positivo sulla salute.

Durante il percorso, i curanti lavoreranno a:

- Acquisire **consapevolezza** dell'impatto delle metafore sia esplicite che implicite utilizzate nella pratica clinica con i pazienti e potenzialmente generatrici di effetti positivi o negativi.
- Formulare percorsi narrativi per il paziente in modo che sia libero e facilitato nell'utilizzare le metafore per raccontarsi. Dopo una prima libera espressione del suo mondo metaforico, il paziente potrebbe essere accompagnato in un percorso guidato in modo da potenziare **la capacità di introspezione e di consapevolezza, di espressione, comunicazione e relazione nel contesto di cura**.
- Migliorare l'appropriatezza dell'uso delle metafore nella comunicazione con il paziente

Il percorso prevede 15 ore distribuite in 4 webinar settimanali di 3 h ciascuno, più un webinar finale di condivisione del **project work**. Il percorso si svolge in collaborazione con il team del **Centro di Drammaterapia Integrata**, coordinato dalla dottoressa Pierpaoli. Il percorso è aperto a **un massimo di 25 partecipanti** e sarà accreditato ECM.

A seguire una prima ipotesi di percorso:

WEBINAR #1, 21 settembre

- Introduzione al percorso, Oriano Mecarelli (30 minuti)
- La medicina narrativa nelle epilessie: la ricerca fino ad oggi e la consensus conference sugli esiti delle narrazioni, Cristina Cenci, Paola Chesi (75 minuti)
- Pratiche di **lettura delle narrazioni** delle persone con epilessia. Cristina Cenci, Paola Chesi (75 minuti)

- I linguaggi della cura “diversi” dalla parola: suoni, musica, luoghi, arte, **Maria Giulia Marini**, Alessandro Franceschini

- **WEBINAR #2, 28 settembre**, Sandra Pierpaoli, Cristina Cenci
 - **Laboratorio esperienziale** sulla metafora come risorsa
 - **Metafore descrittive e metafore trasformative**: il ruolo dei linguaggi artistici nei percorsi narrativi

- **WEBINAR #3, 5 ottobre**
- Le **metafore in epilessia**: le ricerche ad oggi, **Docenti LICE**, (90 minuti)
- Le **metafore come strumenti di comunicazione** della relazione di cura , Cristina Cenci, Paola Chesi (90 minuti)

- **WEBINAR #4, 12 ottobre** Paola Chesi, Cristina Cenci, Sandra Pierpaoli, **Docente LICE**
 - Co-costruzione **del project work sulle metafore in epilessia**

- **WEBINAR #5 16 novembre**, Paola Chesi, Cristina Cenci, Sandra Pierpaoli, Oriano Mecarelli
Presentazione **dei project work sulle metafore in epilessia**

Tutte le attività vengono svolte attraverso incontri e strumenti digitali. Non sono previste trasferte



in collaborazione con

