

Un corso online ECM sulla medicina narrativa come integrazione alla medicina basata sulle evidenze

CME online course on narrative medicine as part of evidence based medicine

Marco Bresadola*, Michele Fabbri and Mariasilvia Accardo

University of Ferrara, Italy, marco.bresadola@unife.it*, michele.fabbri@unife.it, mariasilvia.accardo@unife.it

* corresponding author

HOW TO CITE Bresadola, M., Fabbri, M., & Accardo, M. (2021). Un corso online ECM sulla medicina narrativa come integrazione alla medicina basata sulle evidenze. *Italian Journal of Educational Technology*, 29(3), 37-50. doi: 10.17471/2499-4324/1226

SOMMARIO L'approccio narrativo costituisce un aspetto essenziale dell'umanizzazione delle cure. La cosiddetta "medicina narrativa" intende mettere i pazienti in grado di appropriarsi della propria salute e dei bisogni assistenziali (*patient empowerment*). Il corso descritto in questo articolo ha coinvolto alcuni operatori sanitari in ambito onco-ematologico, con lo scopo di sviluppare le competenze per ripensare ruolo e motivazione professionali in un nuovo sistema di interdipendenza con i pazienti. La formazione sanitaria basata sull'approccio narrativo erogata attraverso una piattaforma e-learning, ha sviluppato un ambiente altamente interattivo fra docenti e figure professionali anche molto diverse fra loro per ruoli e mansioni. Strumenti di valutazione iniziale e finale hanno consentito di misurare l'elevata efficacia del corso e proporre nuove soluzioni.

PAROLE CHIAVE Empowerment del paziente; Medicina Narrativa; Apprendimento Collaborativo; Medical Humanities; E-learning.

ABSTRACT The narrative approach is an essential aspect of humanization of care. The so-called "narrative medicine" aims to empower patients to take ownership of their health and care needs (*patient empowerment*). The course described in this article involved some health professionals in the onco-hematology field, with the aim of developing the skills to rethink their role and motivation in a new system of interdependence with patients. The healthcare training based on the narrative approach, delivered through an e-learning platform, developed a highly interactive environment between teachers and professionals, who had different roles and professional status. The use of evaluation tools made it possible to measure the high effectiveness of the course and to propose new developments.

KEYWORDS Patient Empowerment; Narrative Medicine; Cooperative Learning; Medical Humanities; E-learning.

1. INTRODUZIONE

L'umanizzazione delle cure, e l'approccio narrativo che ne costituisce un aspetto essenziale, mirano a progettare e offrire servizi sanitari e sociali che siano inclusivi e mettano i pazienti in grado di appropriarsi della loro salute e dei loro bisogni assistenziali, secondo un concetto di *patient empowerment* (Holmström & Røing, 2010). In particolare, per "medicina narrativa" si intende qui, secondo la definizione elaborata dalla fondatrice della disciplina Rita Charon, un approccio complementare alla medicina basata sulle evidenze, il cui scopo è di mettere in atto percorsi di cura efficaci, nei quali il paziente possa partecipare attivamente e coscientemente (Charon, 2001, 2006).

Non si tratta però di spostare semplicemente il baricentro della relazione terapeutica dal medico (e più in generale dal personale sanitario) al paziente. Infatti, la medicina centrata sul medico e quella centrata sul paziente, prese separatamente, hanno il medesimo difetto: non considerano che i due attori principali della relazione di cura devono essere considerati alla stregua di portatori di saperi, valori e bisogni, e che nessuno dei due può avere una posizione di centralità rispetto all'altro (Bardes, 2012). Inoltre, nella relazione terapeutica, oltre ai pazienti e ai professionisti della cura, sono implicati l'organizzazione dei sistemi sanitari e tutte le variabili che concorrono a costruire la storia della malattia e del suo trattamento.

Si tratta invece di costruire, attraverso la medicina narrativa, una relazione di cura basata sulla dimensione sociale e umana – declinata non solo in senso psicologico ed esperienziale, ma anche cognitivo e intellettuale – secondo l'orientamento ormai affermatosi delle *medical humanities* (Boniolo & Maugeri, 2014; Marini, 2016).

All'interno di questo quadro concettuale, è stato realizzato un intervento formativo con l'obiettivo di fornire agli operatori sanitari le competenze necessarie a ripensare il proprio ruolo e la propria motivazione professionale, in un sistema di interdipendenza nel quale coesistono operatori della salute e pazienti. Alla base dell'approccio proposto vi è la convinzione che nell'incontro clinico basato sulla narrazione, attraverso l'esplorazione di tutte le dimensioni della malattia – clinica, individuale e sociale – il professionista possa entrare in contatto e comprendere una realtà complessa spesso non limitata alla prospettiva biomedica (Greenhalg & Hurwitz, 1999).

Come verrà descritto in seguito, il corso proposto era rivolto ad adulti professionisti, la cui nuova conoscenza va a costruirsi su di un substrato di capacità, abilità ed esperienze di elevato valore professionale che devono essere valorizzate dai *setting*, dalle azioni e dagli approcci metodologici (Alberici, 2002). In questo senso, le modalità didattiche proposte miravano a promuovere la costruzione di significati e di esperienze operative tramite la condivisione di pratiche e di conoscenze, il cui valore potesse essere riconosciuto all'interno di una comunità orientata verso un fine comune (Trentin, 1998; Balacheff, Ludvigsen, de Jong, Lazonder, & Barnes, 2009). Di conseguenza, come si vedrà, l'approccio proposto è stato altamente interattivo, e si è svolto in un ambiente dove il docente agiva da facilitatore, in grado di far emergere quei saperi – ma anche quelle difficoltà – che, in quanto non formalizzati, normalmente non vengono considerati nei percorsi di cura, pur essendo rilevanti nel rapporto con il paziente, e aiutava a ricontestualizzarli dentro un quadro concettuale di *medical humanities*.

In questo quadro, che esclude il mero aggiornamento professionale centrato sulla diffusione *top down* di lezioni, l'aula virtuale diventa forse l'unico luogo di apprendimento possibile in una situazione come quella delle aziende sanitarie. L'accessibilità ubiquitaria e asincrona e l'ambiente relazionale resi disponibili dalle piattaforme tecnologiche consentono probabilmente l'unica possibilità di incontro, riflessione, approfondimento e rielaborazione in questo settore, in cui il *cooperative learning* in presenza è reso difficile, se non impossibile, dalla rigida organizzazione del lavoro sanitario in termini di tempi, luoghi e ruoli professionali (Comoglio, 1998; Brindley, 2009).

La modalità didattica in e-learning e il target composto da operatori sanitari appartenenti a differenti categorie professionali, sono due aspetti essenziali per i quali questo corso si distingue dalla maggior parte delle

iniziative formative in ambito di medicina narrativa presenti nel panorama internazionale. Una recente rassegna ha evidenziato che su 55 programmi di medicina narrativa presi in considerazione dal 2005 al 2019, quasi l'82% era rivolto a personale medico in formazione e solo un'esigua minoranza coinvolgeva più di una categoria professionale. Inoltre, tutte queste iniziative erano strutturate su attività in presenza (una media di 5 sessioni per un totale di 8 ore in media per corso), con un uso del tutto sporadico di strumenti online quali i forum (Remein et al., 2020).

Essendo rivolti prevalentemente agli studenti di medicina, i corsi di medicina narrativa prevedono una struttura e delle finalità simili, che includono lo sviluppo nei discenti di abilità osservative e di ascolto, doti empatiche e capacità di riflessione e ragionamento etico (Charon, 2007; Charon & DasGupta, 2011; Marchalik, 2017). Per raggiungere questi obiettivi ci si affida solitamente a una strategia pedagogica articolata in tre stadi: l'incontro con forme varie di narrazione della malattia, un esercizio di scrittura riflessiva da parte degli studenti e infine la condivisione di questi esercizi in classe. Il risultato, secondo una recente analisi di 36 casi, è positivo, nel senso che i corsi di medicina narrativa mostrano di avere un effetto positivo, misurabile e replicabile sugli studenti di medicina e possono contribuire alla loro crescita professionale e personale (Milota, van Thiel, & van Delden, 2019). Tuttavia, un limite spesso evidenziato in questi studi, è la difficoltà di valutare l'impatto che i programmi di medicina narrativa hanno sull'effettiva pratica clinica dei professionisti della salute e sulla relazione terapeutica, essendo perlopiù rivolti a personale in formazione (Remein et al., 2020).

Di qui l'idea, che è alla base del corso presentato in questo articolo, di mettere alla prova l'approccio di medicina narrativa su personale già formato e quotidianamente a contatto con il paziente. Essendo tuttavia diverso il target, si è scelta una strategia pedagogica che solo in parte riprende i modelli esistenti, adattandoli alla finalità fondamentale di questo programma: coinvolgere gli operatori sanitari in una riflessione sulle potenzialità, ma anche gli ostacoli e i limiti, di un approccio narrativo alla cura.

Inoltre, sia nella progettazione che nella realizzazione dell'intervento formativo, si è tenuto conto delle dinamiche interprofessionali che esistono nei contesti di cura e che spesso costituiscono un ostacolo a pratiche genuinamente collaborative (Supper et al., 2015; Baker, Egan-Lee, Martimianakis, & Reeves, 2011). A questo riguardo, l'ipotesi che ha guidato la progettazione del corso è stata che l'approccio narrativo possa costituire uno strumento pedagogico utile per favorire atteggiamenti collaborativi tra diversi professionisti della cura che si trovano a lavorare insieme in contesti clinici particolarmente complessi come quello onco-ematologico (Gowda et al., 2019).

2. IL CORSO

“La medicina narrativa come integrazione della medicina basata sulle evidenze” è un corso di Educazione Continua in Medicina (ECM) erogato in modalità e-learning e realizzato dal Laboratorio di Storia e comunicazione della scienza DOS – Design of Science dell'Università di Ferrara per il Servizio Interaziendale di Formazione e Aggiornamento dell'Azienda Ospedaliero Universitaria e dell'Azienda Sanitaria Locale di Ferrara. Il percorso formativo è stato progettato in collaborazione con il committente e con la dirigenza delle Unità operative cliniche coinvolte (ematologia, oncologia, cure palliative), soprattutto dal punto di vista delle strategie per reclutare tutte le figure professionali che operano nella cura di pazienti onco-ematologici e delle modalità di costruzione di una classe interprofessionale nella quale far prevalere l'ottica collaborativa rispetto alle dinamiche relazionali abituali che si instaurano soprattutto tra medici e altri operatori sanitari nei contesti di cura.

Il reclutamento si è avvalso del coinvolgimento in via prioritaria dei dirigenti dei vari servizi coinvolti (dirigenza medica dell'Azienda Ospedaliera, direttori dei reparti, coordinatori infermieristici, dirigenti medici,

rete cure palliative e *hospice*) e dell'incentivo costituito dall'accreditamento del corso come ECM.

Al fine di facilitare la collaborazione tra figure professionali diverse, si era dapprima pensato di anonimizzare i partecipanti al corso e il loro ruolo in modo da evitare il riproporsi all'interno della classe virtuale delle dinamiche di relazione e potere esistenti nei contesti di cura. Si è tuttavia scartata questa ipotesi, in quanto il riconoscimento del ruolo professionale di ciascuno è un elemento di conoscenza importante durante le riflessioni e discussioni di classe. Inoltre, si è deciso di puntare sul ruolo dei docenti/tutor di classe come moderatori della discussione, in modo da affrontare e superare eventuali problematiche di tipo relazionale che sarebbero potute sorgere.

L'avvio del percorso formativo è avvenuto con un seminario in presenza con la partecipazione, oltre che dei docenti e tutor, del direttore del dipartimento di oncologia e della responsabile del servizio interaziendale di formazione; il seminario ha avuto per oggetto i problemi etici in ambito oncologico, l'importanza della comunicazione tra operatori, la continuità nell'assistenza oncologica e le finalità e la modalità didattiche del corso in *e-learning*. Il giorno di apertura della piattaforma *e-learning*, il Laboratorio DOS ha inviato una mail a tutti i partecipanti con indicazioni relative a: 1) modalità di accesso alla piattaforma didattica e di partecipazione al forum; 2) modalità didattica.

L'attività didattica online si è articolata in tre insegnamenti a cura di docenti dell'Università di Ferrara: 1) introduzione alle *medical humanities*; 2) dal paradigma biomedico alla medicina centrata sul paziente; 3) la medicina narrativa.

Tutti i materiali multimediali degli insegnamenti (fra cui 120 minuti video) sono stati caricati sequenzialmente secondo il *planning* fornito ai partecipanti e sono rimasti a disposizione per tutta la durata del corso. Non sono stati realizzati *webinar* o lezioni in *streaming* (Tabella 1).

ATTIVITÀ	DATA	MODALITÀ DIDATTICA SINCRONA ASINCRONA	MODALITÀ DIDATTICA IN PRESENZA ONLINE
Seminario introduttivo non obbligatorio "Medical humanities e Medicina Narrativa"	19 ottobre 2017 h. 14.30 - 17.30	S	P (Aula Magna Polo formativo Ospedale di Cona)
Apertura della piattaforma didattica	Dal 15 gennaio 2018		
Compilazione del questionario di ingresso	Dal 15 al 18 gennaio 2018	A	O
Apertura del forum di contenuto	Dal 18 gennaio 2018		
Insegnamento n. 1 - Introduzione alle medical humanities			
Videolezioni e materiali di approfondimento	Disponibili dal 22 gennaio 2018	A	O
Apertura di thread dedicato su forum di contenuto	Dal 25 gennaio al 28 febbraio 2018	A	O
Insegnamento n. 2 - Dal paradigma biomedico alla medicina centrata sul paziente			
Videolezioni e materiali di approfondimento	Disponibili dal 31 gennaio 2018	A	O
Apertura di thread dedicato su forum di contenuto	Dal 3 febbraio al 28 febbraio 2018	A	O
Insegnamento n. 3 - La medicina narrativa			
Videolezioni e materiali di approfondimento	Disponibili dal 12 febbraio 2018	A	O
Apertura di thread dedicato su forum di contenuto	Dal 16 febbraio al 28 febbraio 2018	A	O
Chiusura del forum di contenuto	28 febbraio 2018		
Compilazione del questionario finale	Dal 2 all'11 marzo 2018	A	O
Compilazione del questionario di gradimento	Dal 2 all'11 marzo 2018	A	O

Tabella 1. Planning del percorso formativo.

Dopo tre giorni dalla pubblicazione dei materiali didattici (videolezioni e materiali di approfondimento) di ogni insegnamento, è stata aperta la relativa discussione asincrona tramite forum. Il forum è stato unico per tutto il corso, ma composto da quattro discussioni (una generale, le altre 3 ciascuna dedicata ad uno degli insegnamenti). In ogni discussione (*o thread*), i docenti introducevano con il primo post riflessioni e domande/stimolo, alle quali tutto il gruppo dei partecipanti era invitato a partecipare.

Nella prima discussione è stato chiesto al gruppo dei partecipanti di individuare gli elementi che ostacolano l'inserimento dei fattori tipici delle *medical humanities* nel rapporto medico-paziente e nel processo di cura. Il secondo tema affrontato è stato quello del rapporto fra medicina narrativa e medicina basata sulle evidenze, partendo dalla questione cruciale di come sia possibile coniugare il contenuto scientifico della diagnosi,

tipicamente espresso in termini probabilistici, con il valore umano della comunicazione. Il tema è di drammatica indifferibilità in oncologia: da un lato vi sono i dati probabilistici prodotti da una crescente capacità diagnostica e predittiva (sempre più oggettivata nella tecnologia), dall'altro le parole emerse dall'elaborazione interpersonale del vissuto del paziente, che dal passato si proietta nel presente e richiede risposte sul futuro che non possono ridursi a una partecipazione compassionevole.

Il gruppo dei partecipanti è stato quindi sollecitato a riflettere e a elaborare strategie su come si possa coniugare il contenuto scientifico della diagnosi oncologica in termini probabilistici con il valore umano della comunicazione.

È stato infine proposto un caso reale (la storia di Anna, malata oncologica), da analizzare e commentare per individuare le differenti posizioni assunte da due oncologi di fronte alla stessa paziente. I partecipanti hanno analizzato le diverse modalità di approccio alla persona malata dei due medici, e individuato gli aspetti cruciali di quella dell'oncologo che non è stato in grado di "ascoltare" e accettare il progetto esistenziale della paziente, e di offrirle delle soluzioni concrete per conciliare effetti della terapia e progetto di vita.

I docenti e il tutor didattico hanno svolto fundamentalmente un ruolo di facilitatori, che, a partire dai temi proposti nei tre insegnamenti, li ha impegnati continuativamente con i partecipanti nei lavori della classe virtuale.

3. LA PIATTAFORMA E-LEARNING

Il corso è stato realizzato in modalità *e-learning* su piattaforma didattica disegnata dal Laboratorio DOS in ambiente Moodle e implementata sulla struttura informatica del Servizio interaziendale Formazione e Aggiornamento delle aziende sanitarie di Ferrara.

L'ambiente didattico è stato sviluppato utilizzando l'ampia possibilità offerta da Moodle, per garantire al massimo l'impostazione di *cooperative learning* alla base del corso: discussione dei contenuti proposti dai docenti valorizzando i diversi ruoli professionali e sensibilità personali, condivisione di esperienze, dibattito sulle soluzioni possibili, sono le portanti metodologiche che hanno guidato le scelte organizzative e tecnologiche adottate.

La classe virtuale, in Forum di Moodle, è stata il centro del percorso formativo. Sia la fruizione dei materiali, sia la partecipazione alla classe virtuale, sono avvenute in modalità asincrona. Come accennato in precedenza, la scelta di questa modalità è stata dettata dalla rigidità e dai carichi di impegni della organizzazione del lavoro nelle strutture di cura. La fruizione dei contenuti, la riflessione sui contributi degli altri partecipanti e sulle risposte dei docenti e l'elaborazione di proposte, hanno richiesto una durata e una scansione temporale incompatibile, per figure professionali di questo tipo, con lavori d'aula sincroni.

L'aula virtuale, nella sua modalità di fruizione asincrona, è stata proposta per far dialogare "fra pari" figure professionali diverse (medici e infermieri, operatori impegnati nei reparti ospedalieri o nelle strutture territoriali), che solitamente faticano a incontrarsi e che vivono in maniera diversa il rapporto con il paziente. Un confronto e un dialogo fra queste figure è doppiamente necessario: per la natura della patologia che richiede una continuità di cura e assistenza che coinvolge continuativamente figure diverse, e per la natura della medicina narrativa, che scardina molti dei protocolli abituali e delle abitudini di cura e relazione con il paziente. L'assetto di Moodle ha consentito di mantenere una struttura chiara e leggibile del forum, previa indicazione ai partecipanti di alcune semplici regole tecniche e metodologiche:

- 1) assegnazione ai post di titoli concisi e immediatamente comprensibili a tutta la classe;
- 2) rispetto del numero massimo di 1500 battute per post;

- 3) scelta della visualizzazione dei messaggi con “nidificazione” degli interventi, che consente di evidenziare la struttura di dipendenza tra un messaggio e l’altro a prescindere dalla cronologia.

All’interno della piattaforma è stato inoltre creato un ulteriore forum “Comunicazioni didattiche e richieste di assistenza”, uno spazio dedicato a messaggi di tipo organizzativo o richieste di assistenza tecnica da parte dei partecipanti.

4. METODO E STRUMENTI DI VALUTAZIONE

Durante il corso è stato effettuato il tracciamento dei messaggi scambiati in piattaforma. Inoltre, terminato il percorso didattico online, i partecipanti hanno dovuto compilare anche un questionario di gradimento standard (fornito dal Servizio Interaziendale di Formazione e Aggiornamento), non considerato ai fini della valutazione dell’efficacia dell’intervento formativo, ma comunque obbligatorio - assieme ai questionari iniziale e finale - per il rilascio dei crediti ECM. Come per le altre attività online, anche per tutti i questionari sono stati lasciati a disposizione dei partecipanti diversi giorni per la compilazione.

Ai partecipanti è stato somministrato un Questionario iniziale (Qi) e uno alla fine del percorso formativo (Qf, Questionario finale), elaborati al fine di valutare il raggiungimento degli obiettivi formativi, la realizzazione delle aspettative iniziali nonché, più in generale, il grado di consapevolezza raggiunto circa la centralità dell’*empowerment* del paziente nei percorsi di cura.

La valutazione dei risultati è stata di tipo quantitativo e qualitativo. Una prima analisi è consistita nell’elaborazione statistica (di tipo descrittivo) delle risposte alle domande poste in Qi e in Qf (gli iscritti non avevano accesso al loro Qi nel momento della compilazione del Qf). Queste domande riguardavano la professione, la motivazione all’iscrizione, il grado di conoscenza percepito rispetto agli argomenti del corso e la definizione di concetti quali quello di medicina narrativa. In quest’ultimo caso la domanda era a risposta aperta e l’analisi è avvenuta individuando termini chiave utilizzati nelle risposte e la loro ricorrenza. A questa analisi si è accompagnata quella del contenuto degli interventi postati nel forum dell’aula virtuale. In questo caso si è proceduto a un’analisi testuale di tipo semantico al fine di individuare le aree tematiche principali e le loro relazioni. Tale analisi è stata condotta da due ricercatori del team, prima indipendentemente e poi attraverso un confronto tra i risultati ottenuti (sostanzialmente convergenti) operato assieme a un terzo ricercatore.

5. RISULTATI

Al corso si sono iscritti 116 dipendenti delle due aziende sanitarie ferraresi, provenienti direttamente dall’ambito onco-ematologico o da altre strutture e/o reparti coinvolti nel percorso di cura di pazienti onco-ematologici. I medici che si sono iscritti al corso sono stati il 13% del totale (15 casi), gli infermieri il 77% (90 iscritti), altri operatori sanitari il restante 10% (11 iscritti).

I partecipanti effettivi sono stati la metà degli iscritti: 58 persone hanno compilato il questionario d’ingresso. Questa differenza fra iscritti e partecipanti è comune nei corsi ECM forniti dal Servizio Interaziendale di Formazione e Aggiornamento, e dipende dal fatto che tali corsi sono gratuiti, ad accesso libero ed è possibile scegliere anche dopo l’iscrizione quale frequentare. L’elaborazione dei dati e le considerazioni che seguono sono riferite ai soli iscritti partecipanti.

Come detto sopra, i partecipanti appartengono a diverse categorie delle professioni sanitarie e, come ci si era proposti all’inizio del progetto, rappresentano tutte le figure coinvolte nel contesto di cura dei pazienti onco-ematologici (Figura 1).

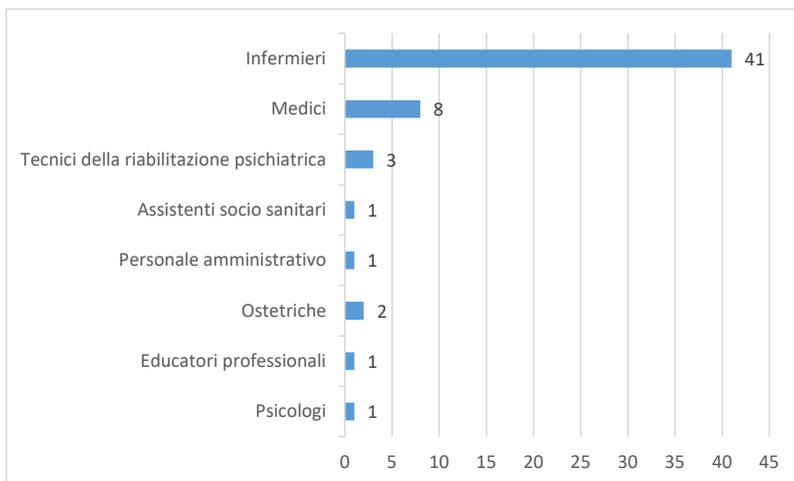


Figura 1. Categorie professionali rappresentate nel corso (numeri assoluti, tot. 58 partecipanti).

Dal confronto tra il numero di Qi e Qf compilati si evince un “tasso di abbandono” del 17% (corrispondenti a 10 iscritti che non hanno compilato il Qf rispetto ai 58 che hanno compilato Qi).

I contenuti dei tre insegnamenti sono stati visualizzati da una media di 40 corsisti dei 48 “attivi” (chi ha compilato Qi e Qf).

Il forum di discussione ha registrato una buona partecipazione (88 interventi totali postati), con 29 partecipanti che hanno caricato una media di circa tre interventi a testa. I risultati quantitativi, date le caratteristiche dei corsi ECM sopra richiamate, sono, comparativamente ad altri corsi della stessa natura, più che soddisfacenti e, soprattutto, indicano la presenza di un gruppo attivo di una trentina di professionisti che costituiscono il *core* dell’analisi qualitativa.

Alla domanda posta nel Qi circa la ragione principale che ha indotto all’iscrizione (Figura 2), più di un partecipante su tre ha indicato la curiosità per le conoscenze di contenuti umanistici e il bisogno di approfondirle. Solamente uno su cinque ha indicato la volontà di migliorare il rapporto, la comunicazione e la relazione con i pazienti e i loro famigliari (22%) o ragioni professionali (19%). Inoltre, pochissimi (4%) hanno indicato la necessità di confronto e collaborazione fra colleghi, che è elemento centrale nella pratica della medicina narrativa, in quanto prevede la valutazione condivisa degli elementi emersi dal racconto del paziente.

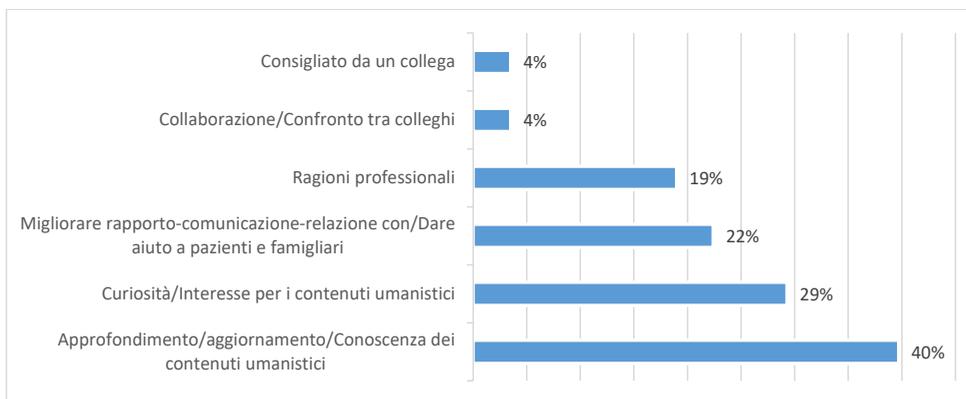


Figura 2. Percentuali di risposta alla domanda “Quali sono le ragioni principali che l'hanno guidata nella scelta di questo corso di formazione?” (possibile più di una risposta).

Ai partecipanti è stato poi richiesto, sia nel Qi che nel Qf, di indicare il grado di conoscenza (in scala crescente da 1 a 5) di alcuni termini utilizzati nel mondo della medicina e negli ambiti assistenziali. I valori crescenti tra le risposte fornite prima e dopo il corso, mostrano un aumento generalizzato dal grado di conoscenza percepito (in Tabella 2 le media dei punteggi).

TERMINI UTILIZZATI NEL MONDO DELLA MEDICINA E NEGLI AMBIENTI ASSISTENZIALI	GRADO DI CONOSCENZA DICHIARATA DAI PARTECIPANTI PRIMA DEL CORSO	GRADO DI CONOSCENZA, DICHIARATA DAI PARTECIPANTI AL TERMINE DEL CORSO
Medical humanities	2,4	3,7
Medicina centrata sul paziente	3,6	4,1
Medicina centrata sulle evidenze	3,8	4,1
Modello decisionale di tipo paternalistico	3,0	3,7
Modello decisionale basato sul consenso informato	3,7	4,0
Modello decisionale condiviso	3,5	4,1
Rischio terapeutico	3,4	3,8
Aiuti alla decisione terapeutica	3,1	3,9
Ascolto partecipato	3,5	4,1
Empowerment del paziente	3,4	4,1

Tabella 2. Variazione del grado di conoscenza dichiarata dai partecipanti di alcuni termini utilizzati nel mondo della medicina e negli ambienti assistenziali, prima e dopo la somministrazione del corso (in scala da 1 – nessuna conoscenza – a 5 – conoscenza completa).

È stato poi chiesto ai partecipanti se, oltre a quelli presentati in Tabella 2, ci siano altri termini che indicano pratiche terapeutiche che dovrebbero essere inserite nella struttura lavorativa di appartenenza. A questa domanda hanno risposto 18 partecipanti. In Qi il concetto di “aiuto e supporto emotivo” è stato il più frequente, espresso da circa la metà dei partecipanti (8 casi). Uno su quattro (5 casi) ha usato il termine “ascolto/tempo di ascolto”, in pochi casi “alleanza terapeutica”, e “riunioni di équipe” (2 casi per entrambi), e solo una persona voleva che nella propria struttura lavorativa fosse inserita una politica di “adesione terapeutica”. Nelle risposte alla stessa domanda nel Qf, il quadro è stato molto diverso: è aumentato l’elenco dei termini che, secondo i partecipanti, dovrebbero essere inseriti nelle proprie strutture lavorative, a indicazione del fatto che l’analisi approfondita del tema durante il corso, ha fatto emergere articolazioni e complessità prima

non considerate. Inoltre, è aumentata la presenza di termini più specifici della medicina narrativa, termini in cui il cambiamento dell'approccio terapeutico diventa centrale e più concreto, mentre in Qi prevalevano gli aspetti più legati a una mera disponibilità all'ascolto della sofferenza del paziente. I nuovi termini utilizzati nel Qf, mutuati dalle discussioni avvenute nel forum dell'aula virtuale, in cui si sono affrontati i contenuti proposti dai docenti, sono stati: "cambiamento organizzativo", "personalizzazione dei percorsi terapeutici", "empowerment del paziente", "cartella parallela", "adeguatezza degli spazi e dei tempi", "formazione del personale", "supporto etico". Questo dato, che indica una maggiore consapevolezza e conoscenza del significato di cosa sia la medicina narrativa, è confermato dal confronto fra le risposte fornite all'ultima domanda posta sia nel Qi che nel Qf: "Secondo lei l'espressione medicina narrativa cosa indica?" (Figura 3). Anzitutto, alla fine del corso emergono e diventano maggioritari aspetti che all'inizio non erano nemmeno presenti: "Condivisione delle cure", elemento cardine della medicina narrativa che non era stato mai segnalato nel Qi, è indicato nel Qf dal 39% dei rispondenti ed è il secondo termine più frequente. "Empowerment del paziente" compare per la prima volta, citato nel 10% dei casi. Altre definizioni compaiono in un numero maggiore di casi rispetto al Qi: "Personalizzazione della cura" – altro cardine di questo approccio terapeutico – diventa la più citata (43% dei casi contro il 14% rilevato nel Qi). "Conoscenza dei bisogni e delle esigenze del paziente" è l'altra definizione che si afferma alla fine del corso con 37% delle indicazioni, rispetto al 3% rilevato nel Qi. È significativo che all'affermarsi di quest'ultima definizione corrisponda la netta diminuzione della definizione "Valorizzazione del vissuto delle esperienze e della storia del paziente" (passa dal 36% nel Qi, dove era la più frequente, al 12%). Quest'ultima definizione esprime infatti in maniera più generica, connotata più psicologicamente che operativamente, la definizione precedente, che mette invece al centro i bisogni e le esigenze del paziente, termini che implicano la necessità di una presa in carico operativa.

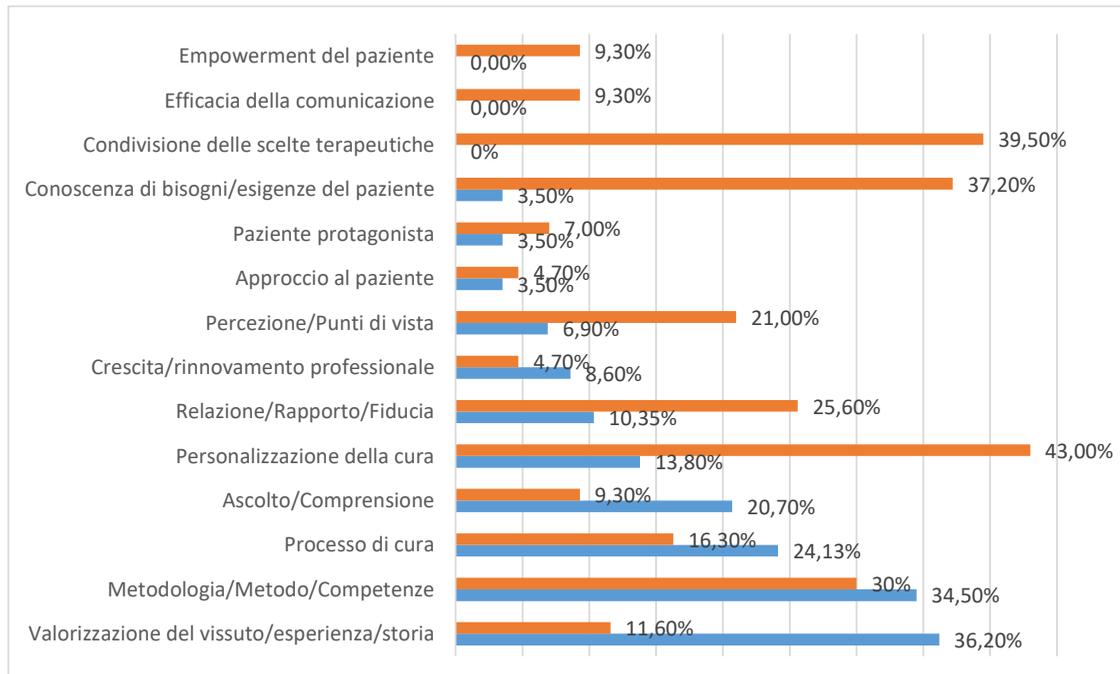


Figura 3. Termini chiave usati nelle risposte alla domanda "Secondo lei l'espressione Medicina Narrativa cosa indica?" (possibili più risposte). In blu le risposte fornite nel Qi, in arancio quelle contenute nel Qf.

Come detto, nel forum dell'aula virtuale sono state aperte tre discussioni, introdotte e guidate dai docenti e dal tutor didattico. La prima discussione si è articolata in 43 interventi, la seconda in 27 e l'ultima in 18. Alla fine delle discussioni i responsabili del corso hanno proposto ai partecipanti una sintesi critica di tutto il percorso condiviso.

Dall'analisi dei post, sono emersi inizialmente anzitutto i limiti logistici e organizzativi delle strutture all'interno delle quali si lavora e l'impossibilità/incapacità di mettere in pratica quanto teoricamente appreso nei corsi di formazione sulle *medical humanities*. Dal confronto fra le esperienze dei partecipanti, è stato messo in evidenza anche il rischio di coinvolgimento emotivo nella relazione terapeutica, e il rischio che non si realizzi adesione terapeutica se la relazione è troppo sbilanciata (il medico va verso il paziente, ma non viceversa). Sono tutte indicazioni decisive per declinare concretamente nelle esperienze dei professionisti della salute temi che altrimenti rischiano di venire accolti e condivisi come dichiarazioni di principio, ma la cui applicazione si blocca nella pratica terapeutica delle strutture di cura.

La discussione si è gradualmente focalizzata sull'aspetto della percezione dei dati da parte del paziente oncologico, introducendo il concetto di percezione soggettiva del rischio: a parità di informazioni fornite, pazienti diversi possono fare "scommesse" diverse sul futuro e quindi prendere decisioni diverse rispetto, ad esempio, a un trattamento. Si tratta di un passaggio molto importante, perché non rinuncia all'evidenza scientifica, anzi la riformula con maggior appropriatezza, passando dal concetto classico di probabilità frequentista a quello - più coerente in questo caso - di probabilità soggettivista (De Finetti, 1970), evitando, in questo modo, di obliterare il soggetto che deve decidere in base ai dati forniti.

In questo contesto, negli interventi dei partecipanti emergono termini come "speranza", "bisogni", "individualità" - che richiamano la sfera emozionale e valoriale del paziente - ma anche "rapporto conoscitivo", che si riferisce al fatto che il paziente possiede informazioni, credenze e atteggiamenti conoscitivi che possono interagire legittimamente con i dati probabilistici.

Anche in questa discussione è emersa l'importanza di un lavoro di *équipe* e di una valutazione multidisciplinare condivisa da più operatori.

In conclusione, il gruppo dei partecipanti ha discusso di supporti decisionali e decisione condivisa, e ha sottolineato come il caso esposto (la storia di Anna) rappresenti la carenza di conoscenza e d'informazione nel rapporto medico paziente, tale da determinare un disequilibrio che si esprime in ipotesi addirittura opposte tra i due medici, rispetto alla decisione ultima della paziente. È stato quindi rilevato come in questo caso sia stata trascurata la percezione soggettiva del proprio rischio da parte della paziente.

Per i partecipanti, al di là dei limiti organizzativi, logistici e formativi aziendali imposti dalla struttura in cui si opera, è necessario trovare i modi per modificare la relazione terapeutica e la comunicazione con il paziente, partendo dal presupposto che ogni paziente ha un proprio vissuto, che deve necessariamente essere valorizzato.

Tale valorizzazione può rappresentare anche un utile supporto emotivo e psicologico per il malato, ma deve essere intesa soprattutto come un approccio utile per conoscere il paziente nella sua interezza di persona. In questa prospettiva sarà possibile sia offrire una cura personalizzata più attenta e rispettosa dei bisogni del paziente, sia far in modo che il paziente aderisca a essa in modo attivo e responsabile.

6. DISCUSSIONE

Dall'analisi dei risultati è emerso che i partecipanti al corso, indipendentemente dal loro ruolo professionale, hanno maturato una posizione molto più articolata sul significato dell'approccio narrativo, facendo emergere elementi inizialmente non considerati, che disegnano un percorso che evolve dal generico sup-

porto psicologico compassionevole alla personalizzazione della cura. Le lezioni e soprattutto la discussione nel forum hanno fatto emergere nei partecipanti una consapevolezza maggiore dell'importanza di elementi, quali le conoscenze possedute dal paziente e la sua percezione del rischio, secondo un modello di comunicazione medico-paziente di "decisione condivisa", che punta proprio a far sì che il paziente assuma un ruolo attivo e responsabile in tutto il processo, a cominciare dalla decisione circa la terapia da intraprendere (Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Rispetto alla maggior parte dei corsi di medicina narrativa esistenti, che puntano allo sviluppo negli operatori sanitari di doti relazionali quali l'empatia e la capacità di ascolto, questo corso ha evidenziato il ruolo altrettanto fondamentale di aspetti epistemologici nel processo di coinvolgimento del paziente nel processo clinico decisionale (Deledda, Mosconi, Renzi, & Goss 2012).

Un secondo aspetto rilevante emerso dall'analisi dei risultati, è la presa di coscienza da parte dei partecipanti dell'utilità di un approccio umanistico-narrativo alla cura come mezzo per rafforzare il lavoro di equipe caratteristico di contesti di cura quali quello dei pazienti onco-ematologici. Come dimostrato da iniziative di formazione simili, la medicina narrativa ha la potenzialità di favorire una pratica collaborativa interprofessionale, rafforzando la comunicazione tra figure professionali diverse e ammorbidendo le gerarchie cliniche tradizionali (Kemp & Day, 2014; Gowda et al., 2019). Ma perché questo accada è necessaria l'adozione di uno strumento operativo che consenta di raccogliere gli elementi personali del paziente e di dividerli tra tutti i membri dell'equipe di cura: la cartella parallela o cartella condivisa, già sperimentata con successo anche in contesti clinici italiani (Polvani et al., 2014; Cappuccio et al., 2018).

Infine, l'analisi della partecipazione al corso e in particolare alle discussioni nel forum, ha mostrato il ruolo attivo di tutti i partecipanti indipendentemente dal loro ruolo professionale. La modalità asincrona di partecipazione e il ruolo di moderazione e facilitazione svolto dai docenti e tutor del corso, si sono rivelati cruciali per superare ostacoli di ordine organizzativo – ad esempio rendendo più facile conciliare la partecipazione al corso con i tempi di lavoro – e relazionale – incluso l'allentamento dei condizionamenti dovuti alle gerarchie professionali esistenti tra le varie figure. Questi aspetti hanno reso l'aula virtuale un ambiente piacevole – come risulta dall'apprezzamento generale per il corso dichiarato dai partecipanti nel questionario finale – ma soprattutto un luogo efficace di apprendimento collaborativo (Brindley, 2009).

7. CONCLUSIONI

Il corso qui analizzato è stato progettato e realizzato come iniziativa in linea con le indicazioni della Conferenza di consenso sull'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, che ha raccomandato di progettare percorsi multidisciplinari e interprofessionali in questo ambito usando strumenti come il web 2.0 (Istituto Superiore di Sanità, 2015).

L'apprendimento collaborativo online si è confermato come un metodo efficace per la formazione di adulti con elevate competenze professionali, per i quali l'acquisizione di nuove conoscenze si integra con quelle consolidate e con abilità ed esperienze professionali, la cui condivisione rappresenta il valore aggiunto dell'esperienza formativa.

Il percorso ha avuto un impatto positivo non solo sulla conoscenza dei concetti fondamentali dell'approccio umanistico alla cura, ma anche sulla consapevolezza dei limiti della pratica terapeutica e della comunicazione tra operatori nelle proprie realtà operative. In particolare, è emersa la percezione diffusa dell'importanza del ruolo dei sistemi sanitari, che necessitano di un cambiamento tanto organizzativo (adeguatezza degli spazi e dei tempi da dedicare ai pazienti) quanto culturale.

Naturalmente queste conclusioni sono da verificare con altri studi, che coinvolgano numeri maggiori di partecipanti e che riguardino altri campi oltre a quello oncologico. In questo modo sarebbe possibile non solo

generalizzare i risultati, ma anche trarre indicazioni concrete utili a migliorare l'organizzazione dell'assistenza nella direzione di un maggiore coinvolgimento e responsabilizzazione del paziente nel percorso di cura.

8. BIBLIOGRAFIA

- Alberici, A. (2002). *Imparare sempre nella società della conoscenza*. Milano, IT: Mondadori.
- Baker, L., Egan-Lee, E., Martimianakis, M. A., & Reeves, S. (2011). Relationships of power: Implications for interprofessional education. *Journal of Interprofessional Care*, 25, 98–104.
- Balacheff, N., Ludvigsen, S., de Jong, T., Lazonder, A., & Barnes, S. (Eds.). (2009). *Technology-enhanced learning principles and products*. Cham, CH: Springer.
- Bardes, C. L. (2012). Defining “patient-centered medicine”. *The New England Journal of Medicine*, 366, 782-783. doi: 10.1056/NEJMp1200070
- Boniolo, G., & Maugeri, P. (Eds.). (2014). *Etica alle frontiere della biomedicina. Per una cittadinanza consapevole*. Milano, IT: Mondadori.
- Brindley, J., Blaschke, L. M., & Walti, C. (2009). Creating effective collaborative learning groups in an online environment. *The International Review of Research in Open and Distributed Learning*, 10(3). doi: 10.19173/irrodl.v10i3.675
- Cappuccio, A., Sanduzzi Zamparelli, A., Verga, M., Nardini, S., Policreti, A., Porpiglia, P. A., ... Marini, M. G. (2018). Narrative medicine educational project to improve the care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *ERJ Open Research*, 4. doi: 10.1183/23120541.00155-2017
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49, 651-661. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00145-8
- Charon, R. (2001). The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *Journal of the American Medical Association*, 286, 1897–1902.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine. Honoring the stories of illness*. New York, US: Oxford University Press.
- Charon, R. (2007). What to do with stories: the sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 53, 1265–1267.
- Charon, R., & DasGupta, S. (2011). Narrative medicine, or a sense of story, *Literature and Medicine*, 29(2), vii–xiii. doi: 10.1353/lm.2011.0329
- Comoglio, M. (1998). *Educare insegnando. Apprendere ad applicare il cooperative learning*. Roma, IT: Las.
- De Finetti, B. (1970). *Teoria delle probabilità. Sintesi introduttiva con appendice critica*. Torino, IT: Einaudi.
- Deledda, G., Mosconi, P., Renzi, C., & Goss, C. (2012). Il coinvolgimento del paziente nel processo clinico decisionale. *Recenti Progressi in Medicina*, 103, 384-390.
- Gowda, D., Curran, T., Khedagi, A., Mangold, M., Jiwani, F., Desai, U., ... Balmer, D. (2019). Implementing an interprofessional narrative medicine program in academic clinics: Feasibility and program evaluation. *Perspectives on Medical Education*, 8(19), 52–59. doi: 10.1007/s40037-019-0497-2

- Greenhalg, T., & Hurwitz, B. (1999). Why study narrative? *British Medical Journal*, *318*, 48-50. doi: 10.1136/bmj.318.7175.48
- Holmström, I., & Röing, M. (2010). The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling*, *79*(2), 167-172. doi: 10.1016/j.pec.2009.08.008
- Istituto Superiore di Sanità. (2015). Linee di indirizzo sull'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative. *I Quaderni di Medicina de Il Sole 24 Ore Sanità* (Allegato n.7, 24 feb.-2mar.2015).
- Kemp, S. J., & Day, G. (2014). Teaching medical humanities in the digital world: affordances of technology-enhanced learning. *Medical Humanities*, *40*, 125-130.
- Marchalik, D. (2017). The return to literature-making doctors matter in the new era of medicine. *Academic Medicine*, *92*(12), 1665–1667.
- Marini, M. G. (2016). *Narrative medicine: bridging the gap between evidenced-based care and medical humanities*. Cham, CH: Springer.
- Milota, M. M., van Thiel, G. J. M. W., & van Delden, J. J. M. (2019). Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Medical Teacher*, *41*(7), 802-810. doi: 10.1080/0142159X.2019.1584274
- Polvani, S., Mammucari, M., Zuppiroli, A., Bandini, F., Milli, M., Fioretto, L., ... Giarelli, G. (2014). Narrative medicine, a model of clinical governance: the experience of the Local Health Authority of Florence in Italy. *Clinical Practice*, *11*(5), 493–499. Retrieved from <https://www.openaccessjournals.com/articles/narrative-medicine-a-model-of-clinical-governance-the-experience-of-the-local-health-authority-of-florence-in-italy.pdf>
- Remein, C.D., Childs, E., Pasco, J.C., Trinquart, L., Flynn, D. B., Wingerter, S. L., ... Benjamin, E. J. (2020). Content and outcomes of narrative medicine programmes: A systematic review of the literature through 2019. *BMJ Open*, *10*(1). doi: 10.1136/bmjopen-2019-031568
- Supper, I., Catala, O., Lustman, M., Chemla, C., Bourgueil, Y., & Letrilliart, L. (2015). Interprofessional collaboration in primary health care: A review of facilitators and barriers perceived by involved actors. *Journal of Public Health*, *37*(4), 716–27. doi: 10.1093/pubmed/fdu102
- Trentin, G. (1998). *Insegnare ed apprendere in rete*. Bologna, IT: Zanichelli.