

Neuropsichiatria Infantile e Pandemia. La narrazione come risorsa ai tempi del CoVid-19

Child Neurology and Psychiatry in a Pandemic. Narration as a resource during CoVid-19

Aurora Piaggese, Giulia Bini, Silvia Carpi, Barbara Parrini, Stefania Bargagna

IRCCS Fondazione Stella Maris

Parole chiave: Medicina Narrativa, COVID-19, Storytelling, Neuropsichiatria infantile, Medical Humanities

RIASSUNTO

Introduzione: nel corso dei mesi di gennaio e febbraio 2020 un gruppo di operatori dell'Istituto di Riabilitazione (IRC) dell' IRCCS Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa) e di genitori dei loro pazienti con varie forme di disabilità dell'età evolutiva si sono sottoposti a un periodo di formazione in Storytelling e Medicina Narrativa ai fini di uno studio pilota incentrato sulla comunicazione in ambito terapeutico. A seguito di tale formazione, tutti i partecipanti allo studio sono stati istruiti sulle procedure e iniziative da perpetrare con i nuovi strumenti acquisiti nei sei mesi successivi. Tuttavia, colti dalla pandemia da CoVid-19 soltanto un mese dopo l'inizio dello studio, molti dei partecipanti al progetto si sono trovati in lockdown presso le loro abitazioni e pertanto impossibilitati a frequentare l'istituto, svolgere le regolari attività terapeutiche e mettere in atto ciò che avevano appreso nelle modalità previste.

Obiettivi: indagare come la formazione in Storytelling e Medicina Narrativa può essere stata una risorsa utile anche durante l'esperienza inaspettata della Pandemia.

Metodi: non potendo verificare sul campo se le risorse acquisite nel corso della formazione e le conseguenti pratiche di scrittura e racconto orale fossero state utili ai partecipanti in ambito terapeutico, in aprile sono stati somministrati loro dei questionari online creati appositamente per acquisire informazioni sul loro stato emotivo in questa situazione, con l'obiettivo di effettuare una valutazione sull'efficacia della narrazione come strumento di supporto emotivo e comunicativo in un momento di eccezionale stress personale e sociale. Le aree di analisi di tali questionari riguardavano lo stress personale, il rapporto con i propri familiari e figli, il rapporto con il proprio lavoro e con i propri colleghi, nonché il rapporto tra il sé e l'altra parte dell'alleanza terapeutica: i genitori dei pazienti e i pazienti stessi per gli operatori, le terapisti e le dottoresse per i genitori.

Risultati: nonostante i numeri dei partecipanti al progetto siano piccoli, è stato già possibile notare degli interessanti riscontri. I risultati ottenuti indicano che tra i partecipanti allo studio, coloro che avevano

ricevuto la formazione in narrazione e stavano cercando di mettere in pratica quanto appreso avevano attivato maggiore resilienza, manifestavano minore rabbia e frustrazione e avevano cercato maggiormente di entrare in contatto con altri per chiedere o fornire aiuto e supporto emotivo. Coloro che avevano ricevuto gli strumenti per formulare in ottica narrativa la situazione in cui si trovavano e, sotto forma di diario, le emozioni che stavano vivendo, hanno trovato un prezioso alleato grazie al quale superare il senso di disperazione e smarrimento. Disponendo gli eventi, attraverso la scrittura o la narrazione orale, in un ordine logico consequenziale, sono stati in grado di dare maggiormente un senso alla situazione e a superare l'ansia del qui e ora, coltivando una prospettiva più lungimirante. Infine, e questo lo si è visto soprattutto con gli operatori, coloro che avevano ricevuto la formazione, hanno cercato maggiormente di mettersi in contatto con l'altro, dimostrando maggiore empatia nei confronti dei pazienti e delle famiglie, rispetto a coloro che non erano stati formati.

Conclusioni: abbiamo di conseguenza dedotto che aver ricevuto una formazione in Storytelling e Medicina Narrativa e aver messo in pratica esercizi di narrazione e scrittura stia aiutando gli operatori quanto i genitori ad affrontare emotivamente e psicologicamente questo difficile momento storico.

Keywords: Narrative Medicine, COVID-19, Storytelling, Child Neuro-psychiatry, Medical Humanities

SUMMARY

Introduction: during January and February 2020 a group of Health Care professionals from Istituto di Riabilitazione (IRC) at IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (Pisa) and of parents of their patients affected by various kinds of physical and cognitive disabilities endured in an education period in Storytelling and Narrative Medicine for a pilot study focused on communication in therapeutic contexts. After this period of education, all the participants were instructed on procedures and initiative to pursue with their new acquired knowledge in the course of the following six months. Nevertheless, after the CoVid-19 outbreak in Italy, only after one month after the beginning of the study, many of the participants found themselves in lockdown in their homes and unable to go to the institute, attend to the therapy sessions and apply what they had learned how it was asked them to do.

Objectives: to investigate how training in Storytelling and Narrative Medicine may have been a useful resource even during unexpected experience of Pandemic.

Methods: unable to verify on location if the resources acquired during education and the consequent writing and story-telling practices had been useful to the participants in the contexts of therapy, in April we submitted to them original online surveys to gain information on their emotional state in this situation. We were aiming at evaluating the efficacy of storytelling as a tool for emotional and communication support during a time of particular personal and social stress.

The areas of analysis of these surveys were: personal stress, the relationship with children and family members, the relationship with one's colleagues and job, not to mention the relationship between the two parts of therapeutic alliance: the parents of the patients and patients themselves for the professionals and the doctors and therapists for the parents.

Results: despite the short number of the participants to the project, it has already been possible to notice interesting feedbacks.

The results obtained with the surveys are showing that, among the participants, those who had attended education in storytelling and were trying to apply with stronger resilience what they had learned, manifested less anger and frustration and tried more to keep in contact with others to ask or give emotional support. Those who were given the knowledge to perceive the condition they were experiencing in a narrative form and express their emotions in their journal, found a precious ally with which they managed to overcome their

sense of despair and confusion. Structuring the events in a consequential order, may it be through writing or oral Storytelling, helped them making a better sense out of the situation and overcoming the anxiety of the present moment. And finally, we also noticed, especially in the answers of the professionals, those among them who went through education tried to contact their patients more, even from home, showing bigger empathy toward them and their families than those professionals who did not attend the course.

Conclusion: consequently we have deduced that undergoing an education in Storytelling and Narrative Medicine and practicing writing and telling exercises is helping both the professionals and the parents to face from a psychological and emotional point of view this difficult moment in time.

Introduzione

La Medicina Narrativa è una metodologia clinico-assistenziale codificata dalla dottoressa Rita Charon che favorisce un approccio olistico alla cura del paziente, stimolando nel *caregiver* la “competenza narrativa” di conoscere e lasciarsi toccare dalle storie dei pazienti (1). Come suggerisce Rita Charon, l’approccio narrativo implica per gli operatori saper rispondere alla domanda: “cosa è importante che io sappia di te adesso?”

La narrazione del paziente e degli operatori diviene quindi elemento imprescindibile della medicina contemporanea, perché comunicazione e sostegno di qualità aumentano le percentuali di successo. Ascoltare con maggior attenzione la storia del paziente, significa coglierne maggiormente i bisogni e quindi decodificare con più chiarezza la domanda per fornire una risposta più condivisa, costruire con maggior complicità un progetto di cura dove anche i pazienti siano davvero protagonisti del processo di cura.

Lo Storytelling è “una tecnica di costruzione orale di una narrazione a partire da una struttura e dalle immagini di una storia” (2).

Lo studio pilota originale avviato dalla Fondazione Stella Maris, a partire dal quale è stato possibile raccogliere le considerazioni che seguiranno è uno studio prospettico controllato con l’obiettivo di valutare le potenzialità dello Storytelling integrato alla Medicina Narrativa nella comunicazione all’interno di contesti terapeutici di pazienti minori con problemi neuropsichiatrici e verso i loro familiari.

Sfortunatamente la diffusione, a partire da metà febbraio, della pandemia da nuovo coronavirus (CoVid-19) ha costretto a casa tutti i bambini, la maggior parte dei loro genitori e sospeso un considerevole numero di servizi presso l’istituto.

Questo eccezionale avvenimento ha imposto a tutte le attività svolte dalla Fondazione Stella Maris una fase di “stand by” conseguente all’impossibilità di mantenere i consueti rapporti tra gli operatori, i pazienti e i loro genitori. Alcuni operatori hanno tentato di mantenere un rapporto con i loro pazienti attraverso attività telematiche, altri hanno proseguito, quando possibile, le attività in sede. In molti si sono sentiti spaesati e spaventati dalla situazione.

In questa nuova e inaspettata condizione è stato necessario trovare dei punti di riferimento,

sovvertiti nell'arco di pochi giorni: dalla fretta alla lentezza, dalle troppe attività a nessuna attività, dall'iperattività ad ampi spazi vuoti. In quei giorni le famiglie si sono trovate a gestire i figli per tutte le ore della giornata con limitazioni a frequentazioni di altre famiglie o di coetanei. In molte situazioni si sono attivate risorse dimenticate, di organizzazione e gestione del tempo con i parenti, in altre il nervosismo e la preoccupazione hanno preso il sopravvento.

Per una persona disabile le restrizioni sono state ancor più severe per motivi di rischio reale della malattia e per la maggiore difficoltà a trovare attività realizzabili e per la scomparsa degli aiuti ordinari. L'aver in famiglia un figlio con disabilità è una condizione complessa per tutto il nucleo familiare. La cura del bambino è, generalmente, deputata unicamente alla mamma – teoria che le percentuali di genere dei genitori partecipanti allo studio dimostra - che sarà alleggerita da questo compito solo all'ingresso del bimbo/bimba nella scuola. Una situazione che è venuta a mancare in seguito alle norme anti contagio per il CoVid-19. La solitudine, il senso di precarietà nelle relazioni sociali rende particolarmente difficile la vita e le interazioni. Il tempo per svolgere qualsiasi attività di lavoro o di svago, per una famiglia che si confronta quotidianamente con la disabilità, è veramente molto poco anche in condizioni "normali": possiamo immaginare come sia difficile gestirsi con una famiglia, magari con più figli di età diverse e uno con disabilità dello sviluppo.

Le disabilità dello sviluppo sono un gruppo di condizioni complesse caratterizzate dall'esordio in età infantile, coinvolgenti varie funzioni della vita di relazione, fra queste le più comuni sono i disturbi dello spettro autistico e le disabilità intellettive, in entrambe le condizioni esiste difficoltà d'interazione sociale, difficoltà comunicative, un uso povero del gioco, e spesso si associano a disturbi della regolazione emotiva e a problemi di comportamento con viraggi verso l'iperattività o aggressività. Il percorso scolastico e la riabilitazione affiancano normalmente il paziente e la famiglia. Per far sì che questo accompagnamento sia efficace fra il paziente e la sua famiglia l'operatore/i di riferimento deve creare una comunione di interessi che sostanzia l'alleanza terapeutica.

La IRCCS Fondazione Stella Maris ha attualmente in carico circa 160 bambini che hanno un'esperienza di trattamento piuttosto lunga, di alcuni anni, data la gravità dei disturbi; si deve creare pertanto un legame importante fra il paziente e l'equipe curante, una relazione di supporto per la famiglia e un ruolo motivante per l'operatore. L'evento CoVid-19 ha interrotto gli scambi quotidiani e costretto gli operatori e famiglie a rimanere a casa, con conseguenze pratiche ed emotive.

Impossibilitati a condurre la sperimentazione nei modi che ci eravamo costituiti, abbiamo spostato la nostra attenzione dall'interazione in ambito terapeutico alle conseguenze emotive e psicologiche che tale mancanza di interazione avrebbe potuto causare nei partecipanti al nostro studio. Ci siamo chiesti allora se la formazione

ai principi della Medicina Narrativa cui avevamo avviato un gruppo selezionato di partecipanti e l'applicazione delle tecniche dello Storytelling, pur nell'isolamento delle proprie abitazioni e lontano dalle figure della normale interazione terapeutica, potesse essere d'aiuto, come strumento di supporto emotivo e comunicativo in un momento di eccezionale stress personale e sociale.

Obiettivo

Abbiamo conseguentemente rivolto il nostro obiettivo a verificare se la formazione fatta ad alcuni operatori e genitori abbia fornito risorse emotivo-relazionali utili nell'affrontare lo stress da isolamento, precarietà e paura tipiche di questa emergenza sanitaria. Nonché apprendere se la Competenza Narrativa abbia contribuito al mantenimento della comunicazione e della relazione tra gli operatori e i *caregivers*, e anche dei genitori con i propri figli, e degli operatori tra loro.

Metodi

Lo studio è stato strutturato nel dicembre 2019 e avviato in gennaio 2020, con l'obiettivo di condurre la fase sperimentale fino alla fine dell'anno. I partecipanti sono stati selezionati e divisi in categorie in gennaio e la formazione è stata condotta in febbraio. In marzo è stata avviata la sperimentazione.

In aprile, a seguito della sopraggiunta dell'emergenza Covid-19 che ha portato a un quasi totale annullamento delle attività terapeutiche da poter svolgere in sede e, di conseguenza, delle interazioni necessarie allo studio, si è deciso di somministrare ai partecipanti i questionari sulla base dei quali sono basate le nostre considerazioni.

Attraverso l'analisi quantitativa delle risposte ottenute attraverso il questionario online, e dell'analisi qualitativa di alcune dichiarazioni scritte e di pagine di diario inviate, si è cercato di valutare se la formazione, le risorse ricevute e gli esercizi assegnati ai partecipanti aderenti alla formazione potessero essere di supporto ai genitori e agli operatori nell'affrontare emotivamente, in misura maggiore rispetto a coloro esenti da tale formazione, una situazione complessa come quella attuale.

Partecipanti

Hanno preso parte allo studio 40 genitori di pazienti minori di età media di 9 anni con disabilità dell'età evolutiva legata al Disturbo dello Spettro Autistico (DSA), alla Disabilità intellettiva e al Disturbo del linguaggio e, per tale ragione, frequentatori abituali dell'Istituto Riabilitativo di Calambrone (IRC) dell'IRCCS Fondazione Stella Maris e 17 operatori del personale sanitario di tale struttura tra medici, terapisti, psicologi, educatori e logopedisti. I genitori che hanno preso parte allo studio sono soprattutto di sesso femminile, l'80% del campione a fronte di un 20% di sesso maschile.

Tutti gli operatori e i genitori partecipanti al progetto hanno aderito a seguito della presa visione firma di un consenso informato che illustrava loro le finalità e metodologie dello studio cui prendevano parte.

I partecipanti allo studio sono stati suddivisi in 4 categorie.

Il **Gruppo A** è composto da un'equipe medica e da genitori di minori con disabilità che vengono entrambi formati allo Storytelling e Medicina Narrativa; nel **Gruppo B** i genitori sono formati mentre gli operatori non lo sono; nel **Gruppo C** l'equipe medica è formata mentre i genitori non sono formati; nel **Gruppo D**, il gruppo di controllo, nessuno è formato, operatori e genitori proseguono ciò che fanno abitualmente.

Intervento formativo

I partecipanti alla formazione adeguatamente informati e consenzienti hanno preso parte a 16 ore di workshop, strutturato in due diverse giornate, affrontando sia teoricamente che attraverso esercitazioni pratiche i seguenti argomenti:

- Come il cervello umano funziona in relazione alla Comunicazione Narrativa
- La teoria e la pratica della Medicina Narrativa
- Come praticare l'ascolto attivo
- Come strutturare narrativamente un discorso all'interno di una comunicazione orale, con specifico rilievo alle comunicazioni di stampo terapeutico-assistenziale
- I principi chiave dello Storytelling orale: l'uso della voce, delle immagini, dei gesti e del linguaggio del corpo.

A seguito di tale formazione, pazienti/familiari ed equipe dei gruppi A e B e C avevano come obiettivo impegnarsi ad applicare l'ascolto attivo appreso nei due giorni di formazione nelle consultazioni e nei trattamenti, tenere un diario della loro esperienza, raccogliere le loro testimonianze in video (facoltativo). Gli operatori formati dovevano redigere una cartella clinica in forma narrativa, raccogliere le aspettative del paziente all'inizio del trattamento, annotare differenze e conformità tra quanto atteso e quanto realizzato.

Metodo di valutazione

Per valutare se questa esperienza formativa avesse una positiva ricaduta sul benessere psicologico delle persone, se facilitasse la relazione e la comunicazione tra le famiglie e gli operatori dell'IRC, sono stati sviluppati dei questionari ad hoc che tenessero conto della specificità della situazione attuale, e dei cambiamenti incorsi nel lavoro degli operatori e nella vita dei pazienti e dei genitori.

In particolare, sono stati creati due questionari, rivolti rispettivamente agli operatori e ai genitori dei pazienti. Tali questionari sono stati compilati online, in modo anonimo, e si

riferiscono in maniera specifica alle prime tre settimane di quarantena.

Per la costruzione dei questionari sono state individuate 5 aree tematiche (2 specifiche per i genitori, 2 specifiche per gli operatori e 1 in comune) da indagare in ciascun questionario.

- *Il benessere individuale:*

esplorato nella presenza di cambiamenti d'umore importanti, di ansia e preoccupazione, di episodi di rabbia o aggressività, e d'insonnia. Questo ambito è stato indagato sia negli operatori che nei genitori.

- *Gli atteggiamenti degli operatori nei confronti del lavoro e dei colleghi:*

è stato necessario valutare questo aspetto perché non tutti gli operatori hanno avuto la possibilità di lavorare in struttura durante la quarantena. Per cui è stato indagato il desiderio di andare al lavoro, di condividere la propria esperienza e di collaborare con i colleghi; è stata richiesta agli operatori l'auto-percezione di efficienza e adeguatezza del proprio lavoro, e il loro livello di soddisfazione lavorativa. L'importanza di indagare la suddetta questione è data dal fatto che in tale situazione di emergenza i professionisti dell'IRC si sono trovati a dover riorganizzare il lavoro e mettere in atto diverse strategie per portare avanti gli obiettivi terapeutici senza soccombere alla distanza fisica con i pazienti.

- *Le interazioni degli operatori con le famiglie e i pazienti:*

è stato chiesto a tutti i professionisti se avessero contattato i pazienti che non hanno potuto vedere fisicamente in reparto, se avessero in qualche modo mantenuto i rapporti con le famiglie dando loro supporto, ascolto, e fornendo dei consigli su come gestire la quarantena e portare avanti gli obiettivi terapeutici.

- *Il rapporto dei genitori con i propri figli:*

data la particolarità della situazione di vita in cui le famiglie sono costrette a vivere, è stato necessario valutare se i genitori avessero avuto difficoltà nella gestione dei figli a casa, nell'organizzazione di attività più o meno strutturate, se avessero avuto bisogno di aiuto.

- *La relazione tra i genitori e gli operatori dell'IRC.*

non tutti i genitori hanno portato i figli in reparto per le terapie che solitamente svolgono, per questo è stato indagato se i genitori avessero cercato di contattare i propri terapisti, se si fossero comunque sentiti supportati, consigliati e ascoltati, se fossero riusciti a trovare con i professionisti degli obiettivi e delle modalità di trattamento alternative, e se ritenessero sufficiente il supporto ricevuto a distanza.

In ciascun questionario sono state inserite 32 domande tra cui alcune di carattere generale, sull'età, il sesso, e inerenti alla situazione lavorativa, familiare e sociale attuale.

Mentre per valutare le tematiche precedentemente individuate sono stati articolati alcuni item relativi alle tre settimane antecedenti alla compilazione, formulati secondo le linee guida per gli item a prestazione tipica (3). Con modalità di risposta in scala Likert (da 1

a 4, o da 1 a 5) nel dominio della frequenza (Mai-Spesso) o nel dominio dell'intensità (Per nulla–Moltissimo). Sono state inserite due domande a risposte multiple per dare la possibilità di descrivere meglio alcuni comportamenti attuati (es. “ho fornito consigli ai miei pazienti”, “ho seguito i miei pazienti con teleriabilitazione”).

Alla fine di entrambi i questionari è stata richiesta una riflessione personale libera, di alcune righe, sulla propria esperienza in questo periodo così singolare.

Attraverso l'analisi quantitativa delle risposte ottenute con il questionario online, e dell'analisi qualitativa di alcune dichiarazioni scritte si è cercato di valutare se la formazione, le risorse ricevute e gli esercizi assegnati ai partecipanti aderenti alla formazione potessero essere di supporto ai genitori e agli operatori nell'affrontare emotivamente l'emergenza incorsa.

Attraverso un'analisi quantitativa delle risposte al questionario online e un'analisi qualitativa delle riflessioni scritte e di alcune voci del diario che i partecipanti ci hanno inviato, abbiamo mirato a valutare se le risorse acquisite da coloro che hanno partecipato alla formazione potrebbero essere di supporto concreto per una migliore gestione con le loro emozioni nella situazione attuale, rispetto a coloro che non avevano partecipato alla formazione. Le analisi quantitative sono state fatte con il software commerciale JASP (Versione 0.12.2)(4). Gli item dei questionari con risposta in scala ordinale sono stati suddivisi in tre sottoscale: "Benessere", "Lavoro" e "Famiglie e pazienti" per gli operatori. "Benessere", "Famiglia" e "Relazione con operatori" per i genitori. È stata calcolata la media e deviazione standard. Il punteggio medio delle risposte ad ogni sottoscala del questionario realizzato per gli operatori sanitari è stato analizzato attraverso un t test di Student, confrontando le medie tra i soggetti Formatati e Non Formatati. Mentre con i punteggi medi dei genitori è stata fatta un ANOVA, confrontando i 4 gruppi.

Risultati

Analizzando i questionari attraverso il confronto delle statistiche descrittive relative alle risposte agli item in scala Likert, e grazie alle riflessioni finali possono esser fatte le seguenti considerazioni.

Operatori

Dall'area del benessere emotivo e psicofisico è emerso che gli operatori formati dei gruppi A e C sono meno prone a sentimenti di rabbia e con rari episodi di aggressività e nervosismo, inoltre essi hanno fatto più spesso il diario (punteggio 5=sempre) e hanno ritenuto importante sfogarsi e raccontare il proprio vissuto a qualcuno.

Mentre gli operatori non formati dei gruppi B e D risultano più arrabbiati e con frequenti episodi di aggressività e nervosismo, leggermente più stressati.

Attraverso l'analisi fatta con il t test di Student tra Formatati (media: 0.702; sd: 0.094) e operatori Non formati (media: 0.659 sd: 0.073), non è stata trovata alcuna differenza significativa ($t = 1.006$; $df = 14.0$; $p = 0.332$; Cohen's $d = 0,503$) (si veda Figura 1).

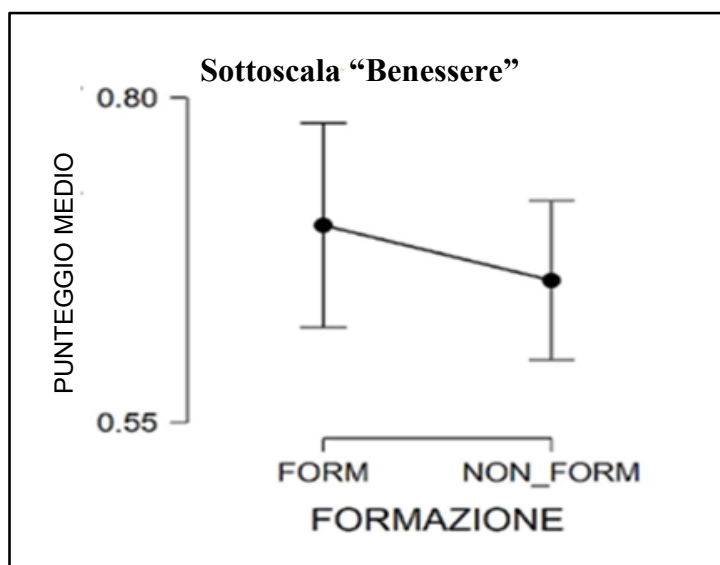


Figura 1 - Punteggio medio alla sottoscala "Benessere" questionario per operatori. Rappresentazione grafica delle medie (e i rispettivi intervalli di confidenza) dei punteggi alla sottoscala "Benessere" del questionario per gli Operatori. Per il gruppo degli operatori Formativi ("FORM") la media è 0.702 e la deviazione standard 0.094. Per il gruppo degli operatori Non-formativi ("NON_FORM") la media è 0.659 e la deviazione standard: 0.073. Il t-test di Student non ha evidenziato differenze significative tra i due gruppi ($t=1.006$; $df=14.0$; $p=0.332$; Cohen's $d=0.503$).

Sul lavoro e degli atteggiamenti nei confronti dei colleghi, c'è una differenza tra i gruppi di operatori. In particolare per quanto riguarda lo svolgimento: infatti la maggior parte dei formati (60%) continua a lavorare, mentre solo il 40% dei non formati lavora. Inoltre dalle risposte ai questionari emerge che alcuni operatori non formati hanno preferito non andare a lavoro anche quando gli era concesso.

Dalle riflessioni condivise gli operatori non formati appaiono più scoraggiati, ed esprimono i loro pensieri attraverso queste frasi:

"Sono tempi difficili per tutti, ci troviamo in una situazione generale di caos, in cui non ci siamo mai trovati prima. Si respira la paura, anche quando minima, sia da parte dei pazienti che dei loro genitori e molto spesso anche di noi operatrici; non è semplice".

Si dimostrano anche più critici verso l'istituzione: "Questa situazione di emergenza ha destabilizzato tutti operatori e familiari dei pazienti. In particolare la mancanza d'idonei dispositivi di sicurezza ha creato ulteriori preoccupazioni per la sicurezza personale."

Confrontando il punteggio medio su questa sottoscala degli operatori Formativi (media: 0,764; sd: 0,059) e Non formati (media: 0,679 sd: 0,095), con il t test di Student non è stata trovata alcuna differenza significativa, poiché $p = 0,05$ ($t = 2.153$; $df = 14.0$; $p = 0.049$; Cohen's $d = 1.077$). Tuttavia, osservando i dati a livello descrittivo, è possibile notare che gli operatori Formativi hanno un punteggio medio più alto (si veda Figura 2).

Nelle relazioni con pazienti, loro famiglie intrattenute dagli operatori è stata riscontrata

una differenza, infatti sia dalle risposte ai questionari che dalle riflessioni libere, gli operatori formati rivelano di aver mantenuto maggiormente il rapporto con i pazienti, e compreso l'importanza di essere di supporto alle famiglie in un momento così critico.

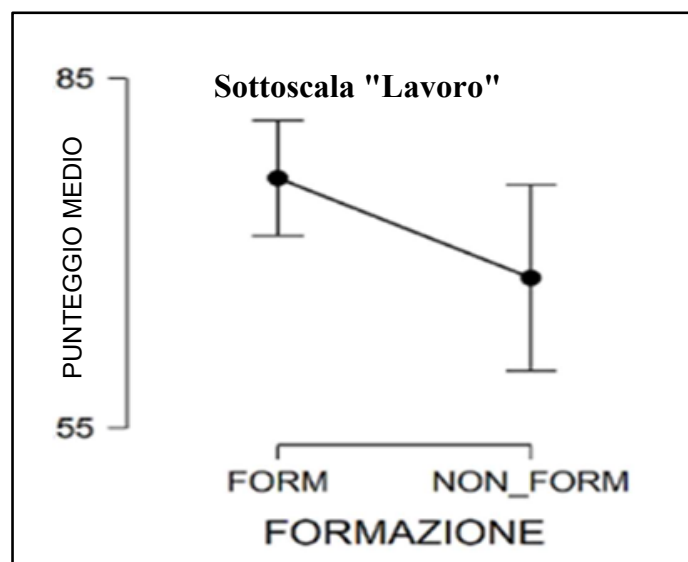


Figura 2 - Punteggio medio della sottoscala "Lavoro" del questionario per operatori. Rappresentazione grafica delle medie (e i rispettivi intervalli di confidenza) dei punteggi alla sottoscala "Lavoro" del questionario per gli Operatori. Per il gruppo degli operatori Format ("FORM") la media è 0.764 e la deviazione standard 0.059. Per il gruppo degli operatori Non- formati ("NON_FORM") la media è 0.679 e la deviazione standard: 0.095. Il t-test di Student non ha evidenziato differenze significative tra i due gruppi ($t=2.153$; $df=14.0$; $p=0.049$; Cohen's $d=1.077$).

Es. uno scrive *"Rifletto sul tempo che ancora dovrà passare prima di avere di nuovo un contatto con i miei pazienti non virtuale. Le famiglie che seguo secondo me hanno reagito complessivamente mettendo in campo tante risorse."*

Gli operatori formati mostrano buone capacità introspettive: *"Ho un buon rapporto con i genitori ai quali ho continuato a dare indicazione rispetto a problematiche del bambino supportando a livello emotivo. Il mio rapporto con loro è sempre stato buono difficilmente ho incontrato problematiche non risolvibili, sento di essere stimata da loro."*

"È stato un periodo difficile e penalizzante in particolare per i nostri pazienti mi sono spesso sentita non all'altezza di portare avanti al meglio il mio lavoro e di questo me ne dispiace moltissimo."

Gli operatori formati sono più propensi a apprezzare forme di resilienza in loro stesse, nelle famiglie e nei piccoli pazienti

"...credo che questa esperienza ci porterà a un modo più rispettoso di lavorare verso i pazienti e anche vs noi operatori, infatti abbiamo mostrato i nostri punti di debolezza le ns paure del contagio e della malattia mortale, ci siamo scoperte fragili e il nostro lavoro importante per noi"

e per gli altri. C'è da imparare dai bambini... ad adattarsi, a sapersi toccare pur con i guanti. A cercarsi con gli occhi nonostante la mascherina."

Gli operatori formati sentono forte la lontananza e una certa nostalgia rispetto al luogo di lavoro: *"mi è mancata la quotidianità, dell'incontro con i pazienti ei genitori a cui ho cercato di sopperire con telefonate a distanza. In queste settimane mi è mancato anche il contatto con gli altri la possibilità di scambiare idee."*

Attraverso l'analisi quantitativa dei punteggi medi alla sottoscala "Famiglie e pazienti" negli operatori Format (media: 0,815; sd: 0,151) e Non formati (media: 0,665 sd: 0,200), con l'analisi del t test di Student nessuna differenza significativa è emersa ($t = 1.696$; $df = 14.0$; $p = 0.112$; Cohen's $d = 0.848$) nonostante si possa notare una leggera differenza a livello descrittivo (vedi Figura 3).

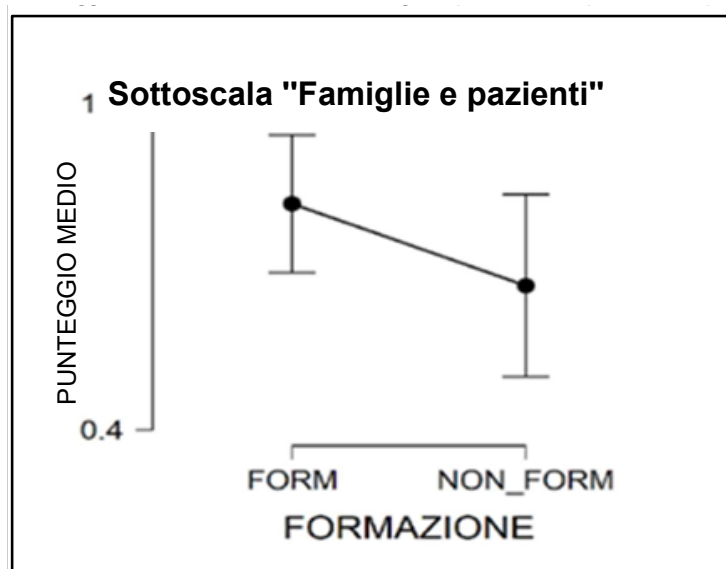


Figura 3 - Punteggio medio della sottoscala "Famiglie e pazienti" del questionario per operatori. Rappresentazione grafica delle medie (e i rispettivi intervalli di confidenza) dei punteggi alla sottoscala "Lavoro" del questionario per gli Operatori. Per il gruppo degli operatori Format ("FORM") la media è 0.815 e la deviazione standard 0.151. Per il gruppo degli operatori Non- formati ("NON_FORM") la media è 0.665 e la deviazione standard: 0.200. Il t-test di Student non ha evidenziato differenze significative tra i due gruppi ($t=1.696$; $df=14.0$; $p=0.112$; Cohen's $d=0.848$).

Genitori

Nell'area benessere psicofisico, dall'analisi descrittiva delle risposte agli item i genitori formati gruppi A e B mostrano un livello di stress più basso. Mentre i genitori del gruppo D, che non sono formati, e non sono seguiti da operatori formati, rispetto agli altri abbiano avuto più frequentemente insonnia, ansia e preoccupazione.

Inoltre, i genitori formati hanno seguito le strategie fornite dalla formazione, tenendo il diario e raccontando la loro esperienza, “sfogandosi” con qualcuno. Mentre questi comportamenti sono, in linea con le aspettative, molto meno presenti nei genitori dei gruppi C e D.

Dall'analisi quantitativa fatta attraverso un' ANOVA tra i punteggi medi alla sottoscala di benessere dei diversi gruppi di genitori (Gruppo A: media: 0,645; sd: 0,066) (Gruppo B: media: 0,627; sd: 0,118) (Gruppo C: media: 0,627 sd: 0,063) (Gruppo D: media: 0,553; sd: 0,138), non ha mostrato differenze significative tra i gruppi ($F = 1.475$; $p = 0.242$; $\eta^2 = 0.132$) (si veda Figura N.4).

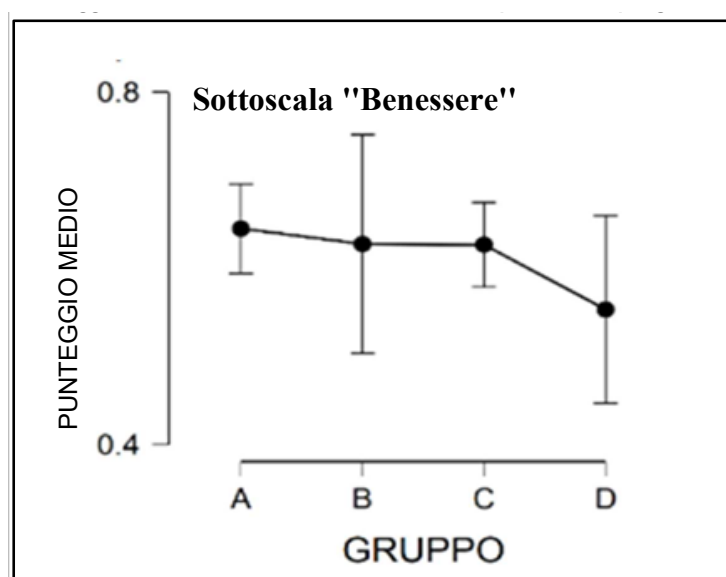


Figura 4 - Punteggio medio alla sottoscala "Benessere" del questionario per genitori

Rappresentazione grafica delle medie (e i rispettivi intervalli di confidenza) dei punteggi alla sottoscala “Benessere” del questionario per i genitori. Per il gruppo A (Genitori Formatati e Operatori Formatati) la media è 0.645, e la deviazione standard è 0.066. Per il gruppo B (Genitori Formatati e Operatori Non formati) la media è 0.627, e la deviazione standard è 0.118. Per il gruppo C (Genitori Non formati e Operatori Formatati) la media è 0.627, e la deviazione standard è 0.063. Per il gruppo D (Genitori Non formati e Operatori Non formati) la media è 0.553, e la deviazione standard è 0.138. L'analisi ANOVA non ha mostrato differenze statisticamente significative tra i punteggi dei gruppi ($F = 1.475$; $p = 0.242$; $\eta^2 = 0.132$).

Dalle dichiarazioni finali si può intuire che i genitori formati abbiano una maggiore capacità riflessiva e siano più disponibili ad aprirsi e raccontare il proprio vissuto. Mentre nei gruppi dei genitori non formati (C e D) si nota una minore propensione alla scrittura, che risulta scarna. La relazione dei genitori con i propri figli e la loro gestione quotidiana in casa, dalle risposte ottenute non si evincono particolari differenze tra i gruppi. Fa eccezione la domanda “è stato difficile vivere in casa nelle ultime settimane?” dalla quale si può osservare che il gruppo A non ha avuto molte difficoltà, mentre per il gruppo

D è stato più difficile.

Attraverso l'analisi ANOVA tra i punteggi medi a questa sottoscala dei diversi gruppi di genitori (Gruppo A: media: 0,678; sd: 0,208) (Gruppo B: media: 0,708; sd: 0,074) (Gruppo C: media: 0,678; sd: 0,115) (Gruppo D: media: 0,594; sd: 0,126), non ha mostrato differenze significative tra i gruppi ($F = 0,932$; $p = 0,438$; $\eta^2 = 0,088$) (si veda la Figura 5).

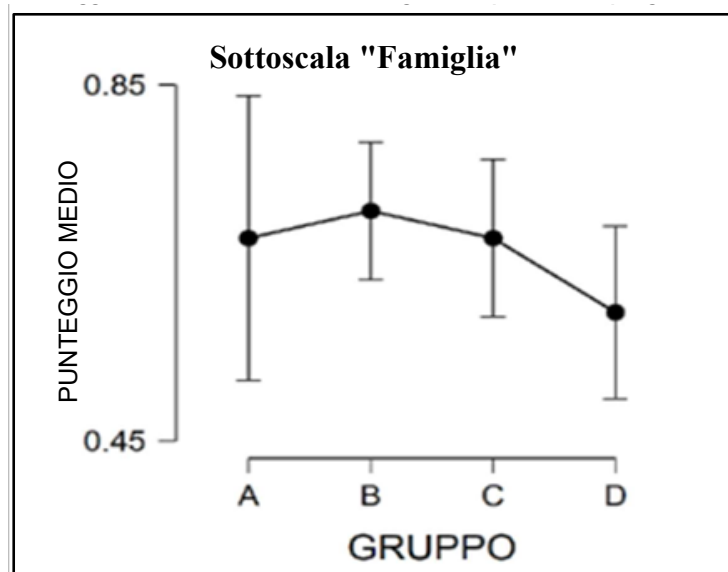


Figura 5 - Punteggio medio della sottoscala "Famiglia" del questionario per genitori
Rappresentazione grafica delle medie (e i rispettivi intervalli di confidenza) dei punteggi alla sottoscala "Famiglia" del questionario per i genitori. Per il gruppo A (Genitori Formatati e Operatori Formatati) la media è 0.678, e la deviazione standard è 0.208. Per il gruppo B (Genitori Formatati e Operatori Non formatati) la media è 0.708, e la deviazione standard è 0.074. Per il gruppo C (Genitori Non formatati e Operatori Formatati) la media è 0.678, e la deviazione standard è 0.115. Per il gruppo D (Genitori Non formatati e Operatori Non formatati) la media è 0.594, e la deviazione standard è 0.126. L'analisi ANOVA non ha mostrato differenze statisticamente significative tra i punteggi dei gruppi ($F = 0.932$; $p = 0.438$; $\eta^2 = 0.088$).

Dalle riflessioni finali, i genitori formati riferiscono di essere stato meglio a casa con i figli, ad esempio, un genitore del gruppo A scrive: *"In merito alle ultime settimane mi sono sentita addirittura contenta di stare un po' a casa con mio figlio, senza andare e venire da terapie, laboratori, teatri, piscina, scuola, ecc"*.

Ed è anche stato possibile notare che i gruppi dei genitori formati (A e B) abbiano avuto meno bisogno di aiuto, sono quindi più preparati e strategici nell'attivare risorse anche pratiche: *"I giorni passati a casa con mio figlio sono stati giorni pieni di tante cose che abbiamo rimandato e che non facevamo per mancanza di tempo. A casa non ci annoiamo mai tra compiti, videolezioni, video da girare, lavori domestici in cui cerco di coinvolgerli, cucina, giochi vari e un po' in giardino, le giornate passano molto velocemente."*

Al contrario i genitori non formati dei gruppi C e D sono più irritabili e lamentano maggiormente la solitudine: *“Giornate faticose. Non potendo portare il bimbo all’IRC avrei preferito un contatto con gli operatori anche tramite video.....Faccio fatica a portare avanti gli obiettivi prefissati per la bimba tramite una “terapia” distanza, non mi sento in grado e non ho predisposizione personale per farlo”*.

Ed hanno segnalato maggiori difficoltà nella gestione del figlio *“tenerlo presente durante le attività quotidiane ma faccio molta fatica a giocare con lei nelle attività strutturate”*. In alcuni casi si rasenta la disperazione *“In questo periodo, mio figlio ha tirato fuori il peggio. Stereotipie, urla, pianti, aggressività (cosa mai successa prima) ed il mio stato d’animo è peggiorato o forse siamo peggiorati insieme involontariamente”*.

La relazione con gli operatori del centro è buona per tutti i genitori, il livello di soddisfazione nei confronti del lavoro dell’IRC è sempre elevato, pur essendo comunque maggiore nei gruppi A e C dove gli operatori sono formati. Questo è riscontrabile sia dalle risposte agli item, sia dalle riflessioni finali, ad esempio: *“Ho sentito forte la presenza e l’assistenza da parte degli operatori verso mio figlio e verso di noi. Nonostante il difficile momento, ci hanno contattato proponendoci supporto ed hanno organizzato sedute terapeutiche per non interrompere il percorso, è così facendo lo stanno anche arricchendo. Per fortuna possiamo contare su di loro”*.

L’aiuto dell’operatore è ben accettato e utilizzato per rasserenare la relazione con il proprio bambino: *“Anche se non è stato possibile vederci ho sentito la vicinanza della operatrice che segue il mio bimbo lei infatti ci ha supportato e telefonato facendoci sentire seguiti ci ha spiegato la situazione e ci ha dato consigli utili su come impiegare il tempo e come spiegare questa situazione al bambino in merito alla mia esperienza personale posso dire di aver accettato abbastanza bene.”*

Dai genitori del gruppo C, non formati, i cui operatori di riferimento sono formati, vengono segnalati positivi rapporti con il centro, e un maggior supporto percepito: *“Utilissimo sicuramente che il trattamento continui.....Ottimo supporto dell’IRC, il bimbo è tranquilloQueste settimane sono state impegnative e a tratti difficili. Ho comunque sentito la vicinanza del personale dell’IRC, dove conto di ritornare a breve. Le terapisti di mio figlio si sono sempre fatte sentire e si sono rese subito disponibili ad aiutarci”*. Laddove i genitori non sono formati e neanche gli operatori (Gruppo D) si rileva maggiore nervosismo e una certa aridità; il rapporto con gli operatori è meno buono pur resistendo la fiducia nell’azione complessiva del centro.

“Mi sarebbe piaciuto avere un feedback della terapia dagli operatori anche prima di questo periodo ma non c’è mai stato. Mi aspettavo di più proprio dall’IRC”

“.... sconvolgere la routine di mio figlio è stato avvilente per me e faticoso per lui... ora sa che devastare a casa ...certamente senza capire il perché...l’aiuto dell’IRC sulla gestione e la scansione della giornata per mio figlio, mi ha aiutato a non sentirmi sola e scoraggiata.”

Dal confronto effettuato con l'analisi ANOVA sui quattro gruppi di genitori (Gruppo A: media: 0,643; sd: 0,124) (Gruppo B: media: 0,607; sd: 0,060) (Gruppo C: media: 0,689 sd: 0,207) (Gruppo D: media: 0,579; sd: 0,221), non ha mostrato differenze significative tra i gruppi ($F = 0,655$; $p = 0,586$; $\eta^2 = 0,063$). Tuttavia l'ampia dispersione dei dati può aver influito riducendo la possibilità di avere risultati significativi (si veda Figura 6).

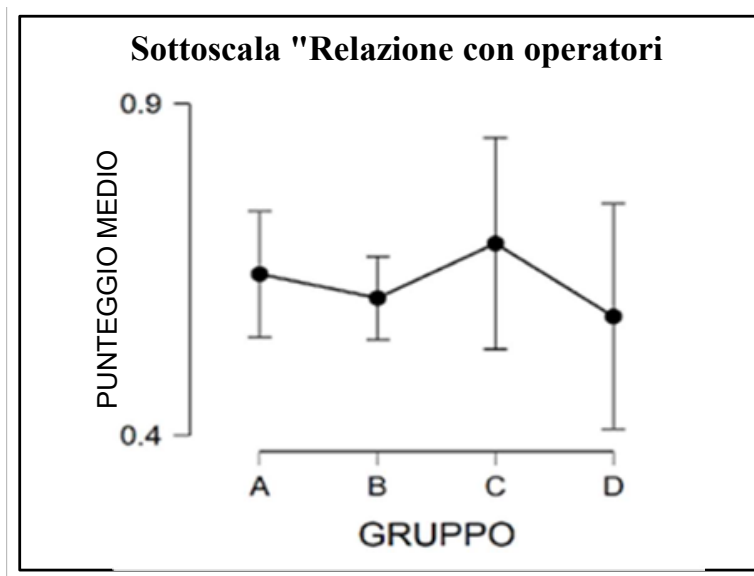


Figura 6 - Punteggio medio della sottoscala "Relazione con operatori" dell'questionario per i genitori. Rappresentazione grafica delle medie (e i rispettivi intervalli di confidenza) dei punteggi alla sottoscala "Relazione con operatori" del questionario per i genitori. Per il gruppo A (Genitori Formatati e Operatori Formatati) la media è 0.643, e la deviazione standard è 0.124. Per il gruppo B (Genitori Formatati e Operatori Non formati) la media è 0.607, e la deviazione standard è 0.060. Per il gruppo C (Genitori Non formati e Operatori Formatati) la media è 0.689, e la deviazione standard è 0.207. Per il gruppo D (Genitori Non formati e Operatori Non formati) la media è 0.579, e la deviazione standard è 0.221. L'analisi ANOVA non ha mostrato differenze statisticamente significative tra i punteggi dei gruppi ($F = 0.655$; $p = 0.586$; $\eta^2 = 0.063$).

Conclusioni

Con questo studio abbiamo valutato se un intervento di formazione in Medicina Narrativa e Storytelling possa avere un'influenza sul benessere psicologico e sulla relazione fra operatori e famiglia in una situazione quale quella attuale in cui entrambe le parti della relazione terapeutica sono impossibilitate a interagire secondo le procedure loro consuete..

Nessuno dei risultati osservati ha raggiunto la significatività a livello statistico. Supponiamo che le dimensioni molto ridotte del campione e la grande variabilità dei dati non consentano di trovare differenze significative. Tuttavia, osservando i dati nel loro insieme, a livello descrittivo, indicano un effetto positivo della formazione sia sugli operatori che sui genitori negli ambiti indagati. Mentre nei genitori la differenza tra

formati e non è più evidente nelle scale che esplorano il benessere e il rapporto con i bambini. Tra gli operatori è più evidente la differenza nel modo di valutare il lavoro e il rapporto con l'istituzione.

Nel gruppo A, dove i genitori formati nello Storytelling sono seguiti da personale altrettanto formato, il senso di solitudine è minore. I genitori non si sono sentiti lasciati soli ed hanno sentito l'importanza del trattamento offerto al loro bambino, quando tutto chiudeva, l'IRC ha continuato a stare aperto, con misure di sicurezza accentuate. Emerge come la riflessività possa sostenere i genitori a comprendere l'importanza della ricerca costante di un confronto con i propri figli su ciò che accade anche in un momento storico in cui ciò può voler dire contrastare la paura e la tristezza, con la consapevolezza di poter condividere i propri processi di elaborazione individuali nella sicurezza del contesto familiare.

Gli operatori formati hanno cercato in misura maggiore il contatto con i loro pazienti, generando un senso di soddisfazione e rassicurazione nei genitori. I genitori del Gruppo B, formati ma seguiti da operatori non formati, hanno manifestato maggior frustrazione nel sentirsi lasciati soli ma erano comunque meno arrabbiati verso la situazione e rispetto ai loro bambini, mentre il gruppo D sembra risentire molto della mancanza di un mezzo di supporto interiore e della minore responsività degli operatori non formati con i quali avrebbero voluto maggiori interazioni.

Aderire a una formazione che, seppur breve, ha fornito in dotazione gli strumenti e le competenze per strutturare in forma narrativa i propri pensieri e le proprie emozioni, i partecipanti hanno acquisito le risorse per percepire loro stessi e le vicende da loro vissute come gli elementi di una storia, una storia che avesse, come di consueto, protagonisti, antagonisti, conflitti e temi. Allenandosi nel osservare i conflitti in campo nelle loro comunicazioni ed esercitandosi nel coltivare il punto di vista, sia i genitori che gli operatori aderenti alla formazione (Gruppi A, B e C) hanno avuto modo di coltivare empatia e capacità di costruzione di un pensiero sviluppato in una prospettiva temporale, andando oltre, quindi, il qui e ora del loro vissuto. La capacità di mettersi nei panni degli altri, di tradurre per iscritto le loro angosce e frustrazioni ha permesso in primo luogo la loro de-mistificazione e razionalizzazione, la creazione di un senso nuovo al loro vissuto attuale, la costruzione di una nuova esperienza a partire dalla narrazione della stessa(5). Tutti hanno trovato un tempo nel quale condividere pensare e raccontarsi in libertà, certi dell'accoglienza del contesto e dell'aiuto che viene dal gruppo.

In altre parole piangere insieme, confessare piccoli aneddoti, sia per gli operatori che i genitori ha voluto dire porsi in ascolto di sé e dell'altro. La storia degli altri può in molti casi farci riflettere sulle nostre vicende personali e familiari in modi diversi, mentre da soli spesso restiamo chiusi nella nostra tristezza. Il senso di appartenenza a un gruppo può favorire un maggiore equilibrio anche in circostanze non facili come la presenza di un

bimbo disabile o una pandemia aggressiva.

Gli operatori che avevano a disposizione lo strumento del narrare, hanno potuto usufruire di diversi paracaduti emotivi: trovare il tempo per sé, per occuparsi del proprio stare; dare voce a vissuti anche angosciosi che, guardati in faccia e narrati, piano piano si sono alleggeriti. Ciò può avere lasciato posto a un pensiero e a un fare per l'altro, ossia la pre-occupazione del paziente e del mandato di cura ed incrementare la capacità di adattamento alla nuova situazione lavorativa, mantenendo attivo un pensiero critico e realista, ma proattivo ed efficace. In qualche modo gli operatori "narranti" hanno ripreso il loro ruolo, non essendo "spettatori" dell'epidemia e del nuovo scenario di vita, ma attori, creando anche una vicinanza con i pazienti dato che raccontare non significa tanto o solo descrivere una realtà, ma farla propria, e comunicabile, e quindi renderla linguaggio comune che avvicina e sostiene.

Pennebaker ha visto che scrivere in modo narrativo trasforma ricordi, motivazioni, emozioni, sensazioni e pensieri in una struttura linguistica con una precisa dimensione spazio-temporale, permettendo di confrontarsi con essa per arrivare progressivamente a cambiare il modo di porsi con sé, gli altri e il mondo(6). In altre parole, quindi, dare un senso alle cose aiuta. Già Nietzsche infatti ci diceva che dare un perché alle cose aiuta a sopportarne il come (7). Narrare scrivendo permetterebbe quindi una vera e propria riorganizzazione di pensieri ed emozioni. Proprio Pennebaker ha costruito uno strumento apposito (l'Indagine Linguistica e Conteggio delle Parole – LIWC)(8). scoprendo che chi scrive di traumi passati gradualmente riporta sempre più parole positive nel testo e sempre meno negative, con riferimenti crescenti a cause e spiegazioni. Ci sembra che la resilienza possa collegarsi alla narrazione: anche narrare significa mettere in ordine, connettere con un significato, dare una spiegazione ai fatti, piacevoli o spiacevoli, rendendoli accettabili, nel momento stesso in cui li si racconta, come "la resilienza mette in ordine le perle delle esperienze di gioia e di dolore con un filo di correlazioni di significati che rende plausibili le interpretazioni positive e ristruttura le negative", dicono Short & Casula(9).

Possiamo pertanto ipotizzare che genitori e operatori non formati alla narrazione, abbiano potuto usufruire meno di questo strumento attivatore di resilienza e pertanto restare isolati anche psichicamente, non solo fisicamente, nelle loro ansie e preoccupazioni. Sentendosi i genitori maggiormente abbandonati al loro destino e gli operatori talmente ingombri dei loro stati emotivi da non trovare rapidamente le risorse per sostenere efficacemente i pazienti.

In conclusione, siamo consapevoli dei limiti di questo studio a causa delle dimensioni ridotte del campione e l'utilizzo di questionari non validati, e della natura monocentrica del progetto. Tuttavia, consideriamo i nostri risultati di un certo interesse, la visione prospettica dell'intervento e l'attualità dell'argomento rendono questi dati utili se solo per pianificare ulteriori studi più ampi e segnalare la possibilità di formare le persone in

ambito sanitario con tecniche di narrazione.

Riteniamo quindi molto utile attivare questo tipo di percorsi narrativi paralleli alla cura sanitaria per mantenere sempre vivo l'aspetto della storia della persona aiutata e aiutante, soprattutto in contesti di incertezza quali quello che ci prepariamo ad affrontare.

Bibliografia

1. Charon R. Narrative Medicine – Honouring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press; 2006.
2. The National Storytelling Network What is Storytelling? Available at: <https://storynet.org/what-isstorytelling/> (Accessed: 02 April 2020).
3. Chiorri C. Teoria e tecnica psicometrica: costruire un test psicologico. New York: McGraw-Hill; 2010.
4. JASP Team (2020). JASP (Version 0.12.2) [Computer software]. <https://jasp-stats.org/>
5. Frank A.W. The Wounded Storyteller. Chicago and London: The University of Chicago Press, 1995.
6. Pennebaker J. W. Scrivi cosa ti dice il cuore. Autoriflessione e crescita personale attraverso la scrittura di sé. Trento: Erickson; 2004
7. Nietzsche F. Umano, troppo umano. Milano: Piccola Biblioteca Adelphi, 1979
8. Tausczik Y. R., Pennebaker J.W. The Psychological Meaning of Words: LIWC and Computerized Text Analysis Methods. Journal of Language and Social Psychology 2009; 8.
9. Sort D., Casula C.C. Speranza e resilienza: cinque strategie psicoterapeutiche di Milton H. Erickson. Milano: Franco Angeli; 2004.

Si ringrazia l'Associazione "Amici della Stella Maris" per il sostegno al progetto.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno