



«LA EBM, LA NBM E IL COUNSELLING STRUMENTI DEL
FARMACISTA DEL
SSN PER UN APPROCCIO INTEGRATO E MULTIDISCIPLINARE AL
PAZIENTE.
FOCUS SU DIABETE E SCLEROSI MULTIPLA»

Gallipoli (LE), 11 novembre 2016

***MEDICINA NARRATIVE-BASED E MEDICINA EVIDENCE-BASED:
UN'INTEGRAZIONE NECESSARIA***

Le metodologie, gli approcci e gli strumenti

Luigi Reale,

Coordinatore dei progetti di ricerca
Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD

Email: lreale@istud.it



: @Gigirea

Medicina Narrativa, uno strumento sempre più legittimato



La Medicina Narrativa si sta legittimando sempre più come possibile strumento per migliorare i percorsi e le relazioni di cura a livello internazionale e nazionale.

L'**Organizzazione Mondiale della Salute (WHO)** sta predisponendo un documento per l'applicazione dei metodi narrativi da recepire nei diversi sistemi sanitari nazionali.



Dove la Medicina Narrativa è istituzionalizzata

In Francia: il distretto di Ars Ile de France ha ridisegnato i percorsi di cura per l'Oncologia attraverso le esperienze narrate dai pazienti.

A vous la parole !

Chers contributeurs,

Cancer Contribution s'associe à la démarche de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France qui souhaite établir un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé pour chaque citoyen.

Bien conscients que l'amélioration de la prise en charge du cancer passe par l'expérience des patients, Cancer Contribution lance un appel à témoignages.

Nous vous invitons, ainsi que vos proches, à partager sur notre espace dédié votre vécu, mais aussi les difficultés que vous avez rencontrées pendant votre parcours de soins.



Vos témoignages constitueront le point de départ d'une réflexion permettant de proposer des actions concrètes afin d'améliorer la prise en charge des malades atteints



National Voices

People shaping health and social care

L'Inghilterra ha integrato nel Servizio Sanitario Nazionale un organismo denominato National Voices, per la raccolta delle narrazioni su cui basarsi nella definizione delle politiche sanitarie.

L'Italia nel 2014 ha realizzato le “**Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale**”, elaborate e presentate dall'Istituto Superiore di Sanità ed indirizzate in maniera multidisciplinare ai professionisti che operano in ambito socio-sanitario:

“l'obiettivo è stato elaborare linee di indirizzo “evidence based” per l'utilizzo della medicina

narrativa in ambito clinico-assistenziale, per l'Articolo 4 - Patto per la salute 2014-2016 malattie rare e cronico-degenerative, indirizzate

Le Regioni e le Province Autonome si impegnano ad attuare interventi di sociale e socio-sanitario”.

umanizzazione in ambito sanitario che

coinvolgono gli aspetti strutturali, organizzativi e



WVW CONFINDUSTRIA
Puglia

Patto
della
Salute
2014
2016

I programmi
le azioni
e le
opportunità
del futuro
Governi
Regionali



Medicina Narrativa e formazione

La Columbia University ha coniato un programma di formazione sulla Medicina Narrativa intitolato *Scienza della Medicina Narrativa*, portandola ad avere pari dignità della medicina basata sulle evidenze. Dietro la Medicina Narrativa non c'è improvvisazione, ma una metodologia scientifica seria che va appresa, di cui beneficia non solo il singolo caso, ma l'intera organizzazione sanitaria di appartenenza. (*Rita Charon, Peter Wyer – Narrative Evidence Based Medicine, The Lancet Vol.371, 2008*).

Anche in Italia i corsi universitari e di formazione dei professionisti sanitari stanno integrando all'interno dei programmi formativi le **competenze relazionali e di umanizzazione delle cure**, per colmare il vuoto di competenza percepito in seguito alla sola preparazione all'approccio altamente tecnicistico.

Pubblicazione su Acta Dermatologica Venerologica **Pubblicare la Medicina**

Living with Chronic Spontaneous Urticaria in Italy: A Narrative Medicine Project to Improve the Pathway of Patient Care

doi: 10.2340/00015555-2478

Abstract:

Chronic spontaneous urticaria (CSU) is perceived as a difficult to manage disease with negative impact on quality of life. The aim of this study was to highlight how to improve the care of people with CSU, using the methodology of narrative medicine. From June 2014 to March 2015, CSU-diagnosed patients and their physicians were asked to record their experiences of the condition in writing. Fourteen healthcare teams participated: 41% considered CSU as a challenge to overcome, while 22% experienced CSU as a big commitment. The number of professional involved was evaluated as insufficient in 11 hospitals. Seventy-five percent of the 190 Italian patients had visited 3 or more physicians before receiving a final diagnosis, with a perceived waste of time and resources. The therapeutic pathways were described as unsatisfactory in 83% of cases. As a result, anger and frustration were life-dominant emotions in 92% of patients. The critical points of the care pathway are related to organizational issues and lack of awareness.

Authors:

Antonietta Cappuccio, Tommaso Limonta, Aurora Parodi, Antonio Cristaudo, Filomena Bugliaro, Serafinella P. Cannavò, Oliviero Rossi, Carlotta Gurioli, Alice Vignoli, Roberta Parente, Enrico Iemoli, Giacomo Caldarola, Ornella De Pità, Sergio Di Nuzzo, Mauro Cancian, Concetta Potenza, Marco Caminati, Luca Stingeni, Rosita Saraceno, Sara Trevisini, Angelo Piccirillo, Claudio Sciarrone, Rosanna Panebianco, Massimo Gola, Antonio Costanzo, Teresa Grieco, Katia Massaroni, Luigi Reale, Maria G. Marini



Narrativa:

*in press on Psychosomatic Illness
in Popular Culture Collection,
MCPHS University, Boston:
Narrative Medicine and*

REVIEW

Narrative medicine to highlight values of Italian pain therapists in a changing healthcare system

Maria Giulia Marini¹, Luigi Reale¹, Antonietta Cappuccio¹, Marco Spizzichino², Pieranselo Zini³, Francesco Amato⁴, Sergio Mameli⁵ & William Raffaelli⁶

Research Article

For reprint orders, please contact reprints@future-science.com

Stories of experiences of care for growth hormone deficiency: the CRESCERE project

Pain Management





FONDAZIONE ISTUD

Medicina Narrativa: le definizioni

www.fondazioneistud.it





Tra disease, illness e sickness

In inglese, esistono tre parole per definire la malattia: *disease, illness e sickness*. Tutti questi termini «significano» la malattia, ma sono stati assunti dall'antropologia medica anglosassone per definire **tre diverse dimensioni** della malattia:

Disease è l'aspetto riguardante la **meccanica della malattia**, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo".

Illness riguarda invece la **percezione** cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a **soggetto** che sente e che pensa la malattia.

Sickness è il concetto di **malattia dal punto di vista socio-culturale**. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.

Kleinman A: The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New



Gli scopi della Medicina Narrativa

Personalizzazione. *La Medicina Narrativa è quello che succede tra il professionista sanitario e il paziente: dalla raccolta delle informazioni su eventi prima della malattia a come la malattia si è manifestata, facendo attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici. L'attenzione è data al carico della malattia e al modo migliore per personalizzare la strategia di cura. (Greenhalgh e Hurwitz, Narrative based medicine in an evidence-based world, BMJ 1999).*

Organizzazione. *La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere mossi dalle storie di malattia: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali, i terapeuti a migliorare l'efficacia della cura sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con pazienti e colleghi. (Charon, Narrative Medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust, JAMA 2001).*

L'impiego della Medicina Narrativa per...

- Migliorare le capacità di **ascolto** delle persone in cura, loro nuclei famigliari, medici e le intere equipe di cura, fino ai direttori sanitari.
- Comprendere il modo di passare dalla cura del “paziente malato” a quella della “**persona che vive la malattia**”.
- Migliorare le **capacità terapeutiche e di riorganizzazione** dei contesti sanitari.
- Costruire un migliore **clima di lavoro** per se stessi e i colleghi.
- Riscoprire il **senso** della propria professione.
- Contribuire a rendere il servizio sanitario più **sostenibile**.

*Dalla
relazione
medico-
paziente...*



...ai team di cura...



*...fino al
sistema
sanitario*



FONDAZIONE ISTUD

Gli strumenti della Medicina Narrativa



Perché scrivere la propria storia di cure?

La scrittura è uno spazio libero che permette la **riflessione** – che nella comunicazione verbale manca - l'introspezione, una **presa di consapevolezza** del proprio percorso. E' anche un'occasione di **condivisione** e scambio delle esperienze. Permette di ridurre la distanza che chi vive una malattia ha con chi non sta vivendo la sua situazione, e la distanza con il curante. **Instaura un contatto** e può dare conforto.



Non è una performance!

Non è un esercizio di bella scrittura, non si giudica la forma



Perché leggere una storia di malattia?

Numerosi articoli riportano come l'utilizzo metodologico della Medicina Narrativa, attraverso attività regolari di lettura, scrittura, condivisione delle esperienze incrementino la riflessione e comprensione e influenzino la pratica clinica. La lettura è uno spazio per

- **Osservare** senza formulare ipotesi e
- **Ascoltare** leggendo senza giudicare
- **Stabilire un contatto** diretto e profondo
- **Vedere**, percepire le situazioni
- **Registrare** le disvelazioni



Why Narratives?

- *Approfondire diagnosi* (BYRON J. GOOD, 1999)
- *Migliorare la pratica clinica* (GREENHALGH T, HURWITZ B., BMJ 1998 e Lancet 2000)
- *Migliorare la cura* (GORDON D, PERUSELLI C., 2001)
- *Raccogliere informazioni per nuove strategie di cura* (ENGBLOM M et al 2009)
- *Feedback potente sull'aderenza e la funzionalità della terapia* (GREENHALGH T et al 2006)
- *Favorire l'aderenza alla terapia* (VERMEIRE E. et al 2001)
- *Favorire relazioni tra curati, famiglia, curanti.* (FINS J, et al 2000)
- *Favorire la formazione di comunità di aiuto. Benefici malati cronici* (GREENHALGH T., 2009)
- *Migliorare la qualità del servizio reale e percepita* (GIARELLI, G 2005)
- *Ridurre la sofferenza* (CEPEDA MS, et al 2008)



Le competenze che sviluppano le storie

- ✓ **Competenze relazionali:** l'ascolto e la comprensione permettono di individuare la chiave per allinearsi con il paziente ed ottenere la sua complicità.
 - **Competenze empatiche** e di "intimacy": le storie aiutano a toccare con mano le conseguenze della malattia sulla vita delle persone e a sfogarsi. Dalla cura del "paziente malato" a quella della "persona che vive la malattia".
- ✓ **Competenze clinico-scientifiche:** attraverso la Medicina Narrativa si può formulare meglio la diagnosi, valutare l'efficacia di una cura ed individuare le risposte efficaci rispetto alle richieste.



La trama della malattia - Tricia Greenhalgh, BMJ, 1999

La malattia è una “rottura” di un equilibrio, lo stato iniziale di benessere. Il copione della storia si svolge in modo lineare, o perlomeno, linearizzabile...

- ✓ **Ammalarsi** (prima parte della storia...gli indizi della diagnosi) - *passato*
- ✓ **Essere ammalato** (seconda parte della storia... vivere le cure nella quotidianità, qualità della vita e coping) - *presente*
- ✓ **Peggiorare o migliorare** (il fallimento o il successo della terapia: celebrazione o compianto; coping, cambio di terapia, cambio di Centro/medico di riferimento, aspettative per il futuro) - *futuro*

Ogni caso clinico è una storia da ascoltare, decodificare e tramandare e non è riproducibile, eppure presenta ricorrenze comuni.

Quali strumenti?

- L'ascolto empatico
- La scrittura riflessiva

Per liberare le espressioni - testimonianze libere: **Cartella parallela, Diario, Racconto libero.**

Per comprendere specifici aspetti - tracce: **Racconto semi-strutturato, Fiaba, Intervista.**

Intersezione tra dati quantitativi e qualitativi: ***Analisi di clima, Analisi della qualità percepita, Analisi della valutazione del coping e del Burden Of illness.***

Gli strumenti della medicina narrativa non sono incondizionatamente adatti a tutti i pazienti e a tutte le situazioni professionali. Tuttavia, alcuni strumenti possono essere applicabili in moltissimi contesti sanitari.



La cartella parallela (Rita Charon, 2008)*

Parallela perché **affianca (non sostituisce)** la cartella clinica.

Un luogo dove si registrano tutte le altre informazioni/stati d'animo/pensieri non previsti in una cartella clinica.

Cartella clinica

Insieme delle indagini diagnostiche e del percorso di cura terapeutico.

Significato economico e amministrativo.

Dimensione "paziente" (*disease*)

Cartella parallela

Spazio di libertà espressiva del curante in cui scrivere impressioni e riflessioni evocate dal paziente.

Dimensione "persona" (*illness* del paziente o stato d'animo del curante).

Utilizzo individuale o di équipe.

**Honoring the stories of illness, Oxford University Press*



Parallel chart

“La sua storia scritta e la sua maggiore tranquillità, forse dovuta al fatto che ora si fida di me, mi hanno aiutato a fare diagnosi. Tra l’altro viene fuori che a periodi gli compare sulla pelle una dermatite che potrebbe essere psoriasi. Proprio una bella sorpresa. Grazie Narrative Medicine.”

Facilita la diagnosi

“Dopo 30 giorni, mi consegna la busta con dentro la storia, non la leggo subito. Questa volta mi sembra sia più serena, mi dice che un lieve miglioramento c’è stato e che la storia che mi ha scritto, anche se non è molto aderente alle mie indicazioni le è servita molto come sfogo dopo anni che gira tra medici, le dico che la leggerò a breve. Ci rivedremo a breve previo accordo telefonico. C’è uno spiraglio di speranza di mettere in piedi un rapporto sereno ed efficace”.

Creazione del rapporto di fiducia

“È una persona dolce che ha già sofferto per la perdita del marito ed è sempre piena di attenzioni per me. Mi chiede spesso come sto, se sono stanca, se può permettersi di farmi altre domande. È molto consapevole della gravità della sua situazione ed è stata molto brava a coinvolgere il figlio in questa fase della malattia. La paziente sa che le cure che le ho proposto non la faranno guarire e che sono un tentativo di rallentare la crescita della malattia. Questa sua consapevolezza mi fa sentire più leggera e libera di esprimermi e mi permetterà di essere schietta e onesta nella comunicazione della valutazione della risposta. Sarà dura per me quando peggiorerà e non riuscirò più a vederla perché è quasi una figura familiare. L’obiettivo che mi porgo è essere sincera perché lei ha bisogno di fidarsi di me. Voglio sempre mantenere la lucidità per fare la scelta giusta nel momento in cui mi renderò conto che la chemio non serve

Cosa si prova nel relazionarsi col paziente

Aspettative sulla terapia

Come mi sento

Obiettivo

Il diario del paziente

E' la vera storia della malattia, o comunque la reale percezione del paziente, dove non c'è alcun filtro da parte di altri scrittori.

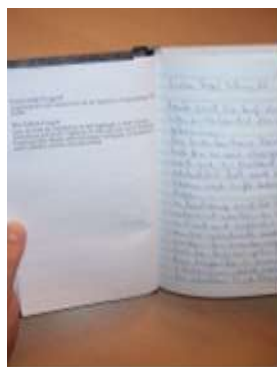


Il diario rappresenta un'ingente risorsa di informazioni: se le analisi quantitative sullo stato di salute sono ben integrate con la qualità di vita, esso fornirà la mappa attraverso la quale i familiari potranno prendersi cura della persona in maniera appropriata.

Un'esperienza: il diario nelle Terapie Intensive

Utilizzo del diario nelle Unità di Terapia Intensiva come strumento per aiutare i pazienti a superare lo shock da sedazione prolungata (allucinazioni, incubi ed amnesie persistenti anche per anni). Aiuta anche i familiari ed i curanti a comprendere cosa sta capitando alla persone.

<http://www.icu-diary.org/diary/start.html>





Dal diario di una paziente (Illness narrative)

La prima volta, che mi è stato diagnosticato un carcinoma alla mammella sinistra, mi è crollato il mondo addosso: ho pianto tanto, ho maledetto i giorni in cui abbiamo concepito i nostri figli perché i primi pensieri erano stati quelli di morire, di quanto sarei stata di peso alla mia famiglia, di non sapere come sarebbero diventati grandi i miei figli (avevano due anni e mezzo e quasi quattro anni). Insomma avevo un enorme senso di colpa. È una grandissima angoscia anche perché chi ti sta vicino sta peggio di te.

Mi sono sentita meglio ed ho iniziato ad accettare a fatica la situazione quando i medici (chirurghi,...oncologi...) mi hanno presa per mano e insieme abbiamo affrontato il lungo cammino. Gli interventi: mastectomia totale della mammella sinistra più annessi e connessi l'ho vissuto come un momento di purificazione da qualcosa che mi "sporcava"; la chemio come il periodo in cui mi impegnavo a "partorire" la mia salute e il togliere la parrucca come "fine di un incubo". Poi è iniziato il periodo dei controlli semestrali che è durato quasi quattro anni e poi... La recidiva: non è possibile l'intervento "purificatore", la chemio era ad oltranza e il togliere la parrucca non coincideva con la fine di un incubo. Mi sentivo un "kamikaze" ed ero arrabbiatissima: ma perché ancora un'altra volta! Basta non voglio più fare la chemio! Che senso ha una vita del genere in cui non puoi fare progetti!

Come si sente intimamente

Cosa rappresentano le cure

Le aspettative infrante



Dal diario di una paziente (Illness narrative)

.Nel frattempo (da San Tommaso quale io sono) mi sono documentata, attraverso riviste informative del settore e su Internet, sulle chemio-immunoterapia finché ho capito che non ero un oncologo e che dovevo fidarmi di ciò che mi veniva detto. Tutto questo nasceva dall'immaginario collettivo che quando un cancro non viene operato non c'è più niente da fare! Ha iniziato a fidarmi sempre più dei medici e delle infermiere anche perché questa terapia non mi faceva stare male, mi permetteva di vivere, di prendere le mie decisioni; di gestire la mia vita, la mia famiglia; di non essere di peso a nessuno; di "girare" come zingara con il camper; di far progetti; di sistemare la nostra casa...

Ci sono stati diversi fattori che mi hanno supportato egregiamente. In primis il personale del DH con cui si è instaurato un rapporto di reciproca fiducia e rispetto. Con i medici parlo dei miei viaggi, dei miei figli,... E non solo della mia malattia e questo mi fa sentire viva. Con le infermiere chiacchiero e sono diventate delle amiche con cui di volta in volta ci si aggiorna sui figli, sulle marmellate, sui mariti, sui miei sintomi, sul mio stato di salute... E mi fanno sentire viva. Nel corso del tempo mi è capitato di non essere sempre d'accordo su ciò che mi viene detto... **Ma ho capito che mi ascoltano!**

Nella vita di tutti i giorni le persone con cui posso parlare del mio problema le ho scelte con cura perché non tutti sono disponibili ad ascoltarti: c'è chi non ne vuole sentir parlare; chi ti dice che è colpa tua se ti sei ammalata; c'è chi ti compassiona, c'è chi usa la malattia come alibi per non affrontare una determinata problematica dicendoti che sei depressa e non hai una visione serena della situazione... Ma c'è chi, come le mie cugine, è disponibile a darti un aiuto materiale e soprattutto morale incondizionato, senza fartelo pesare.

La ricerca della fiducia

I motivi del successo

La "scelta" del caregiver



Uno strumento di co-costruzione del dialogo: la storia semi-strutturata

Una griglia predisposta costituita da parole chiave che guidino le persone nel far emergere gli aspetti fisici, emotivi, spirituali, esistenziali della persona.

Prima della malattia ero..... Poi è successo Allora decisi di rivolgermi a

Alla fine gli esperti mi dissero Quando mi comunicarono la diagnosi io mi sono sentita/o ho pensato e ho deciso di ...

La mia vita a casa era... Al lavoro Con i miei cari Il mio corpo

Le cure oggi.....il mio corpo oggi....la mia vita in famiglia/al lavoro/con gli amici....

Domani ...

Il racconto attraverso una fiaba

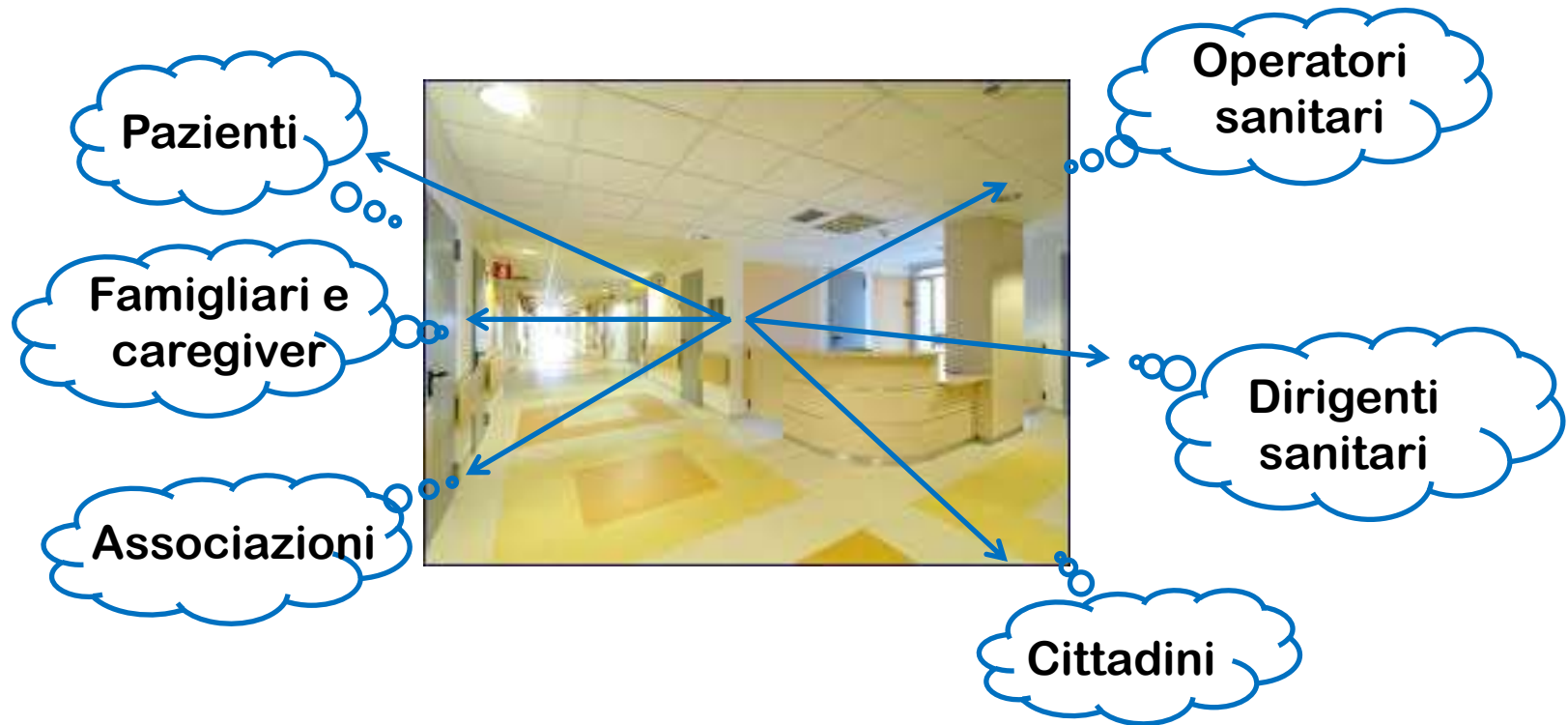
Vladimir Propp, analizzando all'inizio del secolo scorso migliaia di fiabe provenienti da diversi paesi, scoprì una ricorrenza ben definita:

- ❖ *Indeterminatezza spaziale e temporale*
- ❖ *Rottura di un punto di equilibrio (stabile o instabile, di felicità o infelicità)*
- ❖ *Un percorso – spesso un viaggio nella natura*
- ❖ *Incontri (animali, personaggi, villaggi)*
- ❖ *Prove da superare che si susseguono in modo reiterato*
- ❖ *Premiazione finale con il trionfo della giustizia*

Spesso in queste fiabe si manifesta il triangolo in cui sono rappresentate le tre figure chiave: la vittima, il persecutore e il salvatore. Gli elementi di analisi nell'interpretazione delle storie si rifanno alle tre posizioni del triangolo drammatico e alle emozioni presenti. A questo si accompagna l'analisi del testo, per esaminare le ricorrenze delle parole, delle espressioni, le analogie di significato e l'analisi simbolica del linguaggio scritto.



Le fonti delle storie



Le storie afferrano ciò che nessun questionario può afferrare

I mezzi: le straordinarie risorse del nostro tempo

C'è una grande volontà, da parte delle persone malate, di raccontarsi nella propria esperienza di paziente. Complice il web, le persone rompono i tabù della privacy e rilasciano, o attraverso poche righe, o con strumenti digitali più sofisticati, la propria testimonianza, uno stralcio significativo della loro vita. Le nuove forme di comunicazione (social media, forum, blog...) sono un mezzo di espressione sempre più utilizzato per raccontare le esperienze di cura.

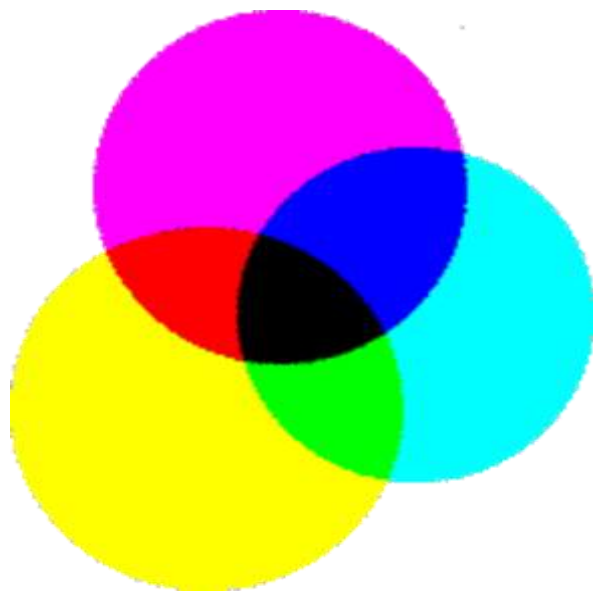
- ***Viverla Tutta*** (ASL 10 Firenze, La Repubblica.it/Salute): più di 4000 storie provenienti da pazienti e famigliari nella prima edizione (2011-2012).
- ***Bloggers e Sclerosi Multipla*** – Il vissuto delle persone con Sclerosi Multipla attraverso i loro canali di comunicazione sul web. 200 storie prese in esame.





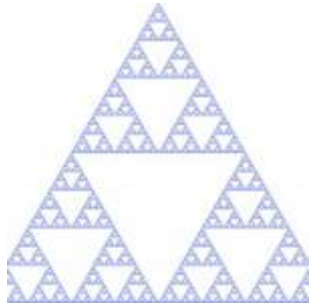
FONDAZIONE ISTUD

Analizzare e classificare le narrazioni: un'introduzione





L'autorevolezza delle storie: dal singolare al plurale



Una testimonianza di malattia può essere utile per una relazione terapeutica singola, tra professionista sanitario e persona malata. E' già moltissimo ma è difficile riorganizzare un'assistenza sanitaria sulla base di un racconto, una storia.

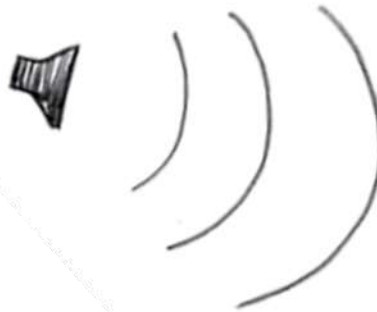
Il rischio del chiamare medicina narrativa la storia singola è quello di svalutare il potenziale scientifico della medicina narrativa e renderla da salotto (*not reliable*).

Ciascuna storia ha la sua peculiarità, ma più narrazioni possono avere in comune la struttura (*Greenhalgh, 1998*) e presentare delle ricorrenze negli eventi raccontati e nelle espressioni utilizzate.

Dal caso alle ricorrenze: l'analisi quali-quantitativa

Dimensione qualitativa:

attraverso la singola storia, si ottengono importanti informazioni riguardanti il modo di vivere la malattia (*illness*) o il proprio lavoro, i sentimenti, soddisfazioni, obiettivi, criticità, paure...



Dimensione quantitativa:

Le storie aggregate possono essere analizzate anche da un punto di vista quantitativo, estrapolandone mappe semantiche, parole ed espressioni più ricorrenti, profili dei narratori e i percorsi di cura.



FONDAZIONEISTUD

Grazie per l'attenzione

Luigi Reale, Fondazione ISTUD

lreale@istud.it



[@Gigirea](https://twitter.com/Gigirea)

www.medicinanarrativa.eu

MedicinaNarrativa.eu

IL PORTALE ISTUD SULLA MEDICINA NARRATIVA