



FONDAZIONE ISTUD

*Incontro tra storie
ed evidenze per
una sanità da
trasformare*

Maria Giulia Marini

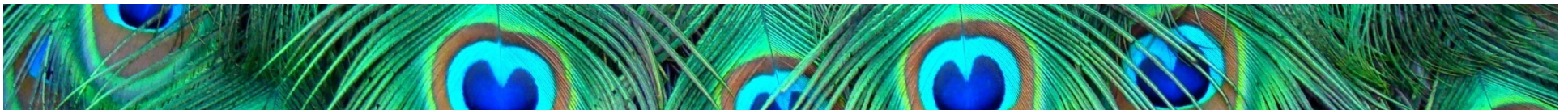
*Milano
28 ottobre 2011*



FONDAZIONE ISTUD

Indice

- La medicina narrativa
- Gli strumenti per studiare i percorsi assistenziali
- Gli strumenti della medicina narrativa
- Tre casi concreti
- Conclusioni per progredire





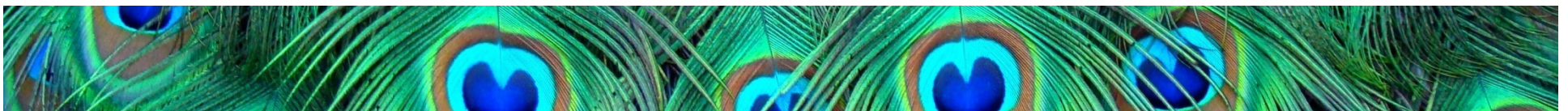
FONDAZIONE ISTUD

Elaborare la differenza tra scienza e discipline umanistiche è stato a lungo una moda ed è divenuto noioso.

Il metodo di risoluzione dei problemi, il metodo delle congetture e confutazioni è praticato da entrambe.

E' praticato nel restauro di un testo danneggiato come nella costruzione di una teoria sulla radioattività.

Karl Popper





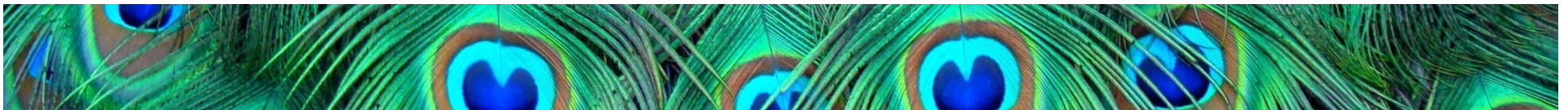
FONDAZIONE ISTUD

Una prima definizione di medicina narrativa

In 1999, T. Greenhalgh and B. Hurwitz del King's College pubblicarono in un articolo la definizione di **medicina basata sulla narrazione**.

Con questa definizione si circoscrive 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, con attenzione a temi psicologici, sociali e ontologici.

La *Columbia University* ha coniato un programma di formazione il cui titolo elimina qualsiasi retorica “sul possibile approccio alternativo della narrazione in sanità”: **scienza della medicina narrativa**.

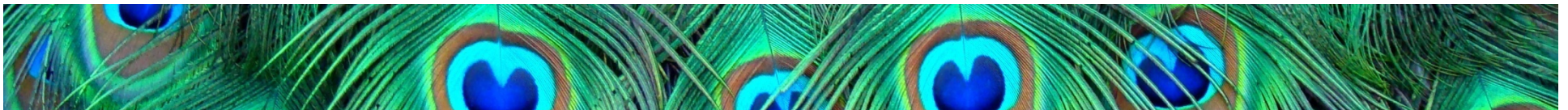




FONDAZIONE ISTITUD

“Narrative Medicine fortifies clinical practice with the narrative competence to recognize, absorb, metabolize, interpret, and be moved by the stories of illness:... helps doctors, nurses, social workers, and therapists to improve the effectiveness of care by developing the capacity for attention, reflection, representation, and affiliation with patients and colleagues.”

Rita Charon
University of Columbia

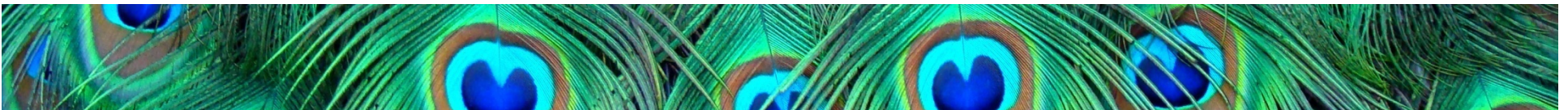




FONDAZIONE ISTUD

Ma al di là del suo valore di ascolto “empatico” del singolo paziente, la medicina narrativa può avere una valenza organizzativa?

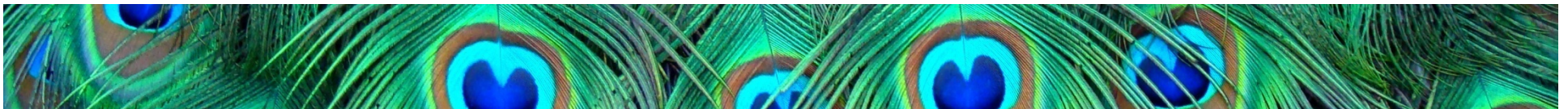
- Può aiutare a riprogettare il percorso clinico assistenziale passando da un visione singolare (il caso) al plurale (le ricorrenze nelle popolazioni?)
- Può contribuire a produrre qualità in sanità?
- Può aiutare a combattere gli sprechi dell'inappropriatezza?





Gli strumenti gestionali principali per studiare i percorsi di cura dei pazienti

- **Questionari strutturati** o semi strutturati (in genere oggi con una bassa *redemption*, comunque con grande dispendio di energie a causa di un sovraffollamento di indagini)
- Le **flow chart** (mappe di cura) - disegnate da quali ruoli? Medici, ingegneri che razionalizzano quanto espresso dai professionisti sanitari? E' contemplata la voce dei pazienti?
- Le **cartelle cliniche**, che si concentrano sulla storia clinica con valore legale e amministrativo e le **banche dati**

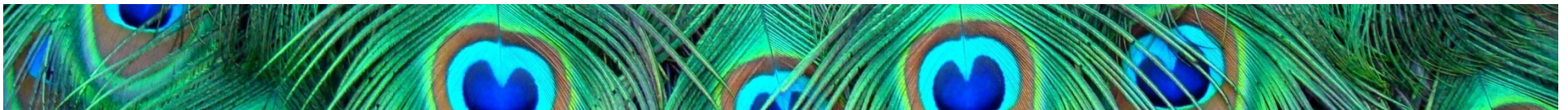




FONDAZIONE ISTUD

Quali gli strumenti di medicina narrativa?

- L'osservazione, l'ascolto e la trascrizione delle storie dei pazienti da parte di professionisti in sanità
- La lettura condivisa e consensuale dei diari dei pazienti e dei professionisti
- La cartella parallela (un luogo dove si registrano tutte le altre informazioni/ stati d'animo/ pensieri non previsti in una cartella clinica - ...una nonna disabile che non può più giocare con i nipoti e cucinare, una ragazza morente che si pone come obiettivo di arrivare alla laurea...)



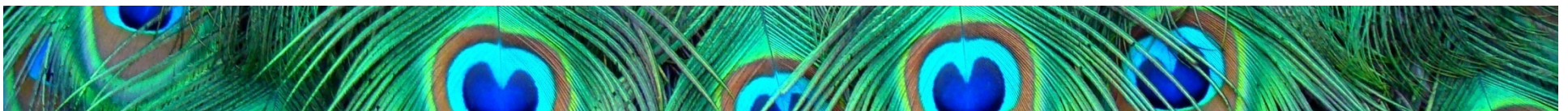


FONDAZIONE ISTUD

3 casi concreti di applicazione di medicina narrativa



- Le Odissee delle persone con lesione midollare
- Obesità Narrata in Italia: verso una Cura Efficace
- Lo Svelamento dell'incapacità di comunicare la comunicazione della diagnosi nei pazienti con la SLA





FONDAZIONE ISTUD

Le Odissee delle persone con lesione midollare per trauma: alla ricerca del posto letto in unità Spinale



Le linee guida sono chiare:
Prevedono tre tappe: **118-
Trauma Center- Unità Spinale**

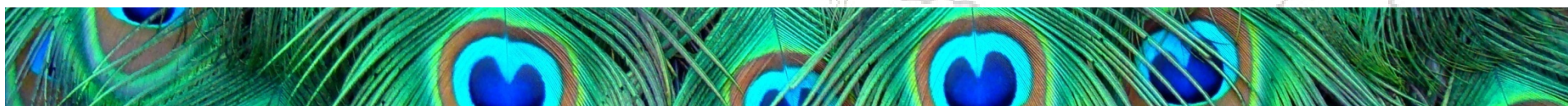
Quante tappe in più alla
ricerca
del posto letto corretto ?
45 libere testimonianze nel
Nord Centro e Sud il cui
punto di partenza era...
**prima dell'incidente mi
trovavo...**



I costi di ricoveri inappropriati raccolti attraverso le narrazioni su una popolazione campione

Nello studio Fondazione ISTUD- INAIL 200-2011, su un campione di storie ascoltate e trascritte nel 53% dei casi di lesione midollare traumatica vi è stato almeno un ricovero in strutture non appropriate (nel 30% da due ricoveri in su), per una media minima di tre settimane di ricovero, ad un costo medio giornaliero di 850 Euro di degenza. Dato valido per Nord, Centro e più accentuato al Sud Italia.

Se moltiplichiamo questo tasso di inappropriatazza al numero di nuovi casi di persone con lesione midollare in Italia, otteniamo una cifra di 9.564.922 Euro spesi in centri non dedicati alla cura esperta: è uno spreco.

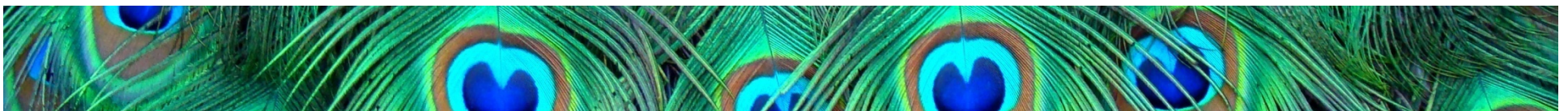




FONDAZIONE ISTITUD

Per il miglioramento della qualità della cura delle lesioni midollari...

- Le unità spinali, in quanto recenti, non sono così riconosciute nello scenario dei percorsi di cura
- E' in attivazione una campagna di posizionamento delle unità spinali come centri dedicati alla cura che si estenda oltre il "circolo degli esperti" a raggiungere le altre specialità mediche
- Sono da potenziare il numero di posti letto delle unità spinali nelle regioni del Centro SUD





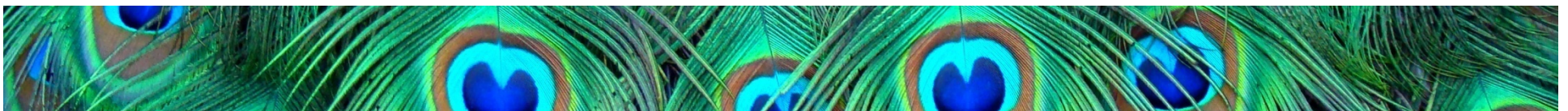
FONDAZIONE ISTUD



Progetto O.N.I.C.E: Obesità Narrata in Italia: verso una Cura Efficace

Sono le persone obese e (149 storie di persone obese, dimagrite e non) a narrare, attraverso la scrittura di una storia semi-strutturata (da C'era una volta un bambino/una bambina... fino ai giorni nostri), come si sono sentiti e come hanno vissuto durante le diverse fasi dell'obesità, correlate ai diversi periodi della propria vita e del viaggio nelle cure.

Accanto a loro, i racconti esperienziali di 25 professionisti sanitari, che incontrano quotidianamente persone obese nello svolgimento della loro professione di cura.



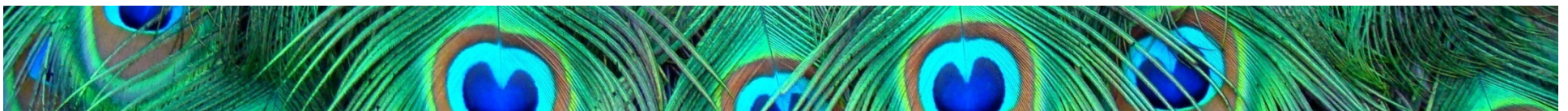


FONDAZIONE ISTUD

Alcune risultanze mentre lo studio ONICE correva



- Si attendevano 100 storie di persone gravemente obese o ex-gravemente obese in due mesi (marzo-maggio 2011) raccolte attraverso il sito dell'Associazione Amici Obesi: ne sono arrivate 149, tutte analizzabili, 92% donne, età media 38 anni.
- Grande curiosità e interesse da parte dei 25 professionisti sanitari a dedicare il loro tempo nelle interviste per capire come mai avessero scelto di curare le persone obese e che cosa si sarebbe potuto mettere in campo per la lotta contro questa condizione.



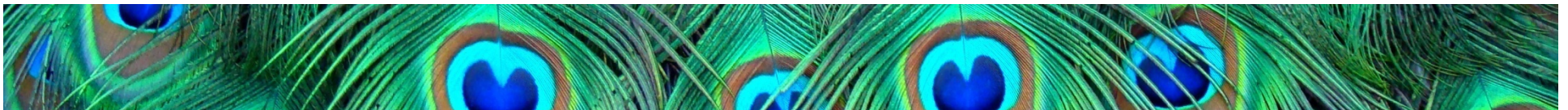


FONDAZIONE ISTUD

“L’insostenibile pesantezza dell’essere”

Le storie delle persone obese sono principalmente narrazioni in cui la questione fondamentale che emerge è saper riscoprire la capacità di *volersi bene* in modo sensato: attraverso i percorsi di cura, la lotta contro un antico senso di colpa e inadeguatezza, che ha portato queste persone a zavorrarsi appunto contro l’ambiente esterno.

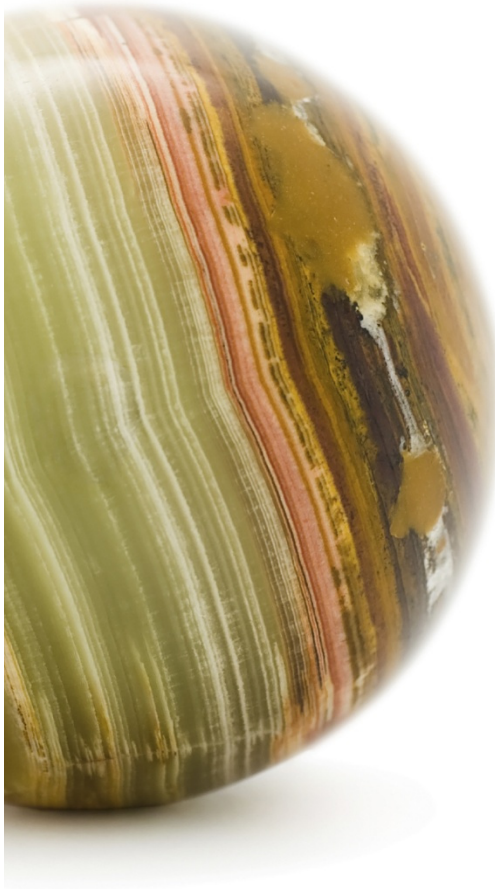
Le vite di queste persone sono “solide” come i loro corpi: solide relazioni matrimoniali o di convivenza, generalmente un posto di lavoro fisso conquistato, compagni “solidali” con loro nei confronti dei propri corpi: apparentemente sembra che vada tutto bene ... Ma un giorno, nelle nostre centoquarantanove storie raccolte, arriva la rottura dell’equilibrio ...





FONDAZIONE ISTUD

Il punto di rottura nella “L’insostenibile pesantezza dell’essere”



Avviene da parte di un attore spesso dimenticato e trascurato: *è il corpo che parla*, con i suoi segnali nel respiro corto, nella pesantezza del sollevarsi da terra, nel non poter incrociare le gambe, nel sentire affanno e palpitazione, nelle articolazioni delle gambe e dei piedi sempre più dolenti.

E' il corpo che, quando il peso è divenuto “insostenibile” urla la sua malattia.

E finalmente è il momento di vero risveglio della persona obesa: non c'è estetica che sia stimolo duraturo, ma è necessario, provare un dolore fisico per decidere seriamente che è ora di cambiare “stile di vita”. *E questa non è una storia, un case report, ma una ricorrenza tipica nelle storie di queste persone. Un accadimento che continua a ripetersi.*

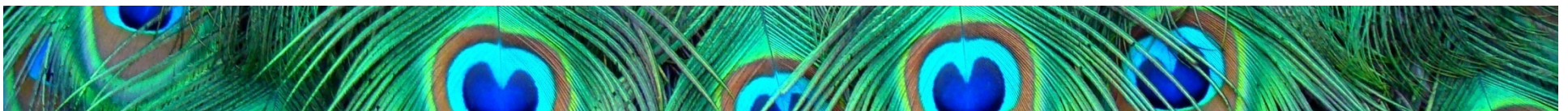




Tra narrazioni e numeri



- *Nel corso degli anni iniziò **infinite diete** tra le quali per ben due volte con il supporto di farmaci anoressizzanti....*
- *Inoltre visitò un **numero infinito** di variegati esperti di diete: medici, dietologi, agopuntori, estetisti, sedicenti esperti...*
- *Nel corso degli anni iniziò **un'infinità di diete** tra le quali la Atkins, la dieta punti, la dieta quan...*
- *Inoltre visitò un **numero variegati esperti di diete**: dietologi, omeopati, medici, endocrinologi, ginecologi, psicologi e maestri di yoga*





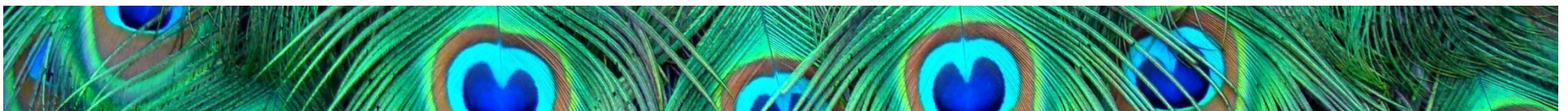
FONDAZIONE ISTUD

Tra narrazioni e numeri



Sono 65 le storie delle persone che visitano oltre 10 esperti per arrivare fino a un numero “incalcolabile”: il 44% dei protagonisti. Le cure iniziano dall’adolescenza e si inoltrano sino all’età attuale.

Supervisione al progetto ONICE: King’s College, Center for Humanization of Care e Centro Berne





FONDAZIONE ISTUD

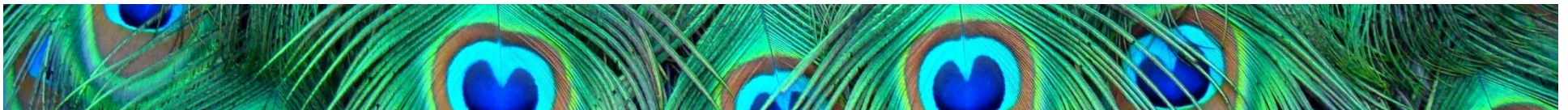
Conclusioni del progetto ONICE



I professionisti sono concordi sul fatto che non ci sia **una vera educazione** in merito ad un corretto stile di vita, da indirizzare a famiglie, scuole, mass media ... togliendo il pregiudizio che si tratti solo di un problema estetico, ma che invece sia una questione di salute.

Essi hanno una piena percezione della patologia nella sua complessità (fisica, sociale e psicologica), che impatta non solo sulla **qualità della vita**, ma anche, potentemente, sulla sua quantità in termini di aspettativa di vita.

Emerge chiara la necessità di una **équipe di cura multidisciplinare, qualificata e consapevole**, per poter ottenere risultati duraturi,





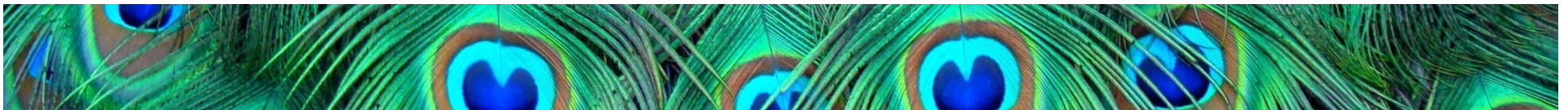
FONDAZIONE ISTUD

Il viaggio per la conferma della diagnosi per le persone con la Sclerosi Laterale Amiotrofica

Il punto iniziale del racconto alle persone con la SLA è stato...

“Quando ti sei accorto che qualcosa non andava?....”

Da questa **origine** si intrecciano le storie delle persone intervistate e nelle testimonianze scritte in visite, esami diagnostici, seconde visite, altre indagini... fino a quando le persone ci hanno comunicato su **come è stata data loro comunicazione della conferma di diagnosi...**





FONDAZIONE ISTUD

E' perfettibile questa fase nella comunicazione?

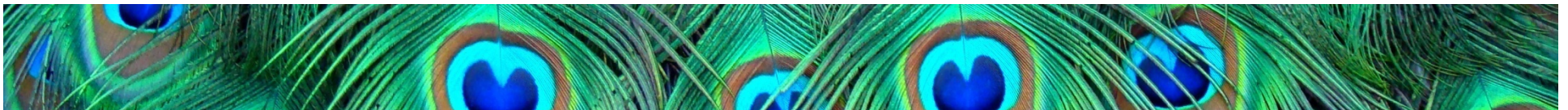
*“La **Comunicazione** mi è stata inviata per posta dal medico che aveva fatto la diagnosi. Assolutamente durante la visita non mi ha dato grosse indicazioni. Era lontanissimo da noi immaginare che era una malattia del genere”.*

*“Mi è stato detto di **non fare programmi a lungo termine**”.*

*“In camera mi è stato detto direttamente utilizzando la parola motoneurone. Neanche 20 minuti dopo viene ricoverata accanto a me una persona che aveva la malattia del motoneurone e che non poteva più **muoversi**”.*

*“A mia moglie è stato comunicato che aveva la malattia del motoneurone. Chiedo un incontro con il medico per sapere di cosa si trattasse e lui mi ha informato che è una SLA, una cosa peggiore. Ho chiesto come dovevo comportarmi cosa dovessi concretamente fare tornato a casa e mi ha consegnato un giornalino dicendo di documentarmi. Alla terza volta che chiedo ulteriori spiegazioni lui mi **comunica che la medicina non può fare nulla, rimane soltanto da andare a Lourdes**”.*

*“Quando mi ha detto malattia del motoneurone io mi sono insospettita perché mi ha raccomandato **di non andare a casa a vedere cosa è**”.*

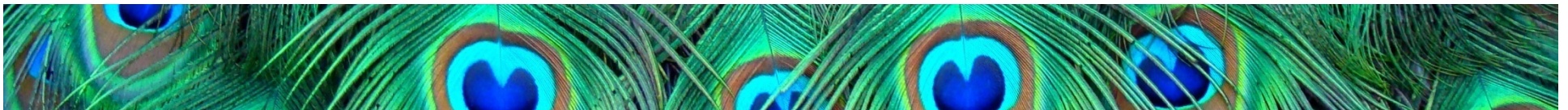




FONDAZIONE ISTUD

Ad un'analisi narrativa e allo svelamento di un problema dovrà seguire un intervento di miglioramento

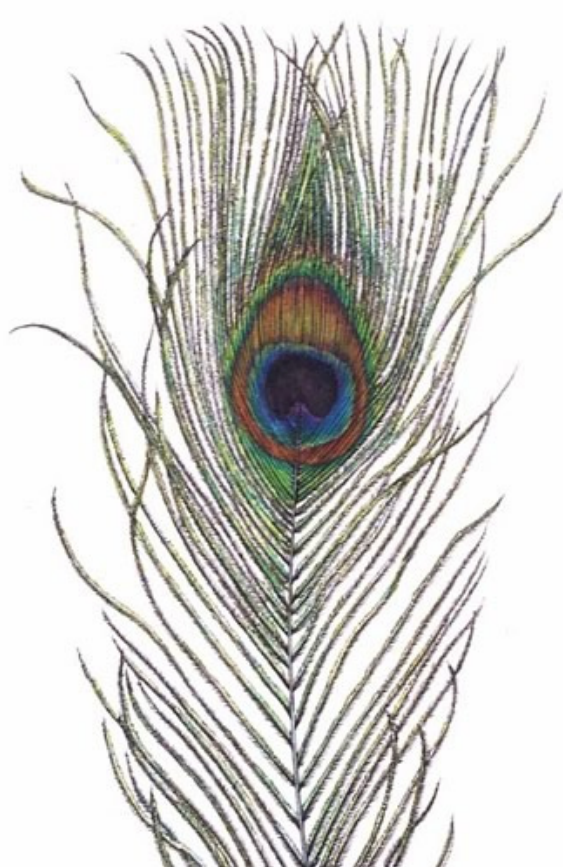
- I medici non avevano la percezione del problema emerso con i pazienti ma ritenevano che la comunicazione fosse adeguatamente buona
- Per i medici e le équipe che hanno il compito di dare la notizia di SLA ai pazienti è in preparazione una check list e un video di buone prassi di comunicazione con una palestra della comunicazione da applicare nel quotidiano.



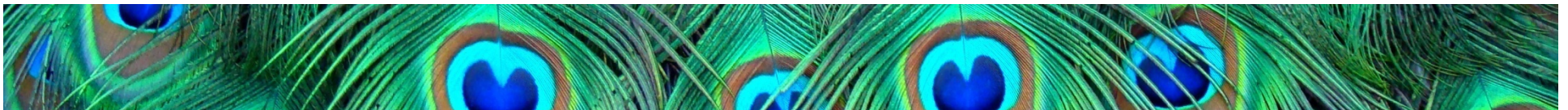


FONDAZIONE ISTUD

Conclusioni per progredire



- La narrazione tra linearità e circolarità
- Tra spazi reali e spazi virtuali
- Narrazione e sostenibilità

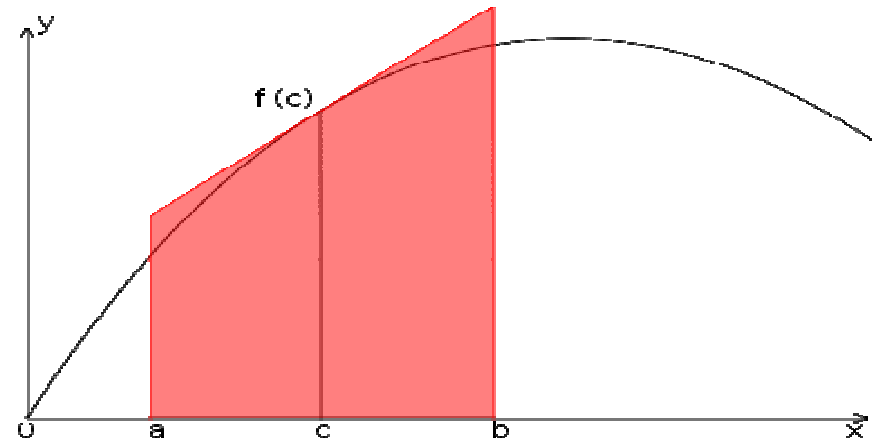




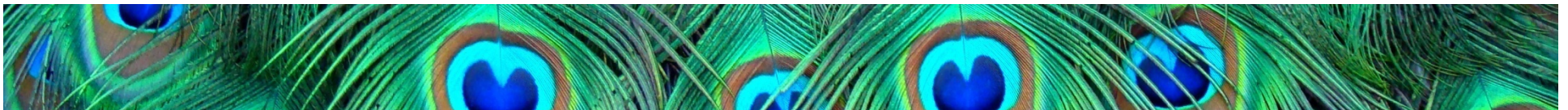
FONDAZIONE ISTUD

La non linearità della medicina narrativa non deve diventare un alibi per la misura

Le narrazioni in sanità non sono lineari ma intrecciate, aggrovigliate. Vanno srotolate con Ragione e Sentimento per poterle comprendere, misurare e quindi utilizzare.



D'altra parte l'analisi infinitesimale attraverso le tangenti (le derivate) è riuscita a misurare con accuratezza le aree dei percorsi non lineari.





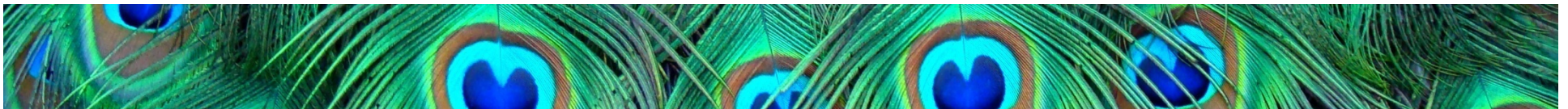
FONDAZIONE ISTUD

Tra spazi reali e spazi virtuali

Le misure di contenimento dei costi faranno sì che in futuro ci si dovrà muovere da una principale interazione tra professionista sanitario e paziente in spazio **reale a un movimento in uno spazio virtuale.**

Web 2.0 – i social networks – e le communities di medici on line, professionisti on line e associazioni di pazienti si stanno inesorabilmente diffondendo. Talvolta **sono tecnologie più umanizzate di alcuni contesti sanitari reali.**

I pazienti *on line* ri-lasciano volentieri le proprie storie, materiale che dovrà essere studiato, elaborato, e restituito alla comunità scientifica, ai decisori, ai pazienti stessi e ai cittadini per trasformare la sanità.



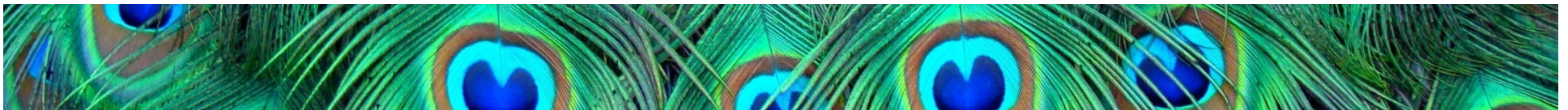


FONDAZIONE ISTUD

La medicina narrativa produce sostenibilità

Attraverso l'ascolto pulito, non condizionato da ipotesi di partenza precoci, la riflessione sul detto/non detto, lo scritto/non scritto, **pilotando solola ricerca a capire lo scorrere del percorso di cura** con una telecamera in soggettiva - il punto di vista del paziente - è possibile scandagliare come siano erratici i percorsi, e quantificarne gli sprechi per trasformarne la strada.

Ogni tappa sbagliata è un'anomalia della qualità e uno spreco insostenibile per la sanità. Ogni relazione di interrotta per mancanza di umanità e competenza tra terapeuta e paziente è un'anomalia della qualità e spreco insostenibile.





FONDAZIONE ISTUD

Il cosiddetto sapere scientifico non è affatto sapere giacché esso consiste unicamente di congetture e ipotesi – anche se in parte di ipotesi che hanno attraversato il fuoco incrociato di controlli ingegnosi.

Ma noi non sappiamo.

Tiriamo solo a indovinare.

Karl Popper

