

MEDICINA NARRATIVA: RACCONTARE LA PROPRIA MALATTIA

MARCO TESTA, BARBARA CITONI, ANDREA LAURITO

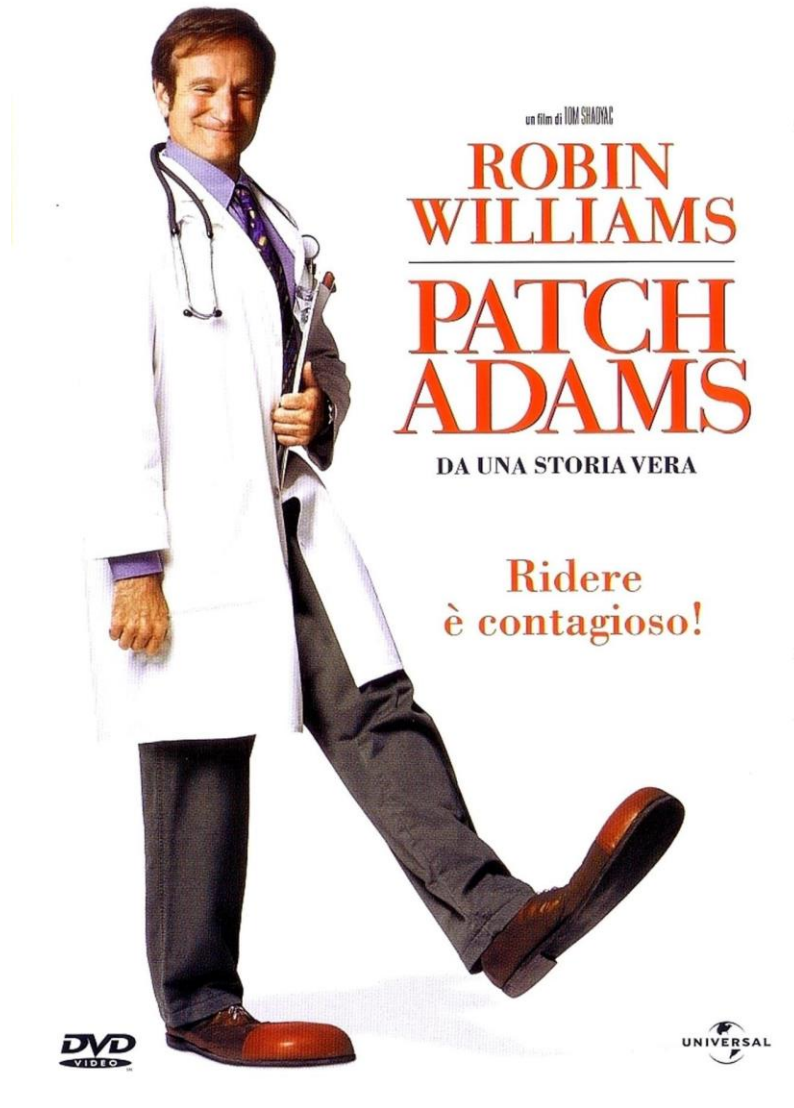
*Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea
Facoltà di Medicina e Psicologia – Università di Roma "Sapienza"
Società Italiana di Medicina Narrativa
mtesta@ospedalesantandrea.it marco.testa@uniroma1.it*

POTENZIALE CONFLITTO D'INTERESSI DA DICHIARARE

<i>Tipo di affiliazione o supporto finanziario</i>	<i>Sponsor</i>



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Hunter “Patch” Adams (Robin Williams) in “Patch Adams” di Tom Shadyac (1998)



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA

SIFC 
SOCIETÀ ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA

Riduzionismo in medicina

- Una delle caratteristiche salienti del ‘pensiero medico’ moderno (occidentale, allopatico) è l’ **approccio riduzionistico** nei confronti del soggetto (il paziente e le sue malattie).
- Il paziente è visto come un aggregato di elementi (piú o meno funzionali) la cui interazione, in un delicato equilibrio meccanicistico, costituisce la ‘vita’ (sana) del paziente stesso.
- Sono poi agenti esterni o fattori degenerativi interni (o altri ‘difetti di fabbrica’) a determinare la ‘rottura’ di questo equilibrio e la necessità di intervenire in senso medico.

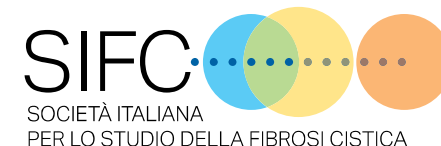


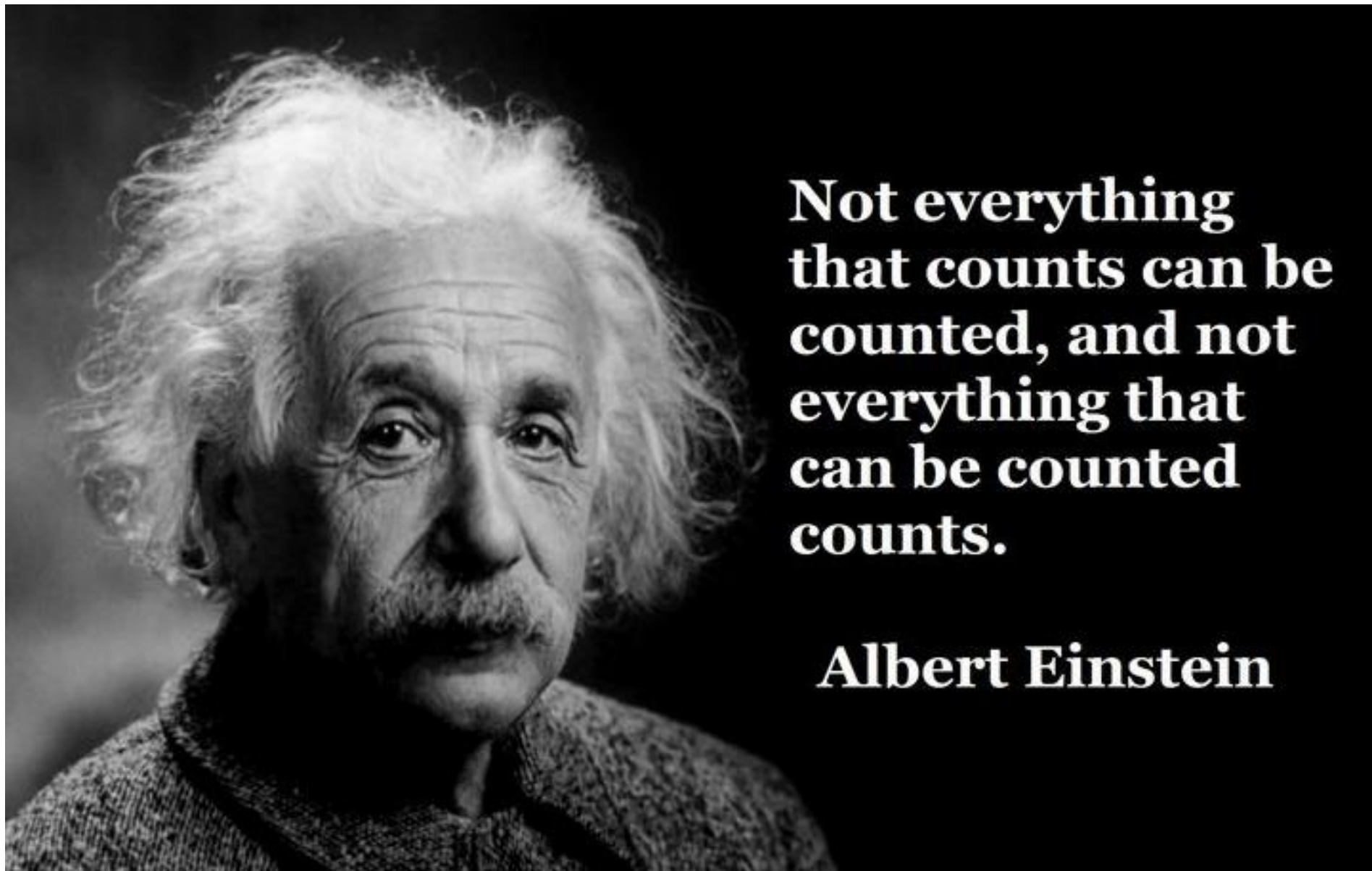
«È difficile rimanere imperatore in presenza di un medico; difficile anche conservare la propria essenza umana: l'occhio del medico non vede in me che un aggregato di umori, povera amalgama di linfa e sangue»

Marguerite Yourcenar, Memorie di Adriano



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)





**Not everything
that counts can be
counted, and not
everything that
can be counted
counts.**

Albert Einstein



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Dal corpo medico... alla persona!

- Non voglio dire che l'anatomia sia un'esperienza de-umanizzante ma semplicemente che si tratta di un contributo importante alla **ricostruzione della persona funzionale per lo sguardo medico** – identificata come *un corpo, un caso, un paziente*, o un cadavere.
- La persona è un costrutto culturale, [...] e per **ricostruire la persona** quale oggetto dell'attenzione medica è richiesto un «lavoro» culturale. **Tale ricostruzione della persona è essenziale perché uno studente diventi un medico competente.**

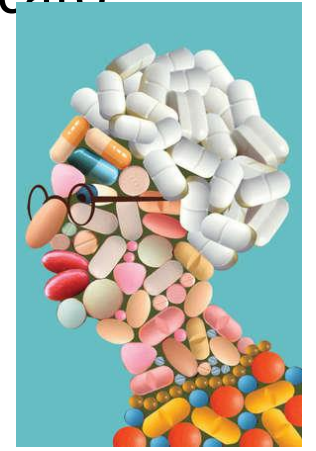
Byron, J. Good. Narrare la malattia: Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

Definizione di malattia fornita da A. Kleinmann che distingue tre piani di significato corrispondenti a ***tre termini inglesi, intraducibili in italiano***:

- ***disease*** che riguarda gli aspetti organicistici della malattia: l'eziologia, la fisiopatologia e gli aspetti clinici
- ***illness*** che riguarda la percezione, cosciente o inconsapevole, che il soggetto ha della malattia, e il modo in cui 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



Arthur Kleinman The illness narratives: suffering, healing and the human condition 1989



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Vorrei che il mio dottore...

«Non c'è bisogno che il mio dottore *mi ami*, non ne vedo il motivo; né mi aspetto che soffra insieme a me. Non gli chiedo molto del suo tempo: **vorrei solo che *meditasse* sulla mia situazione per cinque minuti**, che almeno una volta **si concentrasse solo su di me**, percorresse un breve tratto di strada *legato* a me, e vorrei che, per arrivare alla mia malattia, esaminasse la mia anima e non solo la mia carne – perché ***ogni persona malata è malata a modo suo.***

Senza un'esplorazione di questo genere, io non sono altro che la mia malattia.»

Anatole Broyard, Il paziente visita il dottore (1990)



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

🔍 Pensando al futuro...

Non è un pensiero consolatorio. Temo un decadere continuo delle mie facoltà fisiche, spero che almeno quelle mentali si conservino in modo decente.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



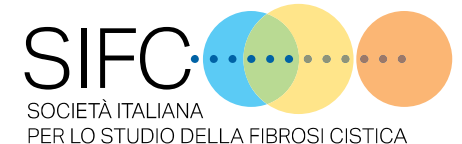
Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

🗉 Pensando al futuro...

Difficile per me pensare al futuro in termini personali. Il futuro è quello di mia moglie, delle mie figlie e dei miei nipoti. Vorrei insegnare qualcosa di solido ai miei nipoti, lasciare un buon ricordo alle figlie e tanta riconoscenza a mia moglie.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

🔍 Pensando al futuro...

Il dispositivo purtroppo non può impedire la progressione della malattia, quindi cerco di fare le cose a cui tengo di più e per le quali ho progetti da realizzare. Ovviamente è un pò una corsa contro il tempo nella speranza di non avere ulteriori limitazioni fisiche di quelle attuali. E poi ci sono le preoccupazioni per le persone che mi sono vicine e per le quali vorrei prevedere una situazione senza particolari problemi per quando non ci sarò.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

🔍 Pensando al futuro...

“La nascita non è mai sicura come la morte. È questa la ragione per cui nascere non basta. È per rinascere che siamo nati” Pablo Neruda.

Dal giorno che sono uscito dall'ospedale con il defibrillatore è iniziata la rinascita. Un percorso lento che è ancora in corso.

Ho i sogni e le aspettative di prima che, dopo un momento di “riflessione”, stanno rinascendo insieme a me. E dunque ho ripreso a sperare un futuro. Questi anni di “rinascita” mi stanno facendo scoprire una forza di volontà che negli anni credevo perduta. E dunque continuo a sognare, progettare, ma al futuro come concetto astratto di quello che sarà non ci penso. Voglio vivere quello che accade.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Anamnesi vs Narrazioni di malattia

L'esperienza è anche profondamente intrisa di sensibilità e di emotività, travalicando quindi l'oggettivazione nelle forme simboliche. **Le narrazioni non solo riferiscono o narrano esperienze o eventi**, descrivendoli dalla prospettiva limitata e contestualizzata del tempo presente. Esse **proiettano anche le nostre attività e le nostre esperienze nel futuro, organizzando i nostri desideri e strategie teleologicamente**, dirigendoli verso fini immaginati o forme di esperienza che la nostra vita o attività particolari sono intenzionate a esaudire.

Byron, J. Good. Narrare la malattia: Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

SIFC
SOCIETÀ ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA

Meno autorevolezza, più umanità: la medicina narrativa come antidoto al burn-out!

«Non ogni paziente può essere salvato, ma la sua malattia può essere alleviata dal modo in cui il dottore risponde - e nel rispondere al paziente il dottore può *salvare* anche se stesso. [...] Può darsi che debba rinunciare a un po' della sua autorevolezza in cambio di più umanità; ma come sapevano i vecchi medici di famiglia, non si tratta di un cattivo affare. Imparando a parlare con i suoi pazienti, il dottore può **imparare di nuovo ad amare il suo lavoro**. Ammettendo il malato nel suo cuore ha **poco da perdere e tutto da guadagnare**. Se ci riesce, insieme possono condividere, come pochi altri, la meraviglia, il terrore e l'esaltazione di essere sull'orlo dell'essere, fra il naturale e il soprannaturale.»

Anatole Broyard, Il paziente visita il dottore

La narrazione, si sa, è un'arte delicata, essa
“rivela il significato senza commettere
l'errore di definirlo”

Hanna Arendt, *Isak Dinesen*, 1885-1962



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



La Medicina Narrativa è...

- È cercare di **curare il malato, e non la malattia!**
- È mettere al centro del percorso di cura la illness e non solo della disease di un paziente, “**perché ogni persona malata è malata a modo suo**”!
- È una **specifica modalità** di accostarsi al singolo e reale paziente





«Per fare correttamente i medici, facciamoci aiutare dai pazienti: ascoltiamo quando raccontano le loro storie, che contengono il tracciato della loro esistenza, e impariamo da loro a trovare le parole che abbiamo perso»

Umberto Galimberti





Medicina Narrativa: Definizione

(Rita Charon, 2000)

“medicine practiced with the **narrative competence** to **recognize, absorb, interpret,** and **be moved** by the **stories of illness.**”

“medicina praticata con le **competenze narrative** per **riconoscere, assorbire, interpretare** e **lasciarsi toccare dalle storie di malattia** (intesa come illness) dei **pazienti**”



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Competenze di Medicina Narrativa

- **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



Triade di Medicina Narrativa

(Rita Charon, 2000)

- **Attention** è la **capacità di ascoltare** con efficacia la storia del paziente con tutte le sfumature
- **Representation** richiede che **registriamo e assimiliamo quello che abbiamo ascoltato** e quello di cui siamo stati testimoni (es. cartella parallela: registrare le nostre impressioni, le sfumature di quello che i pazienti dicono, il non detto ma comunicato con linguaggio non verbale...)
- **Affiliation** implica un **maggiore contatto** (connessione, legame) che comporta un **clima di maggiore fiducia** reciproca e **porta all' azione di cura** nel miglior interesse del paziente



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA

SIFC 
SOCIETÀ ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA



Rita Charon, MD, Narrative Medicine Program Columbia University, NYC, NY



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Medicina Narrativa: Definizione

(Istituto Superiore di Sanità, 2014)

“**metodologia** d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica **competenza comunicativa**, che considera la **narrazione** lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare la **pluralità di prospettive** di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, con il fine di costruire un **percorso di cura personalizzato**.”

Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare (2015), Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative,

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
 **AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA**

SIFC 
SOCIETÀ ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

Integrazione tra *Evidence Based Medicine* e *Narrative Based Medicine*

Il concetto di **evidence**, nel campo della cronicità, è da considerarsi, in un'accezione più ampia, come un approccio ed un metodo di generazione ed uso della conoscenza, basato sulla **valorizzazione delle migliori evidenze scientifiche ma anche sulla piena valorizzazione del sapere derivante dal “vissuto” dei pazienti e dei caregiver.**

Tale **sapere**, che possiamo definire “**narrativo**”, deve essere considerato un bagaglio di conoscenza primario per programmare e per gestire l'assistenza e deve, quindi, essere rilevato anche attraverso l'uso sistematico di strumenti di partecipazione attiva del paziente e dei caregiver e l'uso delle “**storie di malattia**” (*illness histories*).

Piano Nazionale delle Cronicità, Ministero della Salute, settembre 2016



Se potrò impedire a un cuore di spezzarsi,
non avrò vissuto invano;
se potrò alleviare il dolore di una vita,
o lenire una pena
o aiutare un pettirosso caduto
a rientrare nel suo nido,
non avrò vissuto invano.

Emily Dickinson



come oro nelle crepe:
l'arte del Kintsugi



Medicina Narrativa digitale: personalizzazione del percorso di cura in pazienti a rischio di morte cardiaca improvvisa e portatori di Defibrillatore Impiantabile in prevenzione primaria



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Facoltà di Medicina e Psicologia
Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia
Anno accademico 2018/2019

Relatore:
Prof. Massimo Volpe

Correlatore:
Dott. Marco Testa

Candidata:
Andrea Laurito

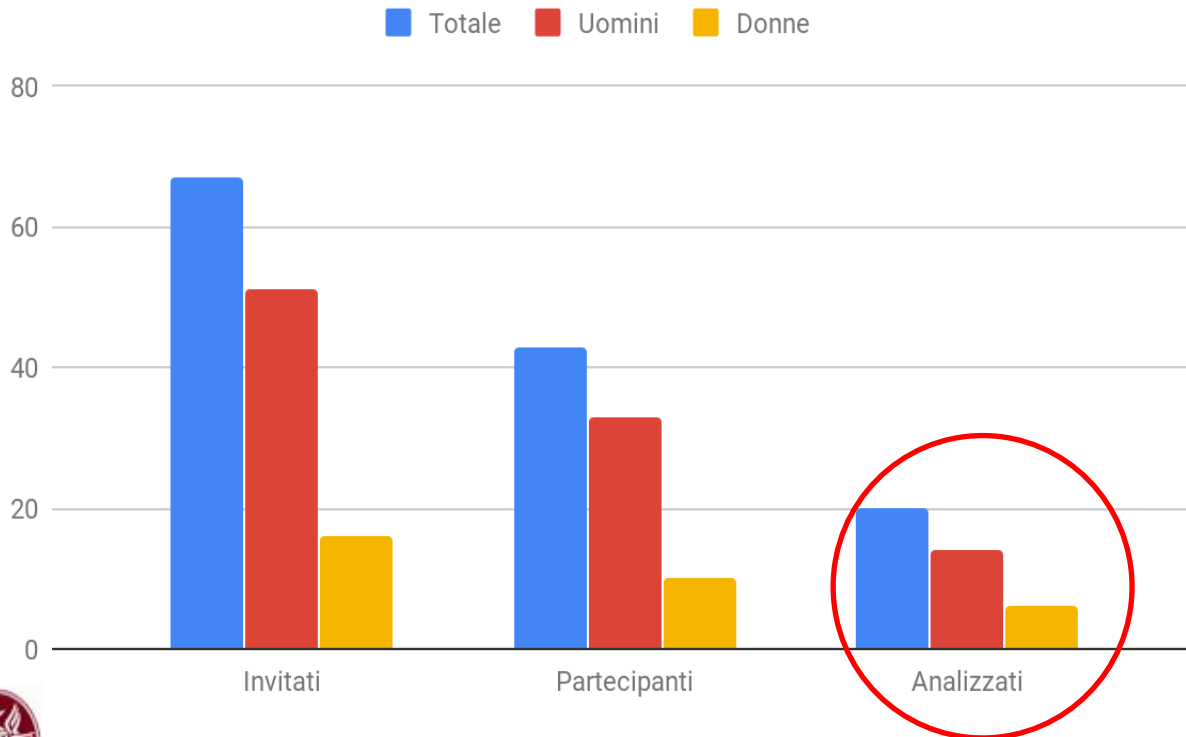


Progetto: ICD Nar

Criterio di inclusione: pregresso impianto di ICD in prevenzione primaria

Popolazione: 67 pazienti arruolati, 43 narrazioni raccolte, 20 narrazioni analizzabili

Totale, Uomini e Donne



Età media: 49 anni (range 21-77)

Sesso: 13 uomini, 7 donne

Tipo ICD: 12 TV-ICD; 8 SC-ICD

Diagnosi:

- ✓ HF 6 pts
- ✓ HCM 11 pts
- ✓ DCM 1 pt
- ✓ ARVD 2 pts

Strumenti della Medicina Narrativa

- Per liberare le espressioni - testimonianze libere:
 - Cartella parallela
 - Diario e Racconto libero
- Per **comprendere specifici aspetti** - tracce:
 - **Intervista semi-strutturata o stimoli narrativi ad hoc**
 - Fiaba



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



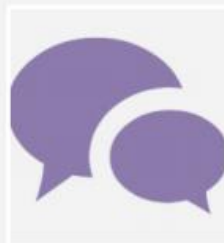
Lo strumento per la raccolta delle narrazioni: la piattaforma DNM



LA TELEMEDICINA NARRATIVA

DNM è a prima piattaforma digitale per l'integrazione della medicina narrativa nella pratica clinica. DNM è una piattaforma che valorizza la storia del paziente/caregiver e consente di costruire una rete empatica digitale per la personalizzazione della cura.

LE FASI



Creazione di un team multidisciplinare, che può interagire con il paziente/caregiver e, all'interno del team, con un sistema di note, integrando anche eventuali dati clinici



La possibilità di inviare messaggi e effettuare videochat, per la personalizzazione del percorso

Raccolta della storia del paziente e/o del caregiver attraverso la modalità del diario digitale, guidato da stimoli narrativi



I questionari per misurare l'impatto



Curanti e pazienti possono interagire anche in un gruppo virtuale, con la modalità DNG- Digital Narrative Group



Le word cloud delle storie in tempo reale per stimolare l'ascolto e focalizzare subito gli aspetti più importanti

© Center For Digital Health Humanities – Nessuna parte di questo documento può essere riprodotta senza autorizzazione

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

SIFC
SOCIETÀ ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA

Stimoli narrativi per la raccolta delle narrazioni

1. Tutto è cominciato quando...
2. Vi racconto chi sono...
3. Guardo questa immagine e penso che...



1. La mia vita con il defibrillatore...
2. Per chi mi sta vicino il defibrillatore è...
3. Mi aiuta, non mi aiuta...
4. Una volta ho sentito lo shock, è stato...
Non ho mai sentito niente... cosa ne penso
5. Se a un amico proponessero il defibrillatore, gli direi...
6. Caro dottore vorrei chiedere...
7. Pensando al futuro...



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

SISTEMA SANITARIO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA

SIFC SOCIETÀ ITALIANA
PER LO STUDIO DELLA FIBROSI CISTICA

Risultati medicina narrativa

Vi racconto chi sono...

Sono XX e ho 42 anni

Ho impiantato un defibrillatore sottocutaneo 2 mesi fa. Non l'ho accettato e non so se lo accetterò mai. L'ho fatto per i miei figli.

Non lo tocco mai perché mi fa impressione, ho paura del contatto fisico con gli altri.. temo che se ne accorgano, ho paura di giocare con i miei bambini casomai mi urtano l'apparecchio... ho paura di non essere più quella di prima.

(dicembre 2018)



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



La mia vita con il defibrillatore

Dopo quasi tre mesi dall'impianto inizio a rassegnarmi all'idea di doverci convivere. Comunque evito di guardarlo, faccio finta che non ci sia. È cambiato qualcosa nel mio abbigliamento, evito di indossare qualsiasi cosa «che mi stringa» e quindi me lo faccia sentire. Credo che ci siano ancora piccoli margini di miglioramento.

Se a un amico proponessero il defibrillatore gli direi..

Di metterlo perchè può salvargli la vita

Pensando al futuro...

Penso che mi ci abituerò sempre di più ma spero che quando arriverà il momento di sostituirlo il nuovo dispositivo sarà di dimensioni ridotte

(gennaio 2019)



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Fase
ATTUALE

Futuro
ATTESO

Fase
OBIETTIVO

- ***CAOS: biografia assorbita dalla malattia***
- ***LIMINALITÀ: biografia è sospesa.***
- ***NORMALIZZAZIONE: o soggetti recupera alla quotidianità una serie di attività con fatica***
- ***RESTITUZIONE: Il soggetto torna a prima della malattia***
- ***APPROPRIAZIONE: vive la malattia come occasione di cambiamenti del progetto di vita***



Illness Digital Storymap (IDS) donna 42 anni

FUTURO ATTESO
NORMALIZZAZIONE

«Penso che mi ci abituerò sempre di più»

OppONENTI

- persone
- dispositivo

Aiutanti

- altri pazienti
- figli
- dispositivo

Impatto

- relazioni personali

Emozioni positive

- tranquillità

Emozioni negative

- paura
- disagio
- Non accettazione

REGISTRO: ILLNESS

«Inizio a rassegnarmi
all'idea di doverci
convivere»

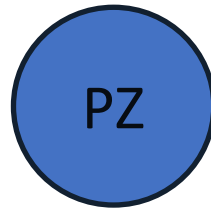
FUTURO OBIETTIVO
NORMALIZZAZIONE

FASE ATTUALE
LIMINALITA'



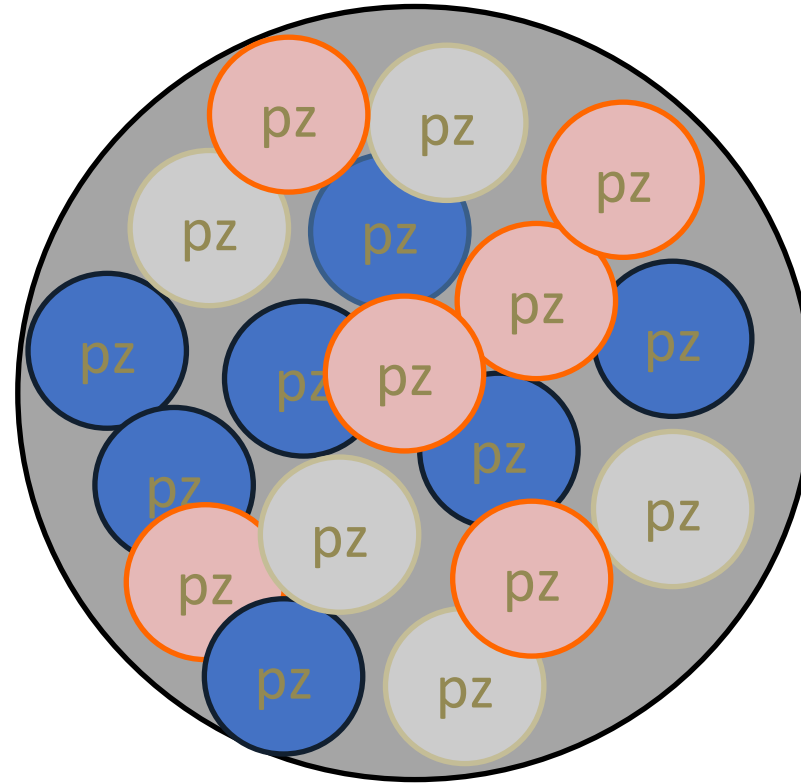
Approccio alle narrazioni

Medicina Narrativa



Personalizzazione del
percorso di cura

Ricerca Narrativa



Studio del fenomeno



L'autorevolezza delle storie: dal singolare al plurale

- 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... Una testimonianza di malattia può essere **utile per una relazione terapeutica singola**, tra professionista sanitario e persona malata
- **Più narrazioni** possono avere in comune la struttura (Greenhalgh, 1998) e presentare delle ricorrenze negli eventi raccontati e nelle espressioni utilizzate. 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.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Risultati: Medicina Narrativa - analisi mediante Illness Digital Storymap

PZ		ETA'	FASE ATTUALE*	FUTURO ATTESO*	FASE OBIETTIVO*
Fr	M	71	Liminalità	Liminalità	Liminalità/ Normalizzazione
Pm	F	42	Liminalità	Normalizzazione	Normalizzazione
Tg	M	48	Normalizzazione	Appropriazione	Normalizzazione
Wa	F	35	Caos	Risoluzione	Liminalità
Pg	F	21	Normalizzazione/ Appropriazione	Appropriazione	Normalizzazione /Appropriazione
Cs	M	23	Normalizzazione	Normalizzazione	Normalizzazione
Sp	M	77	Caos	Caos	Liminalità
Fm	M	23	Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
Im	F	43	Normalizzazione/ Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
Cd	F	42	Normalizzazione	Normalizzazione	Normalizzazione
Np	M	46	Normalizzazione	Normalizzazione	Appropriazione
Nl	M	70	Liminalità	Liminalità	Normalizzazione
Pg	M	77	Caos/Liminalità	Caos/Liminalità	Liminalità
Pa	M	42	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione
Ga	M	47	Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione
Aa	F	61	Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione
Dp	M	39	Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
Ss	F	55	Normalizzazione	Liminalità/ Normalizzazione	Normalizzazione
Tf	M	52	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione
Cd	M	61	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione

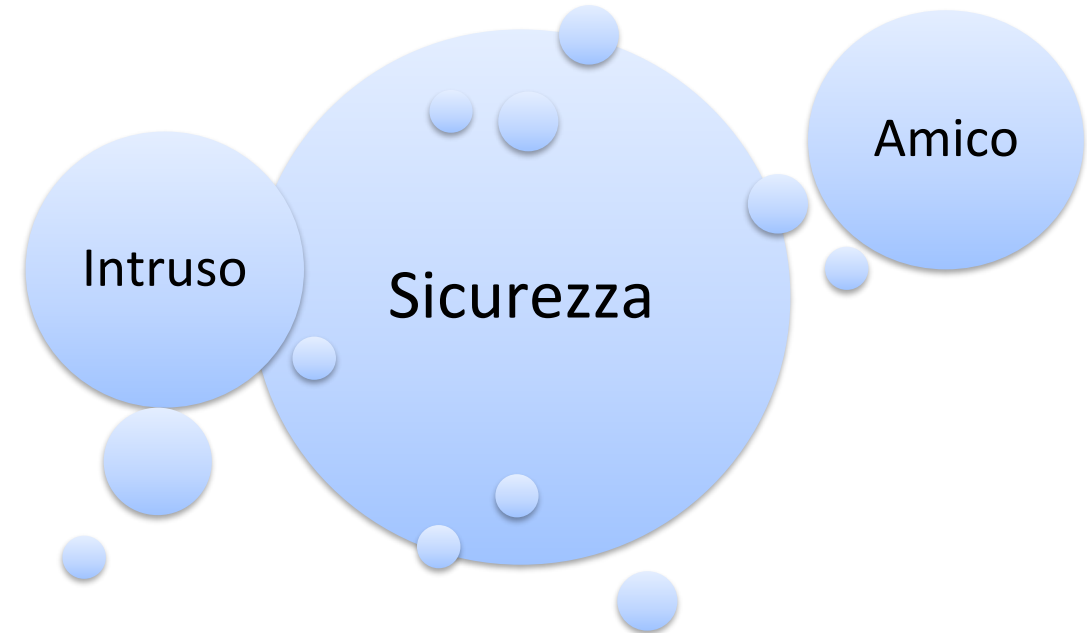
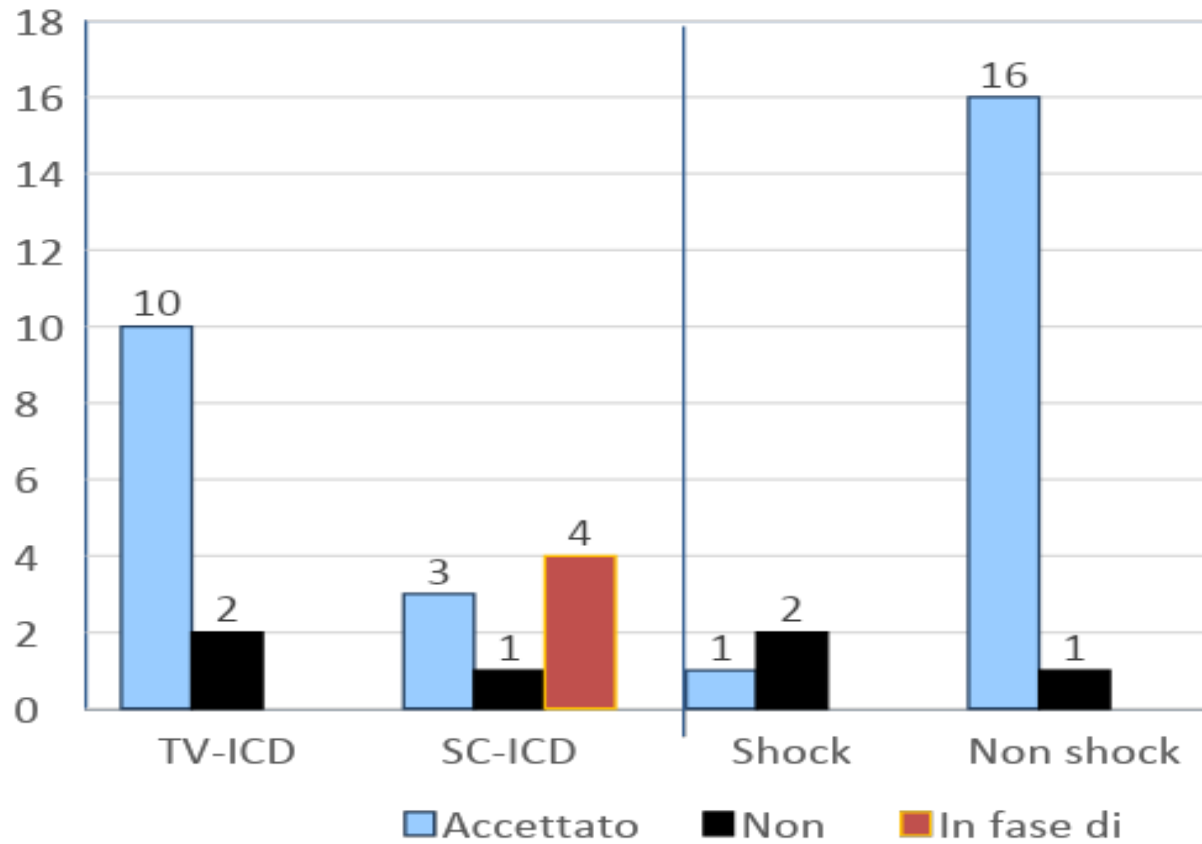


Risultati: Medicina Narrativa - accettazione del dispositivo

- Accettazione
- In fase di accettazione
- Non accettazione

Paziente	Sesso	Età	Dispositivo		
			Tipo	Stato	Interpretazione da parte del paziente
Fr	M	71	TV	Accettato	Sicurezza
Pm	F	42	SC	In fase di	Salvavita/Ingombrante, estraneo
Tr	M	48	SC	Accettato	Paracadute
Wa	F	35	TV	Non accettato	Intruso
Pg	F	21	SC	Accettato	Motivo di Crescita personale
Cs	M	23	SC	In fase di	Motivo di imbarazzo
Sp	M	77	TV	Accettato	Sicurezza
Fm	M	23	TV	Accettato	Garanzia
Im	F	43	SC	Accettato	Rete di Salvataggio
Cd	F	42	TV	Accettato	Tranquillità
Np	M	46	TV	Accettato	Sicurezza
N	M	70	TV	Accettato	Aiuta a passare il tempo
Pg	M	77	TV	Non Accettato	Preoccupazione
Pa	M	42	SC	In fase di	"Presenza"/Salvavita
Ga	M	47	SC	In fase di	Lo sopporto, mi ricorda la malattia
Aa	F	61	TV	Accettato	Non lo sento
Db	M	39	TV	Accettato	Motivo di Crescita
Ss	F	55	TV	Accettato	Amico
Tf	M	52	SC	Non Accettato	Non utile/motivo di fastidio
Cd	M	61	TV	Accettato	Sicurezza, certezza in più

Risultati: Ricerca Narrativa – accettazione dispositivo



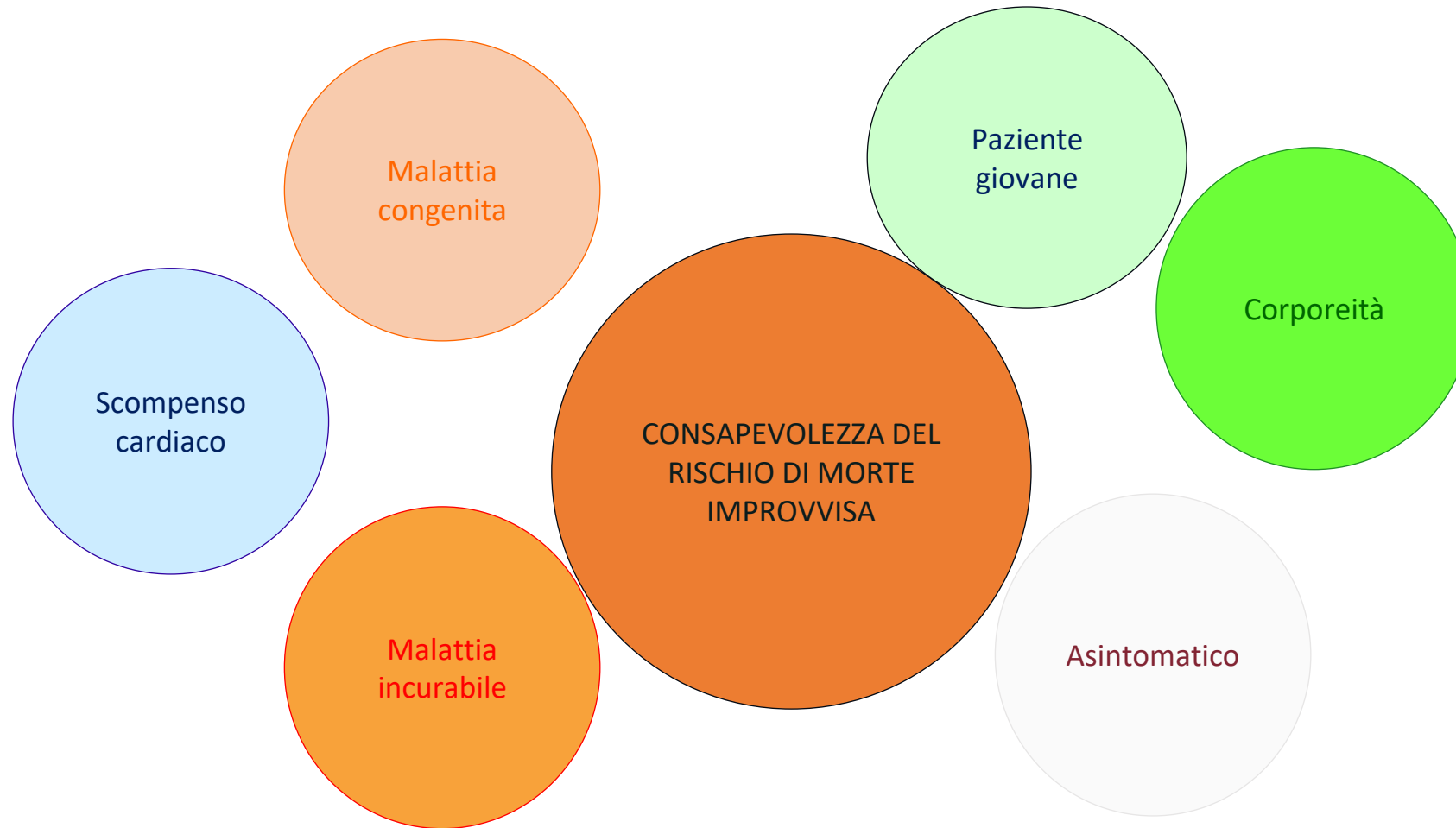
Variabili condizionanti l'accettazione del dispositivo:

- ✓ Tratti caratteriali
- ✓ Fattore tempo

- ✓ Consapevolezza
- ✓ Shock



Defibrillatore e coinvolgimento psico-emotivo del paziente



Medicina Narrativa digitale: personalizzazione del percorso di cura in pazienti a rischio di morte cardiaca improvvisa e portatori di Defibrillatore Impiantabile in prevenzione primaria



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Accettazione del dispositivo (Metafore)

Per chi l'ha **accettato** prevale:

- ✓ Una sensazione di sicurezza, correttamente orientata, essendo l'ICD un dispositivo salvavita. Le espressioni più usate sono: "tranquillità", "garanzia", "rete di salvataggio", "paracadute".
- ✓ È un amico: a volte è complice, "compagno di vita", li accompagna "me lo porto a spasso" e fa loro compagnia "mi aiuta a passare il tempo".
- ✓ Alcuni pazienti considerano l'impianto la nascita a una nuova vita: "quel giorno che sono uscito dall'ospedale Sant'Andrea con il defibrillatore è iniziata la rinascita"



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Non accettazione del dispositivo (Metafore)

Per chi invece ancora **non** l'ha **accettato**:

- ✓ La parola più usata per descriverlo è “intruso”
- ✓ “Un’ulteriore fonte di preoccupazione”
- ✓ Qualcosa di imposto, da sopportare
- ✓ “Motivo di imbarazzo” con un riferimento prettamente estetico
- ✓ Ricordo costante della propria malattia (in pazienti asintomatici)
- ✓ “Presenza”, intesa negativamente, inquietante
- ✓ Inutile, solo fonte di preoccupazione e fastidio per la sostituzione e i controlli



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Conclusioni: DNM

- È uno strumento ancora innovativo (36% di pazienti mai entrati in piattaforma)
- Riduce i tempi di visita
- Rappresenta uno spazio dedicato e tutelato
- Coniuga autonomia e condivisione
- Facilita il lavoro in team



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Conclusioni: Illness Digital Story Map

- veloce
- rapida interpretazione
- linguaggio comune
- Evidenza i pazienti «fragili»



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Conclusioni: Medicina Narrativa

l'analisi delle narrazioni è uno strumento potentissimo che:

- migliora la relazione terapeutica
- permette di riconoscere gli aspetti più sensibili del vissuto di malattia dei singoli pazienti
- permette la co-costruzione di un percorso di cura realmente aderente alla persona, in linea con gli obiettivi del Piano Nazionale Cronicità:

“Il Prodotto “Piano di Cura Personalizzato”, ben diverso dal classico piano di cura clinico, diviene, quindi, un piano adattato alle problematiche specifiche, non solo cliniche, di ogni singolo paziente, ma anche ai suoi effettivi potenziali”



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Tales in Cardiology

A revival for narrative medicine is taking place in Rome

I see no reason or need for my doctor to love me—nor would I expect him to suffer with me. I wouldn't demand a lot of my doctor's time: I just wish he would brood on my situation for perhaps five minutes, that he would give me his whole mind just once, be bonded with me for a brief space, survey my soul as well as my flesh, to get at my illness, for each man is ill in his own way.

Anatole Broyard, *The patient examines the doctor*.¹

In an era of medicine marked by overwhelming technology and obsessive emphasis on Evidence-Based Medicine, the role of patients' narratives has progressively lost the key function of driving medical decisions, as it has been doing for centuries. While technology outweighs a physical examination by providing more detailed information, it cannot replace the information resulting from the storytelling of patients, caregivers, or other doctors, nor the physician–patient human interaction, which is important, often crucial, for successful treatment. The storytelling is pivotal in many cardiovascular conditions: heart failure (just think of NYHA functional classes) myocardial infarction or angina, syncope, and thromboembolism are paradigmatic examples. In all these conditions, the essential clinical steps are: 'To listen, to understand, to care'.

For these reasons, at the Cardiology Department of the School of Medicine of 'Sapienza' University, Sant'Andrea Hospital in Rome, we have developed a multidimensional program to enhance the role of narrative medicine in the education of medical students, young

physicians, and cardiology residents, and, more so, for the management of heart failure patients.

Narrative medicine in the third millennium

The main role of the medical profession is to cure patients and not diseases; to take care of every patient suffering from any illness as a whole and unique person, because, following Anatole Broyard, 'each man is ill in his own way'.



Figure 1 Sant'Andrea—'Sapienza' University Hospital, Rome, Italy.



Figure 2 Massimo Volpe with the 'Narrative Cardiology' team at Sant'Andrea Hospital (L to R: Roberta Coluccia, MD, PhD; Massimo Volpe, MD; Andrea Laurito, MD student, experimental thesis in Narrative Cardiology; Livia Pescarollo, MD, Anaesthesiology Resident; and Marco Testa, MD, PhD, FESC, Cardiology Staff).



Non c'è in un'intera vita cosa più importante da fare
che chinarsi perché un altro, cingendoti il collo,
possa rialzarsi.

Luigi Pintor, Servabo



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



LABORATORIO

Acquisizione della Competenze di Medicina Narrativa

Le competenze di MN si acquisiscono mediante un ***training narrativo*** che si articola in

- **close reading** (lettura attenta): è una forma di critica letteraria che si basa su un'attenta analisi di ogni elemento del testo, allena il lettore a prestare attenzione anche a dettagli che il lettore medio non coglie e aiuta a sviluppare la capacità di ascolto attento. Particolare attenzione all'uso di metafore ("good readers make good doctors" Rita Charon)
- **reflexive writing** (scrittura riflessiva)
- **creative writing** (scrittura creativa)



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Perché (e come) leggere!

La lettura è uno spazio per

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



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Perché scrivere

- 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.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e  WhatsApp)



Strumenti della Medicina Narrativa

- Per liberare le espressioni - testimonianze libere:
 - **Diario e Racconto libero**
 - **Cartella parallela**
- Per **comprendere specifici aspetti** - tracce:
 - Intervista semi-strutturata
 - Fiaba



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Racconto Libero - Diario

- E' la vera storia della malattia, o comunque la reale percezione del paziente, dove **non c'è alcun filtro** da parte di altri scrittori (i quali scrivono accuratamente ciò che è verosimile ma non la verità).
- 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 prendersi cura della persona in maniera appropriata.**



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e  WhatsApp)



Cartella Parallela

“there are things that are critical to the care of your patient that don’t belong in the hospital chart, but they have to be written somewhere” (Rita Charon)

- 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 condiviso nel team di cura.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Laboratorio sulla cartella parallela

- ***Lettura attenta*** del caso clinico e del diario del paziente
- **Esercizio di scrittura**

Prompt: «Immaginate di essere il curante: dopo aver redatto il caso clinico, sentite il bisogno di scrivere, nel vostro diario personale, l'incontro avvenuto con il paziente. Siccome si tratta di una pagina del vostro diario, la narrazione deve cominciare con la parola: "Io"»

(10 minuti)

- Condivisione di 2-3 dei vostri scritti
- Commenti e domande



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)

Anamnesi vs Narrazioni di malattia

L'esperienza è anche profondamente intrisa di sensibilità e di emotività, travalicando quindi l'oggettivazione nelle forme simboliche.

Le narrazioni non solo riferiscono o narrano esperienze o eventi, descrivendoli dalla prospettiva limitata e contestualizzata del tempo presente. Esse **proiettano anche le nostre attività e le nostre esperienze nel futuro, organizzando i nostri desideri e strategie teleologicamente,** dirigendoli verso fini immaginati o forme di esperienza che la nostra vita o attività particolari sono intenzionate a esaudire.

Byron, J. Good. Narrare la malattia: Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



CASO CLINICO

- Paziente di 69 anni, ex forte fumatore, affetto da scompenso cardiaco cronico, diabete di tipo II, ipertensione arteriosa e insufficienza renale cronica.
- Viene a visita per astenia, inappetenza e, nelle ultime settimane, peggioramento della dispnea con dispnea a riposo ed episodi di dispnea parossistica notturna (NYHA IV). Paziente vigile e orientato, PA 150/90 mmHg, FC 75 bpm. Esame obiettivo: edemi declivi improntabili fino al III medio di coscia, crepitii medio-basali bilaterali. EOC: azione cardiaca ritmica, soffio sistolico 3/6 al centrum.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Diario

In risposta alla vostra richiesta, vi racconterò come è cambiata la mia vita da quando mi hanno comunicato che il mio cuore aveva cominciato a non funzionare più bene. Dopo il primo ricovero al policlinico XX, dovuto ad uno sbalzo altissimo della pressione, mi sono illuso che il problema sarebbe finito lì, per cui ho ripreso la vita di prima senza preoccuparmi un gran che. Nel frattempo avevo lasciato il lavoro all'Olivetti perché troppo stressante e mi sono dedicato all'agricoltura, lavoro senz'altro più rilassante ma decisamente faticoso. Nel tempo il lavoro, comunque molto pesante e anche stressante vista la mia mancanza di pratica nel campo, ha aggravato la mia situazione per cui sono dovuto nuovamente ricorrere a nuove cure mediche. Nel frattempo sono comparsi anche problemi al fegato. Ho continuato comunque a condurre una vita normale, ma ho dovuto abbandonare l'agricoltura, anche perché dei ladri hanno pensato bene di derubarmi del bestiame che stavo allevando.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Diario

Questo avvenimento mi ha tolto la forza di proseguire, ho lasciato quel lavoro, questo mi ha molto depressso anche se ormai avevo raggiunto l'età della pensione. Poi mi hanno diagnosticato un tumore alla prostata, che, per fortuna, è stato preso in tempo e quindi si è risolto. I problemi cardiaci sono invece sempre peggiorati, per due volte sono finito in terapia intensiva per edema polmonare. Così ho dovuto definitivamente rinunciare ai viaggi con il camper e a tutte quelle attività che mi sono sempre piaciute e che mi hanno sempre dato il gusto della vita. Presso l'ospedale XX mi hanno poi fatto la grappettatura della valvola mitralica e mi è sembrato di rivivere, avevo riacquistato un po' di forza. Ma è durato poco perché sono comparsi dei basaliomi particolarmente concentrati sulla testa, mi hanno operato già tre volte e la cosa non sembra ancora risolta. Nel frattempo anche il cuore pare che stia cedendo. Ogni tanto mi faccio prendere dallo sconforto, ma poi cerco di reagire anche per mia moglie, per i miei figli e per i miei nipotini. Poi mi rassicura abbastanza poter contare sul vostro aiuto, anche se a volte mi viene voglia di mollare.



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)



Laboratorio sulla cartella parallela

- Condivisione di 2-3 dei vostri scritti: leggete precisamente quello che avete scritto: senza preamboli e senza commenti!
- Commenti e domande



Per info e supporto tecnico contattare: **+39 02 4775 7712** (Telefono e WhatsApp)





DOCCONGRESS

© 2020 Doc Congress S.r.l.
All rights reserved