



XXVII Congresso Nazionale sulla Fibrosi Cistica e XVII Congresso della Società Italiana per lo studio della Fibrosi Cistica

Telemedicina e Medicina Narrativa

Medicina e narrazione:

dalla personalizzazione della cura alla ricerca narrativa

Marco Testa, MD, PhD

Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Andrea

Facoltà di Medicina e Psicologia – Università di Roma “Sapienza”

Società Italiana di Medicina Narrativa

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



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



Cosa vediamo quando contiamo...

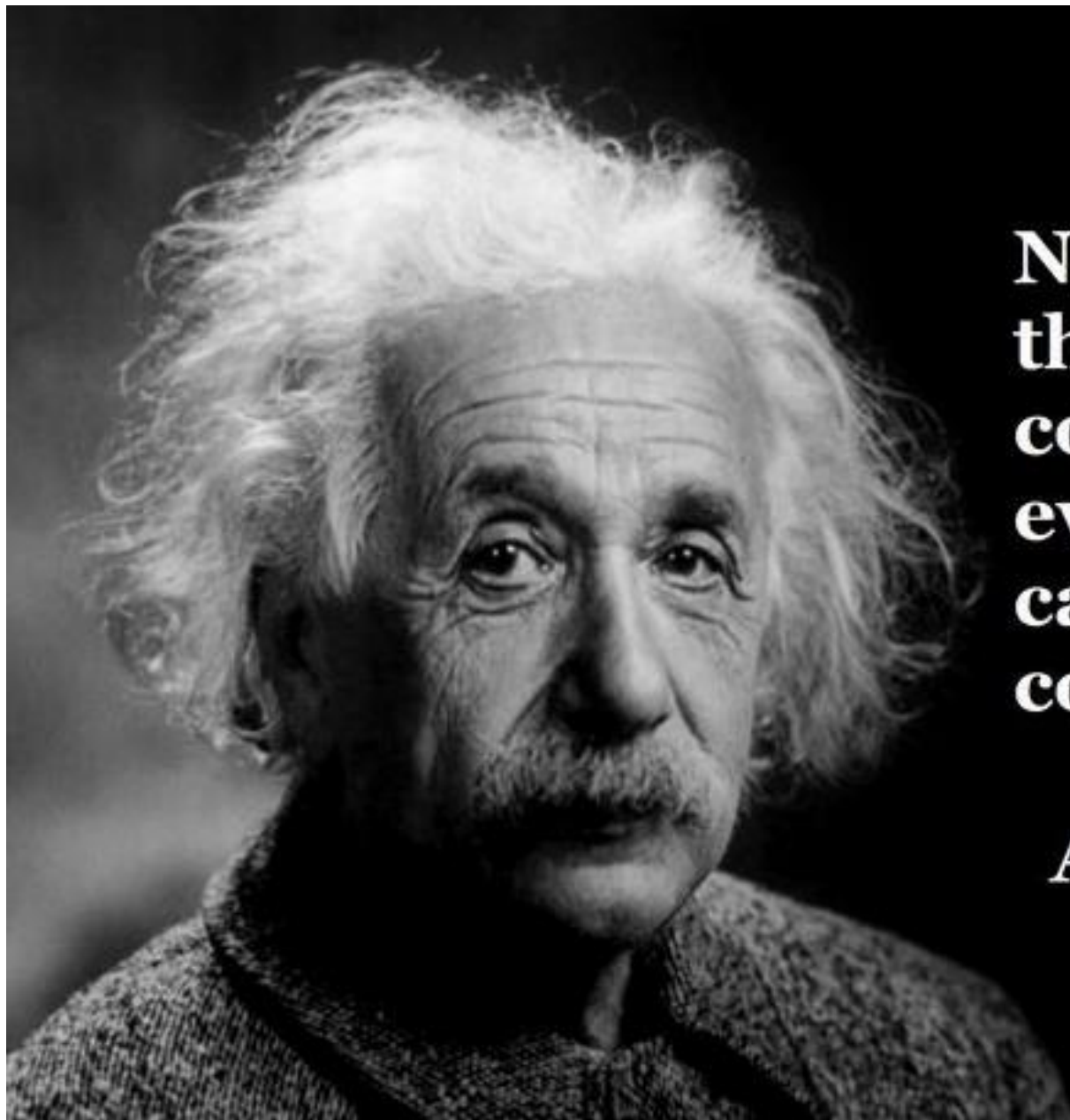


Cosa vediamo quando contiamo... #2



Cosa vediamo quando contiamo... #3





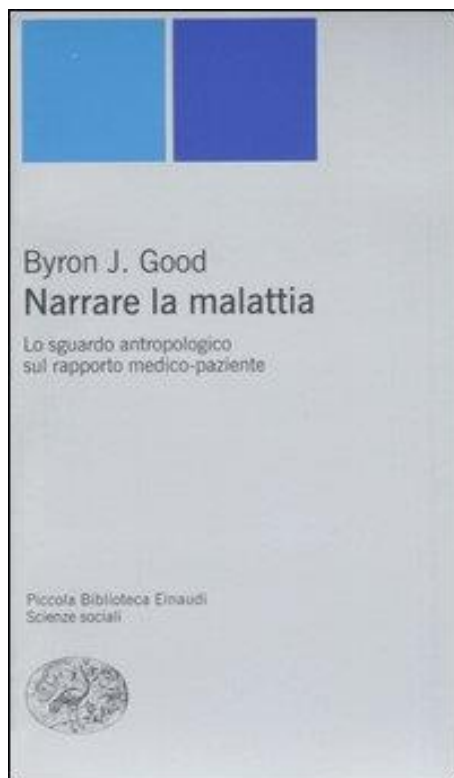
**Not everything
that counts can be
counted, and not
everything that
can be counted
counts.**

Albert Einstein



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.**



Corpo fatticità e corpo verità



Massimo Recalcati,

psicoanalista lacaniano

“Il nostro corpo viene costantemente radiografato, diagrammatizzato, analizzato.

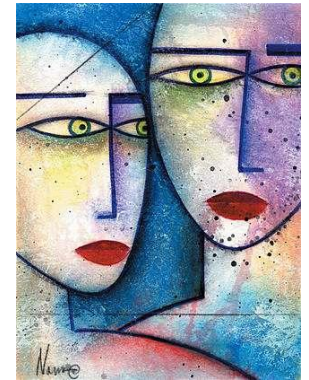
*La strumentalizzazione della clinica **sdoppia**, sbina il nostro corpo, in un corpo “**fatticità**”, oggetto di studio, ovvero il corpo su cui la strumentazione opera, ed un altro corpo che non è mai riducibile al corpo fatticità, e che è il corpo “**verità**”.*

Non possiamo agire ciecamente sul corpo fatticità, oggetto patologico, senza tener conto del corpo verità, del vissuto del soggetto stesso.”

La clinica dell'uno per uno

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



Anamnesi vs Narrazioni di malattia

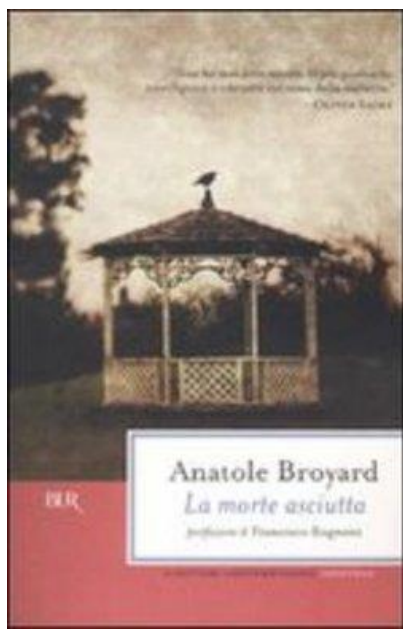
L'esperienza è anche profondamente intrisa di sensibilità e di emotività, travalicando quindi l'oggettivazione nelle forme simboliche.

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.





Anatole Paul Broyard (New Orleans 1920 – 1990) scrittore americano e critico letterario, editorialista del New York Times



«**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)



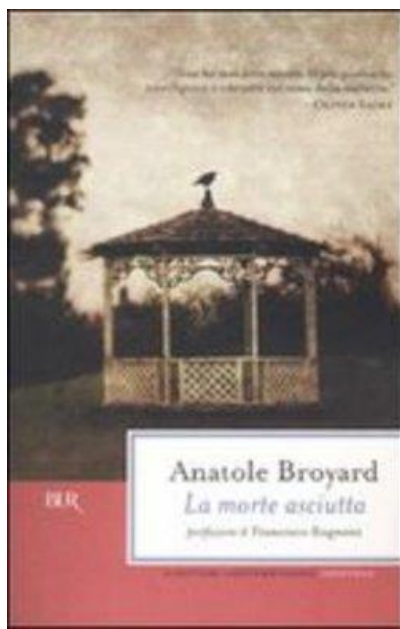


Anatole Paul Broyard (New Orleans 1920 – 1990) scrittore americano e critico letterario, editorialista del New York Times

**Vorrei che esaminasse ...
la mia anima
(narrazione di malattia)**

**e non solo la mia carne
(anamnesi)**

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



Anatole Broyard, Il paziente visita il dottore (1990)

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.



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.



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.



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.





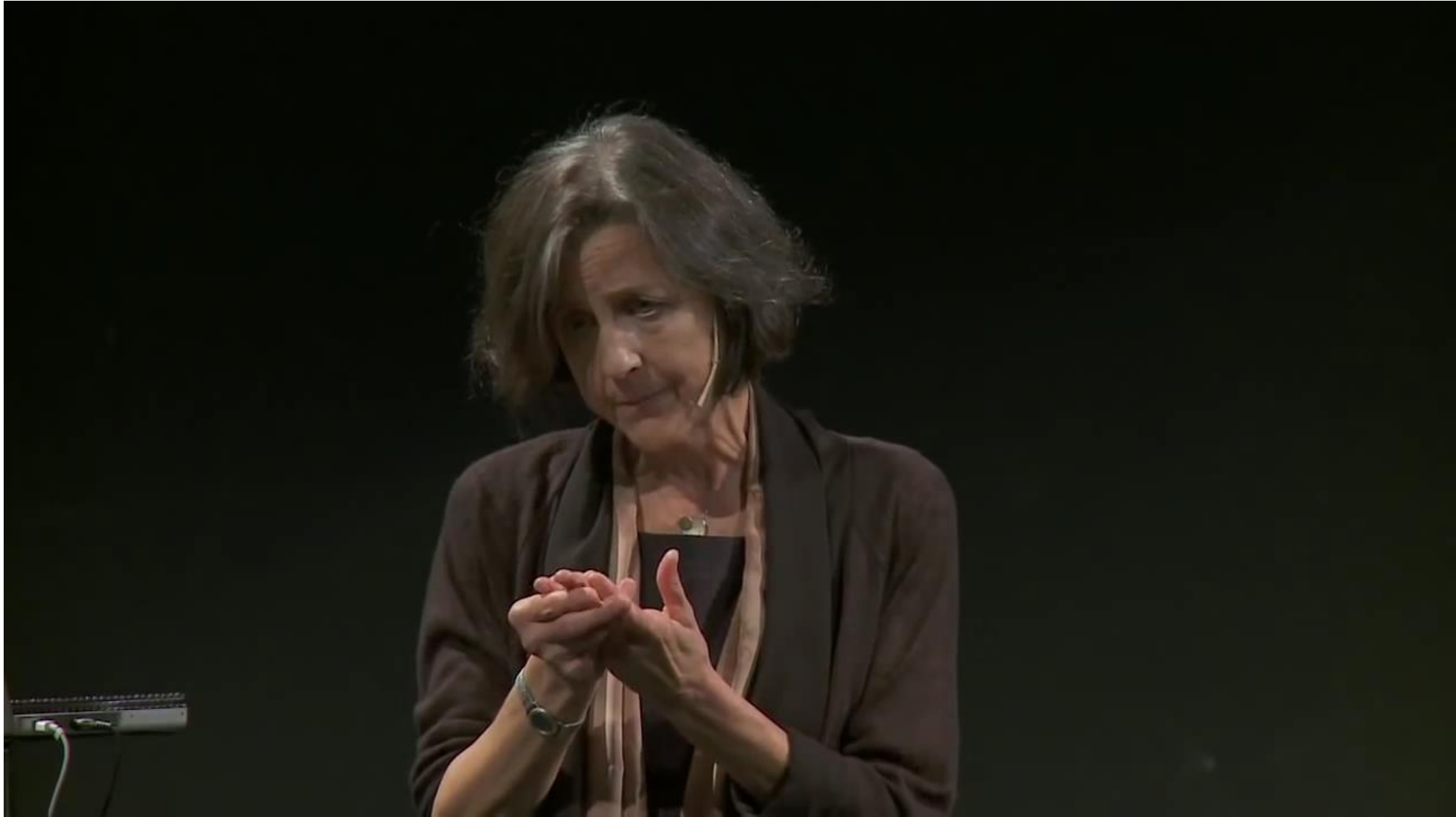
«Per fare correttamente i medici, facciamoci aiutare dai pazienti: ascoltiamo quando raccontano le loro storie, che contengono il tracciato della loro esistenza, e impariamo da loro a trovare le parole che abbiamo perso»

Umberto Galimberti

La Medicina Narrativa



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





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”



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



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



Training narrativo:

I laboratori di

- close reading/close looking
- scrittura riflessiva

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



Perché scrivere



Perché scrivere



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 **condivisone** 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.

Laboratorio

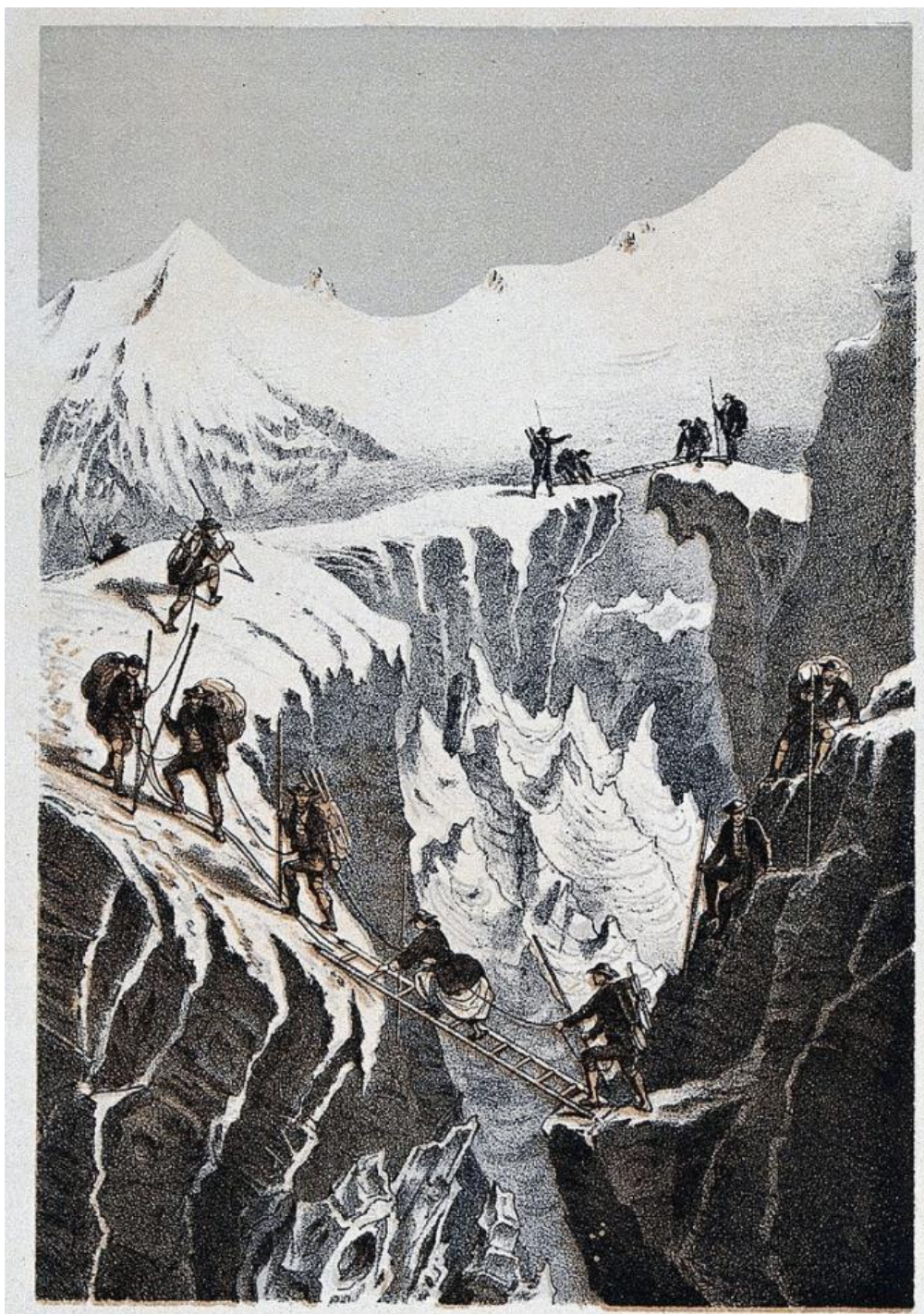


Preparate carta e penna, o la possibilità di scrivere sul computer

Vedremo un dipinto

Vi chiedo di prendervi 1-2 minuti e osservare in silenzio, lasciate andare tutto, osservate con mente libera, se già conoscete questo dipinto immaginate che sia la prima volta che lo guardate consapevolmente





Proviamo a dare un titolo a questa immagine





Publié à Genève par Frédéric Margueron, Place du Lac.

F. Bannann del et Lith.

ASCENSION DU MONT-BLANC PAR M^{LE} D'ANGEVILLE.

Impr. F. Margueron.



Se già conoscete il testo, immaginate di leggerlo per la prima volta, con una nuova lente, senza richiamare ciò che sapete dell'autore; ogni testo prende vita propria a seconda del tempo, luogo, contesto, persone presenti

Ascoltando e leggendo il brano appuntatevi le parole chiave, i passaggi che vi colpiscono di più, le vostre considerazioni, emozioni



La Divina Commedia Purgatorio Canto XXXIII 16-33

Così sen giva; e non credo che fosse
lo decimo suo passo in terra posto,
quando con li occhi li occhi mi percosse;

e con tranquillo aspetto «Vien più tosto»,
mi disse, «tanto che, s'io parlo teco,
ad ascoltarmi tu sie ben disposto».

Sì com'io fui, com'io dovea, seco,
dissemi: «Frate, perché non t'attenti
a domandarmi omai venendo meco?».

Come a color che troppo reverenti
dinanzi a suo maggior parlando sono,
che non traggon la voce viva ai denti,

avvenne a me, che senza intero suono
incominciai: «Madonna, mia bisogna
voi conoscete, e ciò ch'ad essa è buono».

Ed ella a me: «Da tema e da vergogna
voglio che tu omai ti disviluppe,
sì che non parli più com'om che sogna».



Quali parole o frasi avete appuntato?
Cosa ha catturato la vostra attenzione?
Che cosa vi ha colpito?
Cosa vi risuona di più?



Prompt:

- il giusto legame tra me e...



Esercizio di scrittura riflessiva

Chi vuole può leggere quanto ha scritto: leggete quello che avete scritto e basta! Senza introduzioni, interpretazioni, spiegazioni...

Nell' **ascolto attento** dello scritto dell'altro **lasciamoci toccare e riportiamo le nostre emozioni e considerazioni**, ma senza essere in alcun modo giudicanti

Scopo di questa condivisione è soprattutto quello di **imparare ad "onorare" le storie** delle persone di cui ci prendiamo cura, in ogni senso.
(Ricordate la triade di Attention, Representation, Affiliation!)



Il giusto legame nella relazione di cura
in una metafora...



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



La Medicina Narrativa nel panorama istituzionale italiano





La medicina narrativa: integrare il me nella cura

Con il termine di **Medicina Narrativa** (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una **metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa**. La narrazione è lo strumento fondamentale per **acquisire, comprendere e integrare** i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. **Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato** (storia di cura). [...] La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate»

Conferenza di Consenso

Linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative

L'obiettivo del percorso di cura

« Il **Piano di cura personalizzato** costituisce un programma che integra un **‘percorso assistenziale’** con un **‘percorso esistenziale’**, che tiene in primaria considerazione i bisogni, le aspettative e i desideri del paziente, che è e resta l'attore fondamentale della propria cura, esperto della propria malattia “vissuta” (illness), ben diversa e lontana dal classico concetto clinico di malattia (disease), generalmente prevalente nei servizi e tra i professionisti »

La “Medicina Narrativa” è...

una specifica **modalità** di accostarsi
al **singolo e reale paziente**,
che permetta a lui di **raccontarsi** e
al curante di **porre attenzione**
al **vissuto di malattia del paziente** (illness)
e non solo alla sua patologia (disease)



La medicina narrativa digitale

Nel setting digitale, la narrazione acquista una nuova centralità perché media l'interazione, molto di più di quanto non avvenga in presenza.

Per costruire nuovi rituali terapeutici nel digitale, occorre **superare il paradigma attuale** centrato esclusivamente sulla relazione clinica e **integrare le competenze della medicina narrativa**.

La medicina narrativa digitale

La **medicina narrativa digitale** utilizza le tecnologie narrative e relazionali per la personalizzazione del percorso di cura: una **personomica** facilitata dall'uso degli strumenti digitali.

Il **digitale** offre un setting riservato e dedicato per:

- #1 L'**acquisizione** della storia del paziente e del caregiver
- #2 La **comprensione** della storia attraverso un approccio multidisciplinare
- #3 L'**integrazione** della storia nel processo decisionale e di cura, in un'ottica bio-psico-sociale

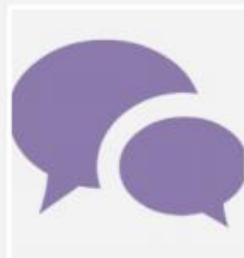
Lo strumento
per la raccolta
delle narrazioni:
**la piattaforma
DNM**



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


L'acquisizione della storia


Giulia Rossi ▾


 Digital care ▸ Il mio diario


 Diario


 Scarica il diario


 Messaggi

 Policy


 Il progetto

 Tutorial














 F.A.Q.






 + Aggiungi una storia


Consideriamo fondamentale costruire insieme il percorso di cura. Per questo abbiamo bisogno di conoscere meglio la tua storia. Questo è un diario personale per condividere con il team che ti segue la tua esperienza, i tuoi bisogni, i tuoi dubbi, i tuoi problemi. Alcuni stimoli ti aiutano nel racconto. Riceverai un totale di 8 stimoli successivi. Puoi decidere di seguirli tutti o solo alcuni. In qualsiasi momento puoi aggiungere altri aspetti per te importanti con il tasto "aggiungi una storia". Tutto il team leggerà il tuo diario per integrare le informazioni mediche con la tua storia e quello che ritieni sia meglio per te.

 15
Aprile

Tutto è cominciato quando...
Questo è il tuo primo stimolo narrativo!
Clicca qui per proseguire


Dimensioni font ▾ | **B** *I* U ~~S~~ |     |  ▾  ▾ | A ▾  ▾ —   |    | 


  |   

 **Prof.ssa Rita Levi-Montalcini**
Medico


Cara Giulia,
questo è un diario che puoi utilizzare per raccontare la tua esperienza.
La tua storia servirà a capire meglio i tuoi problemi e a scegliere insieme il percorso migliore per te.

Il team curante


 **Prof.ssa Rita Levi-Montalcini**
Medico Responsabile


 **Prof. Mario Anselmi**
Medico di medicina generale


La comprensione della storia


 Prof.ssa Rita Levi-Montalcini


[Digital care](#) ▶ [Pazienti \(29\)](#) ▶ [Maria Cressi](#)


 Curanti


 Pazienti 1


 Ricerca


 Scarica tutti i dati


 Gruppi


 Questionari


 Liste di stimoli

 Statistiche

 Policy

 Il progetto

 Tutorial

 F.A.Q.

LE FASI

> Fase attuale:
CAOS

Frasi-chiave (fase attuale):
la biografia è assorbita dalla malattia che invade pensieri, emozioni e azioni


> Futuro atteso dal paziente:
NORMALIZZAZIONE

Frasi-chiave (Futuro atteso dal paziente):
è il processo inverso alla medicalizzazione. Il soggetto recupera alla quotidianità una serie di attività. Prevale un adattamento dinamico tra malattia e biografia. Restano tuttavia difficoltà a gestire i cambiamenti e a progettare il futuro


> Fase obiettivo del percorso di cura:
LIMINALITA'

Note (Fase obiettivo del percorso di cura):
la biografia è sospesa. Una serie di attività sono possibili, ma il soggetto si sente in un limbo, in cui non può decidere nulla

LA MALATTIA NELL'AUTOVALUTAZIONE DEL PAZIENTE


#1: Quando ho cominciato a cercare [...] 

20 Febbraio 2019

Max caratteri in storie libere 

Liste complete

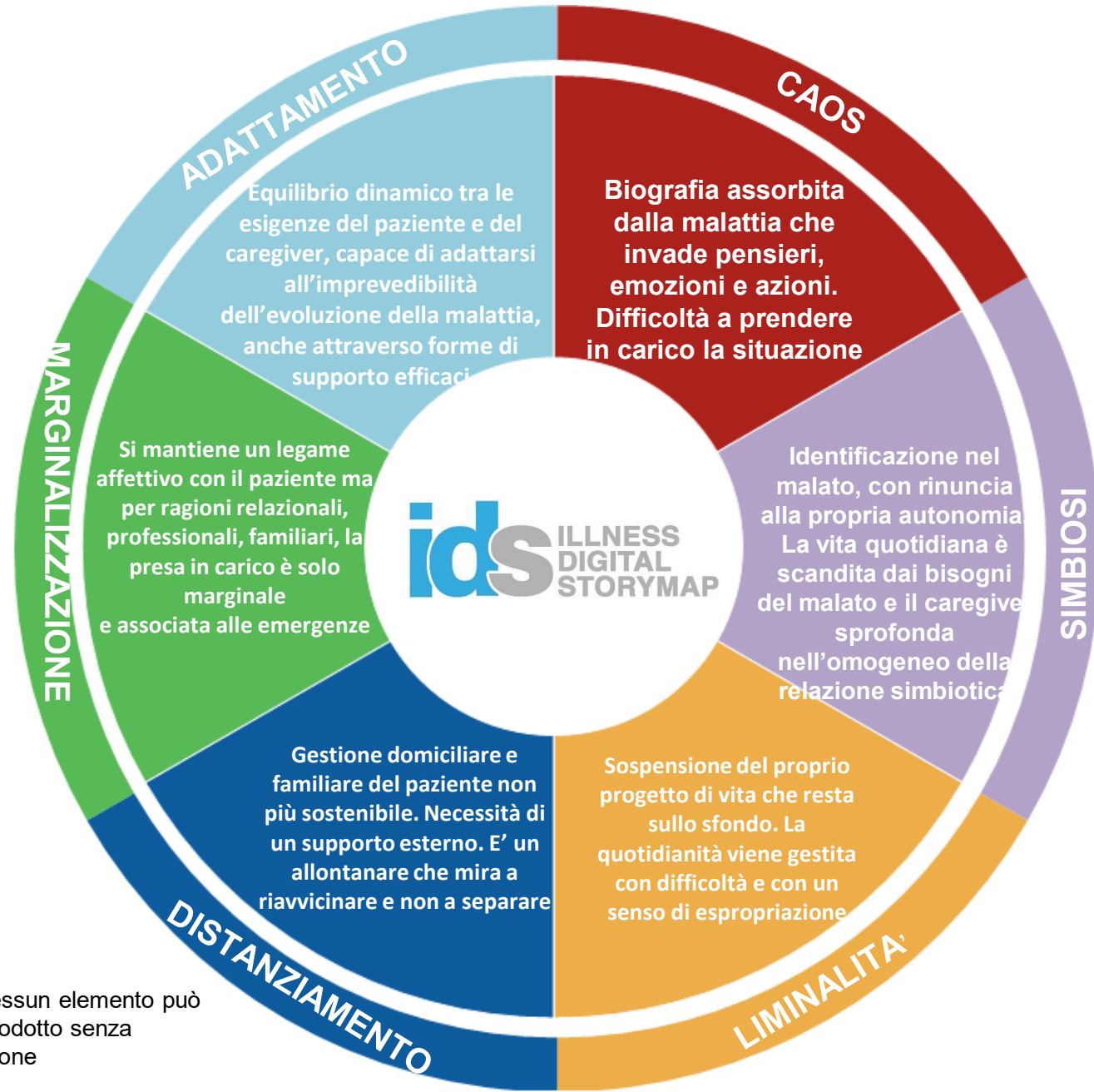
Gruppi

Videochat 

La comprensione del 'me'



La comprensione del 'noi'



La Medicina Narrativa

l'esperienza all'AOU Sant'Andrea
Facoltà di Medicina e Psicologia di Sapienza
Università di Roma



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).

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

Facoltà di Medicina e Psicologia

Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia

Anno accademico 2018/2019



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Relatore:
Prof. Massimo Volpe

Candidata:
Andrea Laurito

Correlatore:
Dott. Marco Testa

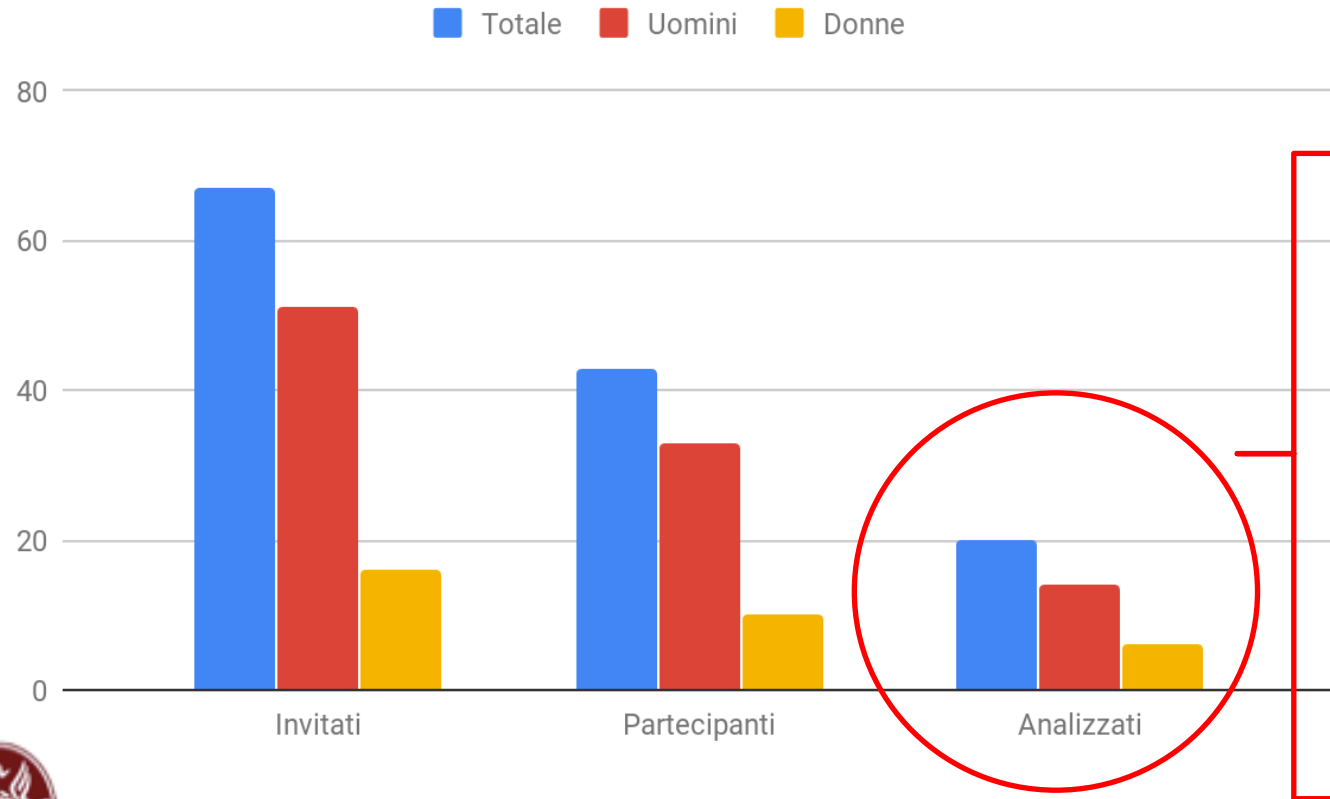


Progetto: ICD Nar

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



Stimoli narrativi per la raccolta delle narrazioni: progetto ICD Nar

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...

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)



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)



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'



Integrare obiettivo clinico e obiettivo esistenziale

			RISULTATI AL TEMPO 0		RISULTATI AL FOLLOW-UP	
	Pz	ETA'	FASE ATTUALE	FUTURO ATTESO	FASE ATTUALE	FUTURO ATTESO
1	Aa	63	Normalizzazione	Liminalità	Caos/ Liminalità	Liminalità
2	Cd	62	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità/ Normalizzazione
3	DBf	40	Normalizzazione/ Appropriazione	Normalizzazione/ Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
4	Im	45	Normalizzazione	Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
5	Np	48	Normalizzazione	Normalizzazione	Normalizzazione	Normalizzazione
6	Pgg	78	Caos/Liminalità	Caos/Liminalità	Caos	Caos
7	Pm	43	Liminalità	Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione
8	Pg	22	Normalizzazione/ Appropriazione	Normalizzazione	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità/ Normalizzazione
9	Sp	79	Caos	Caos	Liminalità	Caos
10	Tf	53	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità	Normalizzazione	Normalizzazione
11	Tg	50	Normalizzazione	Appropriazione	Appropriazione	Appropriazione
12	Wa	37	Caos	Restituzione	Liminalità/ Normalizzazione	Liminalità

Francesca Giovanale, *Follow up narrativo, mediante strumenti di Medicina Narrativa digitale, di pazienti con cardiopatie a rischio di morte improvvisa e portatori di defibrillatore impiantabile*

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

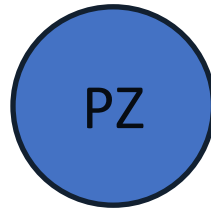
Non accettazione

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



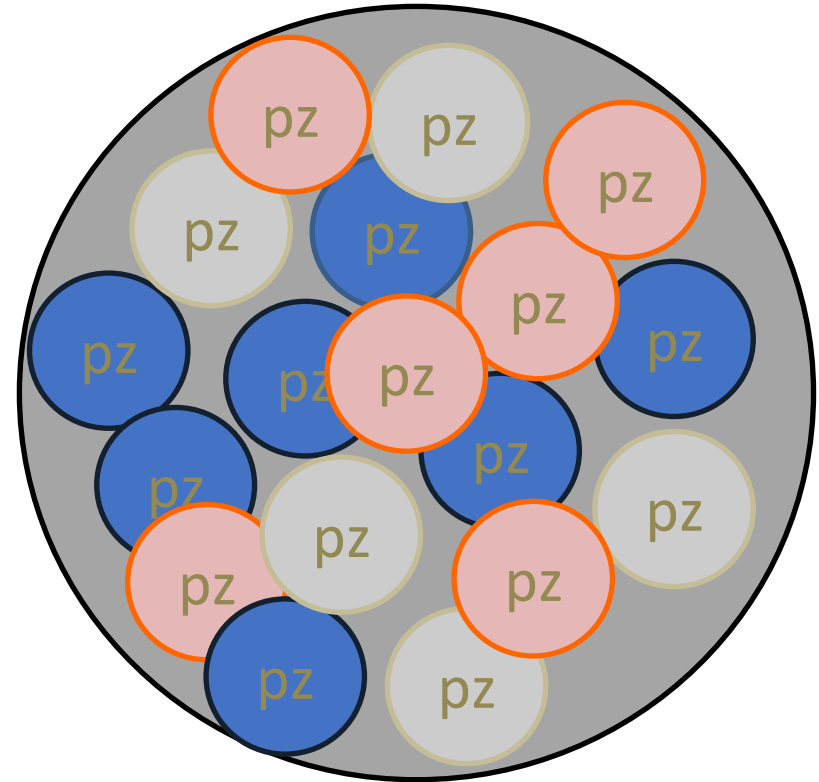
Approccio alle narrazioni

Medicina Narrativa



Personalizzazione del
percorso di cura

Ricerca Narrativa

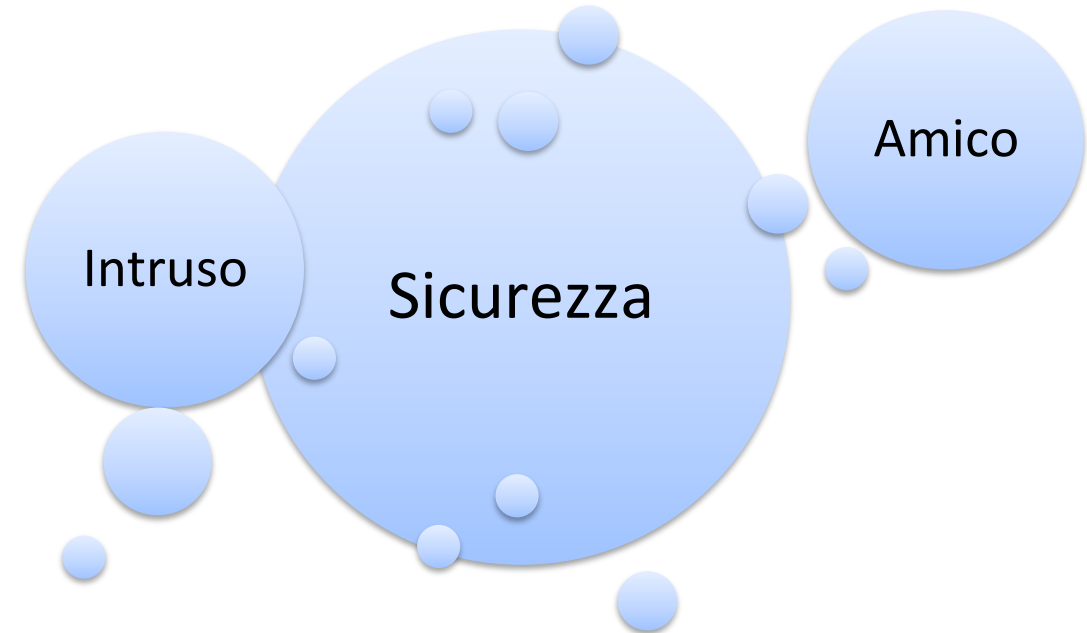
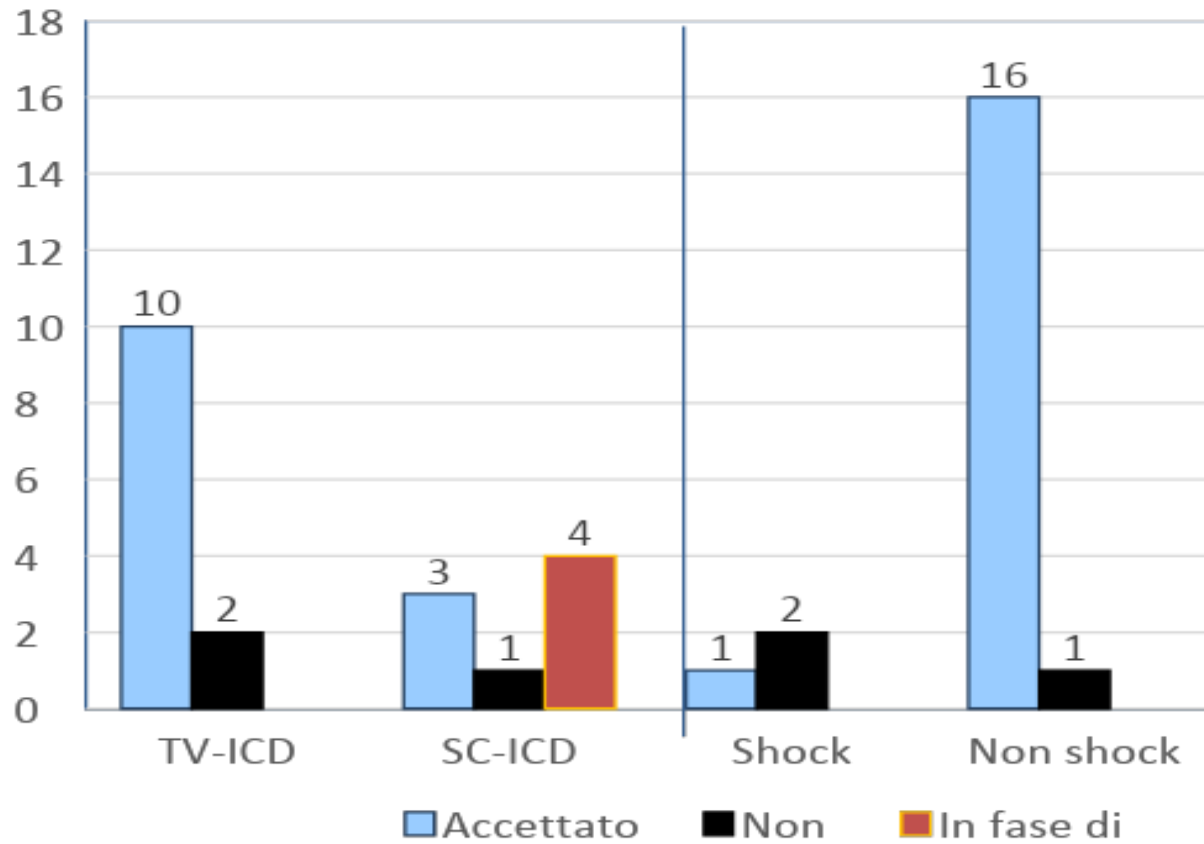


Studio del fenomeno

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.

Risultati: Ricerca Narrativa – accettazione dispositivo

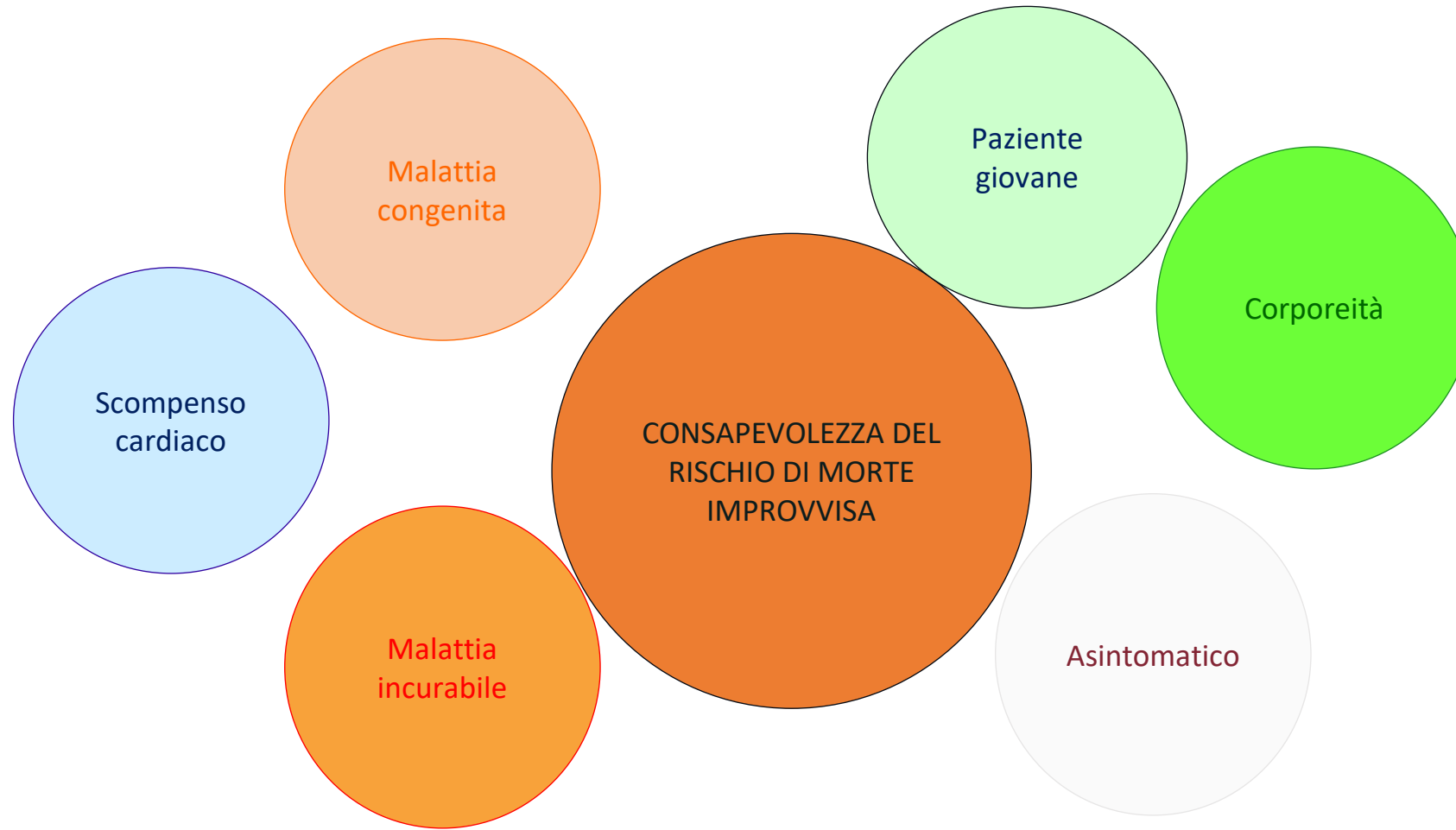


Variabili condizionanti l'accettazione del dispositivo:

- ✓ 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

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"

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

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

Conclusioni: Illness Digital Story Map

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

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”

*Follow-up narrativo,
mediante strumenti di Medicina Narrativa digitale,
di pazienti con cardiopatie a rischio di morte improvvisa
e portatori di defibrillatore impiantabile*



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Facoltà di Medicina e Psicologia
Corso di Laurea Magistrale in Medicina e Chirurgia

Relatore
Prof. Pietro Francia

Candidata
Francesca Giovanale

Correlatore
Prof. Marco Testa

Anno accademico 2019-2020



OBIETTIVI E POPOLAZIONE DELLO STUDIO

Follow-up narrativo di pazienti portatori di defibrillatore impiantabile

1. La valutazione di alterazioni nel tempo di variabili che identificano il grado di accettazione del dispositivo: la lista follow-up

28 pazienti → 13 inviti accettati
↓
12 risposte analizzate

Criteri di inclusione

Impianto di ICD
Consenso al trattamento dei dati personali
Partecipazione agli studi precedenti
Minima alfabetizzazione digitale

2. La valutazione dell'impatto di un evento stressante sulla vita di un paziente con cardiopatia cronica: la lista COVID TIME.

23 pazienti → 15 risposte totali
↓
10 narrazioni analizzate

Popolazione analizzata	Media	Mediana	Range
Età	52	49	22-79
Tempo di follow-up (mesi)	24	22	17-40

Stimoli narrativi per la raccolta delle narrazioni: progetto ICD Nar Follow-up

➤ Lista COVID TIME:

1. Nei giorni dell'emergenza COVID, io...
2. I miei familiari mi dicono...
3. Pensando al futuro mi immagino...

➤ Lista Follow-up:

1. L'esperienza vissuta mi ha insegnato che...
2. Il kintsugi è l'antica arte giapponese che ripara con l'oro le porcellane andate in frantumi, donando loro una nuova e più preziosa vita. Osservando questa immagine penso che....



3. Condividere le mie emozioni mi fa sentire...
4. Nel rapporto con i miei medici cambierei/migliorererei...
5. Nel futuro mi immagino...

RISULTATI MEDICINA NARRATIVA

APRILE 2018

Tempo 0: La malattia è un viaggio diverso per ognuno. Vi racconto il mio...

«Avevo 24 anni; prima questa parola 'malattia' non mi aveva mai toccata. Sana come un pesce, credevo che il mio fisico fosse il mio punto di forza. Quando ho scoperto di sbagliarmi è stato un boccone amaro difficile da mandare giù. Sono passata dall'incredulità alla negazione totale. È avvenuto tutto all'improvviso mentre ero all'ultimo anno di università al corso di ostetricia, quando mi sono venute le prime tachicardie ma non gli diedi molta importanza. Un giorno, durante il tirocinio, una collega, vedendo che non mi sentivo molto bene e avevo delle fitte mi consigliò di andare in cardiologia per fare un ECG. Quel giorno scopri di avere una pericardite e come forse succede spesso agli "addetti ai lavori", è stata molto trascurata. La situazione non migliorava nonostante avessi preso degli antiinfiammatori. Decisi quindi di andare da un privato ma non c'era nessuno che volesse veramente andare a fondo al problema. Da Pericardite nell'arco di un anno mi viene diagnosticata una miocardite, e nel 2008 eseguo la mia prima ablazione al fatebenefratelli. Da questo punto in poi le aritmie sono peggiorate notevolmente, con accessi in PS un paio di volte al mese a causa delle TV.



....continua

I betabloccanti anche non hanno mai avuto un buon riscontro su di me. Su questo punto purtroppo non ho avuto l'appoggio da parte di alcun medico. Mi sottopongo ad una seconda ablazione nella speranza che questa volta i risultati siano migliori ma niente. Nel 2010 dopo un accesso al PS al Sant'andrea mi ricoverano; mi affido all'équipe medica di questo centro che sospetta una ARVD. Questa viene confermata dai colleghi di Padova. A questo punto ho una diagnosi, ma non una cura. Mi sentivo un "topo da laboratorio" e il tempo passava. La mia vita prende una strana piega, muore una parte di me e forse ho usato male le mie risorse, soprattutto non ho chiesto veramente aiuto. Nel 2012 **cedo** all'indicazione di impiantare un defibrillatore. Per abituarmi a questo '**intruso**' c'è voluto tempo ma chissà potrebbe avermi salvato la vita, il primo shock mi ha sconvolto. Avrei preferito morire. Gli altri due invece li ho sopportati meglio perché erano ad una potenza più bassa. Ora è il 2018, a 10 anni di distanza sono sicuramente cresciuta molto, dire che è facile non è vero ma sicuramente la malattia non è più un "mostro" che mi vuole uccidere ma in un certo senso è diventata un'occasione per tirare fuori il meglio di me e lottare contro le mie paure»



OTTOBRE 2020

Follow up: nel rapporto con i miei medici cambierei/migliorerei....

È un punto nevralgico. Mi piacerebbe essere **ascoltata veramente** e mi rendo conto di chiedere l'impossibile. Mi sembra che il rapporto medico-malato si basi sul **potere** che il medico esercita sul paziente e **non aiuta** un processo di guarigione.

Follow up: l'esperienza vissuta mi ha insegnato che....

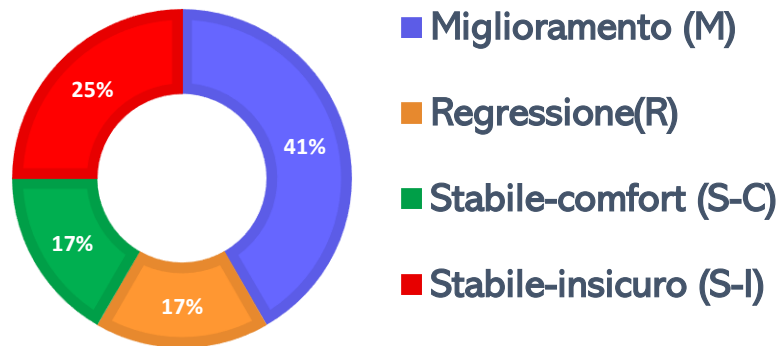
La vita è un soffio.
Avrei voluto **gridare** forte al cielo molto prima, perché qualcuno mi rispondesse e mi accorgessi che **non sono sola** ad affrontare le pene più dure e le difficoltà di ogni giorno.



RISULTATI follow up

1. Valutazione di alterazioni nel tempo di variabili che identificano il grado di accettazione del dispositivo

POPOLAZIONE DI STUDIO



➤ Correlazione tra rapporto medico-paziente e benessere psico-fisico del paziente

GRUPPO 1: Conflittuale	GRUPPO 2: positivo-alleanza	GRUPPO 3: in bilico
Wa (M)	Aa (R)	Cd (S-C)
	DBf (M)	Im (M)
	Np (S-C)	Pm (S-I)
	Pgg (S-I)	Tf (M)
	Pg (R)	
	Sp (S-I)	
	Tgm (M)	

➤ Correlazione tra percezione negativa del proprio status e comorbidità

GRUPPO 1: Nessuna	GRUPPO 2: 1-3 comorbidità	GRUPPO 3: >3 comorbidità
DBf (M)	Aa (R)	Pgg (S-I)
Pm (S-I)	Cd (S-C)	Sp (S-I)
Pg (R)	Im (M)	
Tf (M)	Np (S-C)	
Wa (M)	Tgm (M)	

➤ Accettazione del defibrillatore



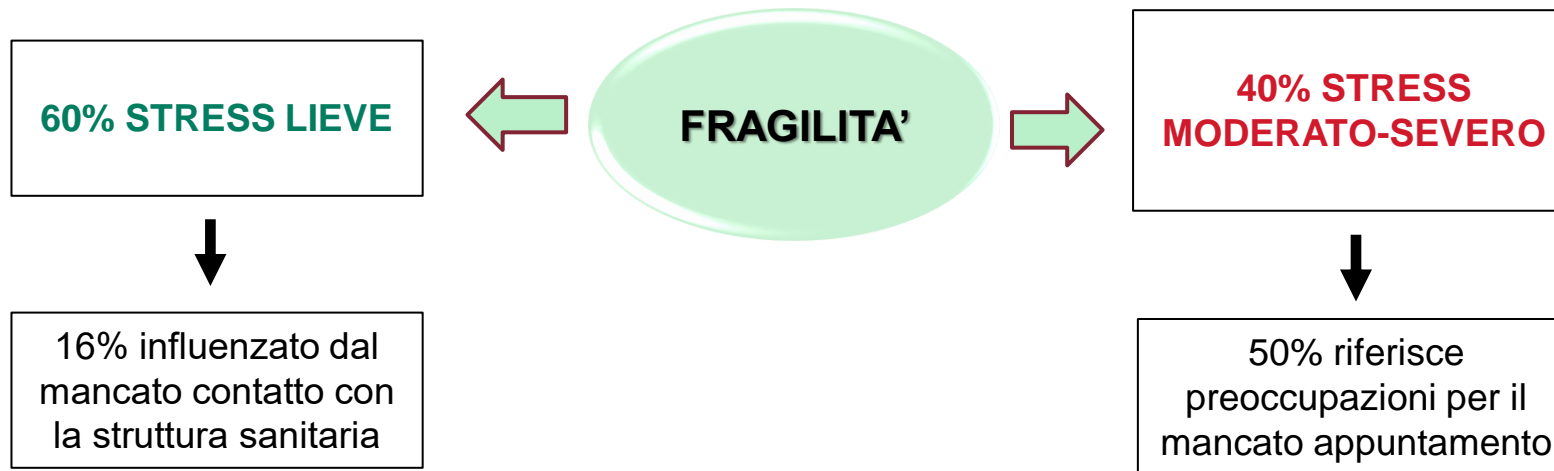
Tempo dall'impianto



Alleanza terapeutica

RISULTATI COVID

2. Valutazione dell'impatto di un evento stressante sulla vita di un paziente con cardiopatia cronica: COVID TIME



CONCLUSIONI

- 1) Le variazioni dello status esistenziale non sembrano essere riconducibili né alle condizioni cliniche, né alla presenza di comorbidità, quanto più a fattori psicologici o tratti caratteriali
- 2) Un rapporto medico-paziente di tipo conflittuale sembra ostacolare l'accettazione del dispositivo nella vita quotidiana, mentre un'alleanza sembra favorirlo
- 3) Dai risultati relativi al periodo COVID tali pazienti, essendo una categoria fragile, necessitano di essere seguiti in maniera continuativa attraverso interventi assistenziali specifici, quali l'home monitoring

La Medicina Narrativa nel mondo delle Società Scientifiche





Società Italiana di Medicina Narrativa

medicinanarrativa.network

**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

