

L'AREA SANITA' E SALUTE DI FONDAZIONE ISTUD

L'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

In Fondazione ISTUD, *business school* indipendente istituita nel 1970, l'Area Sanità e Salute crea, progetta e realizza attività di ricerca e di formazione per lo sviluppo del singolo professionista, dell'équipe e dell'organizzazione di appartenenza. Tutto ciò in funzione di un servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento, con l'obiettivo di perseguire l'equilibrio tra efficacia delle cure ed efficienza delle organizzazioni sanitarie. Fondazione ISTUD è tra i principali riferimenti in Italia per la diffusione della Medicina Narrativa e la sua applicazione, membro del consiglio direttivo della Società Italiana di Medicina Narrativa. Fondazione Istud è accreditato all'estero come centro per la medicina narrativa, tra cui il King's College di Londra- Center for Humanities for Health, il Massachusetts College of Pharmacy and Health Science di Boston e l'Aga Khan University del Pakistan.

Obiettivi

La ricerca dell'Area Sanità e Salute è volta a:

- Ascoltare, comprendere, interpretare e quantificare i bisogni dei pazienti, dei loro cari e degli operatori del servizio sanitario per una organizzazione più efficiente e più efficace dei percorsi terapeutici.
- Studiare modelli sostenibili integrati tra persone e servizi di cura
- Studiare gli equilibri tra regionalizzazione e centralizzazione del Sistema Sanitario

La nostra eccellenza: la Medicina Narrativa

I nostri credits nello studio della medicina narrativa

- Osservatorio Italiano di Cure Palliative -2006- analisi di clima dei professionisti
- Progetto SLANCIO 2010 - Le storie delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica
- INAIL 2011- Le Odissee delle persone con lesione midollare
- Progetto ONICE 2011 -Obesità Narrata in Italia verso una Cura Efficace
- Master in Medicina Narrativa per le Organizzazioni Sanitarie, Master MNEMOS -2012, 2013
- Medicina Narrativa per una Sanità Sostenibile, con King's College Londra, Center for Humanities for Health - 2012
- Progetto VEDUTA, analisi di clima dei terapisti del dolore, 2012
- Progetto Back to Life, Burden of Illness della Mielofibrosi, 2012-2013
- Storie di vita negli anni d'argento: storie di invecchiamento, 2012- 2013
- Progetto CRESCERE – Creare con Racconti di Esperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza, 2013
- Persone con Sclerosi Multipla in rete: quali orizzonti? 2013
- Storie luminose: esperienze di straordinaria quotidianità con la Sclerosi Multipla 2014
- Vision AMD: Value in Stories of Illness on Neovascular wet AMD (patient's journey e medicina narrativa nella maculopatia degenerative) 2014 - 2015
- La Robotica al servizio delle persone con lesione midollare 2014
- Benessere nelle organizzazione dei servizi finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 2014- 2015
- Nascere prima del tempo, 2014 e 2015
- Convivere con l'orticaria cronica: una storia per la qualità delle cure 2014 - 2015
- Narrare il respiro, 2015
- Sulla mia pelle: storie di quotidiana psoriasi, 2015
- Master di Medicina Narrativa Applicata, alla terza edizione
- Workshop di Scienza e Tecnica della medicina narrativa

FONDAMENTI DI MEDICINA NARRATIVA

Milano, 4 Novembre 2015

Evidence Based Medicine

La definizione di EBM data da David Sackett nel 1996 è *“the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients”*. Ai nostri giorni si parla di medicina basata sulle evidenze nella quale ogni singola azione deve essere verificata e deve essere estendibile al sottoinsieme di popolazione.

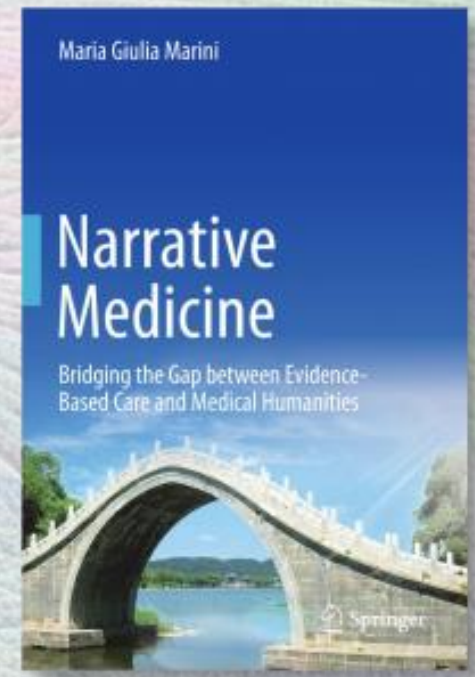
Is Evidence Based Medicine broken?

“Research-derived facts about the average patient must not outweigh individual patients’ observations of their own bodies and illnesses. New processes for capturing and accommodating patients personal experiences – which are typically idiosyncratic, subjective, and impossible to standardize – would go a long way toward ensuring that each patient receives the right treatment.”..

Trisha Greenhalgh, October 2014, British Medical Journal

EBM and Narrative Medicine: A Harmonic Couple

“Clinical science is not only technologic but it has become more and more technocratic. Human beings are complex, and the investigation of the human is similarly complex. If health is in danger, and a disease is mastering the body and the psyche of a person, it is normal to try to find a new framework of thought, of *Humanitas* to live with this changed condition. And **Humanitas should be delivered by providers of care**, along with the scientific competence. It is important first to **bridge the gap** between humanities and medicine. In this context, Narrative medicine is blooming.”



***MEDICINA NARRATIVA:
VERSO LE DEFINIZIONI***

La Medicina Narrativa e i suoi scopi

•**Personalizzazione:** *la Medicina Narrativa è quello che succede tra il professionista sanitario e il paziente: dalla raccolta delle informazioni su eventi prima della malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione a temi psicologici, sociali e ontologici. L'attenzione è data al carico della malattia (burden of illness) e al modo migliore per personalizzare la strategia di cura.*

Greenhalgh and Hurwitz of King's College, BMJ , 1999: *“Narrative based medicine in an evidence based world”.*

•**Organizzazione:** *“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, JAMA 2001

"Narrative based medicine: Why study narrative?"

Durante le visite diagnostiche:

- fornisce la forma in cui i pazienti vivono l'essere ammalati
- incoraggia l'empatia e promuove la reciproca comprensione tra medico e paziente
- permette la costruzione di significato
- può dare utili indizi analitici

Nella ricerca:

- aiuta ad impostare un percorso *patient-centered*
- può generare nuove ipotesi

Nel processo terapeutico:

- incoraggia l'approccio olistico
- può essere intrinsecamente terapeutica o palliativa
- può suggerire o escludere opzioni terapeutiche

Nell'educazione dei pazienti e dei professionisti sanitari:

- viene spesso ricordata
- è basata sull'esperienza
- incoraggia la riflessione

Tricia Greenhalgh and Brian, *BMJ* (1999)

Narrazione / Storia

NARRAZIONE

Chaos, flusso di coscienza

**Medicina
Narrativa =
medicina delle
narrazioni**

STORIA

Ordine,
elaborazione.
Plot, copione,
personaggi

**Medical
Humanities =
medicina delle
storie**

Tra illness, disease e sickness

Oltre l'organo ammalato, il meccanismo scatenante la malattia che in inglese si chiama *disease*, interessa il continuum inseparabile tra la vita della persona e la sua malattia che, a questo punto, abbandona il nome di *disease*, legato all'approccio meccanicistico per trasformarsi in *illness*, unita al mondo esistenziale della persona.

- ***Disease*** è l'aspetto riguardante la meccanica della malattia, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo".
- ***Illness*** riguarda invece la percezione cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a soggetto che sente e che pensa la malattia.
- ***Sickness*** è il concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.

Kleinman A: The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New York, Basic Book, 1989.

Cosa si può imparare dalla scrittura riflessiva...

È stata inserita la scrittura riflessiva nei programmi di formazione in Medicina e Infermieristica (prime esperienze negli USA, in UK, Francia, Italia).

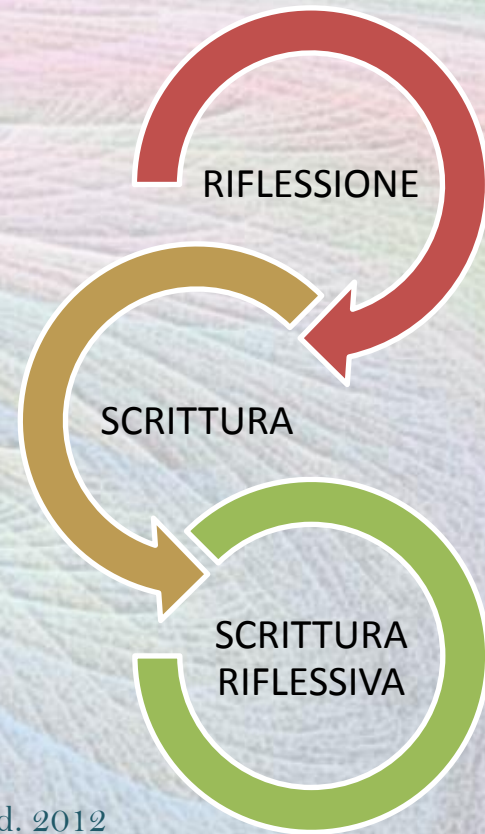
RIFLESSIONE

Un processo attivo interiore che usa gli strumenti cognitivi, affettivi, di immaginazione e creativi per tradurre in linguaggio un'esperienza personale. E' una qualità che si incrementa progressivamente.

SCRITTURA

Un metodo per mostrare e misurare la propria capacità riflessiva.

I testi scritti riflettono un'esperienza ed i loro autori in maniera **trasparente**.



"A sense of a story, or why teach reflective writing?", Rita Charon – Acad. Med. 2012

LA CARTELLA PARALLELA:

Strumento chiave del progetto
«Le Parole del respiro»

La cartella parallela

Parallela perché affianca (non sostituisce) la cartella clinica.

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

Cartella clinica

Insieme delle indagini diagnostiche e del percorso di cura terapeutico.

Significato economico e amministrativo.

Dimensione “paziente” (*disease*)

Cartella parallela

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

Dimensione “persona”
(*illness*)

Rita Charon, 2008, Honoring the stories of illness, Oxford University Press

Perché la cartella parallela?

Rita Charon sottolinea come la cartella parallela non è un diario della pratica clinica né, ma un diario nel quale il professionista racconta “**che cosa affrontano i pazienti**” e **come si sente in relazione alle singole persone in cura.**

La scrittura delle cartelle parallele aiuta a **entrare in contatto** non solo con i sentimenti dei **pazienti**, con la modalità con cui vivono la malattia e le terapie, ma anche e soprattutto con le **proprie reazioni emotive** alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli.

È per questo motivo che le parallel chart, aiutando i professionisti di cura a sviluppare a una maggiore consapevolezza, possono contribuire a una pratica clinica di **maggior qualità ed efficacia**, perché un paziente meglio compreso è un paziente spesso meglio curato.

Esperienze di Cartelle Parallele

«Narrative reflective practice groups, involving both writing parallel charts and shared narrative inquiry into those charts, show that we can create pedagogical situations in which residents:

- become more conscious of who they are in the physician-patient encounter;*
- learn to step into other physicians' stories;*
- can have their practices changed;*
- can recognize how they have changed over time;*
- and can learn to see their professional responsibilities within a professional community.”*

D Clandinin *Learning Narratively: Resident Physicians' Experiences of a Parallel Chart Process*. The Internet Journal of Medical Education. 2009 Volume 1 Number 1.

Un esempio

Mi ricordo la mattina in cui ho visto entrare in DH la pz. Era accompagnata dal marito, impaurita, occhi grandi e umidi. La segue la mia collega ma mi accorgo subito che non sarà difficile da informare. Poco dopo l'inizio della chemioterapia la vedo piangere, il marito fatica a consolarla e anche per la mia collega non è facile. Mi avvicino al termine della seduta e riesco solo a dirle: "vedrai che andrà tutto bene!!". La rivedo dopo due settimane, ancora triste, preoccupata per la perdita dei capelli, e per la notizia che deve posizione il PCH perchè non ha accessi venosi.

Passano alcuni mesi e non la incontro più per cambio turni. Dopo due mesi la trovo una domenica a passeggiare con mio marito sul lago ed è lei che mi riconosce. Mi chiama e molto più tranquilla mi dice: "avevi ragione nel dirmi che sarebbe andata bene". ...

Analisi di clima e storie di operatori e di pazienti del dipartimento di Oncologia di un'Azienda Ospedaliera. – Fondazione ISTUD

LE PAROLE DEL RESPIRO

La medicina narrativa per la cura
della Broncopneumopatia
Cronico Ostruttiva

Il progetto «Le parole del respiro»

Obiettivo del progetto è la raccolta di esperienze narrate dal medico nella cura dei pazienti attraverso la *parallel chart*.

Questo permetterà di fare emergere il **vissuto del paziente BPCO** e dare voce per la prima volta ad un diverso **percorso di cura** e di presa in carico del paziente nella sua accezione di persona.

Secondariamente permetterà di mettere a disposizione dei medici **strumenti applicativi** nuovi per supportarli nell'ascolto dei pazienti al fine di comprenderne i **bisogni**, le **condizioni di vita** e l'**esperienza di malattia** attraverso una metodologia complementare a quella "clinica" per definizione.

Il risultato di questo progetto sarà una **pubblicazione scientifica**.



Le fasi del progetto

Progettazione della parallel chart e istituzione del Comitato d'indirizzo

Ottobre

Webinar per acquisire la metodologia della Medicina Narrativa rivolto ai clinici partecipanti

4 e 18
Novembre

Laboratorio esperienziale di pratica di Medicina Narrativa: la raccolta delle parallel chart

Da Novembre
a 28 Febbraio

Analisi delle narrazioni e stesura del report
Da parte di
Fondazione ISTUD

Marzo e Aprile

Pubblicazione scientifica dei risultati
Da parte di
Fondazione ISTUD

Maggio

Progettazione della *parallel chart*

Il ruolo del comitato d'indirizzo è quello di fare da propulsore ai lavori mettendo a disposizione le proprie competenze scientifiche e contribuendo alla realizzazione degli strumenti di indagine.

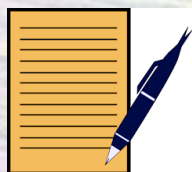
Al comitato d'indirizzo del progetto hanno partecipato:

- Paolo Banfi: pneumologo con formazione nel campo della Medicina Narrativa
- Antonietta Cappuccio: ricercatrice e project manager dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD
- Maria Giulia Marini: direttore dell'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

La raccolta delle *parallel chart*

Obiettivo di questa fase è la raccolta di almeno 5 *parallel chart* da parte dei 50 pneumologi che hanno preso parte al kick off del progetto, raccogliendo quindi un totale di 250 narrazioni, “casi animati” della scrittura dei pazienti.

Le narrazioni potranno essere scritte:



- In formato **cartaceo** e spedite via posta, fax o email;



- In formato elettronico tramite compilazione del file **word** e spedizione via mail;



- In formato elettronico seguendo il **link**:
www.medicinanarrativa.eu/bpco/

Quale è il paziente ideale di cui narrare?

Le narrazioni sono strutturate in modo da raccontare l'esperienza di un paziente seguito **per almeno due visite**. È consigliato, inoltre, **rivedere i pazienti** almeno una volta durante il periodo di raccolta delle cartelle parallele poiché la narrazione retrospettiva altera lievemente la percezione della realtà.

Quindi, i pazienti di cui raccontare dovranno **preferibilmente**:

- **Essere stati visitati** almeno una volta nei 6 mesi precedenti
- **Essere visitati una volta entro Febbraio 2016**

La cartella parallela dedicata al progetto «Le Parole del respiro»

Le narrazioni raccolte saranno trattate nel più completo anonimato e nel rispetto della privacy sia del medico che del paziente.

A ogni medico verrà assegnato un **codice personale** da inserire all'inizio per tracciare la provenienza delle cartelle parallele ed individuare il numero di narrazioni inviate da ogni medico.

www.medicinanarrativa.eu/bpco/



Le Parole del respiro
La medicina narrativa per la cura della persona con
Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva

Cartella Parallela

Centro di Ricerca
Area Sanità e Salute
Fondazione ISTUD
Piazza IV Novembre n. 7
Milano (MI)
Tel. 0323-933801
Email: areasanita@istud.it

Data di compilazione: ____/____/____

Codice personale: _____

Il consenso alla privacy

La informiamo che, ai sensi dell'art. 13 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196, in merito alle informazioni che vorrà fornirci verranno rispettate le seguenti condizioni:

1. le informazioni fornite saranno trattate in modo anonimo e a soli scopi scientifici;
2. all'interno delle cartelle parallele (parallel charts) non saranno raccolti, né trattati dati personali/sensibili dei pazienti, né indicate specialità medicinali o di principi attivi;
3. la titolarità delle informazioni di cui sopra spetta esclusivamente a Fondazione ISTUD;
4. le cartelle parallele (parallel charts) raccolte saranno inserite all'interno di un report, in formato anonimo e private di ogni riferimento che possa essere considerato riconducibile a persone e luoghi;
5. tale report potrà essere oggetto di diffusione in occasione di convegni e congressi scientifici rivolti ai professionisti sanitari e servirà da base per la scrittura di una pubblicazione scientifica;
6. la partecipazione all'attività di raccolta delle storie è volontaria e l'eventuale rifiuto non ha alcun tipo di conseguenza;
7. si considerano validi i diritti dell'interessato previsti dall'art.7 del Codice della Privacy.

Preso atto delle finalità del progetto di ricerca, ACCETTO di partecipare all'indagine alle condizioni sopra indicate e dichiaro che gli obiettivi del lavoro sono stati chiaramente illustrati

S Accetto

N Non accetto

Informazioni generali del Medico

- Genere: Donna Uomo
- Anno di nascita: _____
- Specializzazione: _____
- Struttura sanitaria di riferimento :
 - Azienda Ospedaliera Azienda Sanitaria Locale
 - Medico Privato Altro _____
 - Azienda Ospedaliera Universitaria
- Ruolo professionale: _____
- Regione in cui lavora: _____
- Da quanti anni svolge la professione di pneumologo? _____
- Quale è il motivo per cui ha scelto la sua specializzazione? _____
- Con quale metafora si descriverebbe nello svolgimento della sua professione?

La persona con BPCO

- Anno di nascita: _____
- Genere: Donna Uomo
- Stato Civile: Celibe/nubile Coniugato/a Separato/a Vedovo/a
- Ha figli? Sì No
- Se sì, quanti a carico? 1 2 3 4 o più
- La persona è seguita da un assistente familiare a pagamento (badante)?
 Sì No Non so
- Titolo di studio: Licenza elementare Licenza Media Diploma Laurea
- In quale delle seguenti categorie rientra attualmente?
 Lavoratore Lavoratore autonomo Non lavoro Pensionato
- In che anno è stata diagnosticata la BPCO: _____
- In questo momento in che stadio di malattia è: _____
- Da quanti anni segue questa persona per la cura della BPCO: _____
- Questa persona è stata in cura presso altri centri prima del suo?
 Sì No Non so
- Con quale metafora descriverebbe questo paziente? _____

Introduzione alla narrazione

«La invitiamo cortesemente a raccontare la cartella parallela (*parallel chart*) del paziente che lo considera nella sua globalità e che considera la relazione di cura. Scriva pure naturalmente senza preoccuparsi della forma e della lunghezza della storia. Qualsiasi episodio che ritiene significativo e che le fa piacere inserire nel testo, andando anche oltre alla traccia fornita, sarà ben gradito.

Le ricordiamo, inoltre, che all'interno delle cartelle parallele (*parallel charts*) non saranno raccolti, né trattati dati personali/sensibili dei pazienti, né indicate specialità medicinali o di principi attivi»

La narrazione

Il primo incontro con il/la paziente è stato [...] Il/la paziente mi è apparso/a [...] E mi ha raccontato [...] Quindi io ho [...] Durante la comunicazione della diagnosi penso che il/la paziente si sia sentito [...] e quindi io mi sono sentito [...] Ho pensato che [...] E ho [...]

Durante le visite successive [...] Il paziente mi raccontava che a casa [...] In famiglia [...] E fuori [...] Nelle sue attività [...] Io pensavo che [...] E ho [...] Mi son sentito [...]

Oggi per me curare questa persona è [...] dal paziente sto imparando che [...] Per il domani vorrei che io [...] Per il domani spero che lui/lei [...]

Come si è sentito/a nel poter scrivere la cartella parallela?

Il prossimo step

- Vi sarà inviata una **mail** con il link al sito, il file in versione word della cartella parallela, il modulo del consenso alla privacy e il vostro codice personale.
- Se le narrazioni verranno inviate in formato cartaceo dovrete inviare anche il consenso alla privacy compilato e firmato.
- Per chi non l'avesse ancora fatto, è necessario inviare quanto prima i documenti amministrativi compilati via mail o via fax come segnalato nella mail.

Per maggiori informazioni

Antonietta Cappuccio

Project Coordinator

Cell. 347 6457072

acappuccio@istud.it

Maria Giulia Marini

Direttore

Cell. 3484759913

mmarini@istud.it

FONDAZIONE ISTUD

c/o Blend Tower

Piazza IV Novembre 7

20124 - Milano (MI)

Fax 0323-933805