



FUORI DAL BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE



FONDAZIONE I STUD
Sanità e Salute

CONFERENZA STAMPA di presentazione della ricerca "FUORI DAL BLU" e distribuzione del libro di narrazioni

Palazzo delle Stelline - Sala Toscanini
Corso Magenta, 61 MILANO
30 gennaio 2020 - 11:30-13:00

CON IL PATROCINIO DI:



CON IL CONTRIBUTO
NON CONDIZIONATO DI

Lundbeck



L'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD

Progetta e realizza dal 2002 **attività di ricerca applicata, percorsi di formazione ed interventi di consulenza organizzativa e relazionale** in ambito sanitario. **Partendo dalla comprensione dei bisogni** dei principali protagonisti della filiera della salute, persone in cura, familiari, professionisti sanitari, società scientifiche, associazioni dei pazienti, istituzioni del mondo della salute e aziende del life sciences, **ha l'obiettivo di migliorare i percorsi di cura e assistenza, facilitando una sanità sostenibile** in grado di fornire risposte concrete nelle organizzazioni sanitarie.

Riferimento internazionale e nazionale per lo sviluppo e la diffusione della medicina narrativa e le medical humanities. Dal 2016 revisore per la **World Health Organization** delle modalità applicative dei metodi narrativi in sanità *“Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector”*.



Rivista mensile di medicina narrativa, bilingue:
Italiano e Inglese.

www.istud.it / www.medicinanarrativa.eu





La Medicina Narrativa

*si basa sulla raccolta delle storie di tutte le persone che vivono un'esperienza di cura, siano pazienti, familiari o altre figure vicine, professionisti sanitari e sociali. A differenza delle discipline mediche, che si focalizzano sulla malattia dal punto di vista clinico, **la medicina narrativa si occupa di come la persona e il suo nucleo di riferimento vivano la condizione di malattia**, e come questo vissuto possa essere tenuto in considerazione nel percorso di cura da avviare e mantenere assieme al professionista sanitario o all'équipe di cura socio-sanitaria.*



FUORI
DAL
BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

I LINGUAGGI DELLA CURA

Comprendere la depressione attraverso il linguaggio universale

Definizione clinica di depressione **DSM-5**:
"sentimenti d'impotenza o eccessiva o
inappropriata colpa (che può essere delirante)
praticamente ogni giorno".

} **Prospettiva sociale**, che implica
i concetti di colpa, fallimento,
giudizio.

Il Linguaggio Semantico Naturale (*Natural Semantic Metalanguage NSM*) è una mini-lingua composta da un insieme di parole che sono presenti universalmente, che hanno contribuito all'evoluzione del genere umano. E' uno strumento efficace per descrivere e comparare significati e idee espresse in qualsiasi lingua. Si compone di 65 parole primarie.

Definizione di depressione utilizzando l'**NSM**:
"Mi sento male" "Non riesco a fare niente, non
riesco a fare niente di buono". "Non voglio più
vivere".

} Spostamento della
**prospettiva intima della
persona**, basandosi sulle
parole che utilizzerebbe.



Comprendere la depressione attraverso il linguaggio universale

Definizione clinica di depressione **DSM-5**:
"sentimenti d'impotenza o eccessiva o
inappropriata colpa (che può essere delirante)
praticamente ogni giorno".



Prospettiva sociale, che implica
i concetti di colpa, fallimento,
giudizio.

*io, tu, qualcuno, qualcosa, persone, corpo, parte, questo, altro
uno, due, molto, poco, qualche, tutto, buono, cattivo, grande, piccolo
pensare, sapere, volere, non volere, sentire, vedere, ascoltare, dire,
parole, vero, fare, accadere, muovere, toccare, essere, mio, vivere,
morire, quando, ora, tempo, prima, dopo, un tempo lungo/corto,
momento, dove, posto, qui, lontano, vicino, dentro,
no, forse, potere, perché, se ...*

Definizione di depressione utilizzando l'**NSM**:
"Mi sento male" "Non riesco a fare niente, non
riesco a fare niente di buono". "Non voglio più
vivere".



Spostamento della
**prospettiva intima della
persona**, basandosi sulle
parole che utilizzerebbe.



Le parole per raccontare la depressione maggiore

La raccolta delle narrazioni di depressione maggiore è stata effettuata attraverso tracce narrative basate sulle parole primarie e lo srotolamento nel tempo, come strumento guida all'espressione strutturata, ma libera e meno condizionante.

Narrare la propria esperienza

IERI

Io prima della depressione... Poi qualcosa è cambiato, è successo che... Mi sentivo... Volevo... Non volevo... Il mio corpo... Con gli altri... Le cose che mi piaceva fare erano... Vivere era...

Le cure e i curanti erano...

OGGI

Oggi mi sento... Voglio... Non voglio... Il mio corpo... Con gli altri... Le cose che mi piacciono sono... Vivere è...

Le cure e i curanti sono...

PER IL DOMANI

Per il domani vorrei... Non vorrei...

*"Vivere era pesante, insopportabile...
Vivere è un bel viaggio, vivere è bello e i momenti brutti e la depressione mi fanno apprezzare ancora di più quanto sia bella la vita e i momenti di felicità."*

*"Vivere era fatica...
Vivere è in qualche modo da scoprire."*



FUORI
DAL
BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

IL PROGETTO



Fuori dal blu: flussi di esperienze nei racconti di pazienti, familiari e curanti sulla depressione

Gli obiettivi

1) Comprendere il vissuto della Depressione Maggiore

- *delle persone con depressione*, per fare emergere il loro vissuto quotidiano e la loro dimensione di qualità di vita;
- *dei loro familiari o altre figure vicine*, per capire cosa significa vivere accanto ad una persona con questa malattia;
- *dei loro medici*, per comprendere come vivono il proprio ruolo professionale e le relazioni di cura, e individuare i fattori di supporto che influiscono sulla riemersione dalla depressione.

2) **Ridurre la distanza** tra la gestione clinica della patologia e l'assistenza desiderata da parte delle persone in cura.

3) **Sensibilizzare** e stimolare la comunità scientifica e l'intera cittadinanza a conoscere e comprendere meglio la depressione maggiore.



I Centri coinvolti

- ASST Fatebenefratelli, Milano – Psichiatria 1 (*Prof. C. Mencacci e Dott.ssa R. Anniverno*)
- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine – Clinica Psichiatrica (*Prof. M. Balestrieri e Dott.ssa A. Nicotra*)
- Ospedale Sant'Andrea di Roma – Dipartimento di Neuroscienze, salute mentale e organi di senso (*Prof. M. Pompili e Dott.ssa D. Erbuto*)
- ASP Palermo – Dipartimento Salute Mentale (*Prof. S. Varia*)
- ASUR Marche DSM AV3 - Civitanova Marche (*Dott. U. Sagripanti*)

Gli strumenti

Traccia narrativa

- per le persone con depressione
- per i famigliari/caregiver
- per i curanti

Modalità di raccolta

- online
www.medicinanarrativa/fuoridalblu
- Cartacea
- In entrambi i casi, sistema di codici per individuare la triangolazione tra paziente, caregiver e curante.



FUORI
DAL
BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

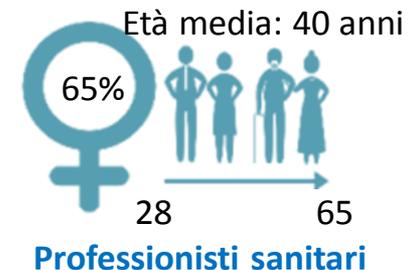
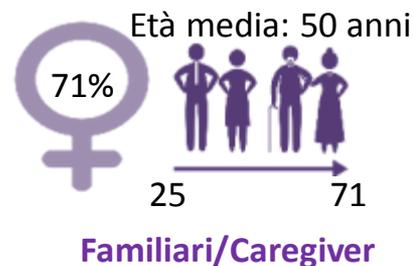
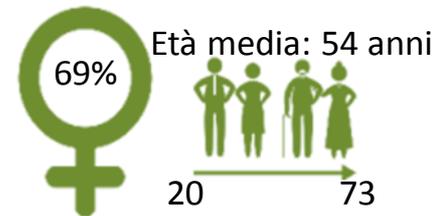
I RISULTATI

96 narrazioni raccolte

N. Narrazioni	n.
Persone con depressione	36
Caregiver	27
Professionisti sanitari	33



Persone con depressione





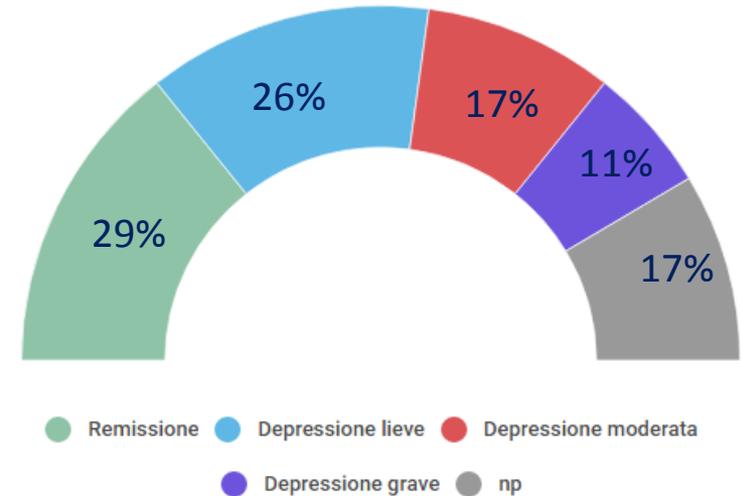
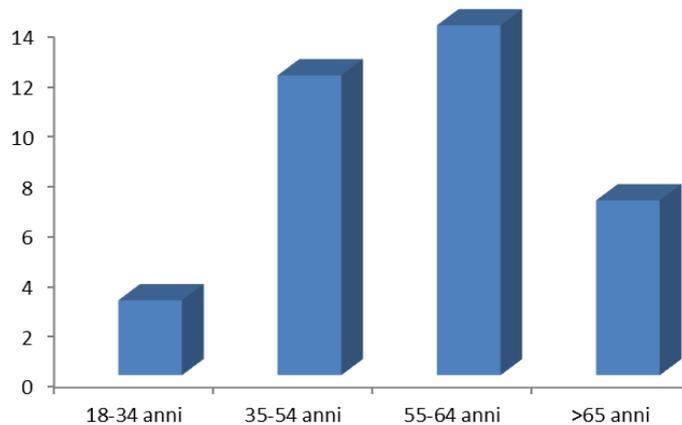
FUORI
DAL
BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

LE PERSONE
CON
DEPRESSIONE

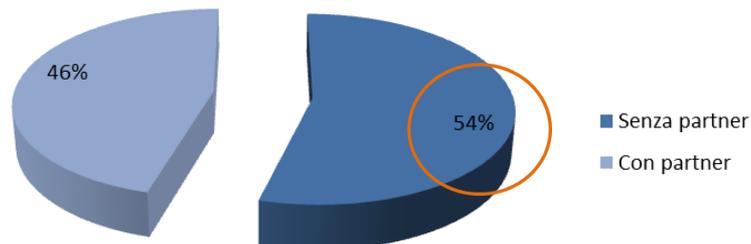
Alcune considerazioni sulle persone con depressione

Le fasce d'età più rappresentate



La prevalenza della solitudine

Lo stato sociale delle persone con depressione



Gli eventi scatenanti più ricorrenti:

- Malattia
- Problemi lavorativi
- Difficili relazioni familiari
- Rotture di relazioni affettive



Dalla triangolazione dei sentimenti

Mi sentivo...



“sola, non sostenuta, con tutte le cose che c'erano da fare in quel momento sulle mie spalle.”

*“Mi sentivo **persa**, abbandonata, **sola**, come se il mondo e la gente non ci fossero”.*

Lei/lui si sentiva...

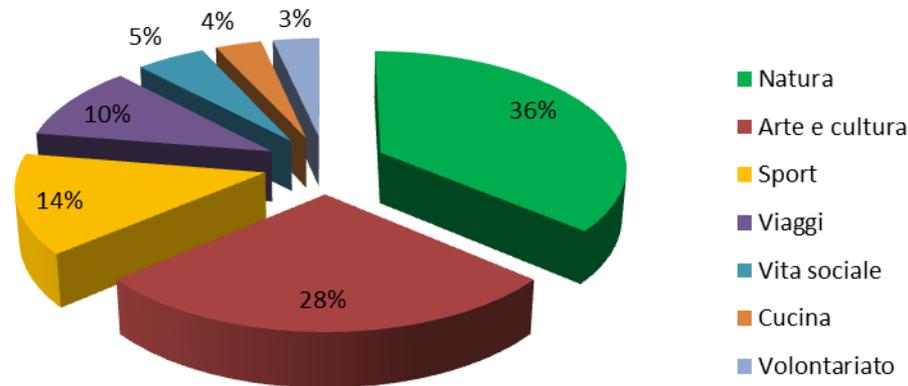
Dalle narrazioni dei caregivers



Dalle narrazioni dei curanti



Le attività desiderate per le persone con depressione: il conforto della natura e dell'arte



*"Mi piace stare con gli **animali**, guardare i tramonti, guardare fuori dai finestrini dei treni"*

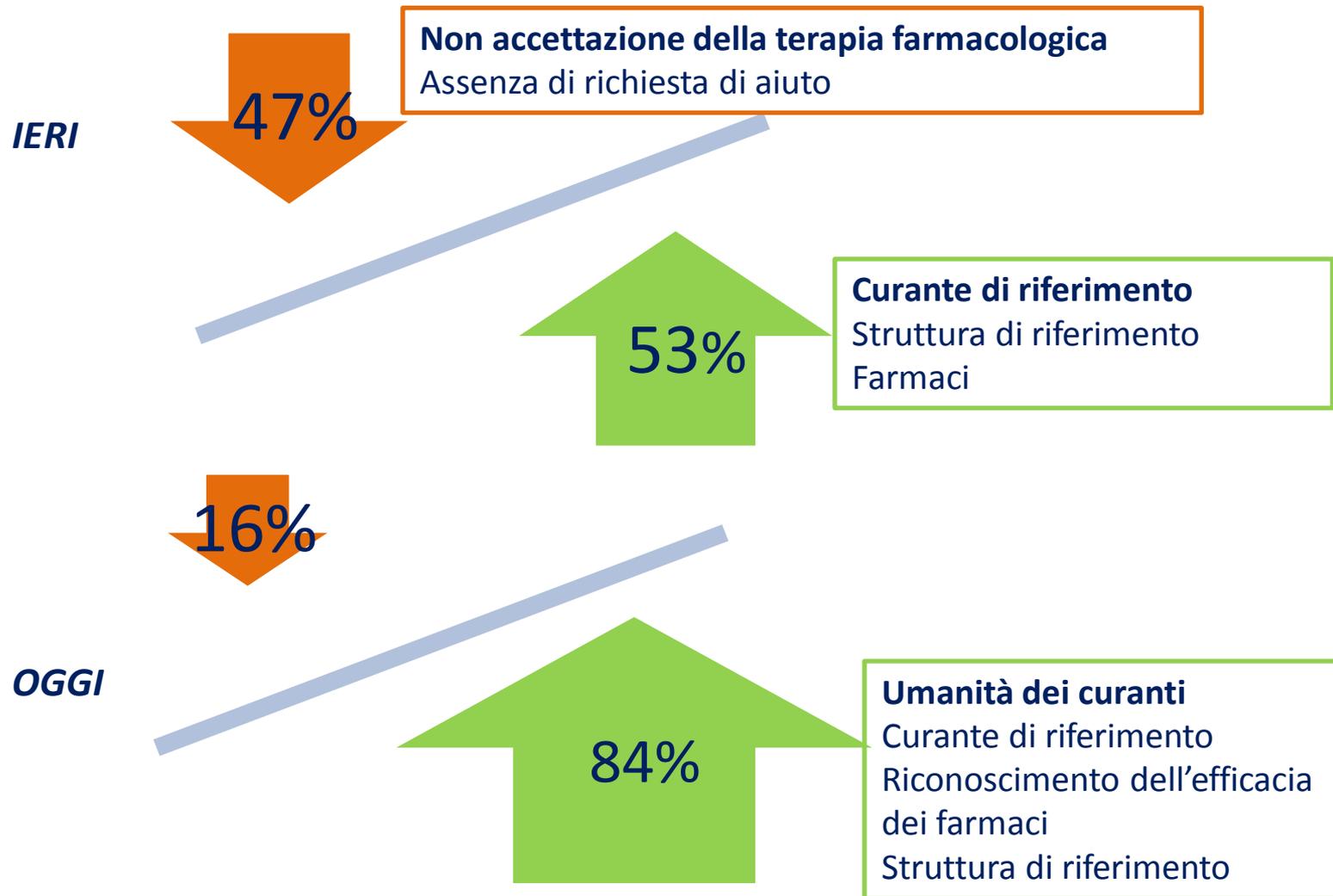
*"Coccolare i miei **cani**"*

*"La consolazione della **natura**, il mare che ho dentro"*

*"Mi piace **passeggiare** al parco, andare al planetario. Ma anche andare a teatro e disegnare"*

*"**Leggere, dipingere** anche se non sono capace."*

Le cure e i curanti sempre più efficaci nel tempo





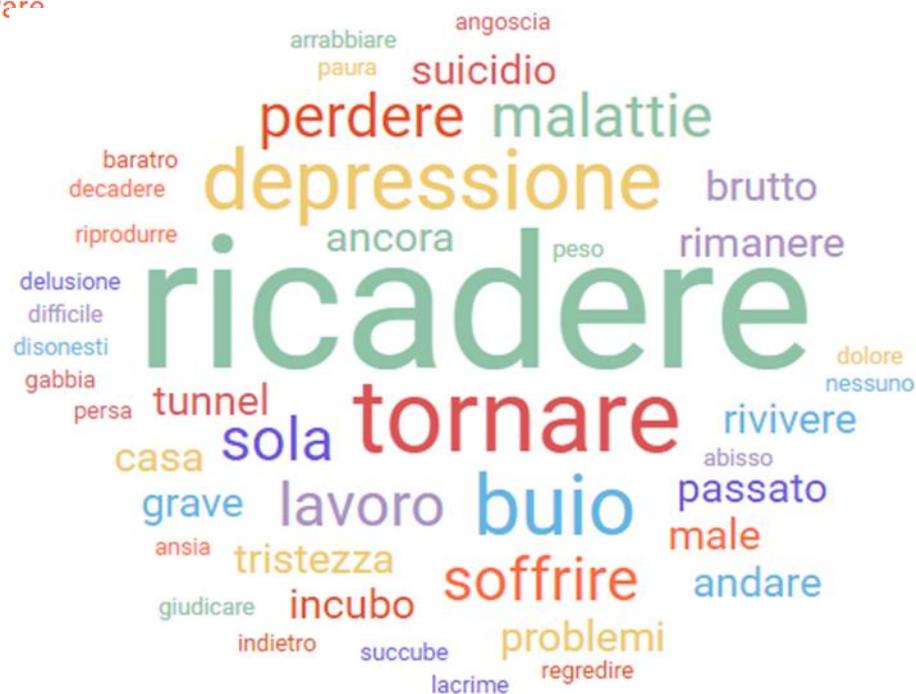
Per il domani vorrei...e non vorrei



"Vivere alla giornata, il presente"
"Vivere, vivere e ancora vivere per me e la mia famiglia"

"ricadere in quel tunnel brutto e nero"

"Non vorrei ricadere nell'abisso di fuoco, perché non credo che riuscirei mai più ad uscirne"





L'83% delle persone con depressione si è espressa attraverso metafore

DAL VUOTO...

- ✓ Il vuoto, la caduta
- ✓ La guerra alla malattia
- ✓ La tortura/punizione
- ✓ La gabbia
- ✓ La rottura, distruzione
- ✓ Il peso
- ✓ L'isolamento
- ✓ La fuga
- ✓ L'incubo
- ✓ Il burattino
- ✓ La maschera
- ✓ La tragedia
- ✓ L'abbandono

...ALLA LUCE

- ✓ La luce
- ✓ L'avventura
- ✓ Il cammino

*"mi trascinavano in un **buco nero**; cadere in un **vortice senza fine**; questo **vuoto nero** che tenta di trascinarci a fondo; cadere nel **buio**; trascinarci fuori da questo **baratro**; era tutta una **strada vuota**".*

*"dovevo **combattere**; abbiamo ricominciato la **battaglia**; iniziai una **lotta interiore**; volevo **combattere come un leone**; io la mia **malattia/guerra** me la sono combattuta sempre da sola; posso **rialzarmi e combattere**; sono **sopravvissuta**".*

*"vivere era una **tortura**; ogni apparizione del sole è una **tortura**; vivere era una **punizione**; vivere era un **tormento**; vivere un **supplizio**; iniziò il mio **calvario**; pensare al futuro come una **condanna**".*

*"a volte compare il **sole**; con una fioca **fiammella**; "*

*"vivere un'affascinante **avventura**".*



FUORI
DAL
BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

I FAMILIARI E
CAREGIVER

L'impotenza iniziale e il rischio di isolamento

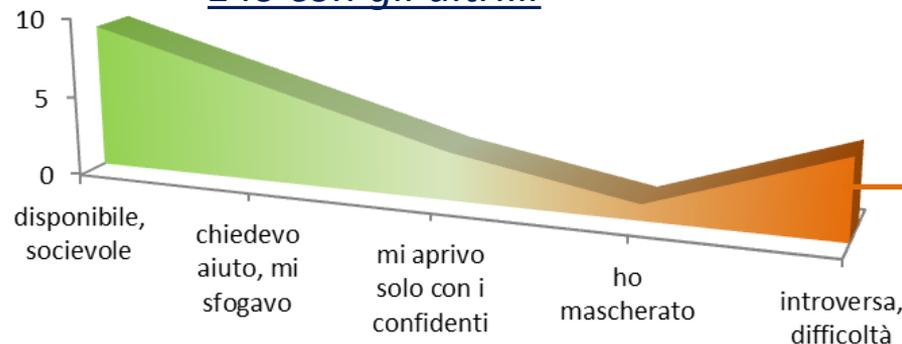


E io mi sentivo...

*"**impotente** di fronte alla gravità della situazione, perennemente in tensione"*

*"**sola, molto sola** contro dei grossi mulini a vento, che mi spingevano verso lui per aiutarlo, ma che mi facevano tanto male. Non ho avuto accanto nessuno per affrontare i grossi problemi che la sua lunga malattia mi ha presentato"*

E io con gli altri...



*"sono cambiata tantissimo con gli altri: con la mia famiglia di origine sono diventata molto più dura perché non mi hanno aiutato tanto, con le persone e gli amici non ero più quella che scherzava, sorrideva per nulla o che voleva uscire anche solo per un gelato. **Le porte della mia casa si sono chiuse per tutti**"*



Le storie di "contagio" dichiarato della depressione

"Io a causa del suo stato di salute ho dovuto ricorrere a pillole per dormire e antidepressivi"

"Io prima della depressione di lei ero talvolta depressa. Un po' risiede nei geni un po' credo dipendesse dal fatto che sono stata insegnante precaria per diversi anni"

"MIO PADRE ne ha sofferto per circa 10 anni e ormai 16 anni or sono si è suicidato"

"mio marito nel 2004 perde il lavoro dopo aver subito 4 anni di mobbing e rimaniamo solo con il mio lavoro e 2 mutui sulle spalle mentre mio marito si ammala di una grave forma di depressione".



**FUORI
DAL
BLU**

**FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE**

I CURANTI



Il primo incontro con la persona con depressione: la sofferenza che colpisce

"appena vista mi ha colpita la sua sofferenza e la semplicità con la quale la esprimeva."

"ho provato una sensazione di frustrazione perché non mi sentivo pronto per sostenere una persona così provata dalla sofferenza"



"non nascondo che quando ho visto la paziente per la prima volta ho avuto paura ed estremamente preoccupazione per il suo stato depressivo che si presentava come estremamente grave"

"era molto sofferente, ansiosa, ma appariva inconsapevole del proprio dolore che descriveva solo con la sofferenza fisica, un dolore toracico non meglio precisato"

I sentimenti: dall'impotenza iniziale alla fiducia

I sentimenti dei curanti dopo il primo incontro	%	I sentimenti dei curanti oggi	%
Impotenza, difficoltà	24%	Fiducia, tranquillità	44%
Preoccupazione, insicurezza	17%	Soddisfazione, felicità	31%
Fiducia, tranquillità	17%	Dispiacere, insoddisfazione	10%
Interesse, motivazione	17%	Sorpresa	7%
Coinvolgimento emotivo	10%	Interesse	5%
Sorpresa	7%	Altro**	4%
Altro*	8%		

*Altro: rabbia, disgusto, sentimenti contrastanti

**Altro: consapevolezza, coinvolgimento emotivo



FUORI
DAL
BLU

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

LA
NARRAZIONE

L'esperienza positiva della scrittura

Le persone con depressione

11%

89%

*"mi ha dato **spunto per riflettere** e **mi ha sollevato**"
"ho raccontato un decimo di tutta la mia storia di alti e bassi, depressione infinita, piccole conquiste... Mi avete fatto venir voglia di scrivere un libro su tutto ciò..."*

I curanti

11%

89%

*"ho apprezzato l'**utilità** di ripercorrere la storia clinica della paziente. Nel raccontare l'esperienza mi sono resa conto di alcuni punti che vorrei approfondire assieme alla signora durante i prossimi controlli clinici."
"attenta a cose su cui **non mi ero mai soffermata prima**"*



Le difficoltà della scrittura per i caregiver

42%

Mi sono sentita/o in difficoltà

"in difficoltà. Ho dovuto ripensare ad episodi e situazioni spiacevoli"

"rivivere attimo per attimo un brutto film"

*"raccontare l'esperienza per quello che mi riguarda è ancora **frustrante**"*

58%

Mi sono sentita/o bene

*"**libera**, libera di poter dire e scrivere su carta le mie sensazioni ed emozioni. Grazie per avermi dato questa opportunità e per darla agli altri..."*

*"**liberata** di tanto dolore incompreso da tutti anche dalle persone più care e vicine a me"*

*"mi sono sentita molto **bene**. E' sempre utile buttare fuori la sofferenza che c'è stata, è faticoso ma aiuta a vedere gli spiragli di sole nel futuro"*



**FUORI
DAL
BLU**

FLUSSI DI
ESPERIENZE
NEI RACCONTI DI
PAZIENTI,
FAMILIARI E
CURANTI SULLA
DEPRESSIONE

ALCUNE
RIFLESSIONI



Riflessioni

- ✓ **Il buon numero delle narrazioni e delle triangolazioni:** l'efficacia della scrittura e della traccia narrativa basata sul metalinguaggio semantico naturale.
- ✓ **L'eterogeneità** delle persone, situazioni, contesti, parole e sentimenti espressi, in parallelo all'omogeneità degli effetti della malattia.
- ✓ **La solitudine** delle persone con depressione, e dei caregiver, che raramente appare dalle storie dei curanti.
- ✓ **La sofferenza dei caregiver:** appaiono più in difficoltà ad aprirsi e raccontarsi. *Chi aiuta il caregiver?*
- ✓ La **gestione delle emozioni** dei pazienti da parte dei curanti.
- ✓ Dalla stigmatizzazione dei **farmaci** all'accoglienza della terapia.
- ✓ **Nuovi linguaggi** per esprimere la sofferenza: parole universali e metafore come strumento per veicolare ciò che non si riesce a descrivere.

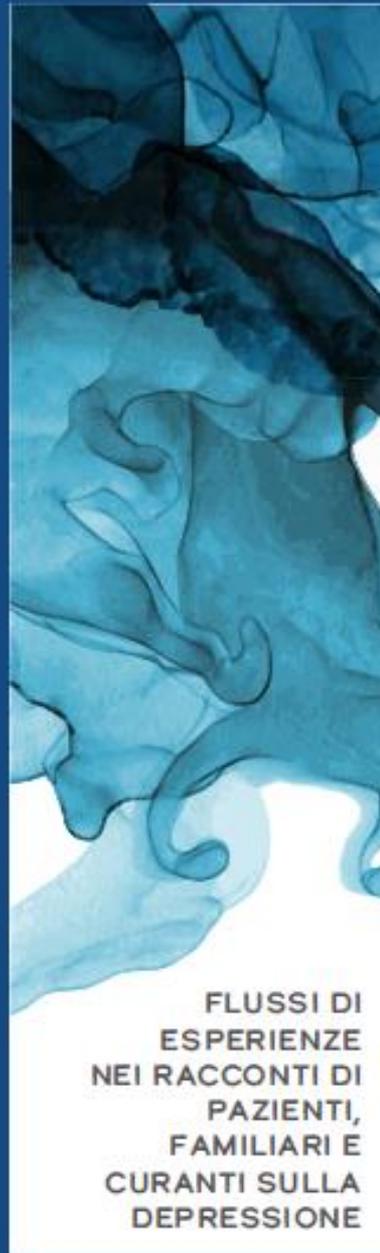


Il libro "Fuori dal blu"

<https://www.istud.it/sanita/fuori-dal-blu/>



Edizioni Effedi



FONDAZIONE ISTUD
Sanità e Salute

**A tutti gli autori delle
narrazioni, e a tutti coloro
che hanno contribuito alla
realizzazione di questo
progetto**

GRAZIE



Con il contributo non condizionato di

