

Azienda Sanitaria Firenze

# Il paziente “fragile”

Firenze 28-29 settembre 2012

Stefania Polvani & Laboratorio Medicina basata sulla Narrazione



*Telemaco Signorini, 1860*  
Primavera



## I PUNTI

- Fragilità, salute e malattia
- Perché una medicina basata sulle storie
- Ogni storia di cura e di malattia vuole il suo tempo: il tempo di una storia

# Fragilità

**Salute** condizione di benessere psicofisicosociale

**Malattia** intesa come illness disease sickness

**Fragilità**, da frangere, delicato debole frangibile, contrario di robusto, durevole, resistente.

Nel punto di modificazione tra lo stare in salute e lo stare in malattia interviene già la Fragilità.

# Il tempo e il paziente



)

# IL TEMPO E L'INVERSIONE DI TENDENZA DA MODELLO BIOMEDICO A MODELLO CENTRATO SUL PAZIENTE: TRE RAGIONI

(GIARELLI 2005)

Riduzione delle patologie infettive e aumento delle patologie croniche

Messa in discussione della centralità dell'ospedale e enfasi sulla prevenzione e produzione di salute/cure a domicilio

Enorme espansione dell'informazione sulla malattia e sulla medicina via mass media, internet, delle medicine non convenzionali, dei gruppi di self help

## ART. 4

- Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno.



# la Narrative Based Medicine

**Harvard Medical School** anni '80 nasce la Narrative based Medicine

Punti di riferimento fondamentali sono due psichiatri e antropologi: Arthur Kleinman e Byron Good. Poi Rita Charon, Trisha Grenhalgh, Brian Hurtwitz

La NbM ha una specifica applicazione in sanità e in particolare negli ambiti operativi di valutazione e **miglioramento dell'assistenza alla salute**.

L'innovazione sta nel: dare valore alla singola storia di malattia e di cura e considerare la malattia come *disease* (entità patologica intesa in senso biomedico) e come *illness* (**esperienza soggettiva che la persona fa dello star male**).

“La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l’efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.”

*(Rita Charon, University of Columbia)*



# Soggetti del Laboratorio di NBM (del DG 306/12)

Oncologia

Cardiologia

Terapie intensive

Rischio clinico

Comunicazione URP e Tutela

Reumatologia

Infermieristica

Innovazione e sviluppo servizi sanitari

Formazione

Epidemiologia

Educazione alla Salute

Dipartimento Pianificazione e controllo

# NBM a Firenze

2004 Primo seminario NBM: formazione circa 70 persone

2005 Secondo seminario NBM: formazione circa 50 persone

2006 Start up progetto triennale NAME

2009 Convegno internazionale 12 gennaio 2012

partecipano 236 persone alla disseminazione risultati NAME

2010 Start up progetto annuale NAME 2

2011 Start up NAME 3 patologie croniche e malattie rare

2011 VIVERLA TUTTA campagna per la raccolta storie su [www.repubblica.it](http://www.repubblica.it). E' il primo studio di Medicina Narrativa sul web.

2012 costituzione del laboratorio di NBM in ASL

## Alcuni Numeri del Laboratorio di NBM (del DG 306/12)

30 interviste in profondità in oncologia, cardiologia, alzheimer. 10 videoriprese colloquio medico paziente. 1 panel di esperti multidisciplinare. 10 interviste in profondità in cardiologia. 2 focus group. 100 reclami/narrazioni analizzate. 4 interviste in profondità dal reparto di terapia intensiva. 2 giorni di formazione aziendale in Medical Humanities. 2 convegni. 812 storie brevi raccolte e 2500 risposte al questionario su [repubblica.it](http://repubblica.it)...

# I VANTAGGI DELLA MEDICINA NARRATIVA

studio a cura del gruppo NBM ASL di Firenze

- ❑ Migliora la pratica clinica (GREENHALGH T., HURWITZ B., BMJ 1998; HURWITZ B., Lancet 2000)
- ❑ Diagnosi più approfondita (BYRON J. GOOD, 1999)
- ❑ Favorisce la relazioni tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario. (FINS J, GUEST RS, ACRES CA., 2000)
- ❑ Favorisce l'aderenza alla terapia (VERMEIRE E., HEARNshaw H., VAN ROYEN P, 2001)
- ❑ Aiuta e consolida le scelte (GORDON D, PERUSELLI C., 2001)
- ❑ Migliora la qualità del servizio reale e percepita (GIARELLI GUIDO, 2005)
- ❑ Verifica e permette un feedback ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia (GREENHALGH T, CHOWDHURY M, WOOD GW., 2006)
- ❑ Migliore strategia curativa (ZANNINI L., 2008)
- ❑ Riduzione della sofferenza (CEPEDA MS, CHAPMAN CR, MIRANDA N, SANCHEZ R, RODRIGUEZ CH, RESTREPO AE, FERRER LM, LINARES RA, CARR DB., 2008)
- ❑ Fornisce materiale utile da analizzare per nuove strategie di cura (ENGBLOM M, ALEXANDERSON K, RUDEBECK CE., 2009)
- ❑ Favorisce la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale, psicologico. Benefici per i malati cronici (GREENHALGH T., 2009)

## ALCUNI ASPETTI SU CUI NAME FA LUCE

Il percorso del paziente

Il rapporto col medico

Il rapporto con la malattia

Il quotidiano prima e dopo l'evento

Qualità della vita

# Gli Impegni del Laboratorio NBM ASL di Firenze

❑ Saper ascoltare diventa la caratteristica più importante di ogni organizzazione che accolga una persona fragile

❑ Saper applicare strumenti semplici che mirino a migliorare continuamente la pratica clinica nel suo complesso

(“NAMIZZAZIONE”: Integrazione dei risultati dei progetti NAME come buone prassi nell'organizzazione delle strutture coinvolte)

❑ Saper operare nell'ottica dell' integrazione della EBM e della NBM e di condividere pratiche e raccomandazioni con la comunità scientifica  
Attraverso la narrazione del paziente e la narrazione del medico

La persona, o il paziente che è persona fragile, è unica e peculiare e non riconducibile a distribuzioni gaussianamente normali o anormali

## Il tempo di una storia ...

Ho 28 anni. Da 3 convivo consapevole con la Sclerosi Multipla, che stava con me già da tempo - abusiva. Non sapevo ci fosse. La SM colpisce giovani donne e uomini, è una malattia molto occidentale, è invalidante nel corpo, e nella mente. Limita. Limita un corpo e una mente che prima di incontrarla non avevano freni. E' imprevedibile e per sempre. Ignoto le cause, dà adito a svariate supposizioni e colpe. Io la vivo come un'amica, a volte come un'odiosa intrusa, altre volte me ne dimentico, spesso la uso, la racconto per spiegare i miei comportamenti. Le terapie, che non curano, perché una cura vera e propria - ignote le cause - non c'è, hanno scavato i miei muscoli e il mio volto. Sono un fiore bello perché beve chimica.

Chi mi sta intorno dimentica che siamo in due, non più solo una.

E io sento il dovere, per proteggermi, di raccontarlo.

Di dire la sua esistenza, di ricordare che lei c'è e io senza lei non sarei io.

(27 F 28aa )

*Picasso, 1932*  
Donna

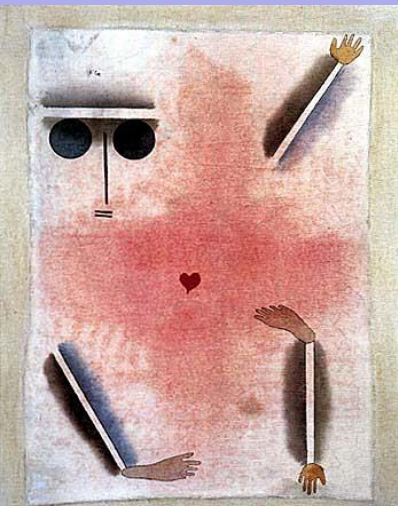


# Azienda Sanitaria Firenze

*“I miei medici tenevano conto esclusivamente dei fatti e non di quell’inafferrabile “altro” che poteva nascondersi dietro ai fatti, così come i cosiddetti “fatti” apparivano loro. Io ero un corpo, un corpo malato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono mente, sono anche spirito e certo sono un cumulo di storie, esperienze e sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare!”*

**Tiziano Terzani, 2000**

***Un altro giro di giostra***



**Paul Klee, 1930**

**Ha testa, mano, piede e cuore**

