

**MEDICINA NARRATIVA:
IMPATTO CLINICO DELLA RACCOLTA
DELLE STORIE DI MALATTIA**



L'esperienza della piattaforma digitale DNM

Cristina Cenci

Salute e rivoluzione digitale

I RISCHI

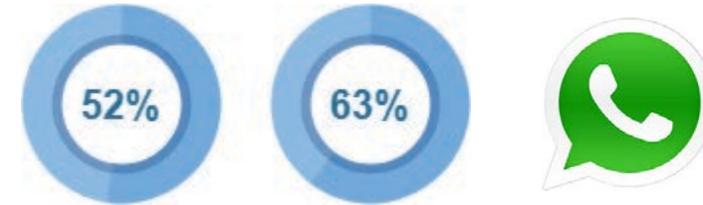


I VANTAGGI



LA SFIDA
DALLA **COMPETIZIONE NARRATIVA** ALLA **COMPETENZA NARRATIVA**

Secondo i dati dell'[Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità](#) del **Politecnico di Milano**, il **52%** dei **medici specialisti** e il **63%** dei **medici di medicina generale** ha utilizzato WhatsApp nel 2017 per comunicare con i pazienti.



E' un **digitale "fai da te"**, che non produce innovazione rilevante e si traduce in **lavoro aggiuntivo non riconosciuto e poco sicuro** per gli operatori sanitari.
Con l'entrata in vigore del nuovo **Regolamento Ue sulla protezione dei dati personali** tutto questo diventa ancora più rischioso.
La **nuova norma** può diventare l'**occasione** per introdurre **tecnologie digitali di comunicazione** che portino a un effettivo miglioramento della qualità e della sostenibilità della cura.



La medicina narrativa offre le metodologie per una **personalizzazione bio-psico-sociale** del percorso di cura

Conferenza di Consenso

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

«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»

La medicina narrativa digitale

DNM-Digital narrative medicine è la prima piattaforma digitale studiata in modo specifico per offrire un ambiente di comunicazione curanti-pazienti protetto e basato sulle metodologie della medicina narrativa.

DNM-Digital Narrative medicine valorizza la facilità della comunicazione digitale, trasferendola da un contesto caotico e non protetto, in un percorso di comunicazione e di ascolto strutturato protetto

L'interazione digitale è finalizzata a personalizzare il percorso di cura, attraverso la valorizzazione della specificità della singola biografia

A differenza della chat, il percorso di interazione ha obiettivi chiari e condivisi, che proteggono il medico ma anche il paziente

Ambiente digitale **protetto da login** a norma di privacy

Le funzioni digitali costruiscono un **nuovo setting** per la medicina narrativa

La medicina narrativa valorizza le **competenze digitali** per la **cura**



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

Raccolta della storia del paziente e/o del caregiver attraverso la modalità del *diario digitale guidato da stimoli narrativi*. Possibilità di aggiungere storie libere



Interpretazione delle storie attraverso il modello della Illness Digital Storymap (IDS)



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

Questionari
per misurare l'impatto



Gruppo digitale protetto che può coinvolgere in una conversazione tutti gli attori della cura



Word cloud automatica e in tempo reale

GLI OBIETTIVI CLINICO-ASSISTENZIALI

Facilitazione della
comunicazione
medico-paziente

Personalizzazione
bio-psico-sociale
del percorso e
degli obiettivi di
cura

Acquisizione di
elementi conoscitivi
non altrimenti
rilevabili

Valutazione
dell'impatto della
terapia dal punto di
vista emotivo,
relazionale, sociale

Facilitazione del
lavoro in team

ID

Area:

PROGETTO MEDINAL: Applicazione della Medicina Basata sulla Narrazione per la personalizzazione del percorso terapeutico dell'Alzheimer.

Owner

ARS - Agenzia Regionale di Sanità Toscana.

Obiettivi:

Favorire la personalizzazione del percorso assistenziale e terapeutico attraverso l'utilizzo della medicina narrativa; fornire informazioni soggettive mediante narrazioni di esperienze per la valutazione dei bisogni e dei percorsi assistenziali; migliorare il lavoro in team.

Target:

Il programma è stato rivolto ai caregiver di pazienti con demenza afferenti all'Unità di Terapia Intensiva Geriatrica della AOU Careggi di Firenze con una durata di due anni.

Profili coinvolti:

Ricercatori ARS, Geriatri dell'Unità di Terapia Intensiva Geriatrica, esperti di medicina narrativa

Metodologia:

Diario narrativo digitale del caregiver, guidato da stimoli narrativi del team curante.

Partnership:

DNM- Digital Narrative medicine, start up sociale e innovativa

Tipo di tecnologia utilizzato:

DNMLAB: Piattaforma per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica ideata e sviluppata da DNM

Metodologia di valutazione dell'efficacia:

Questionari di valutazione per i caregiver e per i curanti.

*courtesy of ARS

Caregiver invitati	43
Iscrizione formalizzata	28 su 43 (65%)
Risposte almeno a uno stimolo (P - partecipanti)	17 su 43 (39,5%)
Genere P (M/F)	4/13
Età mediana P (intervallo)	56 (39-76)
Storie P utili per IDS	15 su 17 (88%)
Questionari compilati dai P	10 su 17 (59%)
Team curante (Medici)	5
Team di progetto (Ricercatori, Esperti)	4
Percorso narrativo: stimoli inviati/risposte	244/159 (65%)

La sintesi è relativa a un arco temporale di **17 mesi** (dal marzo 2018 all'agosto 2019). Il progetto è ancora in corso

Il 65% dei caregiver invitati (28 su un totale di 43) ha deciso di formalizzare la propria iscrizione sul diario digitale e di questi il 60% (17 su un totale di 28) ha risposto a 1 o più stimoli generando la propria storia. Sul totale di 43 invitati ha partecipato con almeno una risposta il 39,5%

Di queste storie, l'88% sono risultate utili a essere elaborate ai fini della IDS-Illness Digital Storymap.

In seguito, il 59% dei caregiver che hanno generato la propria storia (10 su un totale di 17) ha compilato il questionario di gradimento relativo al progetto.

Lista 1

1. *Tutto è cominciato così...*

2. *La mia vita oggi...*

3. *Cosa fa stare meglio N Cosa rende tutto più difficile*

4. *Cosa penso delle terapie di N*

5. *Cosa faccio di solito per aiutare N*

6. *Pensando al futuro, potremmo avere bisogno di...*

Lista 2

1. *I cambiamenti che sto notando in N sono...*

2. *I cambiamenti che sto notando in me...*

3. *Mi sembra che in questo periodo le cure di N...*

4. *Mi trovo in difficoltà soprattutto quando N... in questi casi io...*

5. *Cosa fa stare meglio me... cosa mi dà sollievo...*

Lista 3

1. *Rispetto a prima, adesso noto che N...*

2. *La mia vita sociale oggi...*

3. *È stato utile... È stato poco utile...*

4. *Da quando è iniziata la malattia di N il medico di famiglia...*

5. *Durante questo percorso, i miei punti di riferimento in caso di difficoltà sono stati...*

6. *Al prossimo incontro vorrei chiedere...*

La **Illness Digital Storymap (IDS) Caregiver** è una metodologia di interpretazione delle storie dei caregiver ideata dal team di DNM.

La **Storymap** mira ad offrire una mappa per orientarsi nel racconto unico e irripetibile di ogni caregiver, attraverso l'individuazione delle diverse fasi esistenziali che caratterizzano il viaggio con la malattia, ovvero la **fase attuale**, il **futuro atteso dal caregiver**, la **fase obiettivo del percorso di cura**.

La **fase obiettivo** integra il vissuto e le aspettative esistenziali, con le variabili cliniche e gli scenari terapeutici percorribili. Gli esperti di medicina narrativa rilevano la **fase attuale** e il **futuro atteso**. La fase obiettivo viene definita in collaborazione con il team curante.

Oltre a rilevare le fasi, la **Storymap** ricostruisce il moodscape della storia, articolato in emozioni positive e negative, gli oppositori e gli aiutanti.

IDS: le fasi

- Nella cronicità l'esperienza della malattia non è lineare ma circolare. Le diverse fasi si alternano a seconda del proprio progetto di vita e dell'evoluzione clinica.

Le fasi sono mutuare da diverse fonti, nello specifico:

CAOS è una fase che è stata descritta da Frank A.W., *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995. L'IDS integra anche la categoria antropologica di "CRISI DELLA PRESENZA" (Il Mondo Magico, Ernesto De Martino)

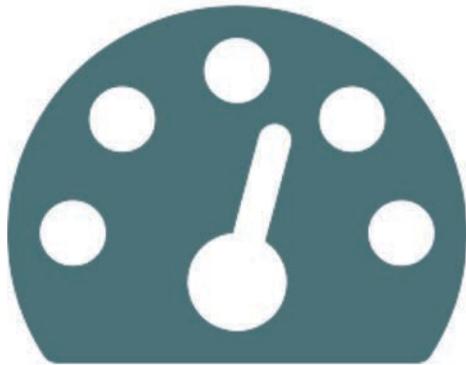
LIMINALITA' è un adattamento della fase liminale dei riti di passaggio descritti nella letteratura antropologica

SIMBIOSI, DISTANZIAMENTO, MARGINALIZZAZIONE, ADATTAMENTO sono una rielaborazione a partire da alcuni studi sulla relazione paziente-caregiver.



Caregiver	Sesso	Età	Writing time range	Fase attuale *	Futuro atteso *	Fase obiettivo *	Servizi territoriali proposti
#1	F	39	19/02/19 - 24/06/19	adattamento	adattamento	adattamento	
#2	M	73	14/06/18 - 01/08/19	adattamento	adattamento	adattamento	AIMA/Atelier Alzheimer
#3	F	56	04/07/19 - 02/08/19	marginalizzazione	marginalizzazione	marginalizzazione	
#4 deceduto	F	74	28/05/18 - 30/11/18	liminalità/adattamento	distanziamento/marginalizzazione	adattamento	AIMA
#5	M	63	18/09/19 - 12/07/19	liminalità/marginalizzazione	distanziamento/marginalizzazione	distanziamento/marginalizzazione	Atelier Alzheimer/ Cafè Alzheimer
#6	F	53	22/01/19 - 26/07/19	liminalità	adattamento	adattamento	AIMA/CD Alzheimer
#7	F	51	20/09/18 - 19/07/19	liminalità	adattamento	adattamento	Atelier Alzheimer
#8	F	48	20/05/18 - 05/07/19	liminalità	distanziamento/marginalizzazione	marginalizzazione	AIMA/Atelier Alzheimer/ CD Alzheimer
#9	F	N/A	21/03/19 - 31/07/19	liminalità	liminalità	distanziamento/adattamento	AIMA
#10	F	76	14/09/18 - 03/08/19	liminalità	liminalità	liminalità/distanziamento	Percorsi museali/AIMA
#11	F	73	04/03/19 - 13/04/19	simbiosi/adattamento	simbiosi/liminalità	adattamento	AIMA/Cafè Alzheimer
#12	F	60	18/01/19 - 20/09/19	simbiosi/liminalità	adattamento	distanziamento/marginalizzazione	Atelier Alzheimer
#13	F	56	01/11/18 - 09/07/19	simbiosi/liminalità	liminalità/distanziamento	distanziamento	AIMA/Atelier Alzheimer
#14	F	52	18/09/18 - 11/01/19	caos	marginalizzazione	distanziamento	AIMA
#15	F	N/A	16/03/19 - 31/05/19	caos	caos	distanziamento/adattamento	Atelier Alzheimer

*Il mio giudizio generale sul progetto di
Medicina Narrativa Digitale DNM - MEDINAL
(giudizio da 1, per niente utile, a 5, molto utile)*



**Giudizio
3,8**

Il **giudizio generale** sul progetto da parte dei caregiver è **positivo**.

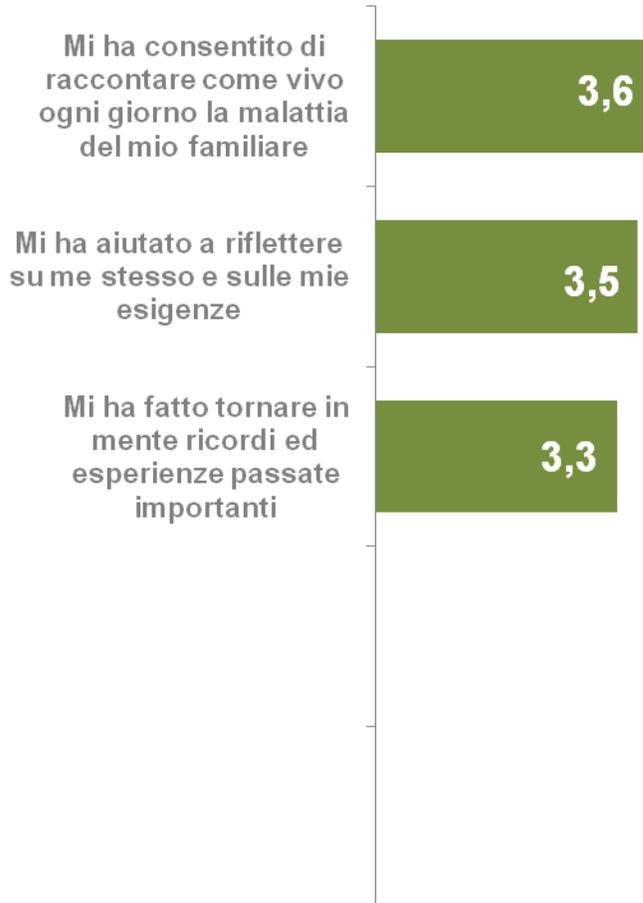
Attraverso di esso, ritengono di essere stati **più seguiti e compresi**, migliorando la relazione con i curanti e riuscendo a **riflettere meglio su sé stessi e sulle proprie esigenze**.

Lo strumento risulta essere **facile da usare**, **chiaro** da comprendere e viene percepito come **sicuro**.

Il **50%** dei caregiver coinvolti ritengono che il progetto sia stato utile.

Il progetto di Medicina Narrativa Digitale DNM MEDINAL: (giudizio da 1, per niente, a 5, molto)

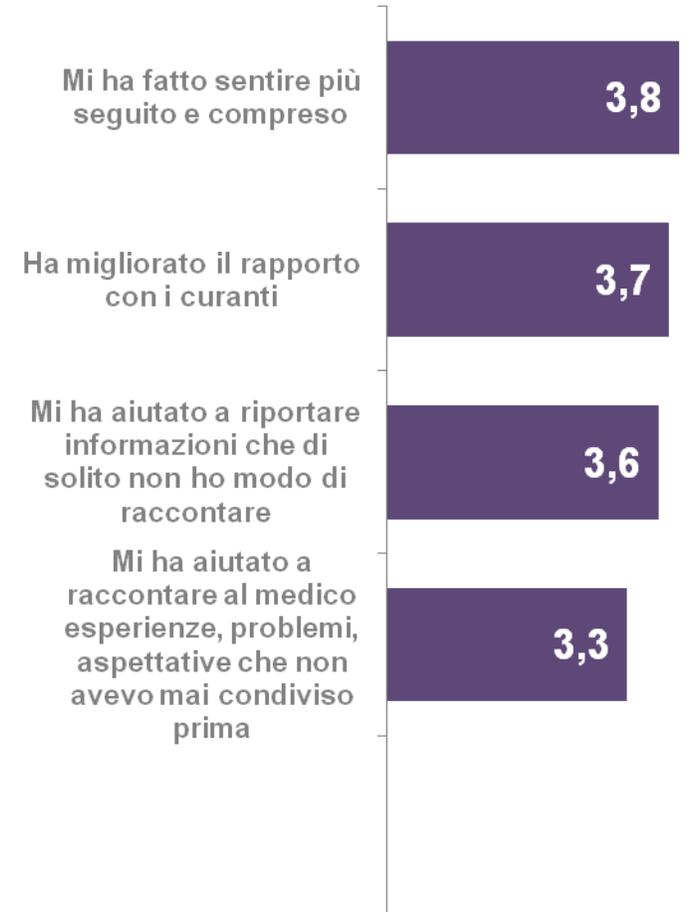
IMPATTO SU SE STESSI



IMPATTO SULLA RELAZIONE CON IL PAZIENTE

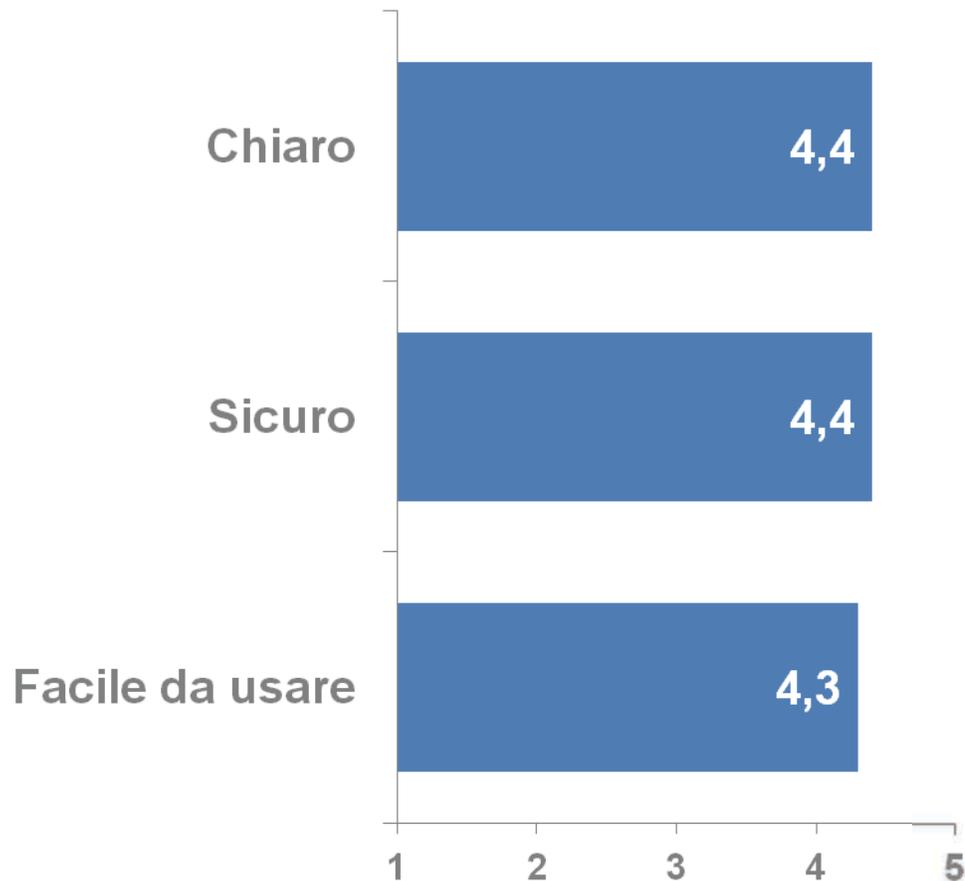


IMPATTO SULLA RELAZIONE CON I CURANTI



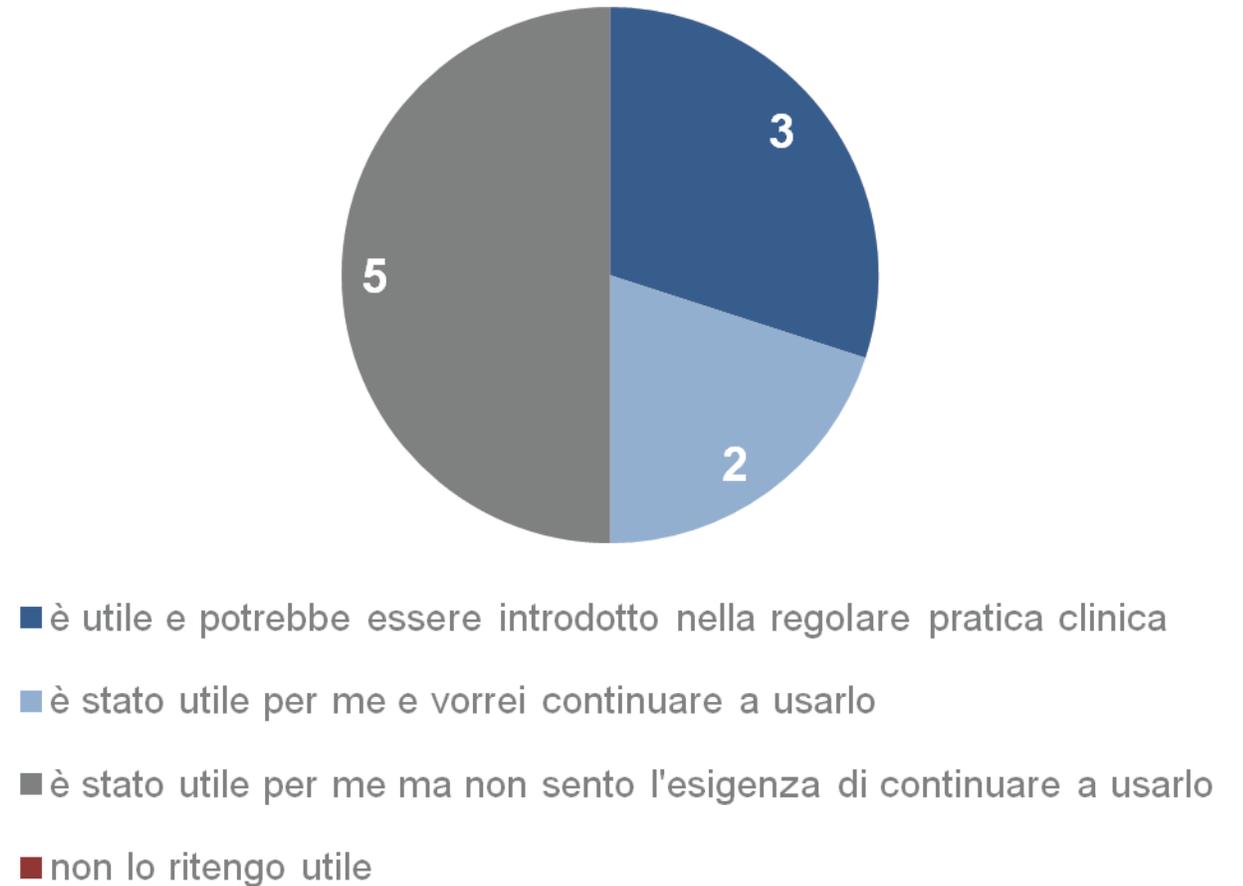
TOTALE QUESTIONARI: 10

Lo strumento digitale DNM è:
(giudizio da 1, per niente, a 5, molto)

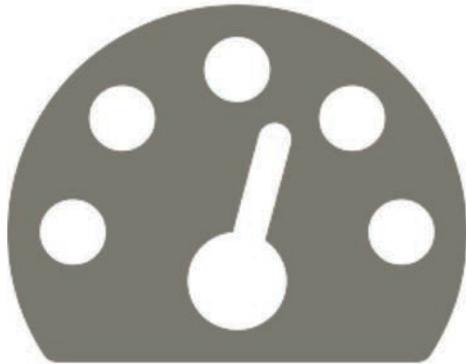


TOTALE QUESTIONARI: 10

Il progetto di Medicina Narrativa Digitale DNM
MEDINAL:



Come valuto l'iniziativa di Medicina Narrativa Digitale DNM – MEDINAL in termini di utilità per la mia attività professionale (giudizio da 1, per niente interessante/utile, a 5, molto interessante/utile)



Giudizio

4

Il **giudizio generale** sul progetto da parte dei curanti è **positivo**.

Attraverso di esso, si ritiene di aver **migliorato il rapporto con i caregiver e i pazienti riuscendo a rilevare elementi conoscitivi** legati ai propri assistiti, **di cui non si era a conoscenza prima**. Così è stato possibile **migliorare la strategia di cura attraverso un percorso personalizzato**.

Lo strumento risulta essere **facile da usare, sia per il curante che per il caregiver e con tutte le funzionalità necessarie** ad un progetto di medicina narrativa.

*Il racconto digitale utilizzato in MEDINAL:
(giudizio da 1, per niente , a 5, molto)*

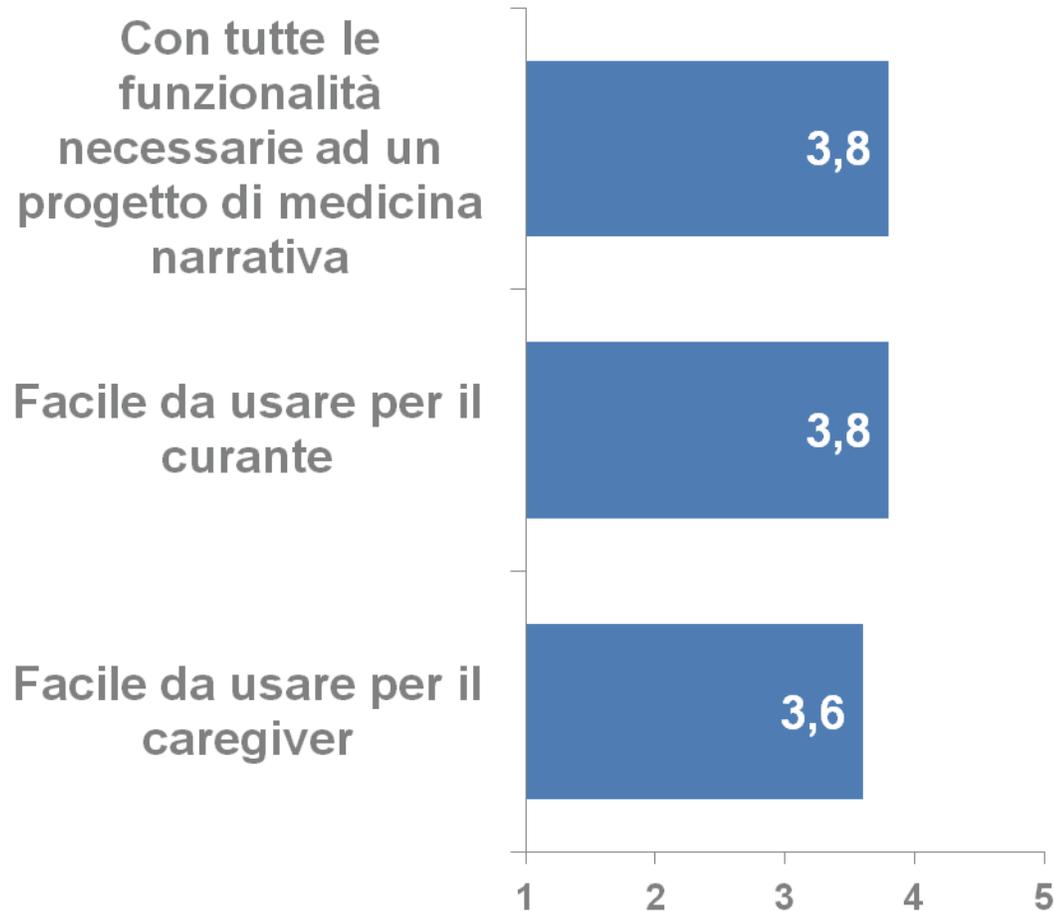


Il giudizio dei curanti

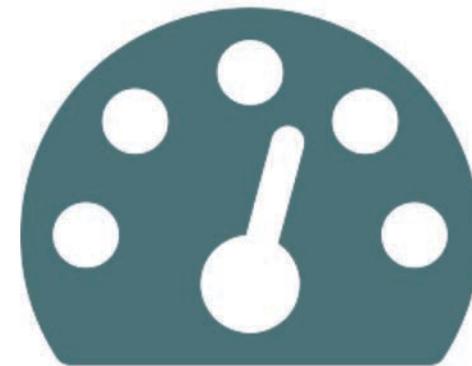
*La nuova modalità di interazione digitale medico-caregiver:
(giudizio da 1, per niente , a 5, molto)*



*Lo strumento digitale DNM è:
(giudizio da 1, per niente, a 5, molto)*



*Il progetto di Medicina Narrativa Digitale DNM
MEDINAL differenzia il proprio Centro dagli altri:
(giudizio da 1, per niente, a 5, molto)*



**Giudizio
3,8**

EPIMENA

Area Epilessia

- Policlinico Umberto I Roma
- Istituto Neurologico Besta Milano
- Policlinico Bari

MENARIA

Area Riabilitazione

- Struttura complessa di Neurologia Foligno

TELEMEDICINA NARRATIVA

Area Diabete tipo 1

- Ospedale Santa Maria Terni

DOC@HOME

Area HIV

- INMI L. Spallanzani Roma

AMENO/AMENART

Area Tumore al seno e al colon

- IFO Roma

CARDIONAR

Area Scopenso cardiaco

- Ospedale universitario Sant'Andrea Roma

MEDINAL

Area Alzheimer

- ARS TOSCANA Ospedale Careggi Firenze

NBM Digitale nel CARCINOMA PROSTATICO

- Ospedale San Raffele Milano

NBM Digitale nei SARCOMI GIOVANILI

- Istituto Nazionale Tumori Milano
- IFO Roma (progetto AMENAS)

SINCONAR

Area Sincope

- ARS TOSCANA Ospedale Careggi Firenze

NARTEDOL

Area terapia dolore

- Ospedale universitario L'Aquila

Area Scopenso Cardiaco Avanzato e Cure Palliative

- ARS TOSCANA Ospedale Santa Maria Nuova Firenze