

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

3° Convegno nazionale

Medicina narrativa e malattie rare

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 13 giugno 2011

ABSTRACT BOOK

A cura di
Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi e Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare

ISSN 0393-5620
ISTISAN Congressi
11/C2

Istituto Superiore di Sanità

3° Convegno nazionale. Medicina narrativa e malattie rare. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 13 giugno 2011. Riassunti.

A cura di Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi e Domenica Taruscio
2011, v, 100 p. ISTISAN Congressi 11/C2

Il 3° Convegno nazionale Medicina narrativa e malattie rare, organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare il 13 giugno 2011 all'Istituto Superiore di Sanità, ha l'obiettivo di favorire l'applicazione della medicina narrativa al settore delle malattie rare. Si tratta di patologie con bassa prevalenza nella popolazione, clinicamente gravi, cronico-invalidanti, spesso difficilmente diagnosticabili e con scarse opzioni terapeutiche. Alla sua terza edizione consecutiva, il Convegno nazionale "Medicina narrativa e malattie rare" rappresenta un'importante opportunità, all'interno di un contesto scientificamente riconosciuto, per presentare, confrontare e diffondere le ricerche e gli studi, a livello nazionale, che si avvalgono delle potenzialità conoscitive e operative della medicina narrativa.

Parole Chiave: Medicina narrativa, Etica, Malattie rare

Istituto Superiore di Sanità

3th National Congress. Narrative medicine and rare diseases. Istituto Superiore di Sanità. Rome, June 13, 2011. Abstract book.

Edited by Amalia Egle Gentile, Ilaria Luzi and Domenica Taruscio
2011, v, 100 p. ISTISAN Congressi 11/C2 (in Italian)

The 3th National Congress Narrative medicine and rare diseases, organized by the National Center for Rare Diseases (June 2011, 13) at Istituto Superiore di Sanità, aims to promote the application of narrative medicine to the field of rare diseases. The rare diseases have a low prevalence in the population, they are clinically severe, chronic and disabling, often difficult to diagnose and with few treatment options. In its third consecutive year, the National Congress Narrative medicine and rare diseases is an important opportunity - within a scientifically acknowledged context - to illustrate, discuss and disseminate researches and studies that exploit the possibilities of narrative medicine.

Key words: Narrative medicine, Ethics, Rare diseases

Responsabile scientifico: Domenica Taruscio

Si ringraziano Patrizia Crialese, Donata Izzo, Giorgio Vincenti per le attività di segreteria organizzativa

Per informazioni su questo documento scrivere a: domenica.taruscio@iss.it

Il Rapporto è disponibile online sul sito di questo Istituto: www.iss.it

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*
Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Egiziana Colletta e Patrizia Mochi*
La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© 2011 Istituto Superiore di Sanità



INDICE

Programma	iii
Note per la consultazione	v
Lettura Magistrale	vii
Comunicazioni orali e Poster	1
Indice degli autori	53

PROGRAMMA

Lunedì 13 giugno 2011

- 08.30 Registrazione partecipanti
- 09.00 Indirizzo di benvenuto
Enrico Garaci
Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
- 9.15 Introduzione al Convegno
Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare
- 9.30 Lettura Magistrale
Il rapporto medico-paziente: il cuore dell'arte della medicina
Gianni Bonadonna
- 10.10 Discussione

Prima sessione

Moderatori: **Domenica Taruscio, Stefania Polvani**

- 10.30 *Medici di medicina generale e malattie rare: conoscenze, vissuti e bisogni*
Raffaele Felaco
- 11.00 *La Distrofia muscolare di Duchenne nel racconto delle madri*
Santa Parrello
- 11.30 Sessione Poster
a cura di **Amalia Egle Gentile e Ilaria Luzi**
- Coffee break
- 12.00 *Narrare malattie rare: le esperienze e i vissuti delle persone assistite e degli operatori sanitari. Studio pilota*
Lorenza Garrino
- 12.30 *Relazione medico-paziente: analisi di video colloqui ospedalieri*
Ilaria Sarmiento
- 13.00 *Narrare l'epilessia: empowerment e concordance nella gestione del trattamento farmacologico*
Maria Vaccarella

13.30 Sessione Poster
a cura di **Amalia Egle Gentile e Ilaria Luzi**

Intervallo

Seconda sessione

Moderatori: **Mirella Taranto, Giuseppe Masera**

14.30 *Un'analisi emozionale delle illness stories di soggetti con diagnosi di malattia rara*
Andrea Caputo

15.00 *Il trapianto polmonare nella Fibrosi cistica. Alcune riflessioni metanarrative de "L'Angolo delle Storie"*
Ilaria Lesmo

15.30 *La salute mentale in pazienti ad alta complessità. Introduzione della medicina narrativa in un'esperienza di intervento psicologico domiciliare in pazienti con diagnosi di SLA*
Cristina Guarino

16.00 *Storytelling dei malati rari: l'esperienza di Telethon*
Alessia Daturi

16.30 Considerazioni conclusive
Guido Giarelli, Domenica Taruscio

17.30 Questionario ECM e valutazione dell'evento formativo

18.00 Chiusura dei lavori

NOTE PER LA CONSULTAZIONE

Questo abstract book raccoglie le comunicazioni orali e i poster presentati nel corso del 3° Convegno nazionale “Medicina narrativa e malattie rare” organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare.

Gli abstract sono raccolti in ordine alfabetico del primo autore; gli abstract relativi ai poster sono preceduti dalla lettera “P”. Alla fine del volume è presente l'indice di tutti gli autori.

LETTURA MAGISTRALE

IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: IL CUORE DELL'ARTE DELLA MEDICINA

Gianni Bonadonna
Fondazione Michelangelo, Milano

Il rapporto medico-paziente è il cuore dell'arte della medicina ed è costruito sulle esperienze, speranze, timori, programmi e caratteristiche di entrambi. L'arte della medicina è una combinazione di conoscenza, intuito, giudizio e magia.

La mentalità e la figura del medico del passato sono oggi soppiantate dal medico scienziato, competente nella diagnosi e agguerrito nella terapia. Gli atteggiamenti dogmatici hanno dovuto cedere di fronte al progresso della ricerca scientifica e ai suoi formidabili successi, germinati tutti da un sano pragmatismo. Per il medico moderno il tallone di Achille non è la capacità tecnica, bensì la partecipazione umana verso il malato.

Nel destino della mia vita, dopo anni di battaglia contro il cancro, era scritto che bisognava combattere anche per un'altra medicina: quella in cui il medico è davvero vicino al malato e quella di una sanità in cui il paziente conta più delle cure.

Non ho mai creduto alla retorica della nostalgia, non è vero che si stava meglio quando si stava peggio. Quando ho cominciato a sfogliare i libri di medicina molti professori erano freddi, arroganti, trattavano malati e collaboratori dall'alto in basso. Mai come oggi, nella storia della medicina, i clinici sono stati in grado di offrire tanto ai loro pazienti; però è altrettanto vero che mai i pazienti si sono mostrati così insofferenti, poco soddisfatti e talora irrispettosi nei confronti della classe medica.

Il medico contemporaneo possiede qualcosa che tutti i suoi predecessori hanno soltanto sognato: la terapia su misura per ogni malattia. Una serie di straordinarie scoperte, dalla penicillina in poi, hanno reso la prescrizione mirata ed efficace, sui sintomi e anche, a volte, sulle cause. Il paradosso è che le nuove possibilità curative sembra stiano allontanando il medico dal paziente. Prima dell'avvento degli antibiotici la formazione dei nuovi internisti era tutta polarizzata sulla diagnosi. La scoperta dei nuovi farmaci ha aperto orizzonti impensati. Ma il fascino quasi feticistico esercitato dalle tecnologie e dalla potenza stessa dei farmaci ha fatto perdere di vista il malato come essere umano. Incredibile ma il medico stenta a vedere nel paziente la persona. Anche l'università ha privilegiato troppo la dimensione tecnica dei futuri medici.

Gli specialisti sono chiamati a risolvere problemi circoscritti al loro campo, non si guarda l'individuo nella sua interezza. Con questo non va demonizzato lo specialista: per risolvere problemi complessi occorre una competenza specifica. Si deve però mettere in discussione quella visione parcellare fino all'esasperazione che pretende di vedere nel malato il portatore, soltanto, di una determinata avaria anatomica.

In altre parole, la specializzazione e la frammentazione della medicina rappresentano tendenze di fondo della nostra epoca. Queste tendenze, espresse nella tecnica delle grandi imprese e nelle pratiche di massa, incrementano ovunque un livellamento per cui anche i medici di una determinata istituzione si riducono a parti di un meccanismo. La capacità di giudizio, la ricchezza connessa al saper vedere, la spontaneità personale, vengono messe a

dura prova dal costituirsi dei grandi apparati. Essere medico oggi è difficile proprio a causa delle tendenze di fondo dell'epoca: la logica dominante è sempre più quella di una medicina massificata e pertanto burocratica. Il rapporto tra medico e malato finisce stritolato dentro i reparti di ospedali sempre più grandi. Nel servizio sanitario per tutti si perde il significato stesso di "servizio". Il malato viene degradato al ruolo di utente. Non riesce neanche più a distinguere il volto del medico che si occupa di lui. E per il medico è oggi più duro padroneggiare l'arte, praticare la professione, apprezzare i progressi delle terapie. La sfiducia e la frustrazione sono reciproche.

E allora la medicina moderna deve tornare ad essere una medicina umana: è questo che dobbiamo insegnare a tutti coloro che oggi affollano le aule universitarie per diventare medici, infermieri, fisioterapisti, logoterapisti, riabilitatori. Nel corso dei loro studi, ma anche insegnandolo di persona durante il loro periodo di tirocinio e preparazione. E lo dobbiamo insegnare sempre: negli ambulatori, nelle sale di visita, al letto del paziente. Con l'esempio e con i gesti quotidiani della nostra professione: non la compassione per il malato grave, ma l'empatia con tutti i malati.

Ma cosa si intende per empatia? L'emozione quasi magica del medico e la sua capacità di dimostrare una genuina partecipazione alle reazioni emotive dei pazienti. Il medico deve imparare a pensare come fa un malato! Si può insegnare questa empatia? È un dono naturale o un'abilità acquisita? Come esprimerla? Non c'è una ricetta. Forse una maggiore conversazione tra medico e paziente potrebbe costituire la chiave per sviluppare l'empatia, poiché dialogando si impara a condividere esperienze e sentimenti.

I medici moderni come quelli "antichi" devono sapere che i pazienti non sono una mera collezione di sintomi e segni di malattia, di disfunzioni organiche e psicologiche; sono anzitutto esseri umani, apprensivi, smarriti e speranzosi, desiderosi di conforto, aiuto, rassicurazione.

È quindi indispensabile bilanciare la scienza della salute con un forte recupero dell'arte di curare. Il medico deve essere in grado di padroneggiare la tecnologia e non divenirne schiavo. La medicina è un'arte che non ha mai fine.

Comunicazioni orali e Poster

P. LA NARRAZIONE COME STRUMENTO DI CURA

Lucia Aite

Dipartimento di Neonatologia Medica e Chirurgica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Scoprire in gravidanza che il proprio figlio ha un'anomalia congenita che richiederà un intervento chirurgico alla nascita può rappresentare per la coppia in attesa un evento traumatico. Secondo il *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM IV) un evento può essere definito traumatico quando possiede le seguenti caratteristiche: avviene in maniera improvvisa ed inaspettata, determina il crollo dei valori e delle credenze del soggetto circa il mondo e gli altri. Lo *stressor* è percepito con paura, impotenza e terrore. Nel periodo successivo all'evento il soggetto si è sentito confuso, o ha sperimentato rabbia, senso di perdita, preoccupazione e iperattività. La persona ha vissuto, assistito o si è confrontata con uno o più eventi che hanno implicato morte, rischio di morte, gravi lesioni o minaccia all'integrità fisica propria o altrui. In risposta all'evento il soggetto ha sperimentato paura intensa, impotenza, terrore.

Obiettivo. Valutare se la diagnosi prenatale di una malformazione congenita rappresenta per ciascun membro della coppia un evento traumatico.

Metodologia. A ciascun membro della coppia è stato chiesto di narrare la propria esperienza. Le narrazioni sono state registrate, trascritte e rilette al narratore. Due psicologhe hanno analizzato il materiale considerando l'esperienza narrata come traumatica se erano soddisfatti i diversi criteri del DSM IV.

Risultati. In 6 anni sono state intervistate 165 madri e 91 padri. I feti erano affetti dalle seguenti anomalie: 47 malattia adenomatoide cistica del polmone, 63 ernia diaframmatica congenita, 55 difetti della parete addominale e occlusioni intestinali. I genitori erano tutti caucasici; l'età materna variava tra 22-39, l'età paterna tra 25-45. 145 (88%) delle madri e 76 (83%) dei padri hanno vissuto la comunicazione della diagnosi come traumatica indipendentemente dal tipo di patologia diagnosticata. Non ci sono differenze significative tra madri e padri.

Conclusioni. La diagnosi prenatale di una malformazione congenita può rappresentare un evento traumatico per i genitori in attesa. La narrazione dell'esperienza e la restituzione della storia al narratore può rappresentare sia uno strumento terapeutico capace di favorire l'adattamento, sia uno strumento di *screening* per individuare i soggetti che meritano maggior sostegno nell'elaborazione dell'esperienza in epoca pre e postnatale.

P. CONSULENZA NON DIRETTIVA-EMPATICA PER COPPIE A RISCHIO DI TALASSEMIA: LAVORI PERENNEMENTE IN CORSO

Antonio Amato, Maria Lerone
*Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie in Italia Onlus, ANMI Onlus,
Roma*

Obiettivo. La medicina narrativa utilizzata nel corso del *counseling* genetico offre alle coppie la possibilità di esprimere emozioni, esigenze che rese manifeste aiutano il consulente a trasmettere la giusta consapevolezza. Solo così le coppie possono avere un supporto alle scelte che hanno fatto o faranno.

Metodi. Proponiamo quattro storie tratte dall'esperienza trentennale del reparto di consulenza dell'Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie in Italia (ANMI). Una coppia di albanesi trasferiti in Italia per curare il primogenito talassemico. Il secondogenito, sano, è incompatibile per il trapianto. Inizia una terza gravidanza sottoposta a villocentesi. Esito: feto sano ma... L'ANMI svolge nel Lazio uno *screening* scolastico informativo/diagnostico sulle microcitemie. In questo ambito diagnosticliamo la "falcemia" a una studentessa africana. Informiamo i genitori del rischio di avere altri figli malati e li avvisiamo dell'urgenza di sottoporre la figlia a controlli: il suo quadro ematologico è grave. Passa una settimana, un mese. Sollecitiamo una volta, due, tre. Il padre è riluttante. Finalmente la coppia viene in consulenza: scopriamo che il padre è... Identifichiamo una coppia prospettiva. Ha tutto il tempo per scegliere quale strada intraprendere. Inizia la gravidanza: decidono di accettare il figlio comunque esso sia. La donna vuole sottoporsi alla villocentesi per conoscere la situazione in anticipo. Il feto è affetto. Si attivano immediatamente: scelgono il centro trasfusionale, parlano col centro trapianti (midollo/cordone ombelicale), allertano il pediatra, si informano su terapie innovative. Sono pronti ad accettare tutte le difficoltà. Nasce il bambino: la realtà si dimostra molto diversa dall'attesa... Infine: lui è microcitemico, diagnosticato durante lo *screening* scolastico. Passa il tempo ma ricorda benissimo il rischio. La fidanzata è argentina. Pensa che la microcitemia in un posto così lontano non c'è, ma sollecita comunque l'esame per microcitemia. Il referto è *border-line*. A voce li tranquillizzano. Si trasferiscono nel Lazio. Lei ripete le analisi, chiedono la consulenza di un genetista. Sono sereni, ma...

Discussione. Le esperienze proposte offrono molti spunti di riflessione: a volte c'è la disperazione nell'affrontare la malattia o il rifiuto nell'accettare figli con problemi genetici, oppure il desiderio irrefrenabile di trovare una cura definitiva anche quando la scienza ancora non lo permette.

Conclusione. L'aspettativa di vita dei talassemici supera il terzo decennio ma i problemi che le famiglie devono vincere sono moltissimi. L'ingegneria genetica, futura tecnica terapeutica, fornirà nuove speranze ma forse anche qualche illusione. E comunque il quotidiano è ancora lontano dalla perfezione. Riuscire a trasmettere "informazioni obiettive, non direttive", "consapevolezza", "serenità nella scelta fatta" è il difficile compito di chi si occupa di seguire le coppie che vivono queste realtà.

P INTERVISTA STRUTTURATA ALLE POPOLAZIONI IMMIGRATE: UN MOMENTO DI ACCOGLIENZA E DI INFORMAZIONE SULLE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE

Antonio Amato, Maria Lerone, Paola Grisanti, Lina Gizzi
Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie in Italia Onlus, ANMI Onlus, Roma

Obiettivo. I flussi migratori di popolazioni provenienti da territori ad alta incidenza di emoglobinopatie hanno fatto sì che, negli ultimi 15 anni, si siano registrati numerosi casi di patologie emoglobiniche. L'Associazione Nazionale per la Lotta Contro le Microcitemie in Italia (ANMI) che, oltre alla cura delle talassemie, applica da molti anni un esteso programma di prevenzione primaria su tutto il territorio regionale, ha proposto ai pazienti ambulatoriali stranieri un'intervista per raccogliere informazioni in merito in questi nuovi ambiti di popolazione. All'obiettivo iniziale si è aggiunta in corso d'opera una seconda finalità inattesa e stimolante: l'attuazione di momenti collaborativi tra pazienti e personale sanitario.

Metodo. Un'assistente sanitaria ha presentato il questionario a 452 soggetti di età compresa tra 18 e 58 anni. Le nazioni più rappresentate sono: Romania (114 intervistati), Bangladesh (42) e 90 persone nate in Africa, dove è alta l'incidenza di falcemia. Gli intervistati sono stati informati successivamente circa le modalità di trasmissione genetica e l'espressione clinica di queste gravi patologie con l'aiuto di una nota tradotta nella loro lingua d'origine. Queste pagine si trovano sul sito www.blod.info che l'ANMI ha strutturato anche in funzione "dell'emergenza immigrati". Il materiale informativo è tradotto in circa 30 lingue. Una volta inquadrato il problema i pazienti sono stati sollecitati a diffondere le informazioni acquisite nell'ambito della loro etnia di appartenenza.

Risultati/Discussione. Il questionario è stato compilato da 449 soggetti (65% donne) che hanno interagito attivamente con l'intervistatore, ponendo domande il più delle volte attinenti alle emoglobinopatie, altre invece di ordine clinico o sociale. Ci sono stati 3 rifiuti (0,7%) senza motivazioni. I minuti di calma dedicati all'intervista e l'empatia dell'intervistatrice hanno creato l'opportunità di instaurare un rapporto sereno che ha sollecitato domande, perplessità da parte degli interessati che altrimenti non avrebbero avuto occasione di manifestare. A volte la difficoltà della lingua o l'imbarazzo rispetto all'ambiente medico erano alla base della disinformazione dei soggetti che pur essendo stati inviati dai loro medici presso gli ambulatori dell'ANMI, non avevano colto l'utilità del prelievo. Il costante aumento del numero dei pazienti stranieri negli ambulatori dell'ANMI ci fa presupporre che si stia verificando un "effetto alone" nelle singole etnie o gruppi familiari generato dall'informazione partecipata.

Conclusione. Questa intervista ha permesso di identificare le difficoltà delle popolazioni immigrate rispetto all'approccio preventivo delle emoglobinopatie sollecitando così il miglioramento dell'informazione che è alla base delle modalità di prevenzione primaria. È importante che questi nuovi cittadini siano coinvolti in programmi di informazione sanitaria per garantire loro il diritto a scelte procreative consapevoli: senza conoscenza non c'è libertà.

P. COMUNICARE DA UN ALTRO PUNTO DI VISTA. IL COMUNICATORE OCULARE: UNA FINESTRA SUL MONDO PER ESPRIMERSI. STORIE, EMOZIONI E VITA DI PERSONE CON SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Paolo Banfi (a), Maria Giulia Marini (b), Michele Sebastianutto (b), Verdiana Morando (b), Luigi Reale (b), Vincenzo Soverino (c), Matteo Lora Moretto (d), Guido Matucci (d)

(a) *Centro Clinico NEMO, Milano*

(b) *Area Sanità e Salute, Fondazione ISTUD, Stresa, Verbano-Cusio-Ossola*

(c) *Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, AISLA, Milano*

(d) *VIVISOL, Monza, Monza e Brianza*

Obiettivi. Raccolta di storie di persone con Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) che utilizzano il comunicatore oculare in Italia per dimostrare se poter nuovamente comunicare in condizioni estreme impatta sulla loro qualità di vita. Raccolta delle testimonianze dei loro *caregivers* per valutare se l'accesso della persona con SLA al comunicatore oculare ha determinato un cambiamento nel modo di interagire con il malato.

Metodo. Le storie sono state raccolte attraverso interviste in presenza di persone con SLA, ospedalizzate o domiciliate, dei loro *caregivers* e testimonianze raccolte dall'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA) rispetto al tema dell'isolamento e dei comunicatori negli ultimi anni. In particolare, nelle interviste, sono stati indagati sia l'aspetto verbale che l'aspetto non verbale.

Risultati. Risultati *ad interim* dimostrano che il comunicatore migliora la qualità della vita dei familiari e dei pazienti: da una parte perché riduce l'angoscia derivante dall'impossibilità/incertezza di capire il proprio caro, mentre dall'altra permette di abbattere il muro invalicabile della impossibilità di esprimersi.

Discussione e conclusione. L'utilizzo della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), attraverso comunicatori oculari dovrebbe avvenire nella fase avanzata della malattia, quando la persona con SLA si trova allettata, priva delle proprie capacità motorie e dove la parola sta sparendo. Il comunicatore non è uno strumento ancillare della cura, ma una parte fondamentale del percorso terapeutico della persona, in quanto le permette di riappropriarsi di una posizione attiva nel suo mondo di riferimento, perché attraverso la capacità di esprimersi, dopo un periodo di silenzio, può tornare ad interagire nel presente e lasciare il proprio segno nel futuro. Dalle storie raccolte risulta che in Italia vi è una grave diseguità di accesso ai comunicatori da regione a regione, con possibili lunghi tempi d'attesa. È quindi fondamentale che l'accesso a tali forme di comunicazione, soprattutto in una malattia come la SLA le cui cure sono in continua lotta contro il poco tempo residuo, non venga contrassegnato da ritardi o addirittura negato, perché non bisogna aggiungere tempo alla vita ma aggiungere vita al tempo. Tra i diversi punti della Carta Europea dei Diritti del Malato ve ne sono quattro legati al tema della comunicazione aumentativa alternativa: il consenso, la libera scelta, il rispetto del tempo dei pazienti, l'accesso all'innovazione tecnologica. La cura narrativa si deve fondere con la tecnologia per seguire il malato e la "giostra" dei suoi *caregivers*, in Europa, in Italia e in ogni sua regione.

P. LA NARRAZIONE IN AREA CRITICA

Cristina Bini (a), Stefano Gori (b)

(a) Servizio Sociale Dimissioni Complesse, Ospedale Santissima Maria Annunziata, Bagno a Ripoli, Firenze

(b) Servizio Infermieristico Ospedaliero, UO Rianimazione e Unità Terapia Intensiva Cardiologica, Ospedale Santissima Maria Annunziata, Bagno a Ripoli, Firenze

Nel contesto del “reparto aperto” di Rianimazione e Unità Terapia Intensiva Cardiologica (UTIC) dell’Ospedale Santissima Maria Annunziata, si intende proporre un’esperienza del tutto innovativa per la realizzazione di un percorso strutturato che segua il paziente (pz) e i familiari fin dai primi giorni di degenza. Sarà utilizzato lo strumento del metodo autobiografico basato sulla narrazione per mettere in luce gli aspetti del percorso assistenziale, migliorare il progetto di cura, creare un’alleanza terapeutica tra operatori sanitari, pazienti e *caregiver*. L’esperienza narrativa può rappresentare per il pz e i suoi cari un momento di ascolto qualificato da parte degli operatori coinvolti, un’importante occasione di riflessione per dare un senso all’esperienza di malattia con un ruolo consapevole e attivo. Saranno utilizzati gli strumenti di questa pratica utilizzata in medicina narrativa, per definire e orientare ogni aspetto del bisogno socio-sanitario, per migliorare le condizioni di degenza del pz e dei familiari, favorire la comunicazione con e tra gli operatori, definire nella maniera più accurata possibile il progetto di dimissione.

Finalità. Promozione di un nuovo modello culturale dei concetti di salute e modello di assistenza ospedaliera in area critica in un’ottica di umanizzazione delle cure; favorire l’alleanza terapeutica tra pz, familiari e personale dell’ospedale che seguirà il progetto di dimissione; migliorare la condizione di degenza favorendo l’attività di narrazione. Fornire momenti di ascolto qualificato per contribuire a ridurre il livello di stress del pz e dei familiari attraverso la narrazione con strumenti utili a superare la criticità emotiva del momento, mettendo a disposizione ausili (computer, quaderni, ecc.) per la realizzazione di diari dell’esperienza, diario clinico. Definire un’accurata diagnosi sociale utile alla definizione del progetto di dimissione per il rientro nel proprio contesto e dotare il pz di ausili per la comunicazione, curarne l’addestramento durante la degenza, fornire la dotazione prima della dimissione.

Strumenti. Utilizzo dei saperi forniti dal metodo autobiografico basato sulla narrazione anche per mezzo dell’uso di ausili per la comunicazione. Saranno predisposti questionari di gradimento da sottoporre all’utenza. Collaborazione con servizio laboratorio ausili, proposta dell’attività narrativa, analisi degli elaborati, verifica delle situazioni seguite.

Target:

- pz in precedenza autonomo ed autosufficiente, ricoverato a seguito di evento clinico improvviso, con necessità di periodo di degenza prolungato, con mantenimento delle capacità cognitive, necessità di recupero capacità residue e graduale reinserimento nel proprio ambiente e contesto di vita;
- pz con situazione clinica come sopra, in condizione di disagio sociale, privo di riferimenti parentali che necessita alla dimissione di progetto assistenziale a sua tutela.

P. TRE DONNE E UNA ROSA: INTERVISTA A UNA PAZIENTE AFFETTA DA UNA FORMA GRAVISSIMA DI TETANO E ALLE DUE FIGLIE

Federica Biondi (a), Armando Sarti (b), Stefania Polvani (a), Ilaria Sarmiento (a), Paola Pieraccioni (b), Dorella Donati (b)

(a) *Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(b) *Anestesia e Rianimazione, Ospedale Santa Maria Nuova, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

Obiettivo. Approfondimento e riflessioni sul vissuto di una paziente, affetta da tetano, ricoverata in Terapia Intensiva e dei suoi familiari.

Metodo. È stata realizzata un'intervista con la paziente e con le sue due figlie che hanno seguito il ricovero, seguendo la metodica elaborata dal gruppo di medicina narrativa dell'Azienda Sanitaria di Firenze, diretto dalla dott.ssa Polvani. L'intervista si è svolta in modo semi-strutturato da parte di una sociologa del gruppo, lasciando comunque ampio spazio alla narrazione spontanea della paziente e delle due figlie.

Risultati. La narrazione risulta molto articolata e comprende anche le vicende che precedono e seguono il ricovero presso la Terapia Intensiva. La paziente è in grado di ricordare solo le fasi che precedono il trattamento intensivo e quelle del recupero, dopo il coma farmacologico indotto, che in questo caso ha avuto una durata di due mesi. Si è trattato in realtà di una vera e propria anestesia generale che si è protratta per tutto quel tempo per prevenire le crisi motorie e vegetative tipiche del tetano, particolarmente gravi in questo caso. La narrazione delle figlie invece, complementare ma assolutamente distinta, comprende tutto il periodo del ricovero e delle fasi successive della lunga riabilitazione.

Discussione e conclusioni. L'intervista apre a tutto un mondo di sentimenti, paure, riflessioni, angosce e speranze che interagiscono lungo il persistente corso della malattia. Gli avvenimenti e il vissuto personale degli intervistati si intrecciano e interagiscono delineando lo sconvolgimento che avviene in tutti gli aspetti della vita di una famiglia quando si rende necessario un ricovero imprevisto in Terapia Intensiva. Dall'intervista emerge anche che gli aspetti della comunicazione e dell'interazione tra gli operatori sanitari, il paziente e i familiari sono fondamentali per realizzare quella vera e propria alleanza terapeutica che è indispensabile per facilitare le migliori *chances* di un'evoluzione favorevole. Una buona qualità della comunicazione in tutte e due le direzioni, cioè operatori-familiari e viceversa è cruciale non solo nell'interesse del paziente, ma anche nell'interesse dei familiari, che possono partecipare e aiutare al meglio il ricoverato, e degli stessi operatori sanitari. È possibile comprendere cosa significa vivere l'esperienza del ricovero in Terapia Intensiva da parte del paziente e della famiglia e ricavare una miriade di spunti utili per il miglioramento continuo della qualità per realizzare quell'auspicato passaggio dal curare al prendersi cura dei pazienti ricoverati.

P. LE STORIE DI RECLAMO: UN'ANALISI NARRATIVA

Federica Biondi (a), Ilaria Sarmiento (a), Lucia Santucci (b), Guido Giarelli (c), Alfredo Zuppiroli (d), Stefania Polvani (a), Maria Teresa Mechi (e)

(a) *Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(b) *Ufficio Relazioni con il Pubblico, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(c) *Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Magna Græcia, Catanzaro*

(d) *Dipartimento Cardiologico, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(e) *Innovazione e Sviluppo dei Servizi Sanitari, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

Obiettivo. A seguito del buon esito del progetto NaMe, promosso per la formazione e la ricerca nell'ambito della *Narrative Based Medicine*, la ASL 10 di Firenze ha continuato a manifestare interesse per questo percorso di ricerca con l'attuazione del progetto NaMe2. Il programma di lavoro si è articolato in tre *stream*, di cui uno centrato sulla lettura critica dei reclami che i cittadini fiorentini hanno presentato all'Ufficio Relazioni con il Pubblico nei confronti del Dipartimento di Medicina per l'anno 2009. Il fine è stato evidenziare e valutare gli elementi problematici percepiti dai cittadini stessi, per cercare di ri-orientare e trasformare tali criticità in una maggiore qualità dei servizi assistenziali.

Metodo. I reclami sono stati analizzati secondo la costruzione di mappe concettuali. Per ogni "storia" di reclamo (N=110) sono stati individuati i concetti chiave, etichettandoli con parole-concetto rappresentative, successivamente ridotte a 5 concetti più ampi, denominati: comunicazione; infrastrutture; relazione medico-operatore/paziente; tempi di attesa; valutazione.

Risultati. Dai racconti dei cittadini emerge la necessità di migliorare la comunicazione tra Azienda Sanitaria e cittadino. Seppur, infatti, i reclami riguardano prevalentemente il sistema di prenotazione e i tempi di attesa (72% dei casi), analizzando le storie di reclamo, si evidenzia come le scarse informazioni (15% dei reclami), e più spesso la totale mancanza di spiegazioni (28% dei casi), siano in realtà il nucleo dei problemi percepiti dai cittadini-pazienti. Inoltre, emerge che i pazienti-cittadini percepiscono come urgenti visite di controllo e/o di prevenzione che in realtà non lo sono dal punto di vista medico (11% dei casi), finendo per valutare la qualità dell'offerta del servizio sanitario in maniera negativa (25% dei casi). Le maggiori percentuali di reclamo si rilevano per la prenotazione di visite dermatologiche (15,5%), di colonscopie (14%) e monitoraggio ambulatoriale della pressione arteriosa (11%).

Discussioni e conclusioni. Si manifesta la necessità di attuare strategie per migliorare la comunicazione tra medico curante, il medico specialista e i pazienti a cui vengono prescritte visite di controllo e/o di prevenzione, in modo da garantire una percezione di urgenza realistica. Si evidenzia, inoltre, la necessità di legare l'auspicabile riduzione delle liste d'attesa alla diffusione di una cultura dell'appropriatezza, anche migliorando la qualità delle informazioni fornite dal Centro Unico Prenotazioni (CUP).

Parole chiave: comunicazione; reclamo; relazione medico/paziente; sistema di prenotazione; tempi di attesa; valutazione.

P. “WEAVING RELATIONSHIPS” - USER CENTERED DESIGN PER IL PERCORSO DI CURA PALLIATIVA

Laura Boffi (a), Lorena Cossu (b), Monia Belletti (b), Lucero Margot Espino Barsallo (b), Andrea Pierangeli (b)

(a) *Copenhagen Institute of Interaction Design, CIID, Copenhagen*

(b) *Antea Associazione, Roma*

“*Weaving Relationships*” è un progetto sulla relazione di fine vita che si crea tra il malato terminale, il *caregiver* e l'*équipe* di cure palliative, all'interno dell'*hospice*. Lo scopo del progetto è quello di fornire loro uno strumento simbolico per condividere l'esperienza di malattia terminale e per migliorare il percorso di cure palliative, favorendo la comunicazione attorno a temi sensibili e difficili da affrontare mentre si vivono gli ultimi giorni/mesi di vita. Il progetto è iniziato con 3 settimane di *user research* presso l'*hospice* Antea in Roma. Durante la prima fase di *user research* sono state condotte attività di osservazione, interviste e sessioni di *brainstorming* col personale dell'*hospice*.

Durante la fase successiva alcuni pazienti, *caregiver* e membri dell'*équipe* di cure palliative hanno partecipato allo svolgimento di compiti appositamente progettati per loro dal designer, ovvero *cultural probes* e *design games*.

Grazie al materiale e alle informazioni raccolte da questo tipo di attività, è stata favorita una comprensione profonda ed empatica dell'esperienza della malattia terminale da parte del designer, sotto forma di intuizioni significative (*insights*), da cui poi sono state sviluppate le linee guida del progetto.

La soluzione progettuale a cui si è arrivati in “*Weaving Relationships*” consiste in un percorso alternativo, all'interno delle cure palliative, basato su un approccio narrativo e simbolico. Sono stati realizzati prototipi dei *touch points* del progetto per poterne testare le varie parti con gli utenti. Alcuni operatori sono stati invitati ad immaginare e mostrare concretamente come avrebbero usato i prototipi nella loro pratica quotidiana all'interno dell'*hospice*, inscenando possibili futuri utilizzi.

Quest'attività di *experience prototyping* svolta con gli operatori è stata filmata e raccolta in un video, che verrà proiettato durante l'intervento. In questo *paper* si cercherà di evidenziare in particolar modo i risvolti che le attività di *user research* e *experience prototyping* hanno spontaneamente catalizzato all'interno della vita quotidiana dell'*hospice*, nei rapporti tra pazienti, *caregiver* e operatori dell'*équipe* di cure palliative. Il contributo alla stesura del *paper* di alcuni membri dello staff dell'*hospice* Antea, che hanno partecipato alla fase di *user research* e/o di *experience prototyping* di “*Weaving Relationships*”, è volto a riportare la loro testimonianza diretta sull'influenza che il prendere parte al progetto ha avuto sia a livello della propria pratica personale sia, più globalmente, all'interno dell'*hospice*.

P. VISSUTI DI MALATTIA E DI CURA NELLA RELAZIONE D'AIUTO TRA INFERMIERE E PAZIENTE. GIOVANI ED ANZIANI RACCONTANO L'ACCOGLIENZA E L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA IN PRONTO SOCCORSO

Davide Bove (a), Beatrice Albanesi (b)

(a) *Formazione Universitaria, Azienda Sanitaria Locale Roma C, Roma*

(b) *Infermiera, Roma*

Introduzione. Prima parte: la narrazione è indispensabile all'interno della relazione infermiere-paziente, nella fattispecie, nell'accertamento infermieristico e nella formulazione delle diagnosi infermieristiche rappresenta la forma fenomenica con cui la persona sperimenta la malattia, facilita la comprensione, fornisce informazioni altrimenti difficilmente acquisibili; nell'assistenza promuove un approccio olistico, diventa essa stessa terapeutica, permette di sperimentare modalità assistenziali originali; nell'educazione al paziente è utile perché fondata sull'esperienza, incoraggia la riflessione, resta maggiormente impressa nella memoria. Seconda parte: in Pronto Soccorso (PS) spesso si evidenzia un'azione infermieristica maggiormente rivolta all'aspetto clinico e terapeutico, piuttosto che al paziente e alle sue esperienze ed emozioni; questo si manifesta in atteggiamenti standardizzati che sottovalutano, o negano, l'individualità, la soggettività e la dignità dei pazienti.

Obiettivo. Valutare se la narrazione e l'analisi del vissuto di malattia e di cura in pazienti fragili che accedono al PS migliorano l'accoglienza e l'assistenza.

Materiali e metodi. Ricerca fenomenologica. Gli strumenti di indagine sono stati una scheda osservazionale ed un'intervista semistrutturata somministrata ad un campione di 13 persone: 8 giovani e 5 anziani. Analisi delle interviste: quattro livelli, reazioni, frasi significative, tratti comuni e studio lessicometrico.

Risultati. All'arrivo in PS le persone affermano di avere una bassa aspettativa delle prestazioni che riceveranno. Dopo l'accoglienza, a causa di tempi molto lunghi, le persone sperimentano un vissuto di noia, affaticamento e stanchezza. L'esplorazione dei contenuti di vita si è resa possibile, nonostante la criticità del contesto di pronto soccorso, tramite la narrazione. È emerso, nel paziente anziano, il tema della percezione della morte: il vissuto di profonda angoscia apre la possibilità ad un intervento d'aiuto che promuove il racconto autobiografico delle proprie emozioni. Attraverso la narrazione la persona si riappropria della capacità di espressione dei suoi pensieri e recupera la connessione con il sé. La buona intesa tra professionista e utente, riconosce al primo la possibilità di osservare le emozioni, i timori, le paure e in generale le sensazioni dell'altro, di cui si prende cura, migliorando l'assistenza.

Conclusioni. La narrazione ha permesso di evidenziare nuove forze nel soggetto di cui l'infermiere si prende cura. L'ascolto dell'altro permette di ampliare spazi e tempi innanzitutto in se stessi. Nella capacità di riconoscersi, gli infermieri accolgono la storia dell'altro, rispondendo in parte al bisogno di umanità e di pienezza verso cui ogni animo tende. Nel dialogo, che si nutre di sguardi, di volti, di parole, di silenzi e di attese, si cela la possibilità del "raccontarsi" di diventare "affidarsi".

P. CONFINI IN MOVIMENTO: CONFIGURAZIONI IDENTITARIE E METAFORE VIVE LUNGO I SENTIERI DELLA MALATTIA

Rosa Bruni (a), Gisella Ligato (b), Antonella Afeltra (b)

(a) *Student Counselling Service, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma*

(b) *Medicina Clinica, Università Campus Bio-Medico, Roma*

Se la malattia fisica grave è in grado di sospendere o infrangere le forme abituali e i contesti in cui il soggetto organizza l'esperienza di sé e del mondo, essa è anche il luogo di esposizione di sé, dell'emergenza, del "darsi" del corpo. Ma proprio in questo darsi, il corpo non è mai "dato": si pone piuttosto come apertura interrogante che proprio nella misura in cui interpella e spinge alla ricerca di nuove disposizioni, si sottrae alla sua stessa datità. Così nella malattia cronica l'improvvisa uscita del corpo dal cono d'ombra abituale costringe la mente a dover scoprire nuove forme di integrazione, nuovi assetti di senso e di vivibilità. In questi termini la situazione di malattia fisica può rappresentare alternativamente l'occasione per il manifestarsi di processi disgregativi della coesione identitaria o al contrario fattore di aggregazione, possibilità di irrigidire le funzioni o di ricercare nuove modalità di stare al mondo e nuovi orizzonti di senso. Nel sondare e nel tematizzare le ragioni della crisi dell'identità di ogni esperienza di malattia grave, ci si imbatte nella constatazione che nella crisi del corpo si colga e si manifesta anche la crisi del mondo e della comunicazione con il mondo.

Nella presente occasione saranno riportati i risultati di un'indagine qualitativa volta a indagare il vissuto di pazienti affetti da differenti patologie reumatologiche. La ricerca è stata svolta nel corso di due anni, con la collaborazione di 50 pazienti affetti da patologie reumatologiche autoimmunitarie (Artrite Reumatoide, Lupus Eritematoso Sistemico, Sindrome di Sjögren, Sclerodermia) e seguiti presso il Servizio di Immunologia Clinica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma. Ai partecipanti è stata sottoposta un'intervista semistrukturata elaborata dai ricercatori, consistente in domande aperte volte ad indagare il vissuto di malattia e il sistema di credenze riferite alla patologia stessa. L'indagine narrativa è stata svolta sulle trascrizioni integrali delle interviste registrate in presenza di un supervisore esperto non coinvolto nella raccolta del materiale. Adottando una prospettiva fenomenologica, sono state individuate delle aree tematiche, particolarmente significative o per la loro ricorrenza o per la specificità dell'indagine. Particolare attenzione si è prestata al "vocabolario decisivo" (Rorty) di ogni paziente, e in particolare alle metafore utilizzate.

Recuperare, attraverso le pratiche della medicina narrativa, il senso dell'esperienza di sé del paziente e l'orizzonte delle sue metamorfosi, significa per il medico/infermiere promuovere forme nuove di conoscenza e di condivisione lungo i sentieri sensibili della malattia.

P. IL DOLORE DEL PAZIENTE CARDIOPERATO, UN DATO DA INTERPRETARE: PROPOSTE RIABILITATIVE

Mariaconsiglia Calabrese

*Fisioterapia, Seconda Università degli Studi, Napoli, Sede Azienda Ospedaliera
Universitaria di Salerno, Salerno*

Il dolore è un'esperienza sensoriale, emozionale spiacevole associata a danno tissutale in atto o potenziale (*International Association for the Study of Pain* - Organizzazione Mondiale della Sanità). Tutte le classificazioni esistenti considerano solo alcuni aspetti del dolore (temporalità, patogenesi ecc.) ma nessuna tiene conto della valutazione in prima persona ovvero "come il paziente vive il dolore", come lo descrive e come descrive le modifiche del corpo in relazione ad esso. La teoria della *neuromatrix* integra in un quadro unitario e sistemico una pluralità di co-fattori interagenti comprendenti i meccanismi di trasmissione sensoriale, neuro-ormonali, fattori genetici, spiegando la multiformità dell'esperienza dolorosa. La teoria propone l'esistenza di una rete neurale geneticamente determinata (così come per le emozioni) ma modellata dell'esperienza. A ciò si aggiunge il dolore come "emozione omeostatica". In tale ottica il dolore è squilibrio determinato dall'assenza o riduzione delle informazioni che concorrono alla costituzione e mantenimento del complesso meccanismo omeostatico; pertanto una discoerenza informativa genera dolore e viceversa.

Obiettivo. Dimostrare che l'utilizzo dell'Immagine Motoria (IM) consente una gestione del dolore sternale post-chirurgico più utile ai fini del recupero della funzione respiratoria.

Materiali e Metodi. Campione: 50 pazienti (pz) (età media 67.5 anni, 27M/23F) con sternotomia mediana per *bypass off-pump*, reclutati presso l'Unità Operativa di Cardiocirurgia A.O.U. Salerno, periodo di febbraio/agosto 2009. Valutazione Pre-operatoria:

- clinica-anamnestica;
- grado attenzione, partecipazione, percezione dolore, capacità respiratorie;
- narrazione del paziente relativamente alle pregresse esperienze di dolore.

Il campione sperimentale è stato trattato già in pre-operatorio con IM, incentrando l'attenzione sull'anticipazione ed elaborazione di ipotesi cinestesiche. Analisi statistica condotta su:

- riduzione dolore misurato in Scala VAS;
- aumento volume inspiratorio misurato con Spirometro Incentivante.

Risultati. Sperimentale - 25 pazienti:

- riduzione media dolore 1.4 pt/die;
- scomparsa del dolore in VI giornata post-operatoria (pod) in 11 pz;
- riduzione significativa dolore 7 pz (-3 VAS);
- riduzione non significativa dolore 7 pz (-2 VAS);
- incremento medio volume inspiratorio/die, picco 950 ml in VI pod;
- dimissioni VI/VII pod.

Controllo - 25 pazienti:

- riduzione media dolore 0.55 pt/die;
- mai scomparsa dolore;
- riduzione significativa dolore in 9 pz (-3 VAS);
- incremento medio volume inspiratorio 92ml/die, picco 550 ml in VI pod e 700 ml in VIII pod;
- dimissioni X/XI pod.

Conclusioni. Riteniamo pertanto utile inserire l'elemento narrativo nel processo di recupero della funzione respiratoria del pz con stereotomia mediana.

UN'ANALISI EMOZIONALE DELLE *ILLNESS STORIES* DI SOGGETTI CON DIAGNOSI DI MALATTIA RARA

Andrea Caputo (a), Domenica Taruscio (b)

(a) *Scuola di Specializzazione in Psicologia della Salute, Università degli Studi di Roma Sapienza, Roma*

(b) *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Obiettivi. Si propone uno studio delle narrazioni di pazienti con diagnosi di malattia rara al fine di esplorare le specifiche dimensioni emozionali in termini di bisogni, risorse e aspettative comuni che connotano l'esperienza di malattia, entro un'ipotesi relazionale e non individualistica delle *illness stories*.

Metodi. Sono state analizzate 32 testimonianze di malati rari raccolte nel database del Centro Nazionale Malattie Rare per la condivisione di esperienze nell'ambito della medicina narrativa. Le produzioni scritte sono state trattate attraverso l'Analisi Emozionale del Testo (AET), una metodologia di analisi del testo e del discorso messa a punto per l'esplorazione dei processi collusivi, ovvero delle dinamiche simbolico-affettive (Repertori Culturali) che caratterizzano una popolazione specifica entro un contesto partecipato. Ai dati testuali sono state affiancate alcune variabili illustrative riferite al sesso e alla tipologia di malattia rara diagnosticata (sclerosi laterale amiotrofica, atresia ano-rettale, sindrome di Poland, sindrome di ipertensione polmonare) in modo da valutare l'eventuale associazione tra caratteristiche individuali e differenti dinamiche collusive.

Risultati e discussione. L'analisi ha individuato 4 Repertori Culturali (RC) in cui si articola la rappresentazione emozionale dell'esperienza di malattia rara.

- Il RC 1 rimanda al profondo vissuto di impotenza e cronicità associato alla perdita di una funzione produttiva e a una generale sfiducia nel futuro;
- il RC 2 segnala un crescente bisogno di autonomia a fronte della dipendenza istituita dalla funzione assistenziale che si desidera più attenta alle scelte e alla soggettività del malato;
- il RC 3 richiama la costante ricerca di normalità atta a contrastare il processo trasformativo che investe l'immagine di sé ed evitare la condizione di isolamento a cui la malattia riduce nella sua valenza disumanizzante.
- il RC 4 propone un forte investimento sul potere dell'intervento medico quale azione ripartiva e l'affiliazione a un sapere tecnico centrato sulla componente organica della patologia.

L'incidenza delle variabili illustrative mostra nei soggetti di sesso maschile una maggior rilevanza degli aspetti corporei e una ridotta espressione dei contenuti affettivi e relazionali della propria esperienza. Inoltre, i pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica sembrano vivere una condizione di maggiore isolamento sociale e richiedere un supporto orientato alla persona nel suo insieme, diversamente dai pazienti con atresia ano-rettale focalizzati esclusivamente sulle soluzioni offerte dalla tecnicità medica.

Conclusioni. Il lavoro delinea possibili dimensioni di intervento per ripensare l'offerta di servizi socio-sanitari per pazienti con malattia rara, nell'ottica di una promozione della qualità di vita e di un migliore adattamento al contesto.

P. FISIOTERAPIA E MEDICINA NARRATIVA: LE ISTRUZIONI VERBALI NEL TRATTAMENTO RIABILITATIVO

Paola Caruso

Fisioterapia, Università degli Studi di Roma Sapienza, Roma, Sede Azienda Ospedaliera San Giovanni-Addolorata, Roma

Obiettivi della ricerca. La riabilitazione neurocognitiva vede la riabilitazione come apprendimento in condizioni patologiche. Relazione stretta tra autonomia e apprendimento: non c'è autonomia senza apprendimento. Spesso i pazienti hanno difficoltà a mantenere le capacità apprese in palestra perché non hanno raggiunto una sufficiente autonomia, non riuscendo a compiere un'azione senza istruzione. Il nucleo centrale del lavoro è indirizzato ad individuare i rapporti tra le istruzioni date dal terapeuta ed il recupero del malato delle sue capacità autoorganizzative, ed in particolare della sua autonomia. L'ipotesi è di analizzare l'esercizio in prima persona, cioè dal punto di vista del paziente, per analizzare le relazioni tra l'esercizio e la prestazione, evidenziando le differenze e le analogie tra il vissuto dell'esercizio e il vissuto dell'azione che l'esercizio vuole ricostruire.

Metodi. 1) Raccolta e analisi del racconto che la persona fa del proprio corpo nelle caratteristiche di movimento, di componenti sensoriali, emotive e comportamentali; 2) dialogo strutturato, comprendere con il soggetto quali elementi condizionano la sua performance motoria; 3) attraverso le Istruzioni Verbali (IV), guida del paziente ad una più completa presa di coscienza del corpo. Trattamento Riabilitativo: 20 Sedute di un'ora con ETC (Esercizio Terapeutico Conoscitivo).

Risultati. Campione costituito da 7 pazienti, emiplegici, con diverse caratteristiche patologiche, aventi in comune difficoltà a compiere prestazioni, apparentemente acquisite con gli esercizi, senza le IV del terapeuta (4 di loro) o senza autoistruzione (3 di loro). È stato semplificato il compito. Si parte da un contesto (sussidio, problema, modalità dell'esercizio) più semplice, in cui le informazioni sono più facilmente gestibili dal paziente, arricchendolo successivamente e progressivamente. Stabilita la quantità minima necessaria di IV, sono state previste tappe intermedie nell'uso delle IV fino alla loro eliminazione. I pazienti hanno mostrato una sempre maggiore capacità di selezionare e costruire autonomamente informazioni, arrivando a modificare la loro *performance*.

Discussione. Tutti i pazienti hanno mostrato difficoltà a passare direttamente alle sole IV relative alla richiesta di eseguire delle prestazioni. Tutti i pazienti hanno mostrato di essere facilitati dalla riduzione progressiva delle IV. 2 pazienti sono passati spontaneamente attraverso una fase di autoistruzione.

Conclusioni. Questo studio rappresenta una prima fase sperimentale di quanto il racconto che la persona fa del proprio corpo e del suo vissuto può incidere sull'organizzazione del trattamento e di come sia necessario fornire delle IV che rappresentino delle tappe intermedie nella costruzione dell'autonomia.

P. LA NECESSITÀ DI UN MEDICO NARRATIVO NELLA SANITÀ DEL FUTURO

Nunzio Chiaramida, Laura Clementi
Azienda Sanitaria Locale Roma F, Fiano Romano, Roma

Obiettivi. 1) Evidenziare che l'approccio umanistico e narrativo del medico riduce i costi della sanità oltre a migliorare la relazione medico-paziente con numerosi vantaggi da promuovere tra gli obiettivi della sanità pubblica; 2) analizzare gli aspetti della figura del medico che gli permettono una competenza narrativa da valorizzare nella sanità del futuro.

Metodi. Revisione della letteratura scientifica e confronto con la pratica clinica quotidiana nell'ambulatorio di medicina generale di un paese in provincia di Roma.

Risultati. I pazienti curati con approccio narrativo stanno meglio e costano di meno alla sanità pubblica. Si riduce il ricorso a eccessivi esami strumentali e di laboratorio oltre a un minore consumo di farmaci. Si evidenzia la naturale competenza in ambito narrativo che il medico ha la possibilità di sviluppare. Utilizzando un approccio narrativo il medico può essere un punto di riferimento per i suoi pazienti aiutandoli nel percorso personale diagnostico terapeutico della sanità pubblica offrendo una risposta valida alle richieste di salute da parte del paziente.

Discussione. Nel Servizio Sanitario Nazionale la spersonalizzazione del medico oltre che del paziente provoca un aumento dei costi ed una diminuzione dei risultati e del benessere percepito. L'eccessiva burocratizzazione della medicina generale aumenta la distanza tra medico e paziente ostacolando il rapporto umano che è alla base di un miglioramento della qualità dell'assistenza. Il medico dovrebbe sviluppare le possibilità relazionali e umanistiche che derivano dal suo ruolo come parte integrante della sua professione.

Conclusioni. La necessità di una figura medica che sappia accogliere le storie del paziente come quelle di una persona unica ed irripetibile, aiutandolo nello sviluppare la propria storia personale, appare sempre più importante nella sanità del futuro al fine di una migliore qualità dell'assistenza e delle cure oltre che di una riduzione dei costi.

P. NARRATIVE MEDICINE AD ALTA VOCE: EQUIPE NARRATIVA DI BIBLIOTECA PER L'INFORMAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DEI MALATI E DEI CONSUMATORI

Raoul Ciappelloni (a), Luisa Fruttini (a), Gaetana Cognetti (b), Alessandra Loreti (c), Maria Cecilia Cercato (b)

(a) Istituto Zooprofilattico Sperimentale dell'Umbria e delle Marche, Perugia

(b) IRCCS Istituto Regina Elena, Roma

(c) IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

L'attività di *Narrative Medicine* attualmente *in itinere*, con modalità diverse, presso le Biblioteche degli Istituti facenti capo al Gruppo per la Narrativa Biomedica (<http://spvet.it/indice-spv.html#450>), rappresenta la prosecuzione dei lavori per la comunicazione scientifica, collegati al progetto MedScripta (2009), nato per creare uno scambio di conoscenze tra personale sanitario e utenti dei servizi di biblioteca in veste di pazienti o di consumatori. Il tutto attraverso l'impiego della scrittura partecipativa e della narrazione (*Storytelling*/lettura ad alta voce) effettuata nello spazio di Biblioteca con l'intento di aprire un canale comunicativo fra esperti (medici, veterinari, bibliotecari) e il pubblico intervenuto.

Nella nostra esperienza il *Library Space* costituisce naturalmente uno “snodo” di interazioni sociali e informative di grande efficacia per la comunicazione delle conoscenze sulla salute, rappresentando al contempo una ideale “area di interazione” fra discipline diverse, nel nostro caso medicina umana ed animale. Questo particolare approccio è stato già proposto in comunicazioni presentate da alcuni degli Autori nel corso dell' “11th European Conference of Medical and Health Libraries” (Helsinki, 2008); del “I Convegno medicina narrativa e malattie rare - Istituto Superiore di Sanità” (Roma, 2009) e del Seminario “La comunicazione del sapere: nuovi approcci basati sul *Library space*” (Perugia, 2009).

L'attività descritta nel presente lavoro è caratterizzata da due direttrici:

- 1) test sui sistemi collaborativi *web based* (aderenti alla filosofia *Open Access*), per la scrittura distribuita;
- 2) formazione di un *team* di scrittura e narrazione altamente interdisciplinare. Il gruppo può “dialogare” con un pubblico eterogeneo, attraverso la lettura ad alta voce e la condivisione, via *web*, di testi relativi a “casi di studio” sollecitati dall'utenza (testimonianze personali su benessere alimentare, effetti dello stile di vita e di regimi alimentari in specifiche patologie).

Grazie alle reti di biblioteche scientifiche, tutto ciò consentirà che le esperienze dei pazienti e dei loro familiari, come pure di coloro che mostrano interesse per gli aspetti nutrizionali e di sicurezza degli alimenti, vengano espresse, diventando un patrimonio di conoscenze condiviso degli stessi ma anche utile spunto di riflessione per gli operatori della sanità e dell'informazione scientifica.

STORYTELLING DEI MALATI RARI: L'ESPERIENZA DI TELETHON

Alessia Daturi (a), Anna Maria Zaccheddu (b)

(a) *Fondazione Telethon, Milano*

(b) *Fondazione Telethon, Roma*

Fin dalla sua nascita, nel 1990, Telethon chiede alla comunità dei malati di diventare testimonial della raccolta fondi a sostegno della ricerca sulle malattie genetiche. In ventuno anni sono circa seicento le famiglie che hanno partecipato alla maratona televisiva: nel tempo metodologia e riferimenti teorici si sono evoluti e oggi, grazie all'approccio fenomenologico basato sull'esperienza e sulle evidenze, ed ermeneutico, dove l'interpretazione è centrale nel processo di comprensione, si può costruire una buona storia di malattia. Ma buona per chi? E per che cosa?

Telethon intende lo *storytelling* come un modo per promuovere una cultura partecipata delle malattie rare e rafforzare l'*empowerment* dei malati: spesso il raccontarsi ha fornito a queste persone risorse e spunti nuovi per il proprio progetto di vita. Prima fase è la ricerca delle storie, in genere segnalate dalle associazioni di pazienti, ma anche dai ricercatori titolari di un finanziamento o dai malati stessi che scrivono a una casella di posta dedicata.

Stabilito il contatto, comincia la fase più delicata, quella dell'intervista. La redazione di Telethon contatta telefonicamente la persona e, pur seguendo un set di domande programmato, si adatta all'interlocutore e al tipo di malattia. Punti nodali sono l'anamnesi, la scoperta dei primi sintomi, la diagnosi, la quotidianità, le aspettative, la fiducia nella ricerca. Quello dell'intervistatore deve essere un ascolto attivo, per instaurare un rapporto empatico con il malato, che a sua volta può migliorare le proprie capacità di introspezione. Il testo che ne deriva è di tipo autobiografico non fiction e la storia raccolta può essere restituita alla società civile attraverso diversi canali: stampa, radio, web, l'*house organ* e, naturalmente, la maratona televisiva. Sulle reti Rai infatti, alcune storie vengono raccontate anche attraverso cortometraggi firmati da giovani registi: i pazienti e le loro famiglie diventano protagonisti e per due giorni la loro casa si trasforma in un vero e proprio set. Forza dei cortometraggi – sessanta quelli realizzati ad oggi – è l'integrazione tra la narrazione del malato e quella del regista, che permette di andare oltre la malattia e lasciare spazio anche al vero protagonista, la persona e i suoi legami familiari.

L'esperienza dello *storytelling* si è dimostrata preziosa sia per Telethon, che guadagna dei testimonial in grado di legittimarne la missione, sia per il malato, che raccontandosi trova nuovi significati alla propria esperienza, ma anche più in generale per la comunità di malati e per una società civile troppo spesso inconsapevole.

P. ETICA NARRATIVA E BIOETICA. UNA RIFLESSIONE PER UN'ADEGUATA PRATICA ETICA DI SUPPORTO ALLA MEDICINA NARRATIVA

Martina Di Teodoro

Centro Interdipartimentale di Ricerca in Filosofia, Sociologia, Storia del Diritto e Informatica Giuridica, CIRSFID, Università degli Studi, Bologna

Questo intervento si pone l'obiettivo principale di porre le basi di una riflessione inerente all'etica narrativa, alle modalità attraverso le quali si integra con la riflessione bioetica e al ruolo che essa svolge all'interno dell'etica clinica, nel suo configurarsi come un'etica fondata sui protagonisti delle decisioni e ponendo enfasi sui singoli casi di esperienza clinica.

Lo studio e l'analisi del "singolo caso" proprio dell'etica narrativa ha posto le condizioni dello sviluppo della medicina narrativa e del suo incentrarsi sull'esperienza di malattia del paziente, sulla sua storia e sulla sua unicità di persona.

L'etica narrativa, fin dalla sua prima formulazione, è stata, altresì, posta alla base della ridefinizione del paradigma che a lungo ha dominato la bioetica, noto come "teoria dei principi" o *principlism*, basato sull'applicazione dei principi di autonomia, beneficenza, non maleficenza e giustizia e sul loro bilanciamento nei casi di conflitto per il raggiungimento di un equilibrio comune e condiviso.

Come ha sostenuto Martha Nussbaum nel suo "L'intelligenza delle emozioni": "Invece di vedere la moralità come un sistema di principi che può essere colto dal freddo intelletto e le emozioni come le motivazioni che favoriscono o sovvertono la nostra decisione di agire secondo i principi stessi, dovremmo considerarle come parte costitutiva del sistema del ragionamento etico. Dobbiamo misurarci con il caotico materiale del dolore e dell'ansia, della rabbia e della paura e con il ruolo che queste tumultuose esperienze giocano nel pensiero riguardo al bene e al giusto".

Sullo sfondo del rifiuto del riduzionismo al quale conduce la bioetica dei principi, si è sviluppata, dunque, un'etica che, pur nella grande varietà delle elaborazioni concrete, ha dimostrato di essere più legata all'esperienza del vissuto individuale, rinnovando l'interesse del medico, sia nei confronti del paziente che vive la malattia, sia nei confronti della singolarità della propria esperienza e professione.

Questa riflessione sulle fondamenta teoriche della medicina narrativa si rivela necessaria per sviluppare nell'operatore sanitario una nuova capacità di ragionamento pratico che collochi il paziente al centro della sua attenzione e, allo stesso tempo, per incoraggiare una maggiore consapevolezza dell'importanza della medicina narrativa in ambito terapeutico.

MEDICI DI MEDICINA GENERALE E MALATTIE RARE: CONOSCENZE, VISSUTI E BISOGNI

Raffaele Felaco (a), Amalia Egle Gentile (b), Tommaso Cicala (a), Giuseppina Cipullo (a), Fausta Nasti (a), Carmen Piccirillo (a), Maria Piccirillo (a), Carmen Pirozzi (a), Monica Terlizzi (a), Antonio Papa (c), Gaetano Orlando (a), Domenica Taruscio (b)

(a) *Distretto Sanitario 38, ASL Na2 Nord, Marano di Napoli, Napoli*

(b) *Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

(c) *Medico di Medicina Generale, Marano di Napoli, Napoli*

Introduzione. L'ambulatorio "Supporto psicologico al paziente con patologie croniche e degenerative" del Distretto 38 – ASL Na2 Nord prende in carico pazienti con Malattie Rare (MR) e loro famiglie. Da tale esperienza clinica è emersa la percezione del Medico di Medicina Generale (MMG) come "punto di riferimento" nella gestione "quotidiana" del paziente con MR. Gli MMG hanno un ruolo importante sia perché si occupano della gestione assistenziale "quotidiana" dei pazienti, inclusi quelli con MR, sia perché sono il primo interlocutore del Servizio Sanitario Nazionale cui si rivolgono pazienti con sintomi ma senza diagnosi. In letteratura scientifica, tuttavia, esistono pochi studi riguardanti Medici di Medicina Generale e malattie rare. Dal confronto professionale e dalla collaborazione tra l'ambulatorio, MMG del territorio e il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità -che tra le proprie attività include la formazione a MMG in tema di sospetto diagnostico e comunicazione efficace nelle MR- è sorta l'esigenza di approfondire tale tematica, principalmente attraverso le "narrazioni" dei MMG.

Obiettivi. Analisi delle conoscenze, dei vissuti e dei bisogni degli MMG del Distretto Sanitario (DS) 38 dell'ASL NA2 Nord riguardo le malattie rare, in un'ottica sistemico-relazionale.

Metodi. La ricerca prevede l'integrazione di metodi qualitativi e quantitativi: a) studio qualitativo delle interviste narrative ai MMG. Le interviste, condotte da psicologi, sono focalizzate sulla esperienza professionale con pazienti con malattie rare. Aree tematiche esplorate: conoscenza malattie rare e percorsi e soggetti della rete nazionale MR, vissuti nella relazione medico-paziente-familiari, fabbisogni formativi e organizzativi. Le interviste sono codificate, organizzate e analizzate con il software Nvivo 9.0; b) studio osservazionale riguardante (i) schede auto compilate dai MMG relative i propri pazienti con MR e su (ii) esenzioni per MR presenti nel DS.

Risultati e conclusioni. La ricerca -grazie alla correlazione tra i dati dello studio qualitativo e quanto emerso dallo studio quantitativo- fornirà una "fotografia" della situazione relativa alle persone con MR presenti nel DS e di conoscenze, vissuti e bisogni degli MMG, che consentirà di predisporre azioni formative e organizzative concretamente rispondenti alle esigenze di tale categoria professionale e dei pazienti del territorio. Lo studio, inoltre, si configura come un ulteriore passo per la riduzione del ritardo diagnostico nelle malattie rare: MMG formati sul tema delle malattie rare, e in particolare sul sospetto diagnostico, potranno indirizzare i pazienti direttamente ai presidi della rete, evitandone la peregrinazione attraverso il Servizio Sanitario Nazionale.

P. IL LABORATORIO DI OLIVIA

Sabrina Ferri (a), Angela Infante (a), Francesco Aiello (b), Francesca D’Auria (c), Rosella Di Rita (d), Valentina Gislao (c), Massimo Michele Greco (h), Susanna Grego (c), Emanuela Mollo (d), Francesca Nicolò (e), Luisa Seminara (d), Donatella Tagliente (f), Marie Laure Yammine (d), Luigi Ferrucci (h), Maddalena Galizio (i), Giuseppe Visconti (a), Luigi Chiariello (c), Enrico Bollero (g)

(a) *Direzione Sanitaria di Presidio, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma*

(b) *Scuola di Specializzazione in Oftalmologia, Università degli Studi Tor Vergata, Roma*

(c) *Unità Operativa Complessa di Cardiochirurgia, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma*

(d) *Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi Tor Vergata, Roma*

(e) *Scuola di Specializzazione in Cardiochirurgia, Università degli Studi Tor Vergata, Roma*

(f) *Scuola di Specializzazione in Ortopedia e Traumatologia, Università degli Studi Tor Vergata, Roma*

(g) *Direzione Generale, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma*

(h) *Unità Operativa Complessa Protezione e Prevenzione, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma*

(i) *Direzione Infermieristica e delle Professioni Sanitarie, DIPS, Fondazione PTV Policlinico Tor Vergata, Roma*

Il laboratorio nasce dalla volontà di integrare la cura delle persone affette da malattie rare, come la Sindrome di Marfan, con la formazione degli operatori sanitari che se ne occupano; arrivando all’interno del nucleo emotivo di ogni operatore per condividere con i colleghi i molteplici aspetti emozionali che si possono creare nell’asse relazionale medico-paziente, paziente-famiglia e medico-famiglia. Ciò consentirà di aiutare gli operatori a confrontarsi meglio tra di loro, con il paziente e la sua famiglia e a cogliere con domande mirate, durante l’anamnesi, i bisogni di ogni individuo, portatore di una sua unicità.

“Il laboratorio di Olivia”, attualmente, è rivolto al personale medico volontario e in formazione specialistica della Direzione Sanitaria di Presidio (DSP), delle UOC di Cardiochirurgia, di Oculistica e di Ortopedia e Traumatologia A. Si articola in due incontri, condotti dalla *counselor* della DSP, a sessioni di gruppo o individuali attraverso l’ausilio di strumenti. Nel primo incontro sono assegnate quattro domande predefinite e mirate, nel secondo i medici sono sollecitati, attraverso la scelta libera di immagini, ad ideare un collage dal titolo “Io e Marfan”, con gli obiettivi di riflettere sulle proprie scelte professionali e di recuperare un diverso significato del curare e della malattia.

Un momento rilevante è stato quello conclusivo con la condivisione della restituzione degli elaborati. Dal testo scritto sono emersi risultati interessanti sia nella relazione con il paziente che in quella con l’*équipe*. Nella prima si evidenzia una casualità nell’approcciarsi professionalmente alla malattia, una complessità di relazione emozionale con il bambino, una difficoltà emotiva nel comunicare la prognosi rassicurando il paziente, la pratica dell’ascolto attivo, l’uso di uno stereotipo relativo al paziente Marfan. Nella relazione con

l'*équipe* è emersa una complessità a condividere emozioni relative al proprio vissuto personale per la storia di malattia del paziente e una difficoltà a stare nella relazione con l'altro. Inoltre, una definizione di diversità, di malattia e di cura in senso olistico è affiorata da una lettura solerte della scelta delle immagini che hanno composto il *collage*.

Concludendo, per essere maggiormente incisiva l'anamnesi dovrebbe arricchirsi di tutti quegli elementi non tecnici diretti a stabilire con il paziente una relazione terapeutica multidisciplinare necessaria in un percorso di cura. Si propone l'introduzione di un percorso di formazione specifico utilizzando i principi della medicina narrativa e l'utilizzo di alcune tecniche artistiche, dedicato a tutti gli operatori sanitari che sono o saranno a contatto con i pazienti affetti da una malattia rara.

P IL FILM “LO SCAFANDRO E LA FARFALLA”: UN’ESPERIENZA DIDATTICA NELLA FORMAZIONE INFERMIERISTICA IN ITALIA E SVIZZERA

Lorenza Garrino (a), Maria Grazia Bedin (b), Albina Gargano (a), Patrizia Massariello (a)
(a) *Infermieristica, Università degli Studi, Torino*
(b) *Haute Ecole de la Santé La Source, Losanna*

Introduzione. Il cinema è utilizzato nella formazione in ambito sanitario per la capacità di suscitare le diverse emozioni e sentimenti riguardo alla malattia e di evidenziare i valori e le strategie con cui viene affrontata e gestita la salute. Il cinema può rivestire anche un’importanza strategica nel promuovere e facilitare la riflessione degli studenti in merito alle modalità con cui affrontare le molteplici situazioni che si determinano nella relazione di cura con la persona assistita.

Obiettivi. A partire dalla visione del film esercitare la capacità di problematizzare rispetto a situazioni complesse con elevato coinvolgimento emotivo; individuare le problematiche legate all’etica del quotidiano a partire dalla vicenda filmica; formulare una argomentazione dettagliata che metta in evidenza la capacità decisionali e di giudizio etico.

Materiali e metodi. L’esperienza didattica è stata progettata in modo congiunto dal corso di Laurea in Infermieristica di Torino con l’*Haute Ecole de la Santé La Source* di Losanna, all’interno di un’attività elettiva finalizzata all’approfondimento di tematiche etiche. È stata rivolta agli studenti del terzo anno di corso e si è realizzata nel gennaio 2011 presso l’Istituto svizzero. Successivamente verrà replicata nel mese di settembre 2011 a Torino. Durante le attività didattiche programmate è stato proiettato il film “Lo scafandro e la farfalla” di Julian Schnabel (2007) nel quale il protagonista fu colpito da ictus con una sindrome rara, la sindrome *locked-in*, che prima lo gettò in un coma profondo e poi lo rese immobile, lasciando lucida e perfettamente consapevole la sua mente. Al termine della proiezione è stato somministrata una griglia di analisi, compilata individualmente, seguita da un lavoro in piccoli gruppi ed una discussione guidata in plenaria. È stata effettuata al termine del modulo una rilevazione del gradimento.

Risultati. 15 studenti hanno partecipato all’attività didattica. La maggior parte di loro ha evidenziato gli aspetti legati alla comunicazione, come si parla ai pazienti, che tipo di parole vengono utilizzate, quali idee e valori veicolano. Un secondo aspetto riguarda il consenso alle cure: come si fornisce o meno una informazione chiara al paziente. A questi si aggiunge l’importanza del rispetto, della dignità della persona assistita in riferimento al rischio di essere trattati come un oggetto. In particolare vengono sottolineati gli episodi in cui il paziente non può sottrarsi alle cure, per la sua impossibilità di far conoscere agli altri il suo parere. Nella vicenda rappresentata nel film emergono da un lato le finalità dell’*équipe* curante, dall’altro le attese ed il progetto di vita della persona assistita. Nel questionario di gradimento l’esperienza è stata valutata positivamente dagli studenti, che hanno reputato il film interessante per gli interrogativi che suscita, coinvolgente e ricco di emozioni. Taluni studenti avrebbero preferito discutere il film direttamente in plenaria, con un maggior tempo a disposizione per un ulteriore approfondimento.

Conclusioni. Dai risultati ottenuti si evidenzia un riscontro positivo della metodologia che affronta la tematica dell'etica nelle cure fornendo molti spunti per la riflessione. L'utilizzo del film, molto apprezzato da tutti gli studenti, aiuta ad affrontare con maggiore concretezza ed esemplificazione la tematica etica e della relazione con la persona assistita.

NARRARE MALATTIE RARE: LE ESPERIENZE E I VISSUTI DELLE PERSONE ASSISTITE E DEGLI OPERATORI SANITARI. STUDIO PILOTA

Lorenza Garrino (a), Ivana Finiguerra (b), Ilaria Lesmo (c), Elisa Picco (d), Paola Simone (b), Sara Latona (b), Daniela Rossi (e), Dario Roccatello (e)

(a) *Dipartimento di Sanità Pubblica e Microbiologia, Università degli Studi, Torino*

(b) *Servizio delle Professioni Sanitarie, Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco, ASL TO2, Torino*

(c) *Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano*

(d) *ASU San Giovanni Battista, Torino*

(e) *Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare (CMID), Presidio Ospedaliero San Giovanni Bosco, ASL TO2, Torino*

Introduzione e obiettivi. Il progetto “Percorsi di cura centrati sulle persone con malattia rara per il miglioramento della qualità dell’assistenza attraverso il metodo narrativo” ha preso avvio presso il Centro di Coordinamento Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e Valle d’Aosta (CMID) nel mese di settembre 2009. Lo studio qui presentato costituisce la fase pilota della ricerca in corso. Attraverso la raccolta di un primo gruppo di narrazioni, è stato possibile iniziare ad esplorare i vissuti e le esperienze di malattia di persone affette da malattia rara e degli operatori che se ne prendono cura, afferenti al CMID. È stato inoltre avviato il confronto sugli elementi significativi emersi dalle interviste dei malati e degli operatori per evidenziare punti di forza e criticità dei servizi di cura offerti al CMID.

Materiali e metodi. È stato adottato un metodo qualitativo, ricorrendo all’uso di interviste narrative rivolte ad un gruppo di operatori sanitari e di persone affette da malattia rara afferenti al CMID. Sono state raccolte otto interviste, analizzate con l’approccio fenomenologico, secondo l’interpretazione procedurale di Colaizzi.

Risultati. I pazienti intervistati ritengono importante avere un centro di riferimento dove essere seguiti per terapie, esami e consulenze. Sottolineano la disponibilità degli operatori da cui si sentono accolti e compresi. Emergono come aspetti critici il *turnover* dei medici, che può generare senso di smarrimento e la scarsità di tempo per ricevere spiegazioni sul proprio stato di salute. Più che sulla loro condizione di rarità si concentrano su problemi legati alla difficoltà di vivere il quotidiano con una malattia potenzialmente invalidante, che costringere a cambiamenti importanti e causa insicurezza e stanchezza limitanti. Gli operatori riconoscono la fragilità dei loro pazienti, sottolineando come critica la dimensione della cronicità di queste malattie, che costringe a lunghe terapie, controlli costanti, con la possibilità di riacutizzazioni improvvise. Le difficoltà degli operatori riguardano corrispondere le aspettative dei pazienti, in termini di diagnosi e cura, e comunicare con loro in modo efficace ed adeguato, vista la delicatezza dei temi trattati e la problematicità di confrontarsi con pazienti spesso informati.

Conclusioni. Il ricorso all’uso delle narrazioni ha permesso l’emergere dei vissuti e delle esperienze di un gruppo di persone affette da malattia rara e degli operatori sanitari.

Il confronto e la condivisione di queste esperienze può permettere una migliore comprensione tra operatori e pazienti suggerendo possibili miglioramenti da attuare nei percorsi di cura.

LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE NEL RACCONTO DELLE MADRI

Nunzia Giacco (a), Santa Parrello (b), Luisa Politano (c), Cira Solimene (d)

(a) Servizio Tossicodipendenze, ASL Napoli 2 Nord, Casavatore, Napoli

(b) Dipartimento di Teorie e Metodi delle Scienze Umane e Sociali TEOMESUS, Università degli Studi Federico II, Napoli

(c) Servizio di Cardiomiologia e Genetica Medica, Seconda Università di Napoli, Napoli

(d) Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, UILDM, Padova

L'attuale Psicologia della Salute mira ad operationalizzare il modello biopsicosociale allargando la prospettiva sulla persona ammalata, intesa nella sua totalità mente-corpo e nella sua rete di relazioni. Per ricostruire e comprendere l'esperienza di malattia è particolarmente preziosa la narrazione dei protagonisti, ammalati, familiari, amici, operatori sanitari che, raccontando, danno significato agli eventi traumatici.

Ipotesi e obiettivi. La Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) è una malattia genetica a carattere progressivo, trasmessa dalla madre al figlio maschio, attualmente non curabile. Partendo dall'ipotesi che le madri con figli affetti da DMD abbiano grandi difficoltà ad elaborare il trauma, sia a livello simbolico, data la peculiarità del modello di trasmissione genetica, sia a livello materiale, data la disabilità grave che ne consegue, obiettivo di questo studio è l'analisi della modalità narrative attraverso cui queste donne ricostruiscono la loro esperienza: ascoltare, individuare e riconoscere le loro difficoltà è il primo passo di qualsiasi progetto di intervento terapeutico.

Partecipanti e metodo. Sono state intervistate, con garanzia di anonimato, 10 madri (età 30-59 anni; estrazione culturale media), con figli affetti da DMD (età 5-19 anni). Ogni intervista narrativa, svoltasi presso una struttura sanitaria pubblica, grazie alla collaborazione della Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), è stata registrata e trascritta. Il corpus testuale è stato sottoposto ad analisi semantico-strutturale con *software* Alceste.

Risultati. L'analisi testuale ha individuato sei mondi lessicali: 1) Il sospetto e la colpa (13%); 2) Non è facile (e la gente non è di aiuto) (15%); 3) Accudire: un dovere continuo (38%); 4) Il calendario della malattia (13%); 5) I disagi dell'anormalità (11%); 6) Un futuro impossibile (9%). L'Analisi fattoriale delle corrispondenze ha estratto due fattori: temporale (passato-futuro) e spaziale (dentro-fuori).

Commenti. Il trauma della comunicazione della diagnosi di DMD attiva nelle madri acuti sensi di colpa che non sembrano evolversi col tempo, a cui si aggiungono le sofferenze per una preoccupazione materna primaria che pare infinita, a causa delle difficoltà di separazione da un figlio sempre meno autonomo durante il suo sviluppo e che ad ogni snodo significativo rinnova il trauma. A queste fatiche psichiche si aggiungono quelle associate all'accudimento, quasi totalmente affidato alle madri. Il dolore causato dalla malattia sembra così impregnare tutta la loro vita, con conseguenti cambiamenti nelle relazioni, negli affetti, nella considerazione del sé e nel ritmo delle attività; la prospettiva futura scompare.

P. UNA CARTOLINA PER DARE VOCE AL PRENDERSI CURA

Massimo Michele Greco, Francesco Zaghini, Francesca Romana Alcini, Margherita Bucci, Alessandra Cenci, Nadia Consalvo, Romana Gianvenuti, Angela Infante, Andrea Latte, Veronica Molinari, Ludovica Quattrocchi, Alessandra Ramazzotti, Franca Rapone, Rosaria Razza, Vincenza Spallone, Maria Acquaria Viola, Lucia Portis, Maddalena Galizio
Fondazione Policlinico Tor Vergata, Roma

Da luglio a ottobre 2010 è stato allestito presso il Policlinico Tor Vergata di Roma (PTV) il percorso fotografico “Il Sogno della Natura”, 150 fotografie naturalistiche di Giancarlo Mancori posizionate negli ambienti comuni dell’ospedale. All’iniziativa sono stati collegati altri due interventi: uno studio-ricerca quali-quantitativa sulla percezione ed il gradimento delle persone ospiti e un progetto di medicina narrativa “Una cartolina per dare voce al prendersi cura”. Quest’ultimo è stato elaborato per far godere della bellezza delle immagini anche a chi non in grado di muoversi e per dare voce al vissuto del prendersi cura. Un gruppo di lavoro, composto da personale formato nella medicina narrativa, ha selezionato 20 immagini, elaborato le sollecitazioni di invito alla scrittura a partire dalle immagini scelte e confezionato, con l’aiuto di esperti, un *kit* comprendente 20 cartoline, un blocchetto per scrivere, una cartolina contenente l’invito alla scrittura e la spiegazione dell’iniziativa. Sono state elaborate linee guida per l’utilizzo del *kit*, schede per rilevare dati anagrafici dei partecipanti e moduli per la liberatoria all’utilizzo dei testi, nonché effettuati alcuni incontri di formazione.

È stato quindi dato il via ai progetti, rivolti sia ai pazienti che al personale di cura. I pazienti coinvolti nel progetto “Cartoline” presentavano problemi di salute afferenti a diverse aree: oncologia, chirurgia, gastroenterologia, neurologia ed altre. Per il personale di cura destinatario degli interventi, si è cercata la massima varietà sia di profilo lavorativo (medici, infermieri, altre professioni sanitarie, personale di accoglienza e amministrativo) sia di unità operativa.

Le metodologie di utilizzo dei *kit*, sviluppate riferendosi al Metodo Autobiografico del prof. Duccio Demetrio adattato alla medicina narrativa, sono state principalmente il laboratorio di scrittura proiettiva in piccoli gruppi e l’intervento individuale con scrittura. Una prima analisi dei dati raccolti ed elaborati finora (N=46 di schede anagrafiche, con scala Likert a 5 valori) presentano valori medi vicini al massimo (punteggio 4,32) su quasi tutte le aree indagate: chiarezza nell’esposizione del senso dell’iniziativa; percezione di pertinenza con il contesto; gradimento dell’attività di scrittura; gradimento della lettura seguente e condivisione; competenza dell’animatore; percezione di interesse nel ripetere; impressione positiva per il proprio miglioramento personale. Si evidenzia una flessione dei valori sul tema di come l’intervento possa essere uno sprone per avviare personalmente un’attività di scrittura di sé. La criticità maggiore risiede nell’investimento di tempo nella creazione del *kit* e nell’esecuzione degli interventi, compensata dal gradimento sia del personale che dei pazienti.

LA SALUTE MENTALE IN PAZIENTI AD ALTA COMPLESSITÀ. INTRODUZIONE DELLA MEDICINA NARRATIVA IN UN'ESPERIENZA DI INTERVENTO PSICOLOGICO DOMICILIARE IN PAZIENTI CON DIAGNOSI DI SLA

Cristina Guarino (a), Valentina Giagulli (b)

(a) Dipartimento di Salute Mentale, Distretto Sanitario Municipio XV, ASL ROMA D, Roma

(b) Dipartimento Salute Mentale, ASL ROMA D, Roma

Scopo dell'articolo è di presentare un intervento psicologico domiciliare in pazienti ad alta complessità assistenziale, affetti da sclerosi laterale amiotrofica. Nell'esposizione del lavoro, ancora in corso, si vogliono evidenziare le criticità emerse nell'ambito del percorso assistenziale e le strategie messe in atto per cercare di risolverle.

L'obiettivo dell'intervento è: a) migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie; b) migliorare la qualità percepita dai pazienti e famiglie dell'assistenza fornita dalla ASL; c) ridurre il rischio di *burn-out* degli operatori che assistono continuativamente i pazienti.

Ci si è avvalsi prevalentemente di colloqui clinici con i pazienti e i familiari, mentre per quanto riguarda gli operatori il lavoro è consistito prevalentemente di colloqui informali svolti a casa dei pazienti o presso il Servizio di Assistenza Domiciliare della ASL che eroga l'assistenza. È stato inoltre richiesto ai pazienti di scrivere la storia della loro malattia dall'esordio dei primi sintomi, introducendo così degli elementi di medicina narrativa. Le informazioni raccolte sono servite a conoscere, al di là dei problemi legati alla sintomatologia della malattia e alla condizione psichica attuale dei pazienti, il vissuto fortemente tragico di chi vede modificare il proprio corpo nel senso di perdita di funzionalità progressiva e inesorabile.

Per i pazienti dover scrivere su fatti accaduti improvvisamente al proprio corpo, li ha obbligati a riflettere, a fare nessi e a ritrovare nella memoria le emozioni vissute soprattutto all'inizio della malattia quando non si sa cosa stia accadendo e al momento della diagnosi quando, la conoscenza di ciò che è e di ciò che avverrà travolge i pazienti ed i familiari come un improvviso tsunami, che in alcuni casi genera amnesie e impossibilità di pensare.

P. NARRANDO L'ETICA DEL QUOTIDIANO

Roberto Lala (a), Chiara Guidoni (b), Ilaria Lesmo, (c), Patrizia Levi (d), Maria Merlo, (d), Paolo Morgando (e), Ivo Picotto (f), Danielle Rollier (g), Elisa Santini (h)

(a) *ASO Ospedale Infantile Regina Margherita-Sant'Anna, Torino*

(b) *ASL TO 3, Susa, Torino*

(c) *Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano*

(d) *ASL TO 1, Torino*

(e) *ASL TO 5, Carmagnola, Torino*

(f) *ASL TO 3, Pinerolo, Torino*

(g) *Associazione Culturale Pediatri Ovest, ACP Ovest, Torino*

(h) *Università degli Studi, Torino*

Obiettivi. Un gruppo di pediatri, un'antropologa e una bioeticista di Torino, vivono un percorso che prende le mosse dalla seguente questione: si è obbligati a scelte dalla valenza etica solo in un contesto di gravità/emergenza, oppure anche nella pediatria di base? Il primo passo è esplicitare che anche nella pratica medica quotidiana si sollevano questioni etiche rilevanti. Possono cambiare l'urgenza e la gravosità dei dilemmi, ma non la sostanza degli stessi. In entrambi i contesti sono centrali le problematiche derivanti dal rapporto di cura pediatrico che per sua natura non può essere duale, ma necessariamente triale, includendo la figura del genitore come principale interlocutore. Scopo del gruppo è indagare le questioni sollevate dalle divergenze di opinioni tra medico, paziente e genitore.

Metodi. Il metodo prescelto è la narrazione di storie che hanno suscitato perplessità e dubbi. Il gruppo, ascoltandole, si riconosce in quelle esperienze, nelle emozioni provate. Questa dialettica del narrare-ascoltare apre all'esplicitazione delle problematiche etiche sottese al racconto, cui si tenta, confrontandosi, di proporre, quando possibile, soluzioni. Non sempre vi sono, non sempre sono condivise e quasi mai sono semplici o certe, ulteriore dimostrazione della spinosità delle questioni quotidiane.

Risultati. Il gruppo non si propone di individuare linee guida o risposte definitive; ha però pensato di proporre, in linea con le nuove prospettive di matrice antropologica e sociologica, la figura di paziente pediatrico come soggetto dotato di una propria competenza e degno di quel rispetto che rende doveroso il suo inserimento nel rapporto di cura e nella derivante negoziazione, stabilendo metodi e approcci sulla base della maturità del singolo soggetto.

Breve discussione. Diventa importante definire la "competenza"; valutare come comportarsi a fronte di un rifiuto di trattamenti da parte di un bambino o di un adolescente, di una decisione dei genitori che si ritiene dannosa, della richiesta di ingannare o mentire al paziente. Senza mirare a un formulario, un compito importante che potrebbe avere il pediatra di base è quello di mettere in luce l'importanza dell'ascolto e dell'interazione con i bambini e i ragazzi suoi pazienti così che questa nuova visione dei soggetti possa essere diffusa e assimilata; in un certo senso si tratta di una sorta di educazione all'ascolto, mentre per i pazienti di un'educazione all'autonomia.

Conclusioni. I risultati e le riflessioni del gruppo saranno oggetto di una pubblicazione collettiva che intende inserirsi in un contesto di ricerca quasi inesplorato, ma sicuramente stimolante.

P. LA CURA NEGLI INTERVENTI EDUCATIVI E SOCIALI: LE MALATTIE RARE COME PARADIGMA DI MODELLO SOCIO SANITARIO. FORMAZIONE ED ESPLICITAZIONE DEL MODELLO ATTRAVERSO IL RACCONTO E IL COINVOLGIMENTO NELLA SCUOLA PUBBLICA

Velia Maria Lapadula (a), Daniela Consoni (b), Marco Michelli (a), Ida Mendicino (a)

(a) *Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus, AST Onlus, Roma*

(b) *Dipartimento di Scienze della Formazione, Cattedra di Pedagogia Speciale, Università degli Studi Roma Tre, Roma*

Obiettivi sono la formazione dei giovani, la conoscenza e la divulgazione dei principi relativi alla cura e al sostegno dei malati e delle famiglie colpiti da malattie rare. La formazione ed esplicitazione del modello avviene attraverso il racconto e coinvolgimento nella scuola pubblica.

Attraverso incontri presso alcune scuole campione (ipotesi pilota: 8 scuole coinvolte) della Regione Lazio, vengono raccontate da esperti qualificati e attraverso testimonianze dirette le malattie rare e l'importanza dell'accettazione del diverso, della sua dignità umana e della sua partecipazione alla socialità come elemento fondante per l'inserimento e l'abbattimento delle barriere culturali.

Caratteristica ben nota nelle malattie rare, che le accomuna in generale, è che i sintomi possono variare molto da soggetto a soggetto, per tipo di manifestazione e gravità, sia tra famiglie diverse che tra affetti della stessa famiglia. Questa problematica si potenzia nella non-conoscenza e, secondo le ipotesi della medicina narrativa l'ascolto attivo e formato è una possibile strada da percorrere proprio nella nuova integrazione sanitaria. Il lavoro con le scuole è una degli itinerari più proficui e fecondi percorribili.

Saranno coinvolti gli studenti dei primi anni del liceo che saranno interessati, attraverso la partecipazione diretta (lavori a tema) a un concorso *ad hoc* ("Il Volo di Pegaso") chiamato a premiare e divulgare le opere maggiormente meritorie.

L'attività proposta vede la *partnership* fra l'Associazione, l'ente locale coinvolto e le scuole del territorio. La cornice dell'Istituzione Università Roma TRE contribuisce a dare il giusto spessore culturale.

IL TRAPIANTO POLMONARE NELLA FIBROSI CISTICA. ALCUNE RIFLESSIONI METANARRATIVE DE “L’ANGOLO DELLE STORIE”

Ilaria Lesmo (a), Elisabetta Bignamini (b), Ketty Brucato (c), Giorgia Fenocchio (b), Giulia Ferro (b), Roberto Lala (b), Patrizia Levi (d), Paolo Morgando (e), Elena Nave (f), Luca Nave (g), Cristiana Riso (b), Cristiana Tinari (b)

(a) *Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano*

(b) *ASO OIRM-Sant’Anna, Torino*

(c) *Fondazione Paideia, Torino*

(d) *ASL TO1, Torino*

(e) *ASL TO5, Carmagnola, Torino*

(f) *Università degli Studi, Torino*

(g) *Società di Counselling Filosofico, Torino*

Obiettivi. Nell’ultimo anno la narrazione pluridisciplinare de “L’Angolo delle Storie”, avviata nel 2009 presso l’ASO OIRM-Sant’Anna di Torino, si è concentrata sul trapianto polmonare in pazienti con fibrosi cistica.

Metodi. Le procedure narrative adottate, pur mantenendo la multidisciplinarietà che caratterizza il Laboratorio, si sono in parte distinte da quelle precedenti, testimoniando la difficoltà di raccontare una pratica che non solo evoca prospettive etiche, interpretative, simboliche e concettuali poliedriche, ma che risulta assai mutevole e imprevedibile.

Per affrontarne la complessità, si è ricorsi:

- ad una descrizione astratta, suddivisa per fasi, della pratica del trapianto polmonare in fibrosi cistica;
- alla narrazione di storie di più pazienti: non si è individuato, cioè, un unico vissuto esemplificativo di tutti gli altri, a testimoniare la variabilità soggettiva di tali esperienze.

Risultati. La carenza di criteri di prevedibilità o dati statistici sufficientemente esaurienti da consentire una rappresentazione “universale” della pratica, ha portato a prendere in considerazione nella narrazione il ruolo di altre variabili significative: la speranza, la determinazione e la fiducia di parenti, pazienti ed operatori; le caratteristiche delle relazioni interpersonali e dei vissuti emotivi; la dimensione simbolica che costruisce il trapianto quale spazio di rinascita e riprogettazione del sé e del futuro; la stessa portata creativa della comunicazione che può costruire la realtà in termini positivi o negativi, favorendo la competenza o l’ignoranza dei soggetti coinvolti.

Breve discussione. Nel trapianto polmonare nella fibrosi cistica è difficile stabilire a priori a che età il trapianto sarà indispensabile, quando e se un organo sarà disponibile, a chi dovrà essere data priorità al momento della chiamata, se l’intervento sarà effettivamente praticabile e, infine, quale sarà l’esito. Tale incertezza ha portato i membri del gruppo ad assumere posizioni estremamente differenti, talvolta oppostive, a tratti assai mutevoli; ciò in particolare quando si è discusso di comunicazione: la difficoltà di raccontare (ossia

“significare”) una realtà incerta e difficilmente standardizzabile è così emersa a livello narrativo e metanarrativo.

Conclusioni. Narrare di trapianto polmonare in pazienti con fibrosi cistica ha indotto il gruppo de “L’Angolo delle Storie” a riflettere in merito a temi cruciali, tra cui il concetto di rischio, salute, vita e morte, diritti e doveri del paziente e degli operatori; la complessità e l’incertezza che caratterizzano la pratica, però, hanno anche lasciato emergere alcuni aspetti più generali del processo narrativo (la sua dimensione ermeneutica e congiuntiva) che gli consentono di strutturare la realtà, trasformando, modificando o riconfermando azioni ed esperienze.

P. LA REALTÀ AL CONGIUNTIVO. STORIE DI MALATTIA NARRATE DAI PROTAGONISTI

Cristina Malvi (a), Maria Valeria Sardu (b)

(a) Azienda USL, Bologna

(b) Agenzia Sanitaria e Sociale della Regione Emilia-Romagna, Bologna

Introduzione. Un gruppo multiprofessionale di operatori sanitari dell'Azienda USL di Bologna ha analizzato 12 testi presentati dal 1998 al 2009 ad un concorso letterario per dilettanti bandito da una associazione di promozione sociale della città e scritti da cittadini malati o loro famigliari.

Obiettivi. Il gruppo ha lavorato per:

- interpretare il vissuto della malattia;
- dare ascolto ad esperienze difficili e dolorose, confrontandole con i modelli di assistenza seguiti nelle strutture;
- riflettere sulle pratiche di cura e sulla percezione che ne hanno i cittadini;
- elaborare proposte per la formazione e il sostegno degli operatori;
- promuovere il cambiamento organizzativo in funzione dell'umanizzazione delle cure.

Materiali e metodi. I testi di narrativa e poesia selezionati sono stati sottoposti a un gruppo di professionisti rappresentativo dei servizi distrettuali e ospedalieri, specialistici e di base. Il primo livello di lettura da parte degli operatori sanitari è stato individuale, "da professionisti", poi, per ognuno dei testi, si è affrontata una discussione collegiale registrata che è stata riproposta al gruppo per la sua rivisitazione in successivi incontri, in modo da consentire un approfondimento ulteriore e giungere ad un testo di commento condiviso. Per ogni racconto o poesia è stato individuato un tema portante del commento e i diversi contributi sono stati distribuiti in modo organico nei vari capitoli tematici.

Risultati. Le relazioni del gruppo di lavoro sono state raccolte in un libro insieme ai testi narrativi dei cittadini, dei quali sono il commento. Il volume raccoglie anche gli insegnamenti di esperti di diverse discipline: formazione, autobiografia come cura di sé e degli altri, *counseling*, medicina narrativa, bioetica, comunicazione col cittadino. Arricchisce il libro una bibliografia scelta sulla medicina narrativa, le *medical humanities*, le tecniche di autoformazione e sulla letteratura che narra esperienze di malattia. Insieme alla bibliografia è presentata una raccolta di siti italiani e stranieri che trattano di questi temi, *forum* e *blog*, anche letterari, di malati, operatori sanitari e medici nei quali si scambiano storie e si confrontano punti di vista.

Conclusioni. Il libro "La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti" è stato pubblicato in gennaio 2011 da FrancoAngeli e distribuito agli operatori dell'Azienda USL di Bologna in un seminario di promozione delle *medical humanities* nei percorsi di cura e assistenza svoltosi a Bologna ad aprile 2011. Questa esperienza è stata presentata pubblicamente in un evento di formazione continua in Medicina promosso dall'Agenzia sanitaria e sociale della Regione Emilia-Romagna. L'Azienda USL di Bologna e l'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma intendono porsi come pilota per stimolare l'attenzione dei sanitari su queste discipline partendo dalle sollecitazioni scritte dei malati e dei loro famigliari.

P. LE VIE DELLA RICERCA IN RIABILITAZIONE. LA RICERCA NELLE DISABILITÀ SEVERE

Luisa Mango

Istituto per gli Studi sui Servizi Sociali Onlus, ISTISSS Onlus, Roma

Approccio biografico. Racconti di vita scritti e/o orali sollecitati o autoprodotti di soggetti indicati come rappresentativi di una certa realtà o significativi proprio per la particolarità del percorso esistenziale. L'approccio biografico è il tentativo di superamento del positivismo, che cerca di raccogliere informazioni il più oggettivamente possibili, in favore di una narrazione tesa a valorizzare gli aspetti soggettivi psicologici e quelli oggettivi relativi all'analisi del contesto. La persona al centro, con la sua identità culturale e sociale, ordina e attribuisce senso alla propria esperienza, connettendola a un comportamento come parte di un *continuum* di mutamento storico.

Tre parole chiave: autonomia: coscienza di sé - indipendenza: autodeterminazione - interdipendenza: rapporto con l'ambiente, ci sorreggono nel nostro ragionamento.

Disabilità grave. La definizione di disabilità grave varia a seconda dello scopo per cui viene usata (medico legale, clinico riabilitativo, assistenziale ecc.). Riferimento ad uno studio americano condotto su 104 bambini raggruppati in quattro categorie di disabilità, allo scopo di individuare da parte dei pediatri i bambini con disabilità grave. Le persone con disabilità gravi sono quelle che tradizionalmente sono etichettate come aventi severi o profondi disturbi cognitivi o ritardo mentale (cfr dati del Centro Nazionale di Diffusione per i Bambini con Disabilità, NICHCY). Sappiamo invece che possono presentare un'ampia gamma di caratteristiche combinate tra loro: difficoltà di comunicazione; difficoltà nella mobilità fisica; tendenza a dimenticare le competenze se non allenati; difficoltà a generalizzare; necessità di supporto nelle attività di vita principali, si accompagnano a una molteplicità di problemi medici. Nel concetto di gravità, quindi, è implicitamente ricompresa una molteplicità di situazioni che sarebbe meglio definire "complesse" o "severe". Disabilità severa (elevato rischio di distorsione relazionale).

La definizione italiana: "Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità" (art. 3, comma 3, L. 104/1992). L'equivoco del concetto di gravità: non rieducabili, non abilitabili, non riabilitabili. Cosa fare? La logica della decostruzione. Osservare per agire. Agire osservando. ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute): profilo di disabilità (una metodologia per sguardi multipli).

Sguardi multipli (valutazione pluridisciplinare eliminando le gerarchie dei saperi). Devono integrare saperi formali (disciplinari) e informali (persone e famigliari). Modificare il concetto di anamnesi in favore della storia di vita.

Considerare il percorso di autonomia come costruzione del sé possibile, valorizzando le *performance* occupazionali intervenendo sugli abilitatori intrinseci ed estrinseci.

Promuovere e diffondere a livello formativo le conoscenze più avanzate (comunicazione aumentativa e alternativa, ausili, ecc.).

P. RACCONTARE L'IDEA DELLA MALATTIA: STORIE DI PREVENZIONE ONCOLOGICA NELL'ESPERIENZA PARTECIPATA DEL LABORATORIO DEI CITTADINI PER LA SALUTE

Davide Medici, Ester De Marco, Giuseppe Cervino
Laboratorio dei Cittadini per la Salute, Azienda USL Bologna, Bologna

Obiettivi dell'esperienza pratica. Il “Laboratorio dei Cittadini per la Salute” è un progetto che coinvolge cittadini e operatori sanitari insieme per favorire la partecipazione della comunità alle scelte per la salute. Nel 2006 ha avviato “Non ti scordar di te”, campagna per promuovere la prevenzione dei tumori e la partecipazione agli *screening* oncologici.

Metodi. Sono state sperimentate forme comunicative innovative per favorire comportamenti positivi dei cittadini, tra cui il teatro di narrazione, in quanto il linguaggio teatrale promuove il coinvolgimento emotivo, l'empatia, i processi di apprendimento e di cambiamento (*empowerment*), e favorisce lo sviluppo di comunità.

Risultati. Sono state realizzate, in modo partecipato e mediante scrittura collettiva, le sceneggiature di quattro *pièces* teatrali, poi messe in scena dagli autori stessi e inserite in uno spettacolo di lancio della campagna nei territori dell'Azienda.

Discussione. Ciascuna storia pone l'accento su aspetti emotivi e atteggiamenti (paura, dimenticanza, abuso, rifiuto) che possono scaturire di fronte all'idea della malattia e causare resistenze o eccessi rispetto all'effettuazione degli esami di prevenzione. L'ambientazione familiare e quotidiana, l'uso di metafore e iperboli umoristiche, conferiscono un tono leggero a un argomento delicato e dai risvolti emotivi forti, consentendo una più facile immedesimazione da parte del pubblico. La componente “laica” del Laboratorio ha contribuito a sviluppare la narrazione attraverso l'esplorazione di vissuti emotivi, personali e collettivi. Ciò ha aiutato operatori e cittadini a rileggere e riordinare l'esperienza quotidiana: come nascono scelte e comportamenti inappropriati, come lo spazio della relazione medico-paziente rappresenta un momento importante per favorire una maggiore consapevolezza dell'importanza della cura del sé. Per gli operatori in particolare è stata un'opportunità originale di riflessione e di immedesimazione in una prospettiva alternativa. Le *pièces* teatrali, seguite da interventi di professionisti della salute, hanno facilitato la comunicazione medica tradizionale, contribuendo a renderla più diretta ed efficace a stimolare capacità e opportunità di salute.

Conclusioni. Non solo nell'ambito dell'assistenza e della cura, ma anche in termini di promozione della salute e di prevenzione, la narrazione nelle sue diverse forme, inserita in un contesto di comunicazione più ampio, può svolgere un ruolo significativo. In particolare dà forza alla forma teatrale nell'assumere il suo ruolo originario di spazio di maturazione della consapevolezza dei propri diritti, compreso il diritto all'informazione e alla salute. Più di duemila persone hanno assistito allo spettacolo che è andato in scena sette volte. Le *pièces* teatrali sono state successivamente utilizzate in incontri pubblici con le comunità locali e in corsi di formazione rivolti ai professionisti.

P. LA MEDICINA NARRATIVA E I “SAPERI DIVERSI”

Romano Paduano (a), Enza Beltrame (a), Claudia Giuliani (a), Filadelfo La Ferla (a), Lucia Martimbianco (a), Linda Napolitano (b), Paola Virgolini (a), Paola Zanus (a)

(a) Azienda per i Servizi Sanitari n. 5, Bassa Friulana, Palmanova, Udine

(b) Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia, Università degli Studi, Verona

Obiettivi dell'esperienza pratica. Nel 2009 abbiamo avviato, presso l'Azienda per i Servizi Sanitari “Bassa Friulana”, un progetto finalizzato alla conoscenza e applicazione della medicina narrativa nell'ambito dei processi assistenziali. Questo progetto è rivolto principalmente agli operatori sanitari che assistono pazienti affetti da patologie croniche, nelle quali la ripetitività e la costanza del contatto favoriscono la “co-costruzione di una buona storia di malattia” con ricadute positive non solo sulla pratica clinica (soprattutto in quelle aree grigie non coperte dall'*Evidence Based Medicine*), ma anche sui rapporti interpersonali, evitando quanto più possibile incomprensioni e tensioni. In fase formativa il “sapere medicalizzato” degli operatori sanitari, preponderante rispetto alle *humanities*, può essere arricchito dalla filosofia - che recupera l'ottica olistica della salute, propria della cultura occidentale delle origini e cerca di dare senso ad eventi che, pur fonte di sofferenza, non sono in sé malattie (invecchiamento, decadimento fisico, morte) - e dal vissuto diretto di pazienti e familiari, che offrono nuovi spunti di riflessione.

Metodi. Nel percorso formativo il *team* docente è stato arricchito dalla presenza di un filosofo (tramite convenzione col Dipartimento di Filosofia, Pedagogia e Psicologia dell'Università di Verona), che ha problematizzato soprattutto la narritività come verosimile competenza umana di specie e, perciò, come capacità relazionale basilare nei rapporti fra pazienti, operatori e familiari, in particolare nella cronicità. Agli incontri formativi inoltre erano presenti pazienti e familiari che, fornendo punti di vista “inediti”, hanno messo in luce come nella cronicità ci sia cambiamento, maturazione e non solo peggioramento.

Risultati. Gli operatori sanitari partecipanti al percorso formativo hanno apprezzato l'apporto dei docenti “esterni” che ha fornito loro nuovi punti di vista, utili non solo per migliorare il processo assistenziale, dal punto di vista clinico e relazionale, ma anche per evitare pericolosi *burn-out*, causati dal decorso degenerativo delle patologie croniche. Le riflessioni scaturite da questa collaborazione sono state raccolte nel volume di recente pubblicazione “Pietra filosofale della salute. Filosofia antica e formazione in medicina”, di L.M. Napolitano Valditara.

Discussione e conclusioni. I diversi “saperi”, quello del filosofo, basato su una profonda analisi teorica, e quello del paziente, basato sull'esperienza personale, si integrano tra di loro e forniscono spunti di riflessioni ed occasioni di miglioramento a tutti i partecipanti al percorso formativo, sia discenti che docenti, in un campo, quello della salute, del dolore e della morte, che ci coinvolge tutti in modo profondo e dove occorre oggi riguadagnare un modo dell'“esser sani” e del “darsi cura” non declinabili in senso solo tecnologico.

P. LA FAMIGLIA DI UN BAMBINO AFFETTO DA ATROFIA MUSCOLARE SPINALE

Renato Pocaterra, Jacopo Luca Casiraghi, Cinzia Confalonieri
Genitori per la Ricerca sull'Atrofia Muscolare Spinale, Famiglie SMA Onlus, Roma

La ricerca, effettuata nel dicembre 2010, si è focalizzata sugli atteggiamenti e la percezione dei genitori con un figlio affetto da Atrofia Muscolare Spinale (SMA). Gli operatori del numero verde Stella (numero di supporto alle famiglie con minori con SMA) hanno contattato telefonicamente 92 genitori (46 nuclei familiari) somministrando un'intervista quali-quantitativa. I risultati della ricerca sono stati elaborati e comparati con quelli ottenuti nella ricerca effettuata nel 2006 da Fondazione IARD.

Nell'intervista è stato indagato il ciclo di vita familiare e individuale dei genitori – dal passato della coppia al momento della diagnosi, dal presente fino alle prefigurazioni future – e sono state analizzate le strategie emotive e comportamentali messe in atto per la costruzione di un nuovo equilibrio familiare. Sono stati studiati inoltre i processi di cambiamento e di resistenza delle famiglie a fronte dell'evento ed è stata approfondita la relazione tra il sistema dei servizi (socio-sanitari ed educativi) e le famiglie.

Fra i dati più interessanti si evidenzia che il 46% degli intervistati, al momento della diagnosi, non ha ricevuto informazioni precise rispetto alla malattia e il 32% avrebbe desiderato ricevere supporto da uno psicologo in grado di gestire la comunicazione diagnostica. Tali dati evidenziano che il problema della comunicazione con la famiglia è ancora un aspetto di difficile gestione. Il 67% degli intervistati sostiene che l'ambiente sociale è "poco" in grado di comprendere la situazione e circa un terzo del campione sottolinea la completa mancanza di una rete di coordinamento fra i professionisti a cui si rivolgono. Le famiglie si sentono isolate, "diverse", naufraghe rispetto alla vita che avrebbero desiderato condurre. I dati confermano infine quanto già asserito nella precedente ricerca: l'evento spiazzante mette alla prova la capacità della coppia di ricercare e organizzare nuovi equilibri relazionali. È indubbio che l'unione coniugale venga messa a dura prova, ma la difficile presa di coscienza della disabilità del proprio figlio ha, nella maggioranza dei casi, consolidato la coppia e l'ha resa più efficace nella "risoluzione dei problemi" e nella "capacità di decidere insieme".

La ricerca ha permesso alle famiglie contattate di approfondire le proprie ansie e difficoltà con gli operatori del numero Stella, a loro volta affetti da malattia neuromuscolare. Le famiglie si sono sentite accolte e hanno trovato chi era in grado di comprenderle e accettarle. Non a caso il 61% degli intervistati ha dichiarato di reputare "molto" importante la relazione con altre famiglie o soggetti aventi problematiche simili.

P. UTILIZZO DELLA FILMOGRAFIA COME STRUMENTO DI SENSIBILIZZAZIONE

Stefania Polvani, Ilaria Sarmiento, Federica Biondi, Federico Trentanove
Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze

L'efficacia del cinema nella formazione è stata riconosciuta per la sua capacità di catturare l'attenzione, sollecitando il piano cognitivo ed emotivo. In letteratura sono presenti diverse esperienze formative, indirizzate agli operatori sanitari, basate sul testo filmico, in particolare tali strumenti sono usati nella formazione presso la Newfolland University, Università di San Paulo, Southeastern University, Tel Aviv University, Chicago Medical School, Università degli studi di Milano. Il cinema è stato usato nella formazione sia utilizzando interi film, che spezzoni. Nel 1999 Champoux ha identificato le funzioni educative del cinema:

- le scene dei film permettono di presentare il materiale in modo più efficace della carta stampata;
- il linguaggio metaforico risulta essere più facilmente memorizzabile;
- l'uso dell'umorismo permette di evidenziare un dato di realtà;
- l'uso del linguaggio simbolico è una fonte di messaggi da decifrare o semplicemente da raccogliere;
- il film permette di rendere accessibili teorie e concetti difficilmente raggiungibile da un'ampia platea di interlocutori;
- permette una comunicazione non solo cognitiva, ma anche esperienziale;
- permette di sintetizzare aspetti complessi del comportamento in brevi atti.

Alcuni studi hanno inoltre evidenziato come il cinema promuova la discussione sulle tematiche presentate, oltre che facilitare il ricordo di quanto appreso.

In linea alla letteratura presentata e alla letteratura sulle *medical humanities*, l'Asl 10 di Firenze ha realizzato una raccolta di scene di film al fine di divulgare e sensibilizzare sull'importanza di un'integrazione di *Evidence* e *Narrative Medicine*.

Le scene sono state tratte dai seguenti film: "Un medico, un uomo" di Randa Haines, "Le invasioni barbariche" di Denys Arcand, "La mia vita senza me" di Pedro Almodovar, "Autumn in New York" di Joan Chen, "Go Now" di Michael Winterbottom e "Caro Diario" di Nanni Moretti. La raccolta è stata presentata ad Arezzo al "V Forum Risk Management", Gutenberg.

Parole chiave: comunicazione; medicina narrativa; relazione medico-paziente; cinema e formazione.

P. LABORATORIO DI SCRITTURA AUTOBIOGRAFICA “ASCOLTANDO PAROLE” PER GENITORI DEI BAMBINI AFFERENTI ALLA STRUTTURA OPERATIVA SEMPLICE DELLA STRUTTURA COMPLESSA DELLA NPI DELL’ASL TO2

Lucia Portis, Marcella Saggese

Struttura Operativa Semplice Sviluppo, Riabilitazione Disabilità, Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile, ASL TO 2, Torino

In seguito al percorso di formazione sulla metodologia autobiografica e medicina narrativa “Scrivere la cura” condotta dalla dott.ssa Lucia Portis (aprile - maggio 2009) per ASL TO 2, si è stabilito di strutturare un laboratorio di scrittura autobiografica indirizzato ai genitori dei bambini afferenti alla Struttura Operativa Semplice Sviluppo, Riabilitazione, Disabilità della Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile (SC di NPI). Si sono valutati idonei per questa esperienza i genitori in situazioni critiche o perché molto impegnati nella cura anche intensa di figli con malattie croniche, o perché coinvolti in relazioni difficili con i propri bambini a causa di sintomatologie fortemente incidenti, anche se non con carattere di cronicità.

Il laboratorio si è svolto nei mesi di febbraio, marzo e aprile 2010 presso i locali della SC di NPI con orario 9,30-12,30, il sabato mattina. Al laboratorio hanno partecipato 7 mamme di bambini in carico presso il servizio suddetto. Gli argomenti trattati sono stati:

- la ricostruzione degli eventi marcatori della propria vita;
- i giochi dell’infanzia;
- la storia familiare;
- l’arrivo del bambino/a;
- gli spazi per sé e i propri interessi;
- i desideri e le speranze per il futuro.

La partecipazione è stata costante ed emotivamente intensa, le mamme hanno valutato il percorso come molto positivo per la possibilità di dare forma attraverso la scrittura autobiografica alle esperienze e di poterle confrontare con le altre. Il clima “leggero” del contesto ha permesso un avvicinamento graduale ai temi più dolorosi e difficili, le conduttrici infatti hanno scelto di strutturare il percorso proponendo l’argomento dell’arrivo del bambino problematico soltanto al quarto incontro. Questo ha consentito al gruppo di formarsi e alle persone di mettersi in gioco gradualmente e di poter accogliere le emozioni delle altre. Lo strumento della scrittura è stato utile e ben accetto, nonostante le iniziali paure dovute allo scarso utilizzo nella quotidianità delle narrazioni scritte. Per alcune questo ha significato la scoperta e l’appropriarsi di una possibilità, prima sconosciuta, di riflessione su di sé attraverso la scrittura. Inoltre, lo spazio del laboratorio è stato considerato uno spazio per sé, libero da impegni familiari e lavorativi, un tempo “liberato” che ha permesso al gruppo di strutturarsi come tale.

Tutte le partecipanti al termine del percorso, durante la valutazione, hanno ritenuto questo lavoro un valido supporto per se stesse e per le altre e hanno espresso la voglia di continuare a ritrovarsi al di là del laboratorio e di creare percorsi di auto-aiuto.

P. LETTERE DAL SILENZIO: SPERIMENTAZIONE DI UN DISPOSITIVO NARRATIVO CON LE DONNE VITTIME DI VIOLENZA

Gennaro Rocco*, Massimo Michele Greco*, Laura Sabatino*, Lucia Portis*
Centro di Eccellenza per la Cultura e la Ricerca Infermieristica, Collegio IPASVI, Roma

Il fenomeno della violenza contro le donne è un problema sociale molto diffuso che comporta importanti bisogni sanitari, a cui il personale di cura è chiamato a rispondere. Gli esiti della violenza spesso richiedono il ricorso alle strutture socio-sanitarie, sia nella dimensione acuta del Pronto Soccorso, sia nella dimensione a lungo termine, per le malattie e i disturbi molte volte conseguenti. La letteratura scientifica e quella grigia riportano che le donne vittime di violenza, nei loro percorsi all'interno delle strutture sanitarie, incontrano operatori/trici sanitari/e, (infermieri/e compresi), incapaci di stabilire una comunicazione appropriata con loro: indifferenza, proiezione di stereotipi, giudizio.

La ricerca avviata dal Centro di Eccellenza dell'IPASVI di Roma in collaborazione con l'Associazione Differenza Donna, (specializzata negli interventi di sostegno alle donne vittime di violenza), è stata sviluppata all'interno della cornice metodologica della *Narrative Based Care*, allo scopo di far emergere gli elementi e gli attori della relazione di aiuto, di assistenza e di cura, aprendo al contempo con le donne stesse un canale di ascolto su questo tema. È stato così definito un dispositivo narrativo per sollecitare l'interlocuzione narrativa: in una lettera rivolta alle donne ospiti dei Centri di Accoglienza per donne vittime di violenza di Differenza Donna, il gruppo di ricerca a nome del Collegio IPASVI ha invitato loro a scrivere il racconto della loro personale esperienza di contatto con le strutture sanitarie rivolgendosi a loro volta con una lettera indirizzata direttamente agli operatori incontrati nei loro percorsi.

La finalità è quella di raccogliere più dettagliatamente il loro vissuto e la loro percezione dell'assistenza ricevuta ma anche di restituire loro la dignità nel riconoscimento dei loro bisogni, nel dare testimonianze delle aspettative e delle necessità deluse così come delle buone pratiche e delle azioni appropriate. Sono state raccolte fino a febbraio 2011 25 lettere, dirette a personale infermieristico, medico ed ostetrico-ginecologico. Il materiale sarà oggetto di una prossima pubblicazione che conterrà sia un'analisi dei temi e delle salienze sia le lettere originali.

Già da una prima analisi sono emersi elementi significativi per promuovere un miglioramento dell'accoglienza e per una piena assunzione di responsabilità da parte della comunità professionale. Le storie di vita raccolte dovranno ora essere verificate nella loro capacità di determinare un'immedesimazione e un confronto con i dilemmi e con la complessità etica. Si vuole raggiungere così anche l'obiettivo di avviare una riflessione professionale ed etica e di fornire spunti per percorsi educativi professionali che utilizzino strumenti narrativi.

* Gruppo di ricerca, progetto "Ascoltare il Silenzio"

RELAZIONE MEDICO PAZIENTE: ANALISI DI VIDEOCOLLOQUI OSPEDALIERI

Ilaria Sarmiento (a), Federica Biondi (a), Stefania Polvani (a), Monica Rosselli (a), Guido Giarelli (b), Alfredo Zuppiroli (c), Fabrizio Bandini (c), Massimo Milli (c), Simonetta Pedone (d)

(a) *Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(b) *Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Magna Græcia, Catanzaro*

(c) *Dipartimento Cardiologico, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(d) *Comunicazione e Sviluppo Risorse Umane, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

La ricerca scientifica ha evidenziato come le abilità comunicative del medico siano un fattore importante nella realizzazione dell'aderenza terapeutica dei pazienti, in quanto migliorano la ricerca di informazioni cliniche e psicosociali importanti, coinvolgono il paziente nel processo decisionale, permettono una discussione chiara su benefici, rischi ed ostacoli all'aderenza, aiutano a costruire un rapporto di fiducia e fanno sentire il paziente supportato ed incoraggiato, sia attraverso il linguaggio verbale che non verbale.

Obiettivo. Obiettivo dello studio è quello di rilevare i valori e le criticità del colloquio tra medico e paziente. In particolare, ci proponiamo di individuare gli aspetti migliorabili in diversi tipi di approccio relazionale, dal punto di vista globale, di *setting*, verbale e non-verbale, al fine di identificare delle indicazioni operative utilizzabili come strumenti relazionali dai medici stessi.

Metodo. Allo studio hanno partecipato 20 pazienti affetti da scompenso cardiaco o pregresso infarto miocardio, casualmente selezionati in due ospedali dell'Asl 10. Alla realizzazione dei videocolloqui si sono resi disponibili 4 medici cardiologi, selezionati in base ai diversi stili relazionali nel rapporto medico-paziente. Sulla base degli studi presenti in letteratura è stata costruita *ad hoc* una griglia di valutazione. Ai fini di una valutazione multidisciplinare, è stato predisposto un *panel* di esperti composto da un esperto in comunicazione, due cardiologi, uno psicologo, tre sociologi e un *counselor*.

Risultati e conclusioni. Dai risultati emerge come gli stili relazionali dei medici siano valutati diversamente dal *panel* di esperti. Stili più narrativi e relazionali sembrano assicurare maggiormente il paziente, mentre stili direttivi e informativi sono valutati meno positivamente, in quanto percepiti come meno empatici.

Parole chiave: comunicazione; medicina narrativa; relazione medico-paziente; videocolloqui; aderenza terapeutica.

P. VEDERE OLTRE – FINESTRE SU UNA STORIA. NARRARE LA SCOPERTA DELLA PERSONA NELLA DISABILITÀ

Lucina Spaccia (a), Maria Elena Dili (b), Francesca Ienuso (b), Naheda Slayih (c)

(a) *Genitore, Roma*

(b) *Centro Riabilitativo TANGRAM, Cooperativa Sociale Idea Prisma 82, Roma*

(c) *Centro La mia Luna, Roma*

L'ennesimo colloquio con una neuropsichiatra per l'accesso ad un nuovo centro. Alle spalle un'adolescente cieca con disabilità intellettiva, esito di una nascita alla ventiquattresima settimana e un percorso fatto di tutte le tappe che accompagnano la storia di una disabilità: diagnosi, consulenze, interventi, riabilitazioni, viaggi della speranza. Inevitabile il senso di frustrazione, la stanchezza, l'orizzonte limitato e la domanda: che ci facciamo qua? Questa volta, però, davanti troviamo comunicazione chiara e immediata, fermezza, un sorriso e una frase che non dimenticheremo: "Avete una soglia di sopportazione dello stress molto alta, ma bisogna assolutamente abbassarla". Poche, essenziali parole con cui veniamo presi in carico anche noi.

Inizia così il percorso nuovo, autenticamente diverso dagli altri, che ha accompagnato l'adolescenza di nostra figlia e noi verso la scoperta della sua "persona" e verso la riconquista del ruolo di genitori e di coppia. Un percorso di "cura", una vera "terapia" fatta di dialogo, osservazione, sostegno, fantasia, professionalità, ricerca, attenzione alla qualità della vita; tutto messo in "rete" con chiunque che, per terapia, per quotidianità, per attività si sarebbe relazionato con nostra figlia. Un approccio diverso, globale, aperto alla persona nascosta nella diagnosi.

Nella storia di una disabilità il frazionamento degli interventi, la ricerca della "cura miracolosa", l'ansia e la frustrazione fanno dimenticare che c'è una persona che esiste, cresce, cambia anche quando il suo *deficit* non può cambiare. Recuperare la persona nella sua originalità e irripetibilità, significa riconoscerne la dignità, rispettarne la "volontà", farne emergere i "talenti". Essere accompagnati dà la forza per osare, sperare, cambiare. Il bisogno di narrare questo incontro determinante e il cammino costruito insieme alla neuropsichiatra e alla sua *équipe*, mi ha spinto a raccogliere in un libro, in forma epistolare, i dialoghi, le emozioni, le sofferenze e le scoperte che ci hanno permesso di "vedere oltre".

Si evidenzia, tra le righe, uno stile di lavoro studiato, ricercato e sempre condiviso con le altre figure riabilitative. Una modalità d'intervento nella disabilità intellettiva che mette al centro, quale protagonista, la persona, non tanto da "trattare" incasellandola in schemi predisposti, ma da "scoprire" e da cui trarre gli stimoli per procedere, esplorando gesti, parole, azioni per comprendere quale direzione intraprendere, chiedendone sempre la collaborazione e rispettandone la volontà.

Un metodo di lavoro da raccontare perché gli altri sappiano, che ha permesso a noi genitori di ri-conoscere nostra figlia, permettendole di sviluppare una propria identità e di accompagnarla verso un progetto di vita.

P VALUTAZIONE DELL'IMPATTO DEGLI ESERCIZI DI SCRITTURA E DI INTERVENTI EDUCATIVI SULLA QUALITÀ DI VITA, SULL'USO DELLE RISORSE SANITARIE E SULL'ADERENZA AI TRATTAMENTI, IN PAZIENTI AFFETTI DA PSORIASI

Stefano Tabolli (a), Damiano Abeni (a), Francesca Sampogna (a), Silvia Passalacqua (a), Cristina Di Pietro (a), Calogero Pagliarello (a), Vito Di Lernia (b), Michele Pellegrino (c), Francesco Cusano (d), Giovanni Lo Scocco (e), Maria Letizia Musumeci (f), Annalisa Patrizi (g), Andrea Peserico (h), Cornelia Zinetti (i), Luigi Naldi (i)

(a) *Laboratorio di Ricerca sui Servizi Sanitari, IDI-IRCCS, Roma*

(b) *SC Dermatologia, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia*

(c) *SC Dermatologia, Policlinico Le Scotte, Siena*

(d) *UOC Dermatologia, Ospedale G. Rummo, Benevento*

(e) *UO Dermatologia, Ospedale Misericordia e Dolce, Prato*

(f) *UO Dermatologia, Presidio Gaspare Rodolico, Catania*

(g) *UO Dermatologia, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi, Bologna*

(h) *Clinica Dermatologica, Università degli Studi, Padova*

(i) *Centro Studi GISED, Bergamo*

Obiettivi. Valutare l'efficacia di un intervento di scrittura emotiva nel ridurre i sintomi e migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da psoriasi candidati a terapie sistemiche. *Outcome* secondari: analizzare il vissuto dei pazienti attraverso l'analisi del contenuto dei testi raccolti mediante *software* di *text-mining*; individuare differenze nella durata della remissione clinica tra i pazienti sottoposti a intervento; valutare i cambiamenti nello stile di vita dei pazienti promosso da un incontro educativo.

Materiali e metodi. Studio multicentrico randomizzato controllato (intervento di scrittura emotiva secondo tecnica di Pennebaker e incontro educativo vs incontro educativo); *outcome* misurati: PASI, SAPASI, SKINDEX-29, GHQ-12, SF-36 con *follow-up* a 1, 6 e 12 mesi. Criteri di inclusione: pazienti affetti da psoriasi da moderata a severa da sottoporre a terapie sistemiche. L'incontro educativo riguardava la promozione di stili di vita corretti riguardo l'obesità all'abitudine al fumo e al consumo di bevande alcoliche.

Risultati. Sono stati arruolati 203 pazienti dagli 8 centri italiani in un arco temporale di due anni. Lo studio terminerà a maggio 2011.

Discussione. I risultati di uno studio pilota effettuato presso l'IDI-IRCCS su 40 pazienti supportano l'ipotesi che un intervento di scrittura emotiva favorisca un'elaborazione cognitiva-emozionale del problema di salute con un impatto positivo sulla prognosi, sulla durata della remissione clinica e sulla qualità di vita dei pazienti. Per verificare tale ipotesi è stato concepito un *trial* clinico al fine di raggiungere una numerosità campionaria soddisfacente. Sono stati selezionati i pazienti affetti da psoriasi classificata dal medico come moderata o grave (PASI >10) e da trattare mediante terapie sistemiche.

Conclusioni. La psoriasi è una patologia ad andamento cronico recidivante e la spesa sanitaria dovuta alle nuove terapie biologiche è prevedibilmente in aumento. L'introduzione

di uno strumento dal costo irrilevante e privo di rischi, in grado di ridurre i sintomi o la qualità di vita di questi pazienti rappresenterebbe un risultato importante. Inoltre a fronte di farmaci sempre più efficaci, è passata in secondo piano la capacità da parte dei dermatologi di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili per stabilire un'alleanza terapeutica forte. Lo scopo di un database di esperienze di singoli pazienti è di collezionare, indicizzare e pubblicare nella forma narrativa le esperienze di malattia, promuovendo un approccio olistico al paziente. Inoltre, data l'associazione della psoriasi con la sindrome metabolica, l'introduzione di interventi educativi efficaci volti a promuovere stili di vita salutari potrebbe potenzialmente ridurre la morbidità/mortalità a lungo termine di questi pazienti.

P. PATOLOGIE CRONICHE IN TOSCANA: LA MEDICINA BASATA SULLA NARRAZIONE COME RISPOSTA POSSIBILE

Federico Trentanove (a), Federica Biondi (a), Ilaria Sarmiento (a), Guido Giarelli (b), Alfredo Zuppiroli (c), Stefania Polvani (a)

(a) *Educazione alla Salute, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

(b) *Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Magna Græcia, Catanzaro*

(c) *Dipartimento Cardiologico, Azienda Sanitaria di Firenze, Firenze*

Obiettivo. Dal 2004 l'ASL 10 di Firenze si interessa alle possibili applicazioni della *Narrative Based Medicine* (NBM). In seguito ad una prima sperimentazione, si sono attuati due progetti (NAME e NAME2) al fine di favorire, nella pratica clinica, l'integrazione tra EBM (*Evidence Based Medicine*) e NBM. I progetti si sono focalizzati sulle malattie croniche che portano a cambiamenti importanti nello stile di vita del paziente. A Firenze, la NBM ha visto l'applicazione nell'oncologia, l'Alzheimer (famiglie dei pazienti) e, più approfonditamente, in cardiologia.

Metodo. È stata utilizzato il metodo dell'intervista semi-strutturata, indagando le principali fasi della storia di malattia e cura:

- fase I. Esperienza dei sintomi e percezione del problema;
- fase II. Ingresso nel ruolo di malato e interpretazione del problema;
- fase III. Ricerca di aiuto professionale e attribuzione del problema;
- fase IV. Ingresso nel ruolo del paziente e aderenza terapeutica alla terapia;
- fase V. Esito finale e valutazione dell'efficacia.

La rilevazione dei dati e la conseguente analisi hanno portato alla formulazione di una mappa cognitiva per ogni ambito di applicazione (oncologia, cardiologia e Alzheimer).

Risultati e conclusioni. Le mappe cognitive hanno permesso una comprensione e sistematizzazione delle dinamiche del paziente in relazione all'evento malattia. In particolare, si è evidenziata la necessità di un'integrazione della NBM con l'EBM nella cronicità, che in Italia riguarda venticinque milioni di persone (46,6% della popolazione con più di sei anni di età). Si auspica, quindi, che si avvii un processo di integrazione tra EBM e NBM all'interno del *Chronic Care Model*.

Parole chiave: malattie croniche, medicina narrativa, *Chronic Care Model*, relazione medico-paziente.

NARRARE L'EPILESSIA: *EMPOWERMENT* E *CONCORDANCE* NELLA GESTIONE DEL TRATTAMENTO FARMACOLOGICO

Maria Vaccarella

Centre for the Humanities and Health, King's College London, Londra

Questo contributo si prefigge di illustrare i risultati preliminari di uno studio attualmente in corso presso la clinica per l'epilessia del King's College Hospital di Londra (Regno Unito). Parte integrante di un progetto di ricerca per l'applicazione della medicina narrativa al campo dell'epilettologia, tale studio si pone l'obiettivo di identificare esempi di interazione medico-paziente che implementino o impediscano la *concordance* nella cura dell'epilessia. Considerando che la scarsa aderenza alla terapia anti-epilettica è la causa principale dell'insuccesso dell'approccio farmacologico alla malattia, questo studio si incentra su come viene discussa e personalizzata la gestione del trattamento farmacologico nelle visite ambulatoriali.

Se il concetto di aderenza descrive le scelte del paziente rispetto al trattamento prescritto, la *concordance* si riferisce a una strategia di negoziazione che sottende il rapporto medico-paziente: la mancata *concordance* può generare mancata aderenza. Nel caso specifico dell'epilessia, si è assistito negli ultimi trent'anni a una rivalutazione della coerenza del comportamento non aderente e alla conseguente ridefinizione dell'aderenza quale compromesso nato dalla negoziazione delle scelte terapeutiche e dalla condivisione del processo decisionale. L'implementazione della *concordance* nelle interazioni medico-paziente favorisce il raggiungimento di tali obiettivi.

La principale modalità di raccolta dati per questo studio è la registrazione audio di interviste semi-strutturate e visite ambulatoriali. Poco prima della visita di controllo, i pazienti sono intervistati e incoraggiati a descrivere la loro percezione dei farmaci, della loro necessità e dei benefici che sperano di ottenere. Le visite vengono registrate in assenza del ricercatore, in modo da inficiarne la spontaneità il meno possibile. Le registrazioni delle interviste e delle visite sono in seguito trascritte e analizzate secondo le convenzioni e i metodi dell'analisi conversazionale. In questo contributo saranno presentati esempi concreti di *concordance* tratti dalla pratica clinica. In particolare, saranno illustrate pratiche che facilitano l'accordo tra medico e paziente (ad esempio, strategie per superare le resistenze del paziente) e pratiche che impediscono l'alleanza terapeutica (generate, ad esempio, dall'incomprensione o da un approccio paternalistico al paziente).

Questa ricerca risponde, dunque, alla necessità sempre più impellente di investigare i meccanismi alla base della comunicazione medico-paziente nell'ambito delle malattie croniche, al fine di assicurare una gestione del trattamento che soddisfi il paziente e ne garantisca l'*empowerment*. L'analisi pionieristica della componente narrativa nella cura dell'epilessia, maturata in uno dei centri di eccellenza per tale patologia nel Regno Unito, può essere assunta a modello per simili interventi in altri contesti nazionali.

P. “UNO SGUARDO OLTRE LA NOTTE”. UN VIDEO DI MEDICINA NARRATIVA

Francesca Vannini, Riccardo Roiter Rigoni, Francesca Bevilacqua, Ilaria Coschiera,
Francesca Meneghello, Maria Rosaria Stabile
IRCCS Ospedale San Camillo, Venezia

Introduzione. Il lavoro, proposto da operatori e collaboratori dell’Ospedale San Camillo, consiste nella presentazione di un video che riassume simbolicamente esperienze, narrazioni e resilienze. I contributi pervenuti al sito di medicina narrativa dell’Ospedale sono stati rivisitati e tradotti in un’unica grande narrazione che procede per brevi frasi e immagini fotografiche. Abbiamo voluto utilizzare la potenza delle immagini e dei simboli che dando forma alle parole, “ci impongono di guardare oltre la superficie”. Siamo quindi voluti partire dal simbolo per approfondire la nostra possibilità “...di decentramento (vedere l’esperienza di malattia con gli occhi del malato...), che rappresenta una finalità cruciale delle *medical humanities*”.

Obiettivi. Elaborare il percorso di malattia, sintetizzandone i fondamentali passaggi e aspetti psicologici, mediante la creazione di un video che inviti, attraverso il linguaggio artistico, ad affrontare un percorso di trasformazione positiva. Utilizzare molteplici canali comunicativi (fotografia, prosa, musica, montaggio video) e strumenti appartenenti all’ambito artistico (colore, immagine, simbolo, archetipo, metafora, sintesi) per la diffusione di tale messaggio.

Metodi. Partendo dai contributi di medicina narrativa di pazienti e operatori, si è cercato di fare una sintesi dei concetti espressi e delle atmosfere suscitate in noi dall’osservazione e dalla lettura di tali contributi, ricreando le tonalità delle immagini evocate nei racconti per tradurli in un nuovo e originale lavoro che raccontasse una storia che può rappresentare la “storia di ognuno”. Il progetto è stato realizzato, attraverso un lavoro di *équipe*, riunendo più competenze (artistiche, letterarie, filosofiche, mediche), tenendo sempre presenti concetti, valori e obiettivi della medicina narrativa al fine di elaborare un percorso di analisi nel contempo visivo e letterario.

Risultati. È stato realizzato un video dal titolo “Uno sguardo oltre la notte” composto da fotografie e testo (in italiano e inglese) che verrà pubblicato sia sul sito di medicina narrativa dell’ospedale (www.stanzenarrative.it), sia diffuso in rete.

Conclusioni. Con questo progetto si sono voluti mettere a servizio di un unico messaggio, linguaggi espressivi differenti e si è voluto approfondire un percorso che, partendo dalla riflessione sulla malattia degli stessi pazienti, invita alla possibilità di rinascita e di riconquista di sé attraverso la completezza del mezzo artistico. Con questo strumento si è inoltre voluta sperimentare una forma alternativa a quella strettamente sanitaria per sensibilizzare la società riguardo al mondo della sofferenza vivendola ed elaborandola empaticamente. “L’opera d’arte, in questo senso, diventa *medium* fra trauma, disabilità e vita che continua”.

INDICE DEGLI AUTORI

Abeni, D.; 47
Afeltra A.; 12
Aiello F.; 22
Aite L.; 3
Albanesi B.; 11
Alcini F.R.; 29
Amato A.; 4; 5
Bandini F.; 45
Banfi P.; 6
Bedin M.G.; 24
Belletti M.; 10
Beltrame E.; 39
Bevilacqua F.; 51
Bignamini E.; 34
Bini C.; 7
Biondi F.; 8; 9; 41; 45; 49
Boffi L.; 10
Bollero E.; 22
Bonadonna G.; vii
Bove D.; 11
Brucato K.; 34
Bruni R.; 12
Bucci M.; 29
Calabrese M.; 13
Caputo A.; 15
Caruso P.; 16
Casiraghi J.L.; 40
Cenci A.; 29
Cercato M.C.; 18
Cervino G.; 38
Chiararamida N.; 17
Chiariello L.; 22
Ciappelloni R.; 18
Cicala T.; 21
Cipullo G.; 21
Clementi L.; 17
Cognetti G.; 18
Confalonieri C.; 40
Consalvo N.; 29
Consoni D.; 33
Coschiera I.; 51
Cossu L.; 10
Cusano F.; 47
D'Auria F.; 22
Daturi A.; 19
De Marco E.; 38
Di Lernia V.; 47
Di Pietro C.; 47
Di Rita R.; 22
Di Teodoro M.; 20
Dili M.E.; 46
Donati D.; 8
Espino Barsallo L.M.; 10
Felaco R.; 21
Fenocchio G.; 34
Ferri S.; 22
Ferro G.; 34
Ferrucci L.; 22
Finiguerra I.; 26
Fruttini L.; 18
Galizio M.; 22; 29
Gargano A.; 24
Garrino L.; 24; 26
Gentile A.E.; 21
Giacco N.; 28
Giagulli V.; 30
Gianvenuti R.; 29
Giarelli G.; 9; 45; 49
Gislao V.; 22
Giuliani C.; 39
Gizzi L.; 5
Gori S.; 7
Greco M.M.; 22; 29; 44
Grego S.; 22
Grisanti P.; 5
Guarino C.; 30
Guidoni C.; 31
Ienuso F.; 46
Infante A.; 22; 29
La Ferla F.; 39
Lala R.; 31; 34
Lapadula V.M.; 33
Latona S.; 26
Latte A.; 29

Lerone M.; 4; 5
 Lesmo I.; 26; 31; 34
 Levi P.; 31; 34
 Ligato G.; 12
 Lo Scocco G.; 47
 Lora Moretto M.; 6
 Loreti A.; 18
 Malvi C.; 36
 Mango L.; 37
 Marini M.G.; 6
 Martimbianco L.; 39
 Massariello P.; 24
 Matucci G.; 6
 Mechi M.T.; 9
 Medici D.; 38
 Mendicino I.; 33
 Meneghello F.; 51
 Merlo M.; 31
 Michelli M.; 33
 Milli M.; 45
 Molinari V.; 29
 Mollo E.; 22
 Morando V.; 6
 Morgando P.; 31; 34
 Musumeci M.L.; 47
 Naldi L.; 47
 Napolitano L.; 39
 Nasti F.; 21
 Nave E.; 34
 Nave L.; 34
 Nicolò F.; 22
 Orlando G.; 21
 Paduano R.; 39
 Pagliarello C.; 47
 Papa A.; 21
 Parrello S.; 28
 Passalacqua S.; 47
 Patrizi A.; 47
 Pedone S.; 45
 Pellegrino M.; 47
 Peserico A.; 47
 Piccirillo C.; 21
 Piccirillo M.; 21
 Picco E.; 26
 Picotto I.; 31
 Pieraccioni P.; 8
 Pierangeli A.; 10
 Pirozzi C.; 21
 Pocaterra R.; 40
 Politano L.; 28
 Polvani S.; 8; 9; 41; 45; 49
 Portis L.; 29; 42; 44
 Quattrocchi L.; 29
 Ramazzotti A.; 29
 Rapone F.; 29
 Razza R.; 29
 Reale L.; 6
 Risso C.; 34
 Roccatello D.; 26
 Rocco G.; 44
 Roiter Rigoni R.; 51
 Rollier D.; 31
 Rosselli M.; 45
 Rossi D.; 26
 Sabatino L.; 44
 Saggese M.; 42
 Sampogna F.; 47
 Santini E.; 31
 Santucci L.; 9
 Sardu M.V.; 36
 Sarmiento I.; 8; 9; 41; 45; 49
 Sarti A.; 8
 Sebastianutto M.; 6
 Seminara L.; 22
 Simone P.; 26
 Slayih N.; 46
 Solimene C.; 28
 Soverino V.; 6
 Spaccia L.; 46
 Spallone V.; 29
 Stabile M.R.; 51
 Tabolli S.; 47
 Tagliente D.; 22
 Taruscio D.; 15; 21
 Terlizzi M.; 21
 Tinari C.; 34
 Trentanove F.; 41; 49
 Vaccarella M.; 50
 Vannini F.; 51
 Viola M.A.; 29
 Virgolini P.; 39
 Visconti G.; 22

Yamine M.L.; 22
Zaccheddu A.M.; 19
Zaghini F.; 29

Zanus P.; 39
Zinetti C.; 47
Zuppiroli A.; 9; 45; 49

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN
a stampa o online deve essere preventivamente autorizzata.*

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, aprile-giugno 2011 (n. 2) 1° Suppl.