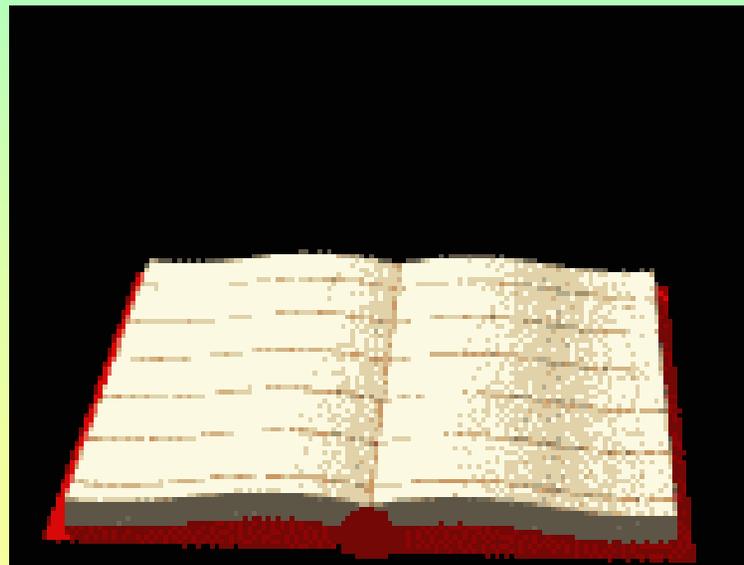


STORIE DI CURA

**Le narrazioni come modalità di miglioramento
dei percorsi di cura del paziente cronico**



Un progetto dell' **AUSL di Reggio Emilia:**

IL MIO RACCONTO.....

Il Contesto Socioculturale
la relazione pz – sistema curante

Cosa è la NBM
(narrative based medicine)

Perché la NBM

Come
il progetto dell'AUSL di Reggio E

Con quali risultati
percorso pz. grave traumatizzato
percorso pz. oncologico

Il Contesto Socioculturale: è cambiata la relazione medico - paziente

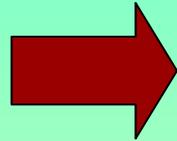
MEDICO OSPEDALIERO MASCHIO, 48 ANNI:

....Da quando ho cominciato io, dal 1977, è cambiato tantissimo! Il medico non era possibile metterlo in discussione. Era una figura che veniva guardata dal basso verso l'alto. Però in quest'ultimo periodo c'è la possibilità di accedere a informazioni, tutti leggono e sanno un po' di tutto, spesso interpretando malamente. E quello che vedo è che sul medico forse ci sono delle richieste da parte di una certa parte dei pazienti che sono veramente assillanti e spesso anche prepotenti.....

(Da S. Manghi "il medico il paziente e l'altro...." Raffaello Cortina)

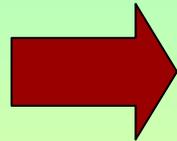
Zygmunt Bauman

**MODERNITA'
SOLIDA**



**ORDINE
GERARCHICO**

**MODERNITA'
LIQUIDA**



**ORDINE
CONFLITTUALE**



Interrogare senza timore
reverenziale quelle verità
che erano ritenute inaccessibili
al sapere dei “comuni mortali”

**DESACRALIZZAZIONE
DEI SAPERI**



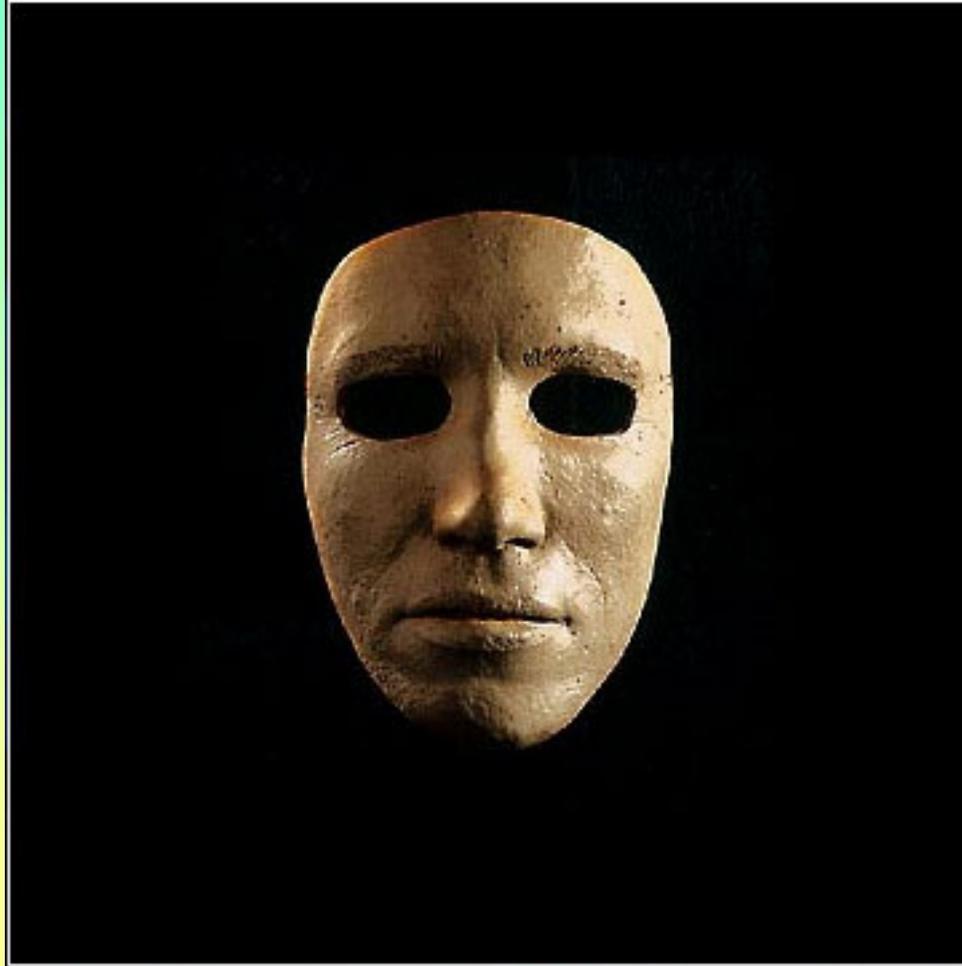
DIO E' MORTO,

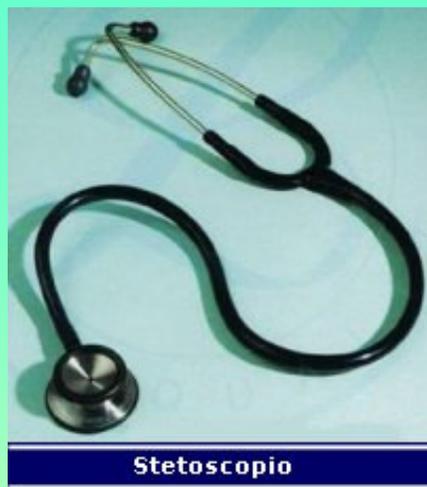
MARX E' MORTO

E ANCH'IO NON MI SENTO TANTO BENE

L' IDEA DI MALATO

Il bisogno di un cambiamento ontologico



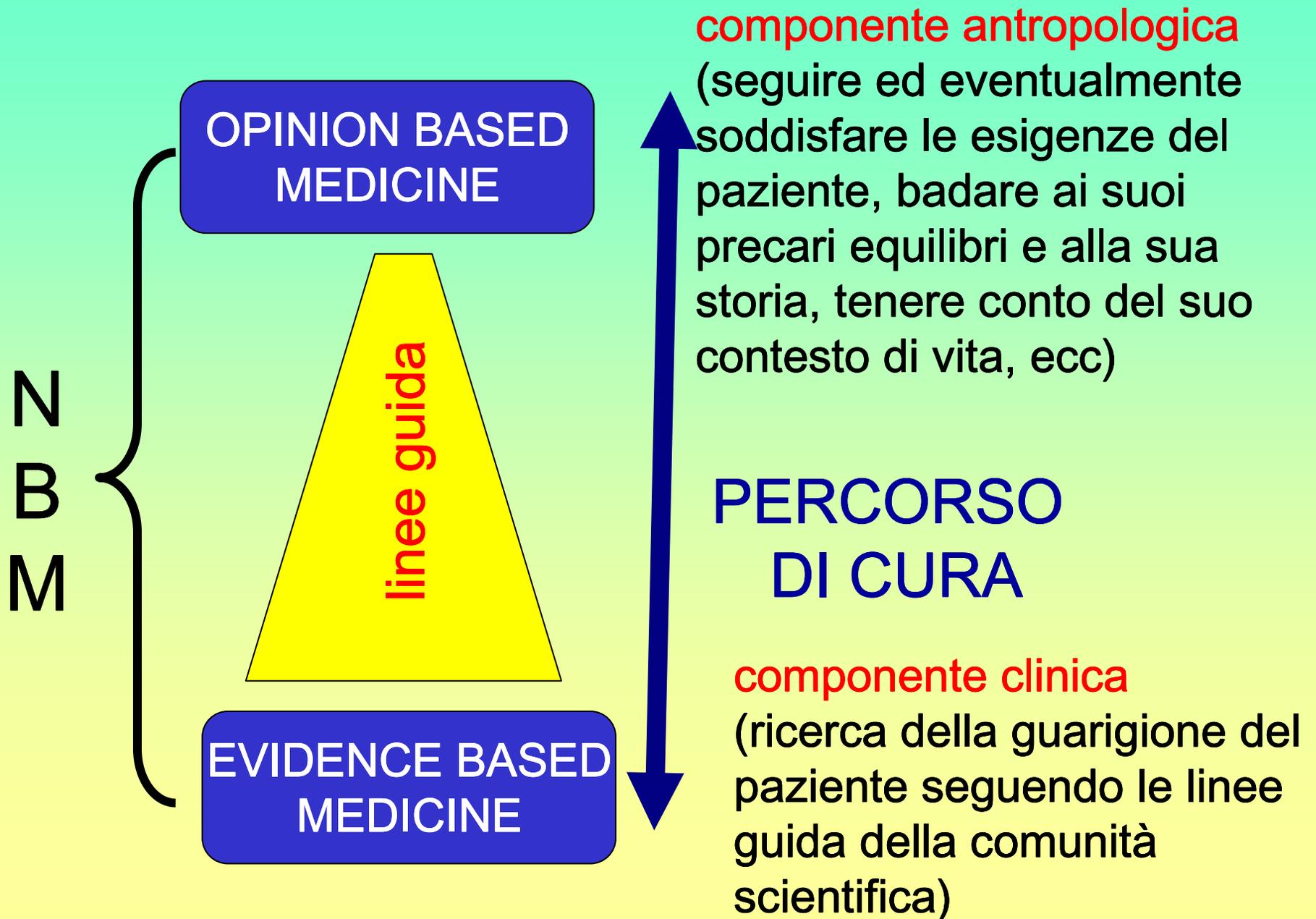


CRISI DELLA MEDICINA

la medicina ad alta specializzazione tecnologica non ha fatto che aumentare la distanza fra medico e malato: dai trenta cm. di stetoscopio che nell'800 hanno cominciato a separare l'orecchio del medico dal corpo del paziente fino alle macchine sempre più sofisticate che, pur permettendo gli straordinari progressi della medicina, hanno però dilatato ulteriormente questa distanza

Eugenia Tognotti

CHE COSA E' LA MEDICINA NARRATIVA (N.B.M)



MALATTIA

```
graph TD; A[MALATTIA] --- B[DISEASE]; A --- C[ILLNESS]
```

DISEASE

malattia intesa in senso biomedico oggettivabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica (temperatura del corpo, alterazioni nella composizione sanguigna, ecc.)

ILLNESS

l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato sulla base della sua percezione soggettiva del malessere sempre culturalmente mediata, dal momento che non è possibile alcun accesso diretto cosciente al proprio vissuto corporeo

CHE COSA E' LA MEDICINA NARRATIVA

La *Narrative Based Medicine* (NBM), sorge in negli USA in particolare ad opera della Harvard Medical School. Punti di riferimento fondamentali sono due psichiatri e antropologi in essa operanti: Arthur Kleinman [1980] e Byron Good [1999].



Entrambi considerano la medicina come un sistema culturale, vale a dire un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica che l'esperienza che di essa il soggetto malato fa.

Narrative Based Medicine

**La narrazione è una forma in cui
l'esperienza viene raccontata e
rappresentata, in cui le attività e gli eventi
sono descritti insieme alle esperienze
che li accompagnano e alla significanza
che dà alle persone coinvolte il senso di
queste esperienze**

**Byron J. Good
Harvard Medical School**

**componente
antropologica
ILNESS**

La medicina narrativa è un metodo per ridefinire il “fare medico” sulla base delle attribuzioni di senso (narrazioni) che pz e familiari sviluppano nel loro vivere con la malattia

**componente
clinica
DISEASE**

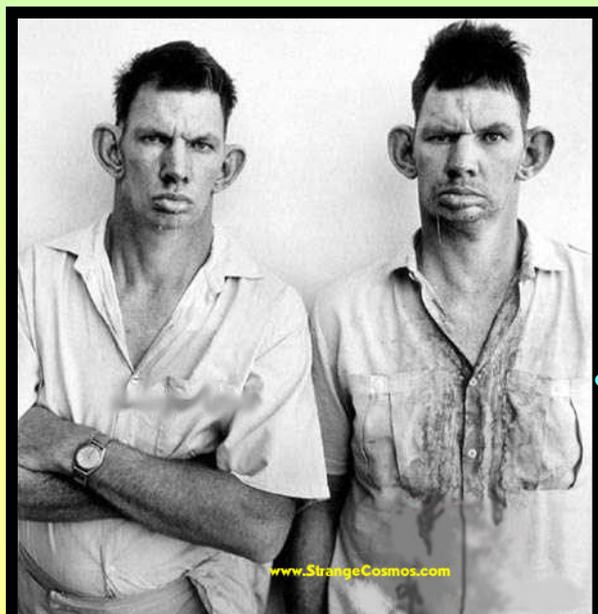
**MEDICINA
NARRATIVA**

come
contaminazione
dei saperi

IL RISULTATO ATTESO:

il cambiamento qualitativo dei processi di cura non si genera aumentando quantitativamente le opportunità di ascolto dei pazienti,

ma incidendo sul modo in cui il sistema professionale seleziona e utilizza le informazioni che provengono dai pazienti e dalle loro famiglie



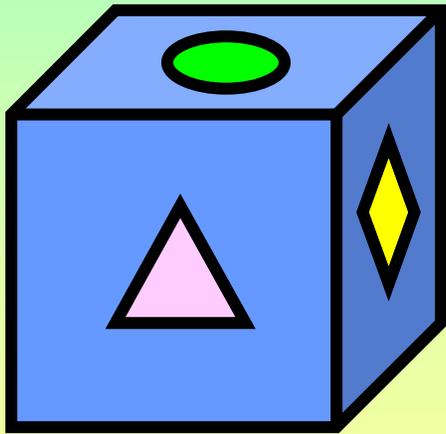
**occorrono
orecchie
grandi**

Ci si affeziona ai propri modelli mentali....



- ➡ Giovanni come sei cambiato! Eri tanto alto e adesso sei così basso! Eri così robusto, e ora sei magrissimo! Eri tanto biondo e ora sei castano. Cosa ti è successo Giovanni?
- ➡ **Non sono Giovanni, sono Paolo.**
- ➡ Oh, hai cambiato anche nome!

caratteristiche del modello medico positivista



divinizzazione della tecnica

riduzione della complessità socioculturale della persona ai modelli biologici

individuo come oggetto genetico e non soggetto esistenziale

economicismo (*tutti i malati dovrebbero essere **X**, quindi tutti loro dovrebbero avere le necessità **Y** perché tutti loro dovrebbero costare **Z***)

STORIE DI CURA

GLI OBIETTIVI MANIFESTI

2001 2002	integrare i tradizionali strumenti di rilevazione quantitativa della qualità percepita (questionari di soddisfazione) al fine di poter ottenere informazioni più complesse con un maggior valore d'uso per il miglioramento della qualità del servizio
2003 2004	integrare le linee guida cliniche “evidence based” con i suggerimenti raccolti nell'ascolto dell'esperienza del paziente.
2005	integrare i risultati nei “percorsi di cura del paziente” e allargare l'esperienza ad altre unità operative (oncologia di Correggio e Montecchio, paziente neuroriabilitativo ambulatoriale)
2006	Verificare e ridefinire il percorso del paziente oncologico sulla base delle narrazioni raccolte

STORIE DI CURA: l'inizio

GLI ATTORI:

37 pazienti (BPCO, Cardiopatici, Postcomatosi)

Unità operativa di Medicina Interna dell'ospedale di Scandiano

**Reparto di cardiologia e Riabilitazione cardiologica
dell'ospedale di Correggio**

Centro di Riabilitazione intensiva dell'ospedale di Correggio

Comitati Misti Consultivi

Scuola di Specializzazione in Sociologia Sanitaria Univ. Bo.

Staff Sviluppo Risorse Umane

STORIE DI CURA



IL METODO:

mettere a confronto la narrazione clinica della malattia proposta dal punto di vista biomedico dei professionisti, con quella elaborata dai pazienti e dai familiari per arrivare, attraverso la loro comparazione, a produrre elementi di cambiamento qualitativo nei percorsi di cura

LE FASI METODOLOGICHE DEL PROGETTO

FASE 1 Definizione dei gruppi multiprofessionali e individuazione del campione della ricerca

FASE 2 I gruppi multiprofessionali definiscono il percorso del paziente dal punto di vista biomedico

FASE 3 Formazione dei volontari alla raccolta delle interviste

FASE 4 Raccolta delle interviste e definizione dei campi semantici rispetto ai quali suddividere le narrazioni dei pazienti

FASE 5 I gruppi multiprofessionali analizzano le storie rispetto alle tappe del percorso del paziente dal punto di vista biomedico

FASE 6 Integrazione delle linee guida EBM e riorganizzazione dei percorsi del paziente

storie di cura

**PERCORSO DEL PAZIENTE
GRAVE CEREBROLESO**

disease secondo il
modello biomedico
“grave cerebrolesione
acquisita”

**Esordio
biologico**

**Reparti per acuti
RIANIMAZIONE**

**Ingresso reparto
RIABILITAZIONE**

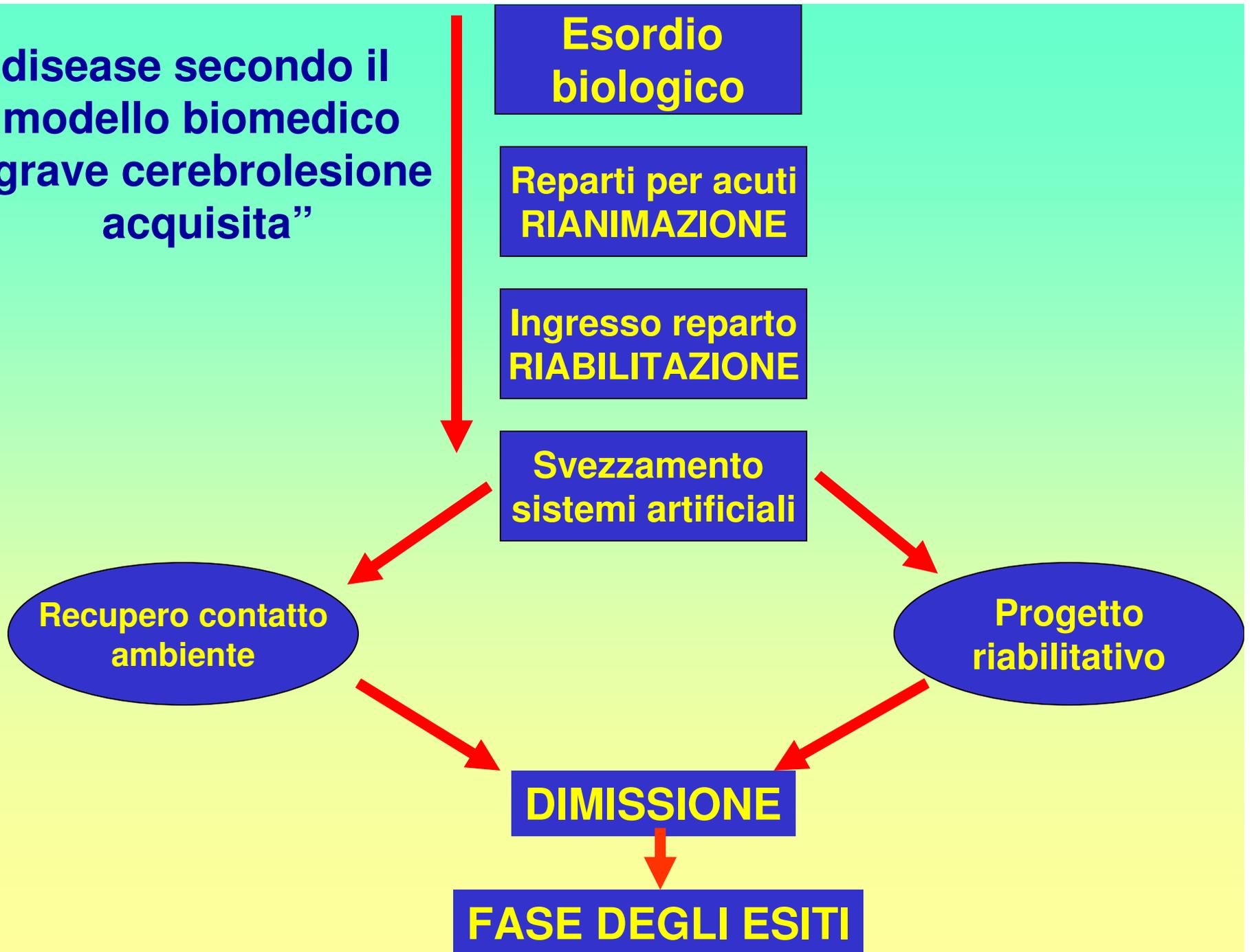
**Svezzamento
sistemi artificiali**

**Recupero contatto
ambiente**

**Progetto
riabilitativo**

DIMISSIONE

FASE DEGLI ESITI



***l
e
i
n
t
e
r
v
i
s
t
e***

Perché è accaduto?

Cosa è accaduto?

**Perché è accaduto
a me?**

Perché ora?

**Che cosa
accadrebbe
se non si
facesse nulla?**

**Che cosa
si dovrebbe
fare?**



**Modello esplicativo di malattia utilizzato dal paziente
Helmann 1981**

Storia Naturale : Campi semantici

FASI	CAMPI SEMANTICI
<i>Esordio biologico</i>	<i>Rapporto con i fattori di rischio</i>
<i>Diagnostica precoce</i>	<i>Ragioni per non sottoporsi a controllo</i>
<i>Modifiche patologiche</i>	<i>Non riconoscimento degli eventi sentinella</i>
<i>Punto critico</i>	<i>Rapporto con i sintomi</i>
<i>Momento usuale della diagnosi</i>	<i>Rapporto di fiducia con il medico</i>
<i>Trattamento abituale</i>	<i>Problemi con i trattamenti abituali</i>
<i>Esito finale</i>	<i>Attenzione a modifica stile di vita Rapporto con il medico di M.G. Discontinuità terapeutica</i>

Le Storie: DIMISSIONE

“ da quando siamo stati dimessi dal reparto non siamo più stati seguiti da nessuno”

“Il medico di base viene se lo chiami, se non lo chiamo lui non viene”

“La vita familiare purtroppo si è modificata molto, ci hanno abbandonati tutti”

Le Storie: DIMISSIONE

“Sì, io sono andata in crisi: non volevo mica venir via!

Mi sono piazzata lì.

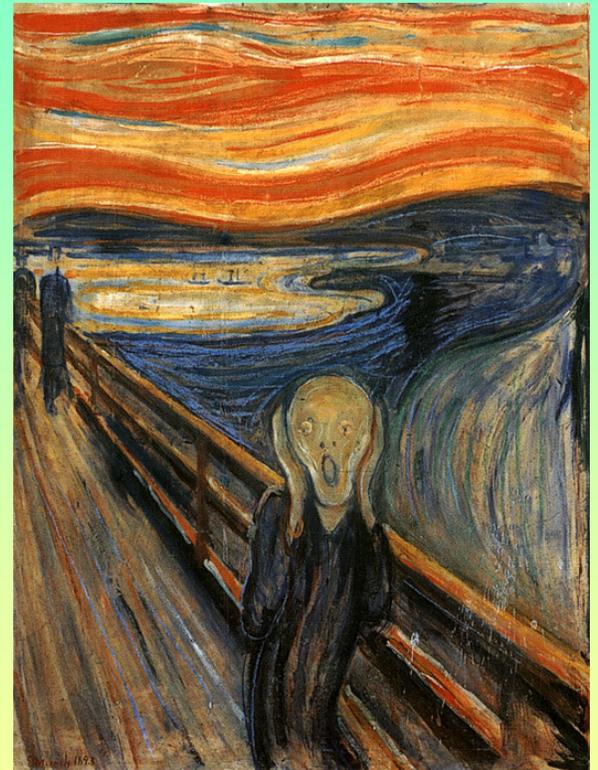
In teoria mi avevano dato una data, poi, dato che stavo bene, mi hanno anticipato e me l’hanno detto abbastanza all’improvviso.

Io mi sono piazzata sulla sedia di fianco al mio letto e ho detto :

“io di qui non mi muovo”.

Panico, panico assoluto.

Dopodichè ho cominciato a tirar fuori il carattere e il coraggio...”



INDIVIDUAZIONE DEI PUNTI CRITICI



I PROGETTI ATTIVATI

Riunioni di progetto:

incontri partecipati da tutti gli operatori coinvolti nella riabilitazione del paziente con lo scopo di favorire la comunicazione e il confronto fra le diverse professioni e produrre, di conseguenza, un'informazione coerente e condivisa ai familiari. Vengono effettuate dopo il periodo di osservazione iniziale del paziente e prima della dimissione.

I PROGETTI ATTIVATI

Gruppo famiglie:

incontri con i famigliari dei pazienti ricoverati, condotti dagli psicologi del reparto, finalizzati all'empowerment della famiglia per facilitare il percorso di dimissione dalla struttura ospedaliera cercando di rappresentare il futuro possibile

I PROGETTI ATTIVATI

Dimissioni protette:

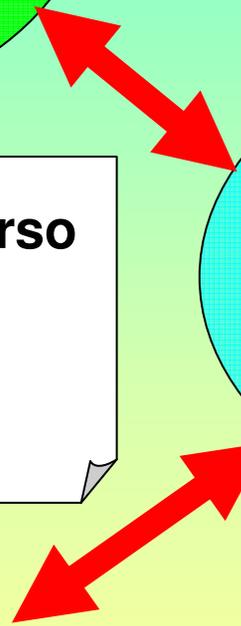
individuazione della rete dei servizi necessaria al sostegno del paziente dopo la dimissione e coinvolgimento progettuale dei relativi professionisti di riferimento durante il periodo di degenza del paziente



storie di cura

**PERCORSO DEL PAZIENTE
ONCOLOGICO**

SISTEMI NARRANTI



Percorso diagnostico

FASE 3: COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

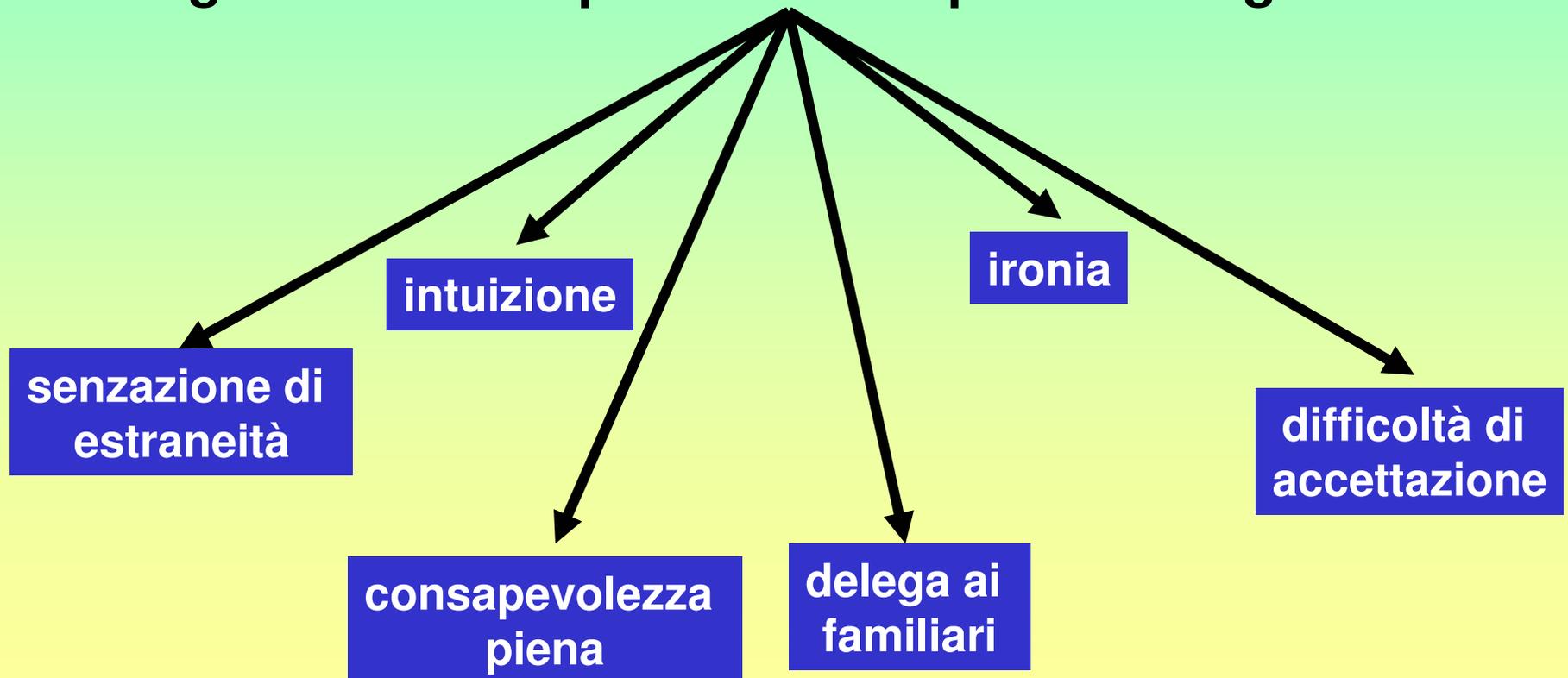
Ironia

Mi ha chiamato il dottore e non mi ha mica detto che avevo il tumore.. mi ha detto che avevo una "malattia moderna"... però... io non ho mica aspettato il mio medico (MMG) per saperlo... lo avevo già... pensato molto prima... perché non si manda mica uno a fare tutti quei giri sotto tutte quelle macchine per niente... (...)

... lui per non dirmi che avevo un tumore mi ha detto 'Hai una malattia moderna' (ride).

FASE 3: COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

CAMPO SEMANTICO:
grado di consapevolezza del pz sulla diagnosi



**FASE 3:
COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**

**C. Tipi di reazione
alla comunicazione**

sentirsi sotto tortura

sofferenza

rassegnazione

pianto

incredulità

speranza

speranza di cura

fiducia

serenità

malinteso

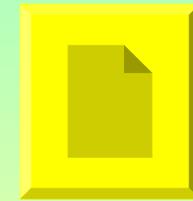
razionalizzazione

pragmatismo

spavento

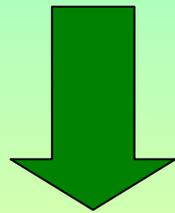
**FASE 3:
COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**

**Problematicità della
strategia comunicativa**

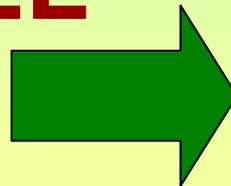


PERCORSO ONCOLOGICO

**I SISTEMI
NARRANTI**



**PERCORSO DEL
PAZIENTE**

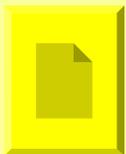


Percorso
diagnostico

Percorso del
paziente guaribile

Percorso del paziente
curabile, non guaribile

Percorso del paziente
con prognosi infausta



**Noi, ognuno di noi , offendiamo
l'umanità dei nostri compagni ogni
volta che dimentichiamo di privilegiare
la loro voce, la loro esperienza.**

Kleinman 1991

Non si tratta di rinunciare alla razionalità scientifica, ma di renderla più capace, più abile di interconnettersi e di cooperare con altre forme di “razionalità” che provengono da altri modelli epistemologici.

Umberto Veronesi



Linea guida “integrata” (EBM/NBM) per la BPCO (“disease management”)

Fase di malattia / obiettivo

Hutchinson, 1960: Evaluation of preventive services



Chi
Cosa
Come
Quando

Utente e “caregiver”
Farmacista
ARPA
MMG
Med. Competente
Med. Ospedaliero
IP/fisioterapista

Griglia per la costruzione della linea-guida integrata: BPCO
Obiettivo: Educazione terapeutica e rete integrata per la sospensione dell'esposizione ai fattori di rischio

CHI (Soggetti coinvolti)	Persona famiglia* (NBM/EBM)	Medico di famiglia (NBM/EBM)	Farmacista*	Pneumologo (IP)	Fisioterapista (IP)	Psicologo	Medico di fabbrica*	Altre figure professionali (NBM/EBM)
<p>COMA</p> <ul style="list-style-type: none"> Conoscere i rischi della BPCO* Conoscere il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> Conoscere i rischi della BPCO* Conoscere il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> Valutare negli adulti (maschi) il rischio di BPCO* Informare sulla necessità di smettere di fumare Conoscere il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> Valutare negli adulti (maschi) il rischio di BPCO* Informare sulla necessità di smettere di fumare Conoscere il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> Educazione terapeutica, informare sui benefici di rischio della BPCO (danni professionali ed ambientali a rischio) ed informare sulla necessità di smettere di fumare 	<ul style="list-style-type: none"> Educazione terapeutica, informare sui benefici di rischio della BPCO (danni professionali ed ambientali a rischio) ed informare sulla necessità di smettere di fumare 	<ul style="list-style-type: none"> Stato psicologico - stato familiare, -stato ambientale (senza fumare) (psicologia) 	<ul style="list-style-type: none"> Educazione terapeutica, informare sui benefici di rischio della BPCO (danni professionali ed ambientali a rischio) ed informare sulla necessità di smettere di fumare 	<ul style="list-style-type: none"> Educazione terapeutica, informare sui benefici di rischio della BPCO (danni professionali ed ambientali a rischio) ed informare sulla necessità di smettere di fumare
<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione

COMET

<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Valutare il grado di rischio di malattia e integrazione
--	--	--	--	--	--	--	--	--

QUANDO

<ul style="list-style-type: none"> Il più presto possibile se sogg. a rischio 	<ul style="list-style-type: none"> Sistematicamente e tutte le volte in cui vede un sogg. in ambulatorio 	<ul style="list-style-type: none"> Ogni volta che un utente chiede notizie sul fumo e su come smettere di fumare 	<ul style="list-style-type: none"> Sogg. a rischio inviato dal MMG o da med. di fabbrica o da altro Specialista o da farmacista o venuto autonomamente all'Anb. Antifumo Screening routinario sui sogg. fumatori ricoverati in ospedale (Med/Cardiol, OG, ecc) 	<ul style="list-style-type: none"> Casi selezionati dal pneumologo, secondo criteri concordati e predefiniti 	<ul style="list-style-type: none"> Sistematicamente tutte le volte che vede un lavoratore durante le visite periodiche 	<ul style="list-style-type: none"> Tutte le volte in cui evidenzia livelli pericolosi di inquinanti ambientali
--	---	---	--	---	---	---

BPCO: i bisogni evidenziati

- a) necessità di maggiore e corretta conoscenza della malattia da parte dell'utenza: educazione terapeutica.
- b) necessità della “presa in carico”: ingegneria gestionale (bisogno di una rete gestionale integrata territorio/ospedale ed intra-ospedaliera che permetta al soggetto a rischio o ammalato di BPCO, in qualunque stadio - 1-2-3-4 GOLD - ed in qualunque fase - stabile/riacutizzata -, di ottenere la migliore risposta diagnostica/terapeutica possibile, nei tempi più brevi ed ai costi minori possibili.
- c) necessità di cambiamento del rapporto tra il paziente ed il personale sanitario: “piano gestionale personalizzato”

outcomes

Miglioramento della dispnea e della tolleranza allo sforzo

Miglior consapevolezza del proprio stato di malattia

Calo delle riacutizzazioni e dei ricoveri ospedalieri

Gradimento della nuova forma gestionale del percorso (questionari qualità percepita)

Integrazione Linee Guida CARDIOLOGIA

I principali elementi di ispirazione NBM che l'equipe multi professionale ha integrato con le linee guida EBM sono stati centrati:

- Sulla problematica della negazione o scarsa percezione dei fattori di rischio
necessità di potenziare la prevenzione secondaria
- Sulla richiesta dei pazienti di poter essere seguiti dopo la dimissione in modo più stretto
pianificazione educativa e follow up attivo
- Sul miglioramento della comunicazione a tutti i livelli

Integrazione Linee Guida CARDIOLOGIA

Per il punto critico : **DIAGNOSI** sono state individuate le
“**comunicazioni al medico di Medicina generale**”
(*documentate in cartella da specifiche annotazioni in diario più
lettera di dimissione obbligatoria, completa di dettagli per il follow
up*)

Per il punto critico: **FASE RIABILITATIVA** sono state scelte la
“**compilazione nella cartella riabilitativa**” della sezione sul
“**programma riabilitativo ed obiettivi**” oltre che la compilazione delle
sezioni “**partecipazione ai programmi educazionali**” e
“**raggiungimento obiettivi**”.

Per la **FASE FOLLOW UP** si è definita una **pianificazione delle visite**
e degli eventuali trattamenti successivi.

IL PERCORSO STORIE DI CURA IN SINTESI:

- **Rilevare le criticità dei percorsi clinico assistenziali utilizzando le descrizioni dell'esperienza che i pazienti fanno degli stessi**
- **Produrre azioni di miglioramento**
- **Costruire linee guida integrate**
- **Sviluppare attività di audit integrato con il coinvolgimento di pazienti e familiari**