

PRAXIS

Prader-willi eXcellence in care with Story taking

**A narrative approach from people with
Prader-willi, their family members and
*health care professionals***





L'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD



L'Area Sanità e Salute di ISTUD progetta e realizza attività di ricerca applicata, percorsi di formazione ed interventi di consulenza organizzativa e relazionale in ambito sanitario.

La nostra Mission

Partendo dalla **comprensione dei bisogni** dei principali protagonisti della filiera della salute, pazienti, familiari, professionisti sanitari, società scientifiche, associazioni dei pazienti, istituzioni del mondo della salute e aziende del life sciences, abbiamo l'obiettivo di **migliorare i percorsi di cura e assistenza**, facilitando una **sanità sostenibile** in grado di fornire risposte concrete nelle organizzazioni sanitarie.



Accreditamento Ministeriale per attività di ricerca



Provider Standar per formazione residenziale



L'Area Sanità e Salute e la Medicina Narrativa

- L'Area Sanità della Fondazione ISTUD è un **centro di riferimento per la medicina narrativa in Italia ed è riconosciuta da centri istituzionali e internazionali.**
- Nel 2014, grazie a queste collaborazioni, la Fondazione ISTUD di Milano ha organizzato il primo **Master in Medicina Narrativa Applicata**, che ora attira docenti e partecipanti da tutto il mondo.

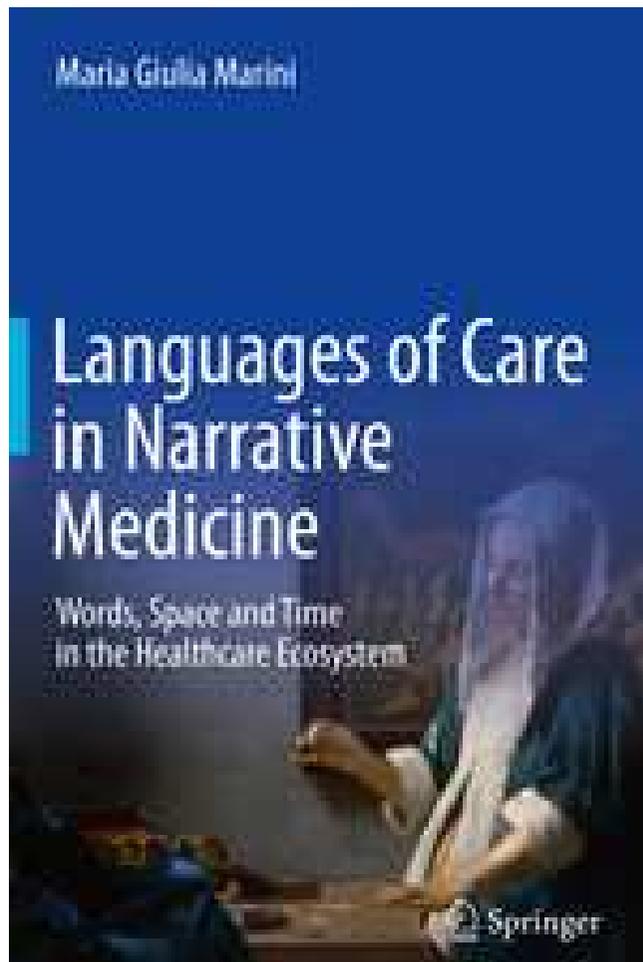


Nel 2016 la Dott.ssa Maria Giulia Marini di ISTUD è stata **reviewer per la World Health Organization** del documento "Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector".

Maria Giulia Marini e Luigi Reale sono **membri del consiglio direttivo della Società Italiana di Medicina Narrativa.**



The languages of Care



- Questo libro porta un nuovo e rinfrescante punto di vista all'antico tema della narrazione in medicina e sanità. La medicina ha sempre valorizzato e ha sempre avuto bisogno delle scienze umane. Oggi più che mai, gli operatori sanitari e gli accademici hanno bisogno di comprendere e valorizzare le storie dei loro pazienti – e anche di usare le storie nella riflessione personale.
- **Trisha Greenhalgh**, professoressa di Primary Care Health Sciences and Fellow, Green Templeton College, Oxford
- *La medicina narrativa si è evoluta dai suoi primi anni ed è diventata un campo internazionale molto diversificato, offrendo nuove prospettive sui pazienti, sugli operatori sanitari e sulla pratica medica. In “Languages of Care”, Maria Giulia Marini intreccia insieme una rassegna di metodologie narrative con la linguistica, gli studi culturali, le scienze umane mediche, le neuroscienze e la comprensione dell'ecosistema sanitario per offrirci un affascinante arazzo di idee su come trasformare il nostro approccio alla cura. Scritto con passione, questo è un contributo molto originale al settore.*
John Launer, Tavistock Clinic, London
- Questo è un libro pionieristico, che avvicina l'assistenza sanitaria e la “comprensione umana” come mai prima d'ora. Una caratteristica chiave del libro è l'uso di concetti umani condivisi (il “Metalinguaggio Semantico Naturale”) che possono aiutare a umanizzare le relazioni tra i malati e le professioni assistenziali offrendo un nuovo “linguaggio dell'assistenza”: Fondamentalmente umano. È un linguaggio che facilita l'empatia e la profonda connessione umana. Questo è il primo libro che prende in considerazione questa prospettiva sulla malattia e la cura. Raggiungere gli altri attraverso concetti condivisi è un'arte che può aiutarci in molte occasioni, ma forse soprattutto quando siamo malati, o ci prendiamo cura dei malati. Raccomando vivamente questo libro.
- **Anna Wierzbicka**, Australian National University, Canberra



Alla base della MN:
Integrare le tre
dimensioni
definite da
Kleinman

Disease

la meccanica della malattia, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo"

Illness

la percezione cosciente o inconsapevole che il soggetto ha della malattia, come ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a soggetto che sente e che pensa la malattia.

Sickness

il concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale. Tale percezione può influenzare le reazioni della persona malata, soprattutto nel caso delle malattie croniche e mentali.

Kleinman A: The illness narrative, suffering, healing and the human condition. New York, Basic Book, 1989



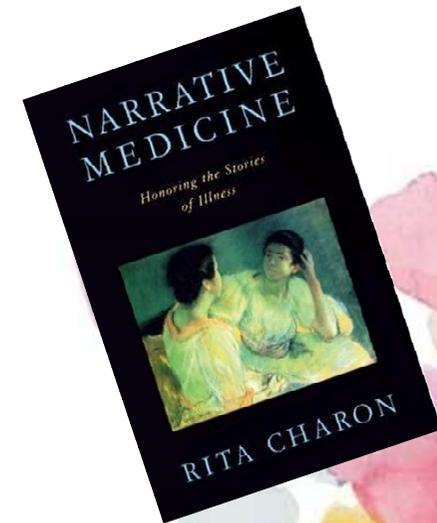
Le origini della medicina narrativa

La Medicina Narrativa è quello che succede tra il professionista sanitario e il paziente: dalla raccolta delle informazioni su eventi prima della malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione a temi psicologici, sociali e ontologici. La narrazione fornisce il significato, il contesto, la prospettiva del paziente. Definisce il come, il perchè, e in quale modo la persona è malata

Greenhalgh and Hurwitz, Why study narrative medicine, BMJ 1999

La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con le competenze narrative di riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare, ed essere smossi dalle narrazioni di malattia:... aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia delle cure sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione ed affiliazione con i pazienti ed i colleghi.

Rita Charon, Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, JAMA 2001



Perchè fare ricerca narrativa?

BMJ. 1999 Jan 2; 318(7175): 48-50.
Narrative based medicine

Why study narrative?

Trisha Greenhalgh, senior lecturer^a and Brian Hurwitz,

Durante le visite diagnostiche:

fornisce la forma in cui i pazienti vivono
l'essere ammalati

incoraggia l'empatia e promuove la
reciproca comprensione tra medico e
paziente

permette la costruzione di significato
può dare utili indizi analitici

Nel processo terapeutico:

incoraggia l'approccio olistico

può essere intrinsecamente
terapeutica o palliativa

può suggerire o escludere opzioni
terapeutiche

Nella ricerca:

aiuta ad impostare un percorso *patient-*
centered

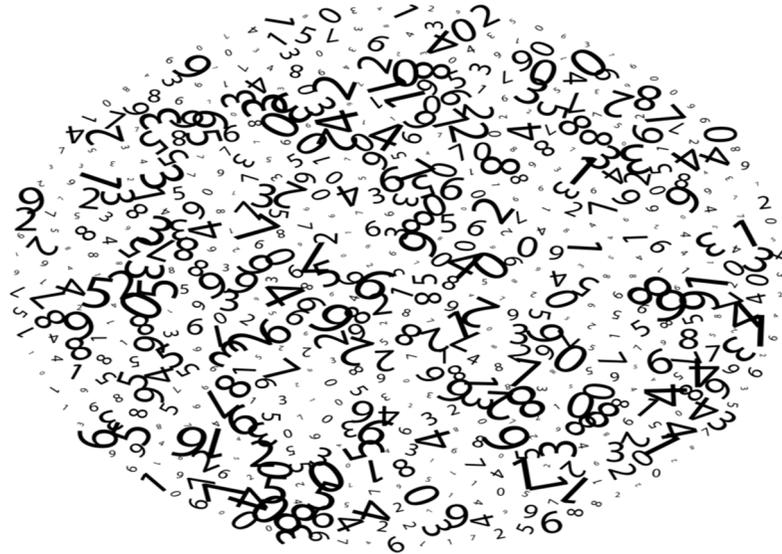
può generare nuove ipotesi

Nell'educazione dei pazienti e dei professionisti sanitari:

viene spesso ricordata
è basata sull'esperienza
incoraggia la riflessione

Personalizzazione del
percorso di cura

MONDO BIOMEDICO



MONDO BIOGRAFICO

La medicina narrativa offre l'opportunità di riflettere sull'insieme, mette a disposizione strumenti per **integrare Biomedico con Biografico**.

“**Umanizzare**” personalizzare, particolarizzare riconducendo al vissuto

Obiettivi del progetto

Ricerca narrativa voluta dal "Gruppo Italiano di Studio della Prader-willi" **desidera raccogliere esperienze sul vissuto di cura dei bambini, degli adolescenti con Prader-willi, dei loro familiari.**

Queste storie saranno affiancate da **testimonianze di professionisti sanitari**, selezionate tra i principali esperti italiani nella gestione della Sindrome di Prader-willi.



Comprendere e rispondere ai **bisogni reali delle famiglie** (caring)



Individuare ambiti di miglioramento per fornire servizi più efficienti per le famiglie (curing)



Focus sulla gestione dell'alimentazione, fondamentale per le persone con la qualità della vita di Prader-willi e la prevenzione dell'obesità.





Le fasi del progetto «PRAXIS»

Board Committee

- rappresentativo dei diversi stakeholders (società scientifiche, associazioni, professionisti sanitari, ecc.)
- Contribuirà all'individuazione dei centri nei quali verranno raccolte le narrazioni

Raccolta delle narrazioni

- 80 narrazioni di **bambini ed adolescenti** con PW
- 60 narrazioni di **familiari**
- 15 narrazioni di **professionisti sanitari**

Final Report

- I risultati delle analisi daranno vita ad un **report finale con le raccomandazioni** per migliorare la presa in carico della persona con PW.

Paper scientifico

- Redazione di un paper scientifico su rivista peer review

Materiali e metodologia di raccolta delle narrazioni

Canali di raccolta:

- **online:** plot presente sul sito www.medicinanarrativa.eu/praxis per la compilazione online;
- **on paper:**
 - plot semi-strutturato cartaceo inviato ai ricercatori di ISTUD;
 - disegno per i bambini con Prader-willi;
- **in presenza:** le narrazioni verranno raccolte dai ricercatori direttamente presso i centri dedicati alla PW;

Materiali:

- Brochure informative sul progetto;
- Strumenti d'indagine stampati;
- Buste pre-affrancate per invio delle narrazioni;
- Set di colori e fogli per i bambini con PW;



La metodologia di raccolta ed analisi delle narrazioni

Raccolta delle Narrazioni:

Nelle giornate di ambulatorio (da definire preliminarmente per garantire la randomizzazione) verrà distribuita la **brochure** informativa sul progetto a persone con Prader-willi, familiari **illustrando e motivando** gli obiettivi del progetto ed **invitando le persone a narrarsi**.



BAMBINI con PW = Proposta di realizzazione di un disegno con il supporto dei professionisti del centro di cura;



Ragazzi con PW = Proposta di narrazione (cartacea/online) con strumento dedicato;

Adulto con PW = Proposta di narrazione (cartacea/online) con strumento dedicato;



Caregiver = Proposta di narrazione (cartacea/online) con strumento dedicato;



Professionisti sanitari = Proposta di narrazione (cartacea/online) con strumento dedicato;



La metodologia di raccolta ed analisi delle narrazioni

Raccolta delle Narrazioni:

- **in presenza:** le narrazioni verranno raccolte dai ricercatori direttamente presso i centri dedicati alla PW
- **on paper:** plot semistrutturato cartaceo diffuso nei centri e restituiti ai ricercatori di ISTUS
- **Online:** plot presente sul sito www.medicinanarrativa.eu per la compilazione online

Analisi

- Lettura ed analisi delle narrazioni da parte di almeno 3 ricercatori in maniera indipendente e di un software di mappatura semantica (Nvivo 10):
 - **Analisi qualitativa:** individuazione dei temi ricorrenti ripetuti all'interno delle narrazioni
 - **Analisi del linguaggio:** espressioni e parole ricorrenti, modi e tempi verbali, utilizzo delle metafore, punteggiature e sottolineature
 - **Analisi narrativa:** le narrazioni vengono classificate secondo le teorie di Kleinman, Frank, Bury e Launer & Robinson



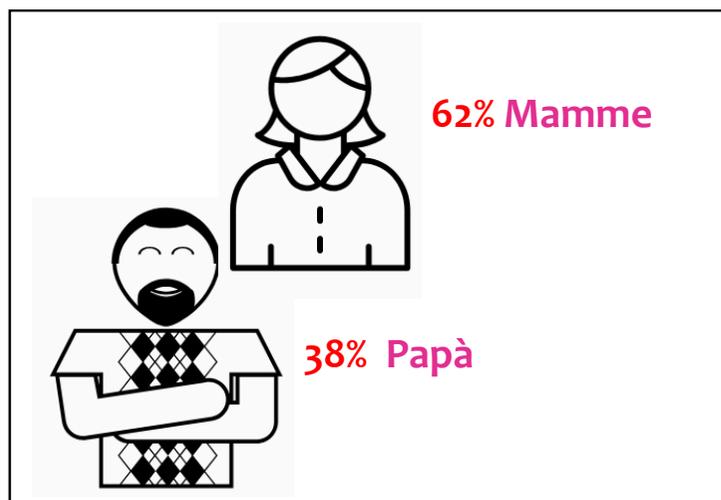
Fase pilota: le prime narrazioni

Hanno collaborato **2 centri** IRCCS Oasi Maria SS. Troina (EN) - Ospedale di Piancavallo

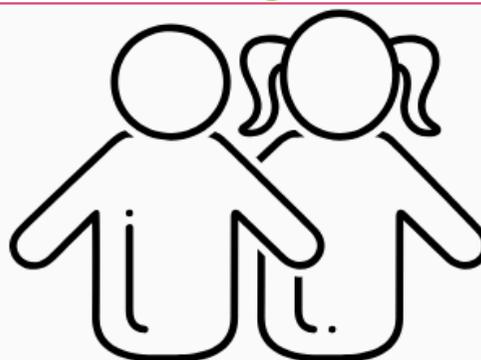
Sono state raccolte in via preliminare **31** narrazioni,

30 di familiari di ragazzi con Prader-willi,

1 di un professionista sanitario



Bambini e Ragazzi con Prader-willi



51% Uomo **49% Donna**

26 ANNI Età media
(Min. 1 anno – Max 40 anni)



Prime considerazioni: una notizia spiazzante

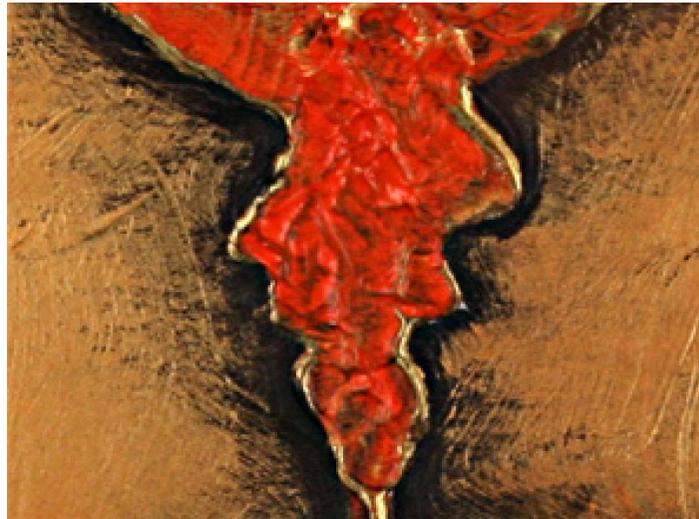
Perché? Perché? Perché?

“flaccida”

“veniva alimentata con il sondino che non succhiava”

“gli accertamenti fatti non evidenziavano nulla”

“Perché non piange? Perché è flaccida? Perché dorme sempre? Perché non ha fame? Perché è così piccola?”



Dare un nome alla malattia:

“sarebbe stato fondamentale sapere alla nascita nel 1978, purtroppo l’abbiamo constatato... a 19 anni.. nella realtà dei quasi 100 KG”

“Ci sono voluti due anni e mezzo e tre ospedali del nord Italia per avere il verdetto finale”

“abbiamo combattuto una battaglia titanica , a 4 anni c’è stata la diagnosi di Prader-willi”

Dalla ricerca della diagnosi al “perchè?” la poca conoscenza dei centri esperti...



Comunicare la diagnosi di Prader-willi



- *“ci disse che era affetta da Prader-willi, una malattia molto rara le cui caratteristiche erano una ricerca compulsiva di cibo che avrebbe portato all’obesità, un ritardo mentale molto grave, che non avrebbe superato i 6 anni...”*
- *Squilla il telefono: “Parlo con il sig.....? Sono le confermo la diagnosi, sua figlia ha la sindrome di Prader-willi.” “Mi scusi, ma che malattia è?”.*
- *“Mi spiace ma devo comunicarvi che vostra figlia ha una malattia generica rara chiamata Prader-willi, un’alterazione del cromosoma 15. Purtroppo non conosciamo quasi niente, l’unica cosa certa è che i pazienti non hanno il controllo della fame e il problema grosso è l’obesità con tutte le sue conseguenze”*

Esistono tante Prader-willi con diverse gravità: come comunicare senza far ricorso allo stigma ?



Il burden of illness

“ non uscimmo più neanche per una pizza” , “sorvegliata a vista “, “lotta continua per far capire la situazione ai nonni”

“mi si spezza il cuore vedere mia figlia quando incontra qualcuno con il gelato o un dolce”

“evitavo di portarla nei luoghi dove potesse vedere cibo, portavo a mangiare ai cani in sua assenza, la facevo mangiare sola mai in compagnia”

“è cambiato il nostro modo di vivere”

“ Ho bisogno di staccare la spina ogni tanto”

“ Per me è diventata una ossessione, sono come un martello pneumatico, quello non lo puoi mangiare, quello è pesato giusto?”

“ Necessario possedere tanta pazienza, forse più di quella di Giobbe”

L'impatto della PW. Quale strategie di coping per i genitori?





Organizzazione del tempo

I bambini ed i ragazzi lasciati più soli rischiano di non riuscire a gestire al meglio il loro tempo

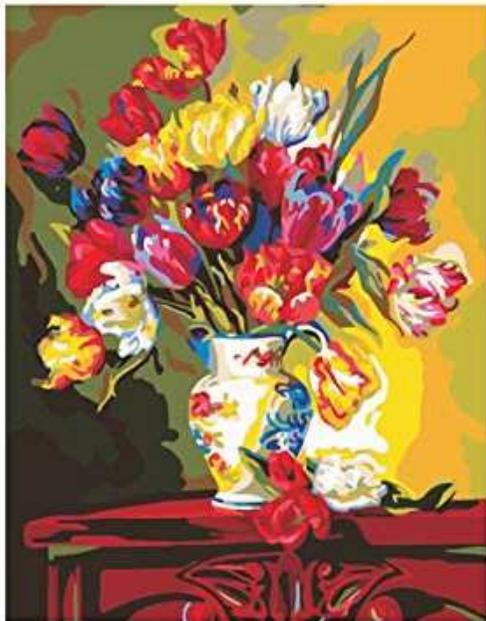
“ spesso ruba i soldi per comprare il cibo”

“ mi è capitato di doverla bloccare su facebook e whatsapp perché ne faceva un uso smodato”

“ stiamo cercando di stabilire delle regole in casa e negli ambienti che frequenta”

“ abbiamo imparato che bisogna essere rigidi nel mantenere la linea di dieta perché ogni piccola deviazione porta ad una deriva”

Pensare ad un “contenitore” fatto di attività sportive e sociali **quotidiane** “nutrienti” per spostare la focalizzazione dal solo cibo.





Approfondimenti della ricerca

- *Il senso di colpa della trasmissione della modifica del cromosoma 15;*
- *Il percorso di conquista del coping;*
- *L'importanza del network nella gestione della PW;*
- *Il rapporto con il cibo;*
- *Awareness sulla Prader-willi;*
- *“Dopo di Noi”;*
- *La ricerca del sollievo per le famiglie;*
- *Come “Togliere peso” a questa condizione;*
- *.....*



Grazie per l'attenzione!!



PRAXIS

Prader-willi eXcellence in care with Story taking

Maria Giulia Marini
Scientific and Innovation Director
Area Sanità e Salute
Fondazione ISTUD
mmarini@istud.it