

The background features a diagonal split between a light gray area on the left and a dark gray area on the right. A small, bright pink triangle is located in the bottom right corner. The text is centered in the dark gray area.

Medicina Narrativa

Prader Willi

Una diagnosi precoce, l'approccio multidisciplinare, la terapia con l'ormone della crescita (GH) hanno migliorato la qualità della vita di questi bambini, inoltre è fondamentale, **un corretto regime alimentare che deve coinvolgere l'intero nucleo familiare**

La Prader Willi non è ancora sufficientemente conosciuta, per cui solo la famiglia non riesce a gestire il comportamento legato al cibo, in tutti i momenti della vita sociale come ad es la scuola, gli amici, e le strutture di assistenza sociale .

Perché la Medicina Narrativa

Un ascolto attivo sistematico e strutturato, può contribuire a comprendere meglio il vissuto, le necessità, le difficoltà ma anche i punti di forza ed i fattori di successo che le famiglie che vivono la Prader Willi incontrano quotidianamente nella gestione dell'alimentazione, ed anche negli altri aspetti di cura. Dalle testimonianze dei genitori, dei ragazzi ed anche dei curanti, sarà possibile individuare strategie di cura e supporto rispondenti per i nuclei familiari.

Traccia narrativa per i Genitori

“Cosa hai provato da Genitore quando hai avuto la diagnosi di Prader Willi, ed in particolar modo che il disturbo principale sarebbe stato una ricerca ossessiva del cibo e che avrebbe portato all'Obesità, ed inoltre come state affrontando le cure dei vostri figli”

La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo

L'**Organizzazione Mondiale della Salute (WHO)** ha emanato nel Settembre 2016 un documento per l'applicazione dei metodi narrativi da recepire nei diversi sistemi sanitari nazionali, di cui Fondazione ISTUD è stato revisore. L'Italia, nel 2014 ha realizzato le "Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale", elaborate e presentate dall'Istituto Superiore di Sanità ed indirizzate in maniera multidisciplinare ai professionisti che operano in ambito socio-sanitario: *"l'obiettivo è stato elaborare linee di indirizzo "evidence based" per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, indirizzate a operatori della salute impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario"*.

La Medicina Narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come *“la raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente.”* [Greenhalgh&Hurwitz, BMJ 1999].

Attraverso la raccolta delle storie di pazienti, del suo nucleo di riferimento, dei familiari, di professionisti sanitari e sociali, la medicina narrativa si occupa di come la Persona viva la condizione di malattia, e quale può essere il percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura socio-sanitaria di riferimento.

Queste operazioni di ascolto attivo sono utilizzate dalle società scientifiche, dalle associazioni dei pazienti, per comprendere i bisogni dei pazienti e della famiglia e per rivedere e riorganizzare i percorsi di cura. La Medicina Narrativa può quindi intervenire sul **Well-fare**, ovvero sul buon viaggio del paziente. Si intende quindi una prassi sanitaria che mira alla effectiveness, che integra nelle cure la illness, ovvero il vissuto della malattia, non soltanto l'efficacy degli studi clinici controllati che esplorano la disease, cioè la patologia in senso clinico.

La medicina narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano riducendo le inappropriately e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa qualità di cura: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente.

Obiettivi del progetto

Il progetto intende, attraverso una ricerca narrativa, raccogliere le testimonianze di un campione consistente di nuclei familiari, bambini, adolescenti e adulti per comprendere il vissuto della gestione quotidiana della sindrome di Prader Willi in Italia.

Queste storie verranno affiancate da testimonianze di professionisti curanti selezionati in centri distribuiti del Nord, Centro e Sud Italia

La ricerca sarà essenziale per realizzare:

Una serie di raccomandazioni per **accogliere e comprendere l'intera famiglia** del paziente (*caring*)

Una serie di **raccomandazioni organizzative** per rendere più efficaci e efficienti i servizi di supporto per paziente e famiglia (*curing*)

Un focus specifico sul tema della **gestione dell'alimentazione**, aspetto determinante per la qualità di vita delle persone con Prader Willi e la prevenzione dell'obesità.

Il progetto si articola nelle seguenti fasi:

1. Coinvolgimento dei centri Italiani che seguono i prader Willi
2. Indagine sul campo: le narrazioni di sindrome di Prader Willi, esaminata da tre punti di vista
3. Stesura del report finale con le raccomandazioni emerse

2. Indagine sul campo

Verranno realizzati gli strumenti di indagine narrativi da utilizzare: in particolare, le tracce narrative semi-strutturate rispettivamente rivolte ai bambini, ragazzi, genitori e curanti che permetteranno di guidare il dialogo con gli intervistati, focalizzandolo su temi selezionati di interesse prioritario.



I destinatari dell'indagine sono tre:

- ◉ **80 bambini e adolescenti** (suddivisi in età da 8 a 11 anni e da 12 a 18 anni) affetti da sindrome di Prader Willi, afferenti a centri di cura suddivisi tra Nord, Centro e Sud;
- ◉ **80 loro familiari** (si intervisterà attraverso narrazione il caregiver principale e, se possibile, anche l'altro genitore)
- ◉ **20 professionisti tra le équipes di cura dei centri selezionati tra Nord, Centro e Sud** (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, volontari).

- Le narrazioni potranno essere raccolte attraverso molteplici canali:
- In presenza. Si potrà prevedere una parte di raccolta di narrazioni in presenza, presso alcuni centri selezionati di concerto con il Comitato di Indirizzo.
- Attraverso la diffusione cartacea. Le narrazioni potranno essere raccolte attraverso la distribuzione delle tracce narrative cartacee e successiva loro consegna ai ricercatori della Fondazione ISTUD tramite buste preaffrancate, o ai referenti dei centri di cura (i quali invieranno ai ricercatori ISTUD).
- Attraverso la diffusione online. Fondazione ISTUD mette a disposizione il sito www.medicinanarrativa.eu per predisporre una pagina web dedicata al progetto, dalla quale sarà possibile accedere alle tracce narrative e procedere alla loro compilazione o direttamente online, o scaricando il plot digitale ed inviandolo tramite email ai ricercatori ISTUD.

- Successivamente, le narrazioni verranno analizzate secondo il metodo di analisi quali-quantitativa, attraverso le classificazioni della medicina narrativa e mediante software specifico nell'analisi testuale (Nvivo 9), per dar vita ad uno studio delle frequenze/ricorrenze, analisi semantica, concordanze e discordanze tra i tre diversi punti di vista

3. Stesura del report finale con le raccomandazioni emerse

I risultati ottenuti verranno raccolti in un report aggregato per Nord, Centro e Sud Italia, indicando lo scenario emerso, le uniformità e difformità tra gli stakeholder interpellati, i fattori di successo e quelli critici dei servizi di cura. Verranno stilate delle raccomandazioni per potenziare il *caring* e il *curing*, che potranno essere oggetto di diffusione attraverso eventi dedicati.