“Il punto di vista del medico di medicina generale”

Marco Clerici

9 giugno 2016

Ricordo personale : prima di sentir parlare di NM

in pochi casi relativamente a problemi diagnostici complessi / indistinti

Empiricamente ho chiesto al paziente di scrivermi la storia

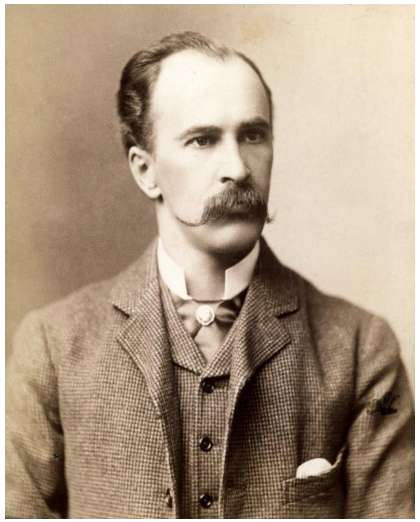
Senza pretese “quantitative”ricordo qualche caso risolto

In termini "tecnici "per NM… [Rita Charon]

close reading o lettura attenta che aiuta il medico a focalizzarsi su quegli aspetti della vita e della storia del paziente – emozioni, sentimenti, aspettative, delusioni – che non trovano spazio all'interno di una cartella clinica.

In fondo non è una novità: di cosa stiamo parlando ?

standardizzazioni ⟷ **storie**



Sir William Osler (1849 – 1919), uno dei padri della medicina moderna.

"It is more important to know what sort of person has a disease than to know what sort of disease a person has."

Kleinmann A. "The illness narratives: suffering, healing and the human condition". London: Basik Books: 1988.

La frammentazione è al centro dell'inefficacia dei nostri sforzi per migliorare l'assistenza alle persone.

In un sistema frammentato i medici "trattano" tutto quello che arriva alla porta, ignari delle barriere che esistono prima . Molti non arrivano per questo alla porta.

Chi passa la porta riceve molte (forse troppe) e a volta rischiose prestazioni mentre si sente abbandonato quando vorrebbe che qualcuno mettesse assieme i pezzi della sua vita di malato in un tutto che abbia senso.

Il risultato : continua a diminuire la nostra capacità di trasformare l'informazione in conoscenza e la conoscenza in saggezza.

The Problem of Fragmentation and the Need for Integrative Solutions
Kurt C. Stange, 2009 Annals of Family Medicine

Abbiamo optato per essere tecnici piuttosto che curanti compassionevoli.

Abbiamo dimenticato che più alti tassi di guarigione sono possibili bilanciando il bio-tecnico con il biografico.

The Problem of Fragmentation and the Need for Integrative Solutions
Kurt C. Stange, 2009 Annals of Family Medicine

Consapevolezza della reciproca interconnessione tra biologia e biografia come elemento rilevante per la cura dei pazienti

Consensus Conference all'Istituto Superiore di Sanità sulla medicina narrativa giugno 2014

La medicina generale

Costruita su ripetuti incontri personali
Luogo dove più facilmente emergono i limiti dell'EBM

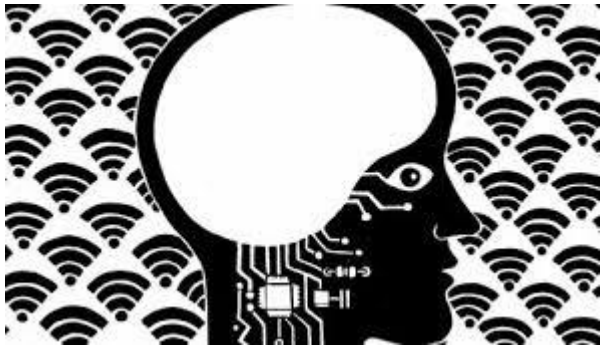
nel corso degli anni permette di acquisire una conoscenza biografica del paziente, sia appresa casualmente che intenzionalmente.

Concetto però assorbito dalla asserita "specificità della relazione MG paziente"

Ma la medicina narrativa potrebbe invece suscitare attivamente la conoscenza/esperienza autobiografica del paziente riconoscendone esplicitamente la rilevanza assistenziale ..

Ma dov'è la novità specifica che giustifica

1. **Parlare di medicina narrativa**
2. **Capirsi su cosa si intende**



l' "era" digitale

Dobbiamo sviluppare sistemi ICT che favoriscano integrazione e indichino le priorità piuttosto che frammentare la gestione delle patologie.

Una medicina personalizzata richiede di essere in relazione con la persona non solo di conoscere il suo genoma .

"The generalist approach" Stange KC – Ann Fam Med 2009;7:198-203

Medicina 2.0 : una terminologia irritante ma destinata a durare…

Applicazioni o servizi che usano tecnologie che permettono e facilitano specificatamente :

1. **La partecipazione**
2. **La collaborazione tra gli utenti**
3. **Apomediazione (apomediation)**

Anche qui la "parola chiave" potrebbe essere frammentazione :

1. **Delle relazioni tra pazienti e medici indotte dal web (solitudini parallele)**
2. **Delle informazioni iperampliate (scrittore responsabile o scriba ?)**

Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness Gunther Eysenbach, J Med Internet Res. 2008 Jul-Sep; 10(3):

Web 2.0 : marketing o forma di retorica per attrarre investimenti alle start up .

Tuttavia le applicazioni web hanno trasformato il modo in cui gli utenti interagiscono con loro e tra loro .

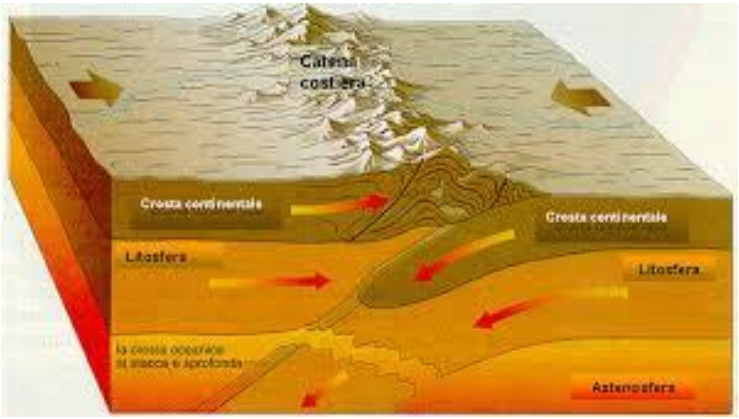
Forse altrettanto importante è che hanno cambiato le loro aspettative.

Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness Gunther Eysenbach, J Med Internet Res. 2008 Jul-Sep; 10(3):

"spostamenti tettonici" :

-il centro di gravità si sposta dai fornitori di assistenza sanitaria come unici custodi di dati medici;

- verso "piattaforme" , dove gli utenti possono decidere autonomamente su comunicazione /gestione dei propri dati.



Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness Gunther Eysenbach, J Med Internet Res. 2008 Jul-Sep; 10(3):

Apomediazione.

Termine socio-tecnologico. Caratterizza la "terza via" per gli utenti per identificare informazioni e servizi affidabili e credibili.

Prima via **: siti internet "intermiediari" : es siti autorevoli pubblici che danno informazioni controllate da esperti.**

Seconda via **: si by-passano gli intermediari (es caring narratives)**

Terza via **: le informazioni vengono co-costruite con processi di filtraggio e di sintesi collaborativa in rete**

Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness Gunther Eysenbach, J Med Internet Res. 2008 Jul-Sep; 10(3):

Prima via esempio

SCLEROSI MULTIPLA ONLUS
associazione italiana

un mondo libero dalla SM

DONA ORA

SCLEROSI MULTIPLA | VIVERE CON LA SM | SERVIZI | DIRITTI | RICERCA | UNISCITI A NOI | CHI SIAMO

DOVE IN ITALIA? | CONTATTACI | EVENTI

SCLEROSI MULTIPLA

COSA È LA SCLEROSI MULTIPLA
- La sclerosi multipla
- I tipi di SM
- Le cause della SM
- Breve storia della SM
- La SM nei bambini
- Dizionario della SM

I SINTOMI E LA DIAGNOSI
- Come si presenta la SM?
- Gli esami
- Cosa è una ricaduta?

Home >> Sclerosi multipla >> Cosa è la sclerosi multipla

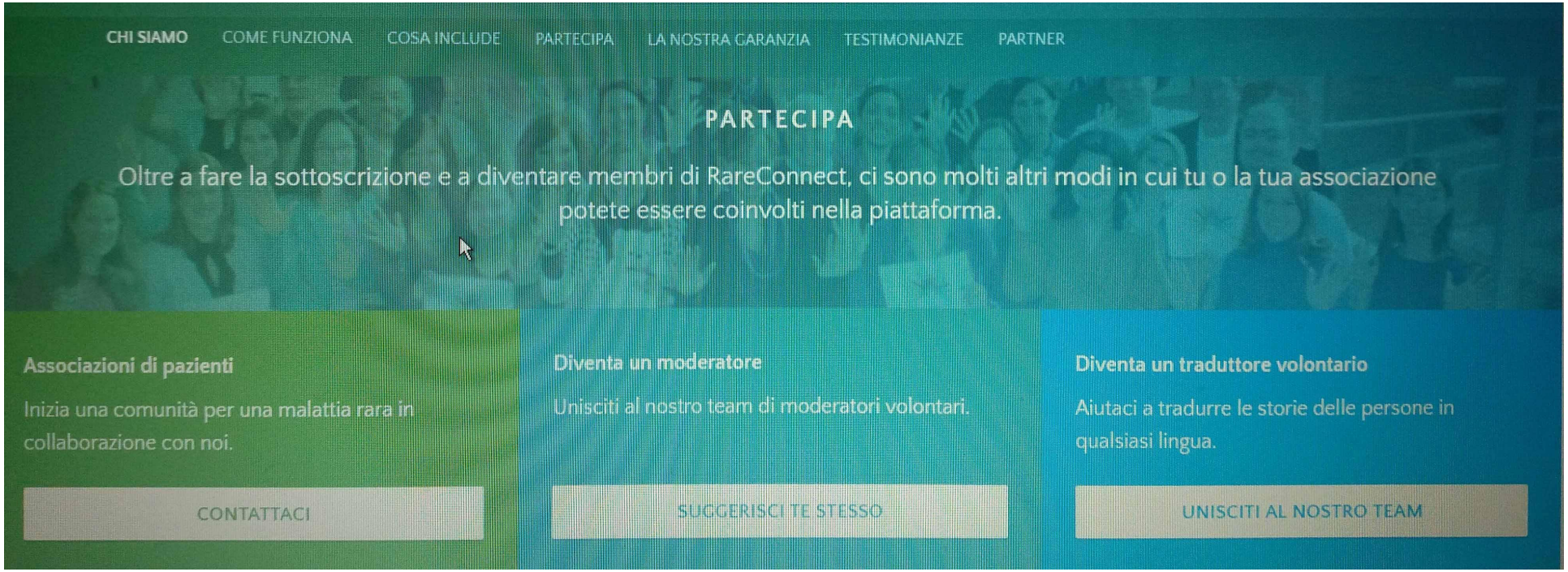
Cosa è la sclerosi multipla

La sclerosi multipla è una malattia neurodegenerativa demielinizzante, cioè con lesioni a carico del sistema nervoso centrale. Per molti anni è stata considerata una malattia della sostanza bianca del sistema nervoso centrale, tuttavia un numero crescente di studi ha dimostrato anche un coinvolgimento della sostanza grigia.

Nella sclerosi multipla si verificano un danno e una perdita di mielina in più aree (da cui il

RareConnect.org
A EURORDIS INITIATIVE

Seconda via esempio



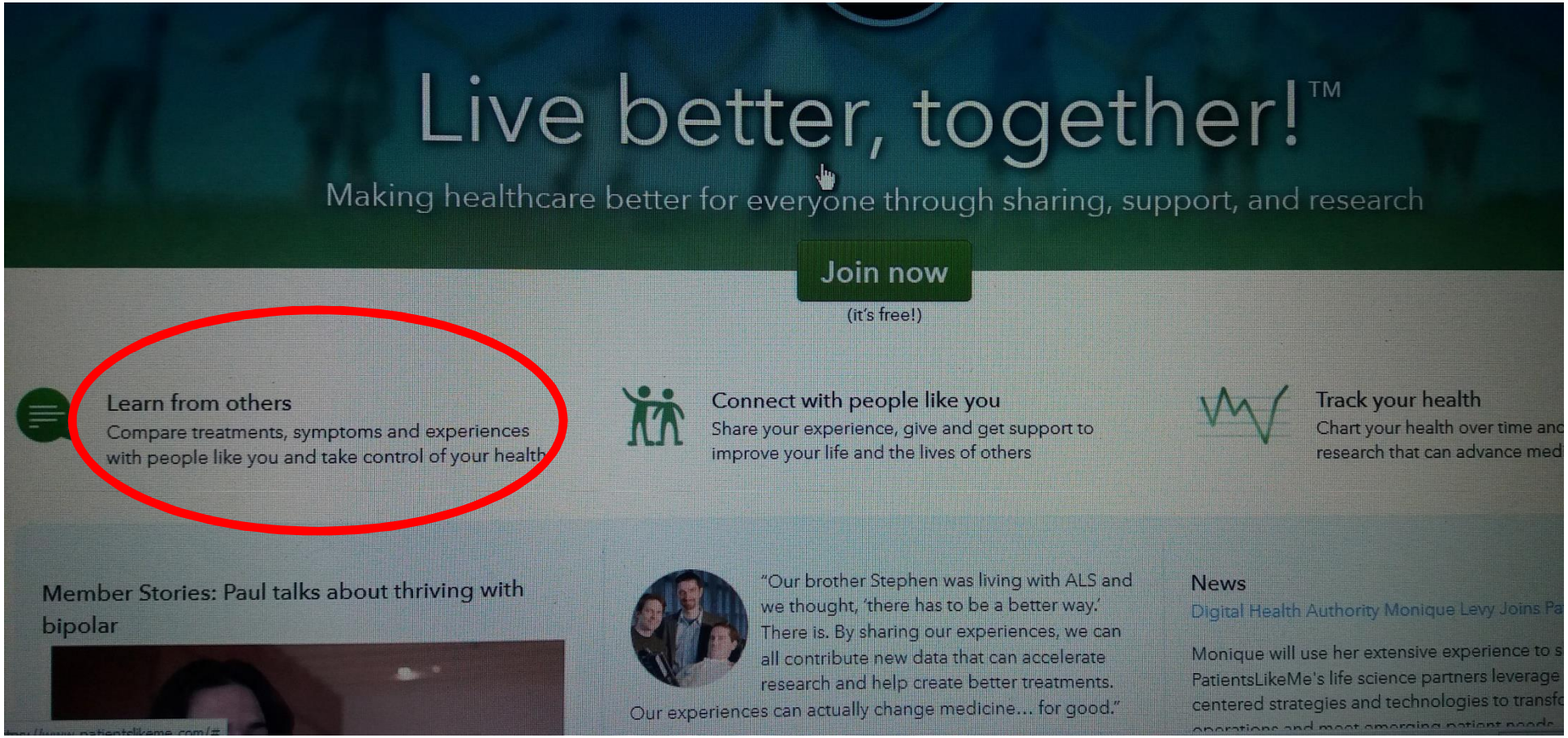
PARTECIPA
Inizia una comunità per una malattia rara in collaborazione con noi.

Diventa un moderatore
Unisciti al nostro team di moderatori volontari

Ogni comunità su RareConnect è moderata da una persona che vive con una malattia rara pertinente e collegata a un gruppo di pazienti di fiducia. I moderatori sono supportati quotidianamente da un team di manager delle comunità.

Terza via esempio

Patientslikeme



Impara dagli altri : confronta i trattamenti, i sintomi e prendi il controllo della tua salute

How do you know what to do?

Alone

- Limited real world outcome data
- Isolated knowledge on managing illness
- Limited evaluation of doctors, services, medical equipment
- Anecdotal data on alternative solutions
- The reality that physicians don't have all the answers

Together

- Patients will share private health information
  - ✓ Treatments, symptoms, outcomes
  - ✓ Insight, support, value
  - ✓ Over time
- Patients have answers and data
  - ✓ What happens to a patient like me?
  - ✓ What are the best treatments & products?
  - ✓ What information do I believe?
  - ✓ How/where can I get good care?
  - ✓ How do I live the best I can?

Compare treatments taken by people with Multiple Sclerosis

Treatment name(s)	Perceived effectiveness	Side effects	How many evaluations	Tried for
Glatiramer acetate (Copaxone)	for Multiple Sclerosis (439 evaluations)	Injection site pain, Injection site reaction ▸ 142 more	440	Multiple Sclerosis (744), Stiffness/Spasticity (6), 1 more
Dimethyl fumarate (Tecfidera)	for Multiple Sclerosis (542 evaluations)	Flushing, Facial flushing ▸ 178 more	540	Multiple Sclerosis (699)
Fingolimod (Gilenya)	for Multiple Sclerosis (339 evaluations)	Headaches, Elevated liver enzymes ▸ 144 more	344	Multiple Sclerosis (536)
Baclofen (Mylan Baclofen)	for Multiple Sclerosis (172 evaluations)	Drowsiness, Tiredness ▸ 63 more	225	Multiple Sclerosis (430), Stiffness/Spasticity (219), 2 more
Natalizumab (Tysabri)	for Multiple Sclerosis (283 evaluations)	Fatigue, Headaches ▸ 110 more	285	Multiple Sclerosis (430), Fatigue (1)
Interferon beta-1a			186	Multiple Sclerosis (307), Fatigue

Strumenti di rating per gli utenti per votare film, musica ecc. non possono essere adottati in campo medico e scientifico.

Le applicazioni per la salute devono passare controlli diversi rispetto alle applicazioni "divertimento" come Facebook.

Rischio di “truffe 2.0” (compera di falsi “like” dei social)

L’inevitabilità dei BIAS

Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness Gunther Eysenbach, J Med Internet Res. 2008 Jul-Sep; 10(3):

Qual'è il bisogno di "biografia" ?

- I pazienti hanno bisogno di essere ascoltati ✓
- I pazienti hanno bisogno di raccontare ✓
- I curanti hanno bisogno di imparare ad ascoltare ?
- I curanti hanno bisogno di raccontare ?

La formazione….

I medici hanno bisogno di imparare ad ascoltare le voci e le storie dei pazienti

close reading o lettura attenta che aiuta il medico a focalizzarsi su quegli aspetti della vita e della storia del paziente – emozioni, sentimenti, aspettative, delusioni – che non trovano spazio all'interno di una cartella medica.

R Charon Attention

La medicina riguarda le parole :

-Il linguaggio parlato dal paziente

- il linguaggio scritto (le *caring narratives*)

Insegnando abilità di close reading si aumenta l'attenzione clinica

Aumenta anche la capacità clinica ?

"What to do with stories The sciences of narrative medicine"
Canadian Family Physician, vol 53 August 2007

Trappole della medicina narrativa (caring narratives)

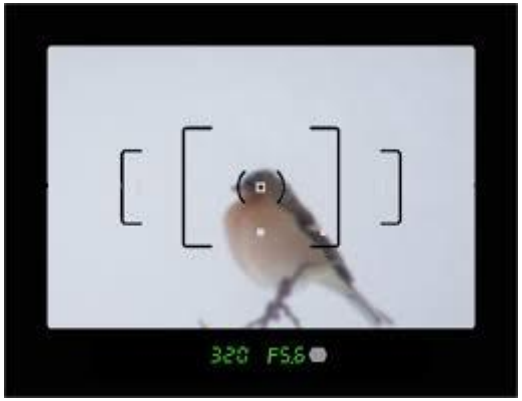
La malattia, la disabilità, il dolore, i sintomi disturbanti sono anche storie ma sopratutto fatti.

I medici che venissero troppo coinvolti da suggestioni narrative al punto di dimenticarsi di questo, non sono riferimenti sicuri per i pazienti.

La dittatura dell'aneddoto….

Le cose omesse o non considerate…..

Il rischio della non-messa a fuoco…



Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice
Vera Kalitzkus The Permanente Journal 2009 vol 13 n.1

I medici hanno bisogno di raccontare

R Charon Representation

La dimensione (scritta) narrativa in ambiente clinico rende udibile e visibile quello che altrimenti passerebbe inosservato

Reflective writing : riscrittura della storia del paziente o di complesse situazioni cliniche usando diverse tecniche letterarie per conferire un senso

Ipotesi : I clinici che hanno fatto un training narrativo aumentano l'alleanza terapeutica con I pazienti, approfondiscono l'abilità ad identificare altre prospettive terapeutiche

"What to do with stories .The sciences of narrative medicine"
Rita Charon -Canadian Family Physician, vol 53 August 2007

Molte strade educative sono state tentate per aumentare queste capacità (insegnamento delle medical humanities, l'attenzione alla dimensione psicologica, all'etica della comunicazione) --- *risultati incerti, perchè non provare con la NM*

La medicina narrativa può essere considerata una metodologia emergente per aumentare la capacità dei medici di raggiungere, capire, allearsi con i pazienti nella cura

Narrative medicine in the international education of physicians
Rita Charon Presse Med. 2013 Jan; 42(1): 3–5.

La formazione di base in medicina tende a sviluppare conoscenze focalizzate valutate con test standardizzati

Blocca sul nascere una formazione generalista

Gli studenti hanno bisogno di una conoscenza più vasta per avere strumenti di elaborazione del senso del loro operare

La conoscenza diventa saggezza se è capace di ricerca di connessioni

"The generalist approach" Stange KC – Ann Fam Med 2009;7:198-203

In ambito clinico…..

Molte ragioni oggi limitano la capacità dei medici di riflettere sulle loro esperienze cliniche e sulle relazioni. Il mercato accelera il lavoro medico, interrompe la continuità ed erode l'autonomia della relazione medico paziente .

L'attuale rivoluzione del digitale complica ulteriormente le cose.

I ripetuti copia-incolla di cartelle cliniche elettroniche minano il valore psicologico e terapeutico degli incontri personali e i compassionevoli faccia a faccia tra medico e paziente

MEDICAL scribe SYSTEMS

Humanity before Science: Narrative Medicine, Clinical Practice, and Medical Education
Samir Johna, Perm J. 2011 Fall; 15(4): 92–94.

Il problema del tempo

I medici sono formati a scrivere l'anamnesi con l'obiettivo di rilevare gli aspetti clinici rilevanti senza altre "inutili" informazioni.

Ma consentire un flusso più narrativo delle informazioni raccolte non dovrebbe richiedere un'enorme tempo aggiuntivo .

Si potrebbe "maneggiare" ogni consultazione in modo da raccogliere elementi "normativi" e narrativi.

Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice:
***Vera Kalitzkus 2009 The Permanente Journal, 13*(1), 80–86.**

Come si fa oggi a proporre una medicina che diverga dalla cura della cronicità e dei suoi eventi acuti secondo linee guida e si prenda il suo tempo per negoziare cosa è meglio per la singola persona ?

Quali potrebbero essere i pazienti/gli ambiti di applicabilità di un "approccio narrativo" nella pratica clinica della medicina generale.

"What truly matters: relationships and primary care" Marnocha M. Annals of Family Medicine Vol 7; May 2009: 196-97

Alla diagnosi di una malattia cronica/complessa (la compliance nel diabete)

- La terapia del diabete tra farmaci e stili di vita è complicata e difficile senza una attiva collaborazione con il paziente
- Riconoscere le ragioni individuali che spiegano la scarsa compliance del singolo paziente è una chiave per migliorare l'assistenza .

Mix di narrazione e analisi quantitativa

- Differenti "racconti empatici"" costruiti dai ricercatori sulla base di storie di pazienti per identificare tipologie di resistenza ai trattamenti
- I nuovi diabetici facilmente si riconoscevano in una delle tipologie di resistenza individuate dai "racconti empatici"
- Un'empatia narrativa permette al paziente di interiorizzare e accettare la necessità di cambiare I suoi comportamenti

Reducing resistance to diabetes treatment using short narrative interventions Moshe Mishali et al. Family Practice 2010; 27

Analisi retrospettiva di morti evitabili

- le morti evitabili sono spesso una conseguenza della interazione tra fattori complessi a anche non clinici soprattutto nei pazienti fragili

- la natura degli eventi avversi e le concause, di solito analizzati attraverso le cartelle cliniche , non colgono la complessità della concatenazione degli eventi

- Esaminare i racconti dei medici sui casi di decessi giudicati evitabili ha permesso una più profonda comprensione della natura dei problemi assistenziali che hanno contribuito all'outcome

Mix di narrazione e analisi qualitativa

Learning from preventable deaths: exploring case record reviewers' narratives using change analysis Helen Hogan, J R Soc Med. 2014 Sep; 107(9): 365–375.

Narrazione e approccio generalista

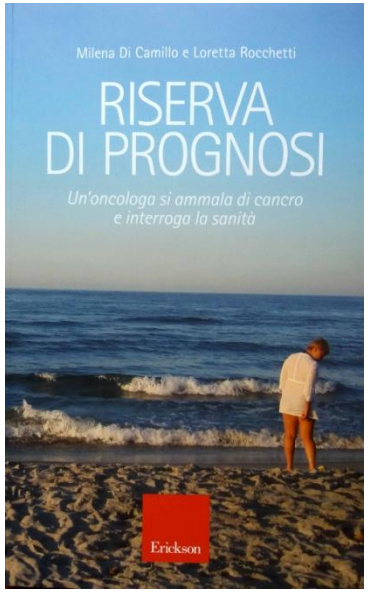
L'approccio generalista richiede capacità di agire in situazioni complesse quali:
- i momenti di transizione e instabilità;
- le circostanze che sono (ancora) indefinite;
- i casi in cui la relazione e la personalizzazione importano;
- in cui la totalità è più che la somma delle parti

"The generalist approach" Stange KC – Ann Fam Med 2009;7:198-203

Narrazione e approccio generalista

ambiti di applicabilità possibili

1. **Il nuovo paziente (nessuno me lo ha chiesto prima….)**
2. **Agli improvvisi cambiamenti di stato (non sono più la persona che ero…)**
3. **In presenza di sintomi non spiegati da una diagnosi (facciamo un reset..)**
4. **Frequent attenders nelle cure primarie (perchè tutt'e due siamo così frustrati…)**
5. **Cure palliative (la terapia della dignità….)**



R Charon Affiliation

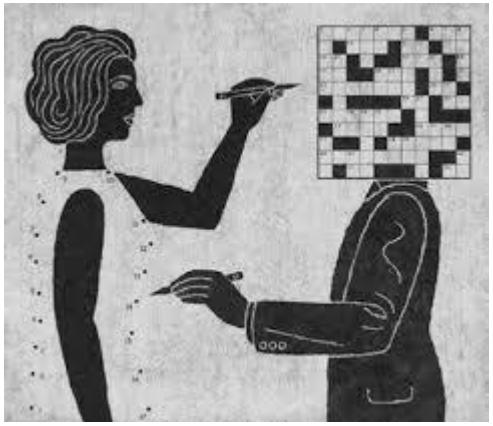
L' obiettivo finale della medicina narrativa:

- Aumentare la capacità di condividere la sofferenza nella malattia, condividere i limiti del nostro potere.

Medicina narrativa antidoto alla spersonalizzazione della medicina?

"What to do with stories The sciences of narrative medicine"
Canadian Family Physician, vol 53 August 2007

“Sono stata per lungo tempo il medico di questa donna. Ho imparato a conoscere i suoi stati d’animo, le sue preferenze, l’obiettività dei suoi disturbi, i suoi modi di comunicare, le condizioni del paese in cui è cresciuta.
Ho usato la mia curiosità, l’immaginazione, le conoscenze scientifiche e le ipotesi per costruire diagnosi differenziali e cercato di utilizzare tutto questo per la sua cura.



Lei mi ha guardato con la stessa intensità. Il mutamento della mia espressione, il modo di visitarla, persino il tempo speso a scrutare la sua membrana timpanica hanno avuto per lei un significato. “

Tutt’e due abbiamo ricevuto qualcosa in cambio.

The Reciprocity of Recognition — What Medicine Exposes about Self and Other
Rita Charon, M. N Engl J Med . 2012 November 15; 367(20)

GRAZIE PER L’ATTENZIONE