

Gruppo di Studio LICE in “Medicina Narrativa in Epilettologia” Referente: Oriano Mecarelli
Resoconto Attività 2017-18 (Roma, 4 dicembre 2018)

1. Studio *EPIMENA*: *Applicazione della Medicina basata sulla Narrazione per la personalizzazione del percorso diagnostico-terapeutico dei pazienti con epilessia.*

Programma di integrazione nella pratica clinica di uno strumento digitale per la raccolta della narrazione orientata del paziente.

Responsabile e Centro promotore: Prof. Oriano Mecarelli, Sapienza Università di Roma - Dipartimento Neuroscienze Umane, Azienda Universitario-Ospedaliera Policlinico Umberto I°

Referenti e Centri Partecipanti, oltre il promotore

Prof.ssa Angela La Neve, Centro per la diagnosi e cura delle Epilessie, Clinica Neurologica “Amaducci”, Policlinico di Bari

Prof. Flavio Villani, UO Epilettologia clinica e neurofisiologia sperimentale, Istituto Neurologico BESTA

Referente DNM: dott.ssa Cristina Cenci, DNM-Digital Narrative Medicine s.r.l

Lo studio denominato EPIMENA ha l’obiettivo di applicare la medicina narrativa nella pratica clinica, attraverso la piattaforma informatica DNM-Digital Narrative Medicine. Lo svolgimento dello studio si basa sulla acquisizione di elementi narrativi del paziente che il medico referente utilizza, integrandoli con i dati clinici, per condividere e personalizzare il percorso diagnostico-terapeutico di pazienti affetti da epilessia. I lavori sono stati avviati solo dopo aver ottenuto l’approvazione dei comitati etici.

È attualmente disponibile un sistema digitale che offre la metodologia per la raccolta e l’interpretazione delle storie durante l’iter assistenziale. Tale sistema è fornito dalla DNM (Digital Narrative Medicine) srl, una *start up* sociale e innovativa attiva nell’area della salute digitale e della telemedicina. DNM (Digital Narrative Medicine) è il primo e ad oggi unico strumento digitale pensato interamente per l’applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica.

La piattaforma DNM ha consentito l’accesso ad uno spazio digitale personale nel quale il paziente ha scritto la sua storia. Il curante, accedendo anch’esso tramite il suo account, ha utilizzato la narrazione parlandone con il paziente negli incontri programmati.

RISULTATI. Presso il Policlinico Umberto I° di Roma, il 57% dei pazienti invitati (37 su un totale di 65) ha deciso di formalizzare la propria iscrizione sul diario digitale e il 46% ha risposto a uno o più stimoli generando la storia della propria esperienza, che è stata poi analizzata secondo una metodologia che ha permesso di rilevare il grado di accettazione della malattia, i vissuti, le emozioni, gli aiutanti e gli oppositori così come percepiti dal paziente stesso, la percezione delle cure. L’età media dei partecipanti è stata di 34 anni, con una lieve prevalenza di maschi (54%).

L’adesione al progetto non è risultata essere condizionata da età o sesso, ma dalla predisposizione a raccontare di sé. La valutazione del progetto da parte dei curanti in base ai parametri di fattibilità, utilità e valenza, ha riportato un risultato molto positivo. In particolare è emerso che attraverso l’analisi dei racconti dei pazienti, è stata possibile l’acquisizione di elementi conoscitivi non altrimenti evidenziabili.

Anche il giudizio generale sul progetto da parte dei pazienti è risultato positivo. Attraverso di esso, sono riusciti a riflettere meglio su sé stessi, facendo emergere e comunicando al medico informazioni che diversamente non sarebbero state prese in considerazione.

Lo strumento è risultato essere facile da usare, chiaro da comprendere ed è stato percepito come sicuro. Il 75% dei pazienti coinvolti ritiene che il progetto debba essere inserito nella regolare pratica clinica o comunque vorrebbe continuare a usarlo.

I dati rilevati hanno confermato come lo stesso tempo dedicato alla conversazione, anche virtuale, è a tutti gli effetti tempo di cura e che l’analisi narrativa dei racconti dei pazienti ha contribuito oggettivamente ad una pratica clinica di maggior qualità ed efficacia, percepita poi dai pazienti stessi come maggiormente attenta alla propria persona.

I risultati derivanti dagli altri 2 Centri partecipanti allo studio sono in corso di raccolta e valutazione.

I risultati preliminari sono stati presentati nel 2018 nel corso di due importanti workshop:

- **1 febbraio 2018 – Istituto Superiore di Sanità** *“Le narrazioni vestite di tecnologia”*
<http://digitalnarrativemedicine.com/it/il-1-febbraio-il-workshop-le-narrazioni-vestite-di-tecnologie-come-cambiano-le-storie-e-il-loro-uso-nellera-della-salute-digitale/>

- **26 settembre 2018, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Besta**, *“Medicina narrativa in Neurologia”*
<http://www.centerfordigitalhealthhumanities.com/it/medicina-narrativa-in-neurologia-i-risultati-del-neurologico-besta/>

2. Progetto ERE. Gli Epilettologi Raccontano le Epilessie

Proponenti: GdS LICE “Medicina Narrativa in Epilettologia” e Fondazione ISTUD – Area Sanità, con il sostegno incondizionato di Bial Italia.

Introduzione: l’epilessia è una condizione neurologica spesso “non dichiarata”, a causa dello stigma sociale che può comportare in alcuni casi. I professionisti che curano in maniera esperta questa malattia, non si limitano quindi alla cura delle componenti biomedicali, ma spesso prendono in carico anche il senso di “vergogna” delle persone con epilessia. A fronte di alcune prime iniziative di raccolta di narrazioni di pazienti, un’operazione di ascolto attento e sistematico, attraverso la Medicina Narrativa, può essere rivolta a chi cura tale condizione. La Medicina Narrativa è un approccio che permette di curare la persona nel suo complesso sistema di interazione tra la malattia ed il vissuto della malattia stessa nel suo mondo valoriale e sociale. Le narrazioni possono essere raccolte e analizzate attraverso metodologie specifiche, che permettono di mantenere l’integrazione tra la *disease*, ossia l’aspetto funzionale e clinico della patologia, con la *illness*, rappresentata dal vivere la quotidianità nella condizione di malattia, e con la *sickness*, intesa come percezione sociale che si riflette sulla persona in condizione di malattia. **Il progetto ERE - gli Epilettologi raccontano l’Epilessia** intende rivolgersi ai professionisti esperti nella cura dell’epilessia, attraverso una raccolta sistematica delle narrazioni sul loro vissuto della pratica clinica quotidiana.

Obiettivi: il progetto si propone di raccogliere le narrazioni di epilettologi sulle loro esperienze di cura dell’epilessia, per fare emergere un punto di vista inedito del vissuto della malattia, attraverso il curante. Inoltre, attraverso il presente progetto si intende fornire ai professionisti uno strumento applicativo di supporto per la gestione delle relazioni di cura, in grado di migliorare le capacità di ascolto attento e comprensione dei bisogni dei pazienti, e che permette di osservare la vita con l’epilessia a 360°. Il focus specifico del progetto sarà far emergere il vissuto delle terapie nella quotidianità, per trarre elementi utili a raggiungere una maggiore concordanza terapeutica.

Materiali e metodi: lo strumento utilizzato per la raccolta delle narrazioni degli epilettologi sarà la *cartella parallela*, chiamata così in quanto pensata per affiancare ed integrare la cartella clinica, offrendo al professionista uno spazio libero in cui annotare i propri pensieri relativamente ad uno specifico caso di cura. Tale strumento rappresenta per il curante uno spazio di riflessione sull’andamento del percorso di cura, mettendo insieme i due punti di vista del paziente e del curante stesso, nell’incontro delle reciproche aspettative ed emozioni provate. L’utilizzo sistematico della cartella parallela, permette di sviluppare le competenze di ascolto e comprensione del paziente, e la maggiore consapevolezza acquisita si riflette sul miglioramento della pratica clinica quotidiana. Nel presente progetto, si prevede di utilizzare una cartella parallela semi-strutturata, per accompagnare il professionista nella narrazione a 360° dell’esperienza di cura. La narrazione sarà preceduta dalla raccolta dei principali dati socio-demografici dei rispondenti. La raccolta delle cartelle parallele sarà introdotta dalla realizzazione di due webinar rivolte ai professionisti che si intende coinvolgere, che avranno l’obiettivo di illustrare loro il progetto e lo strumento della cartella parallela, oltre a fornire i fondamenti della Medicina Narrativa. Successivamente, l’iniziativa potrà essere diffusa online attraverso il link www.medicinanarrativa.eu/ERE, dal quale sarà possibile accedere e rilasciare le narrazioni, previo rilascio del consenso informato e nel rispetto e garanzia dell’anonimato, secondo le normative vigenti. Altre forme di diffusione dello strumento potranno essere utilizzate, come la raccolta cartacea. Le analisi delle narrazioni verranno effettuate attraverso la metodologia della Medicina Narrativa.

Risultati attesi: l’analisi delle narrazioni esiterà in un report dedicato, che conterrà i risultati riportati in forma aggregata, e nell’organizzazione di un evento di consensus che coinvolgerà gli epilettologi nell’illustrazione e discussione di quanto emerso dal progetto. Inoltre, verrà realizzato un paper da sottoporre ad una rivista scientifica di settore.

I destinatari del progetto: si prevede di coinvolgere almeno 20 epilettologi, ai quali sarà richiesto di scrivere più cartelle parallele relativamente a più casi di cura di epilessia, per raggiungere un totale di 100 cartelle parallele complessive.

Durata: il progetto seguirà le seguenti tempistiche:

- Reclutamento dei centri esperti e realizzazione delle webinar: luglio – settembre 2018
- Indagine field: settembre - novembre 2018
- Analisi e report: dicembre 2018 – gennaio 2019
- Valorizzazione e diffusione dei risultati: febbraio – marzo 2019.