

La personalizzazione delle cure nella Sclerosi Multipla: la cartella narrativa integrata nella presa in carico dei pazienti

Baldini S, Pippolo L, Annovazzi P, Zaffaroni M, Roscio M, Baroncini D, and Ghezzi A.

Centro Studi Sclerosi Multipla, Azienda Ospedaliera S. Antonio Abate - Gallarate



Background: L'approccio clinico alla SM è prevalentemente incentrato sugli aspetti biologici della malattia (ricadute, disabilità, pattern di RM) e da sempre tiene conto solo parzialmente degli aspetti soggettivi, emozionali e psicologici. Narrare l'esperienza di malattia e condividerla con il medico ha implicazioni relazionali e terapeutiche che rappresentano l'aspetto più innovativo della Medicina Narrativa (MN). Un'efficace presa in carico del malato non può limitarsi alla valutazione quantitativa ma dovrebbe includere anche aspetti qualitativi come eventi di vita, relazioni, significati e vissuti personali.

Obiettivi:

Step 1: Analisi dei bisogni e giudizio dei pazienti sul rapporto con gli operatori (medici e infermieri) del Centro.

Step 2: Predisposizione di una Cartella Narrativa che integri la tradizionale Cartella Clinica con aspetti legati alla storia e ai vissuti.

Step 3: Raccolta dei dati per i singoli malati e bilancio dell'esperienza pilota

Metodi:

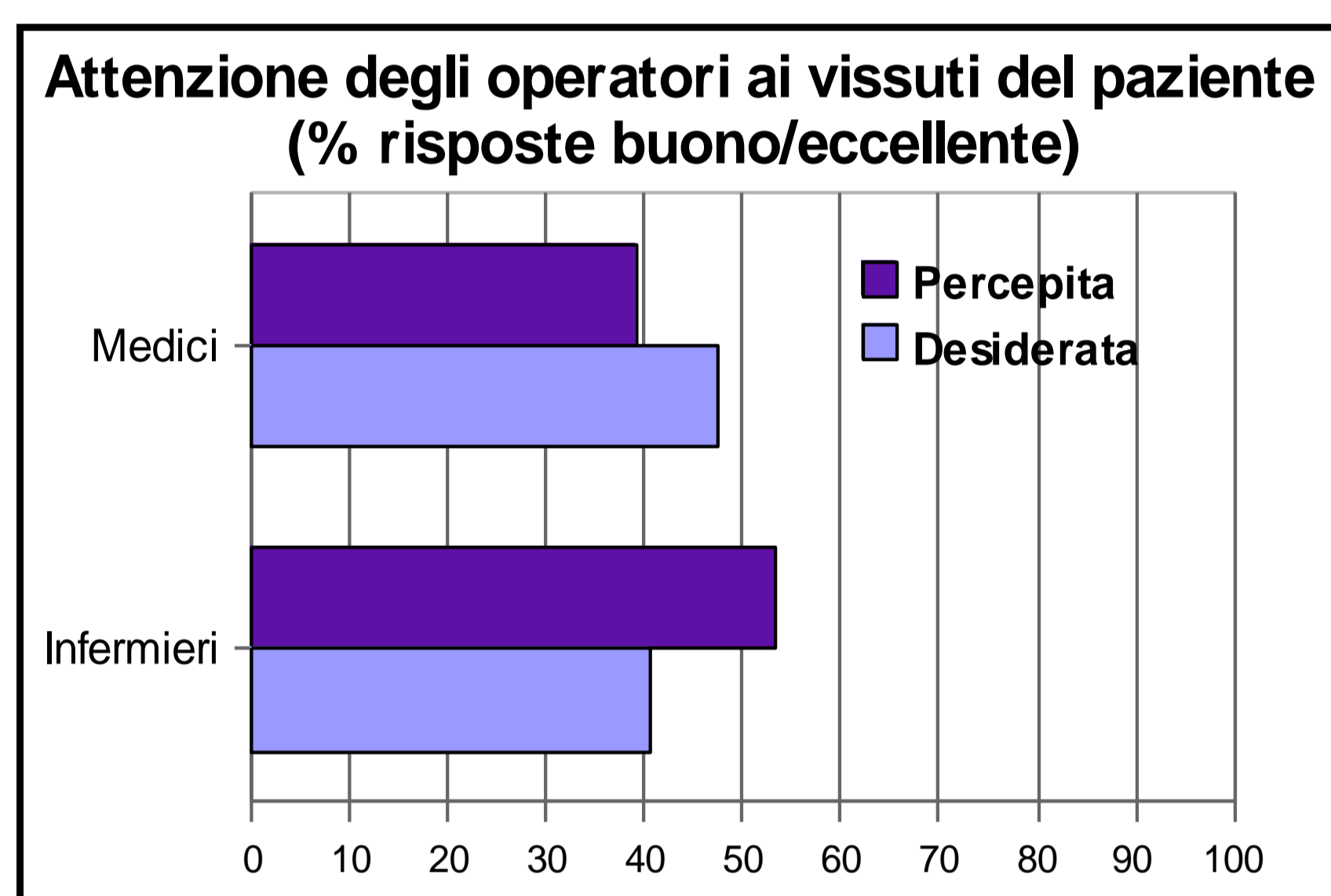
Step 1: predisposizione e somministrazione di un questionario composto da 15 item (11 a scelta multipla; 4 domande aperte) a un campione di 65 pazienti RR e CP, afferenti all'ambulatorio del Centro. Il questionario indagava la qualità del rapporto con gli operatori (neurologi e infermieri) e i bisogni relazionali rispetto all'équipe curante. La compilazione era anonima e libera.

Step 2: Alla luce dei risultati emersi è stata predisposta una Cartella elettronica per sistematizzare le informazioni. La cartella è protetta da password e accessibile solo agli operatori del Centro.

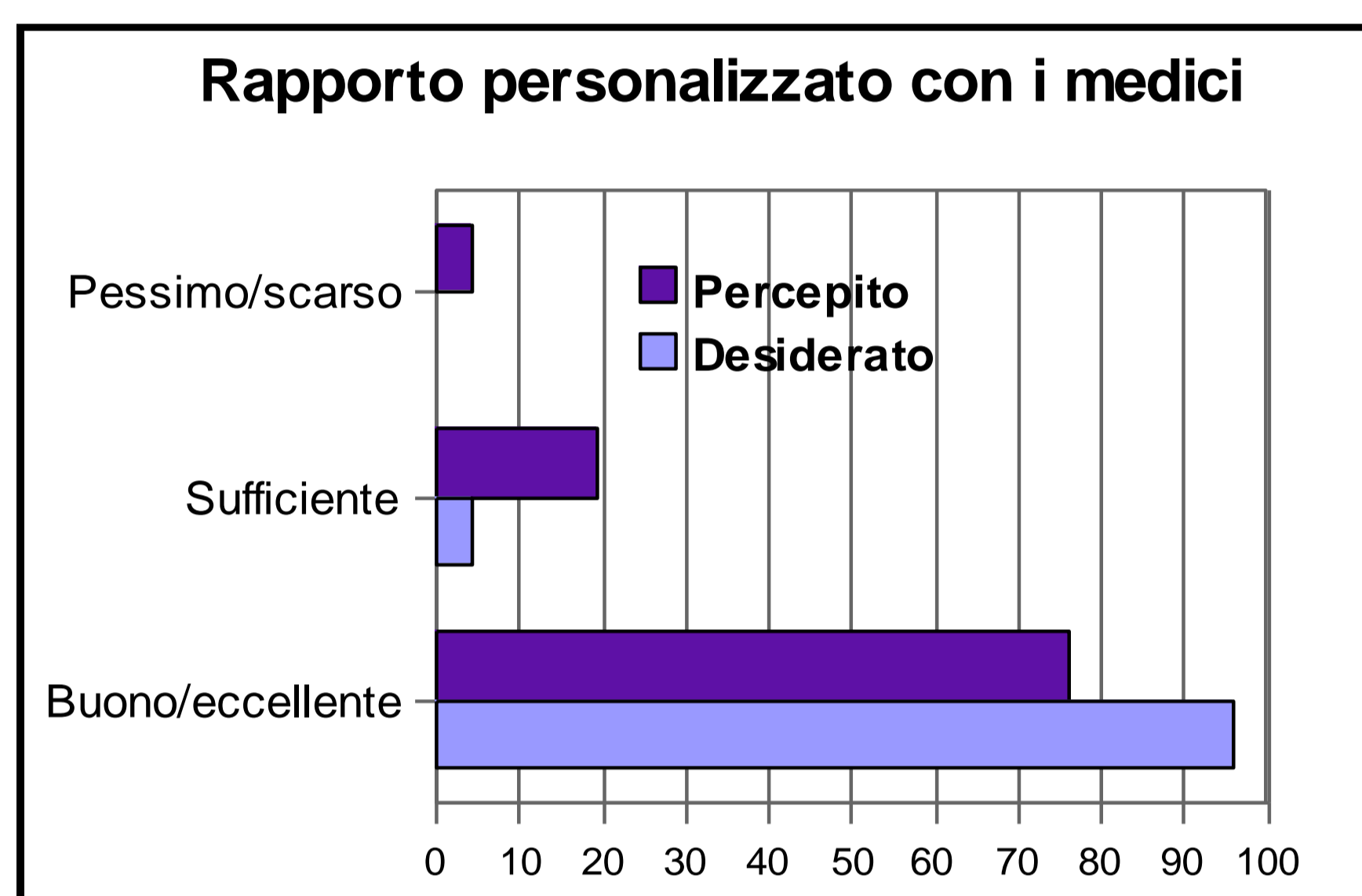
Step 3: da ottobre 2014 la cartella narrativa è stata inclusa nella pratica clinica e viene compilata-consultata quotidianamente da medici e infermieri.

Risultati

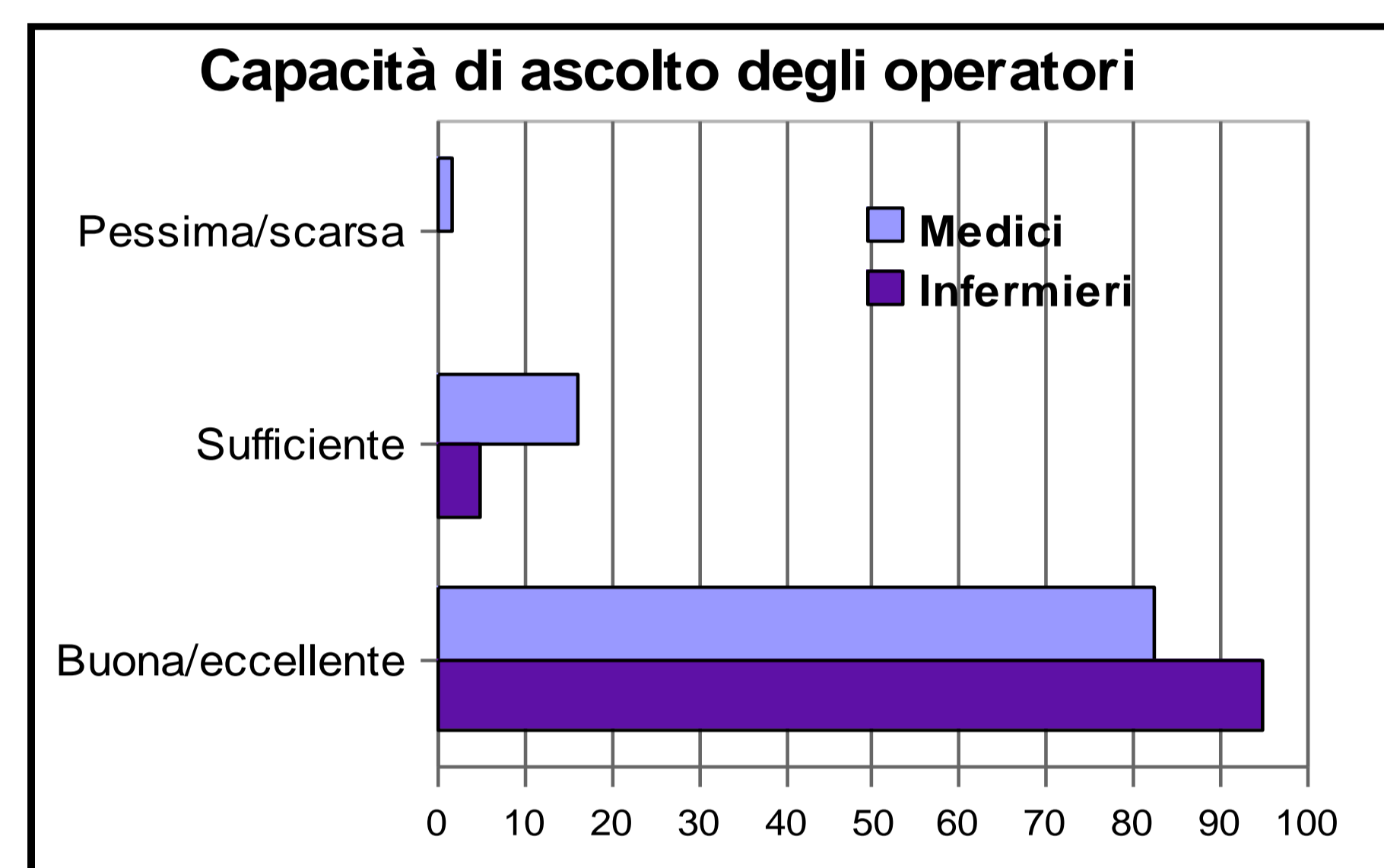
Step 1



I pazienti avvertono complessivamente un buon livello di attenzione degli operatori ai loro vissuti. Le aspettative si differenziano in funzione della figura professionale: la richiesta è rivolta soprattutto ai medici.



La maggior parte dei pazienti ritiene soddisfacente il rapporto con il medico ma esprime il bisogno di una maggiore personalizzazione.



La capacità di ascolto degli operatori viene giudicata buona per quanto risulti superiore negli infermieri rispetto ai medici.

Step 2

CARTELLA INTEGRATA		Cognome Nome	Questi fogli-diario sono da compilare occasionalmente a cura degli operatori del reparto (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti...). Si potrà consultare o aggiungere nuovi elementi forniti dal paziente al bisogno, quando emerge qualcosa di significativo
STORIA PERSONALE: eventi, famiglia, lavoro, rapporti sociali	CARATTERISTICHE: peculiarità, rispetto regole, vissuto malattia, cure alternative	OPERATORI: rapporto, vissuti	
EVENTI DI VITA SALIENTI: lutti, malattie, gravidanze, malattie fisiche e/o psichiche dei parenti prossimi ed eventuale ruolo nell'assistenza...	PECULIARITA': aspetti del carattere, caratteristiche particolari, capacità di comprensione (comunicazioni, addestramenti...), abitudini, interessi...	RAPPORTO CON OPERATORI (del paziente e/o dei familiari): preferenze, preclusioni, fiducia, delega, ostilità...	
Data Operatore Note:	Data Operatore Note:	Data Operatore Note:	
RELAZIONI e FAMIGLIA: situazione familiare, qualità dei rapporti con i familiari.....	VISSUTO DELLA MALATTIA E RAPPORTO CON LE CURE (farmaci, ausili, cateteri...) del paziente e/o dei familiari	VISSUTI EMOTIVI CHE SUSCITA NEGLI OPERATORI...	
Data Operatore Note:	Data Operatore Note:	Data Operatore Note:	
LAVORO: tipo di lavoro, eventuali variazioni, qualità dei rapporti...	RICORSO A CURE ALTERNATIVE (medicina alternativa, magia, diete, santoni...)	RISPETTO DATE, ORARI, PRESCRIZIONI...	
Data Operatore Note:	Data Operatore Note:	Data Operatore Note:	
RAPPORTI SOCIALI...	Fig. 4 La cartella è suddivisa in 3 macro-aree: eventi di vita, caratteristiche personali, rapporto con gli operatori		
Data Operatore Note:			

Step 3

Da ottobre 2014, è stata redatta una cartella narrativa per 200 pazienti con SM (79,8% F, 20,2% M; 85% RR SM e 15% CP SM). L'età media del campione è 42,18 +/- 12 anni, EDSS media 2,19 (range 0 - 7). Le cartelle vengono compilate e/o consultate quotidianamente dagli operatori e ritenute utili al lavoro clinico e alla condivisione delle informazioni all'interno dell'équipe curante.

Conclusioni: Dall'analisi dei bisogni dei pazienti si evidenzia una complessiva soddisfazione rispetto alla qualità del rapporto con gli operatori; emerge tuttavia la richiesta di un rapporto più personalizzato con il medico.

In linea con questo bisogno, l'utilizzo della Cartella Narrativa promuove in tutti gli operatori la capacità di ascolto, valorizza l'unicità del paziente e, in un'ottica di personalizzazione delle cure, integra i vissuti dei malati con la storia di malattia; semplifica le decisioni terapeutiche, le adatta ai bisogni dei singoli, promuove l'alleanza terapeutica e migliora la comunicazione all'interno dell'équipe.

“Alcuni medici hanno un atteggiamento più personale e diretto: quando mettono giù la penna e guardano il paziente, ascoltandolo e cercando di capire, sicuramente la visita è più soddisfacente, umana e rassicurante e fa sentire più seguiti” (un paziente)