



FONDAZIONE ISTUD

Sindrome di Ollier/Maffucci: un cammino verso l'ascolto



A cura di:

Lucrezia Comunian, Matteo Giustiniani, Alessandro Maggi, Mariachiara Nemoianni,
Mario Pasquale, Umberto Salvatore



FONDAZIONE ISTUD

Introduzione alla medicina narrativa

“Spesso i pazienti soffrono di cose ben diverse da quelle indicate sulla loro cartella clinica.

Se si pensasse a questo, molte loro sofferenze potrebbero essere alleviate”

Florence Nightingale





Malattia

Disease: è l'aspetto riguardante la meccanica della malattia, lo svolgimento causale e gli effetti delle cure legandosi principalmente alla funzionalità del sistema "corpo".

Illness: riguarda invece 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: è 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.





Scopi della medicina narrativa

Personalizzazione: 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, facendo attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici. L'attenzione è data al carico della malattia e al modo migliore per personalizzare la strategia di cura. (Greenhalgh e Hurwitz, Narrative based medicine in an evidence-based world, BMJ 1999).

Organizzazione: La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere mossi dalle storie di malattia: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali, i terapeuti a migliorare l'efficacia della cura sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con pazienti e colleghi. (Charon, Narrative Medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust, JAMA 2001).





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.





FONDAZIONE ISTUD

Medicina Narrativa



Pratica fondamentale per il paziente che spesso viene visto come una cosa da aggiustare e non come una persona



Il paziente ha bisogno di figure rassicuranti e persone capaci di comprenderlo

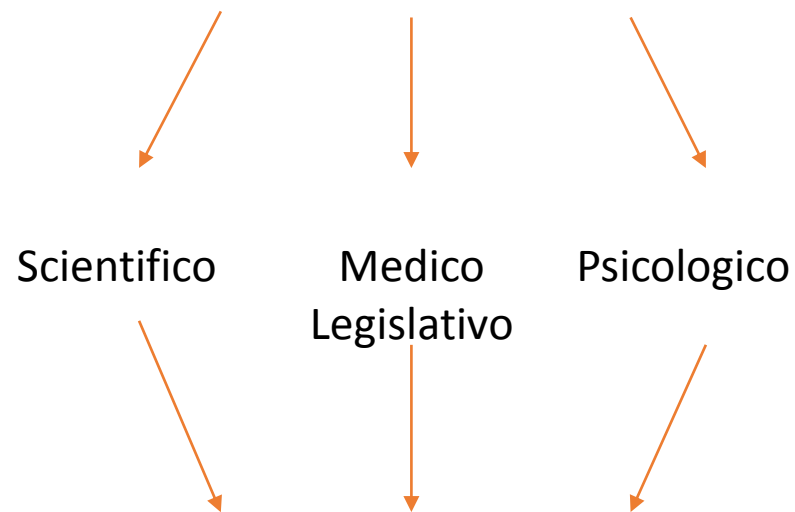




FONDAZIONE ISTUD

“Realizzare questo progetto per sensibilizzare e rendere noto un tema che spesso viene messo da parte dalla nostra società”

Analisi: su tre 3 fronti

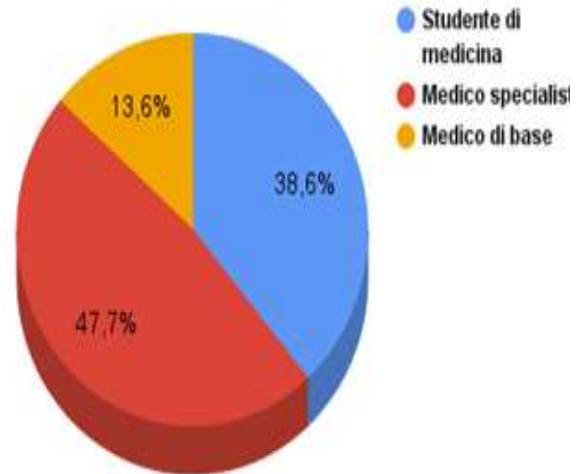


Tramite l'uso di interviste

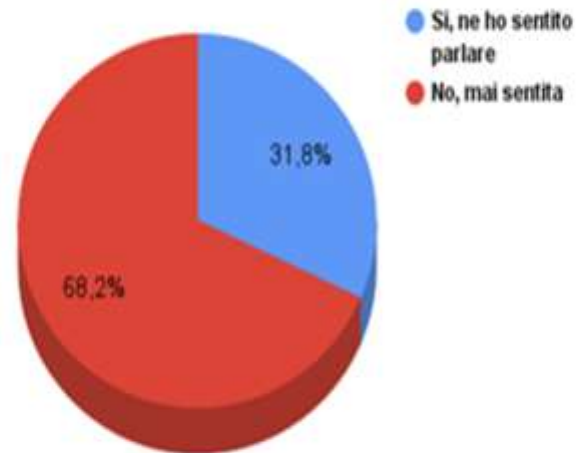




Lei è:



Conosce la sindrome di Ollier/Maffucci?



- Gli ortopedici intervistati non la conoscono





Sanità Impreparata

Problemi del malato "raro" ignorato
da: istituzioni,
aziende farmaceutiche e medici

La formazione specialistica
dei medici su questo tema è la
prima a mancare

Ignoranza sull'argomento: difficoltà
non solo per la diagnosi ma anche
per il riconoscimento dell'invalidità
civile e l'approvazione della legge
104

Preparazione ortopedica a livello
pediatrico non approfondita e
studiata nei centri di
specializzazione





FONDAZIONE ISTUD

Componente emotiva e psicologica



Dovrebbe essere supportata tanto quanto la parte medica perchè
importantissima per il concetto di **Illness e Sickness**.
Inoltre, la componente emotiva è molto difficile da gestire quando si tratta di
conciliare con i doveri dell'esser genitori.



**Non ci si può ritrovare soli ad affrontare un cammino
come questo !!!**





FONDAZIONE ISTUD

Filo conduttore

Domenico



Denise



Francesca



Elisabeth



Vanessa





FONDAZIONE ISTUD

Grazie per l'attenzione

