



STUDIO AMENO – fase pilota

Uno studio qualitativo sulla integrazione nella pratica clinica in oncologia di uno strumento digitale per la raccolta della narrazione orientata per tematiche

Responsabile: Maria Cecilia Cercato, Servizio di Epidemiologia e Registro Tumori - IRE

Lo studio AMENO si realizza grazie ad una piattaforma digitale interamente progettata per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica ed è la prima sperimentazione in Italia di una cartella narrativa digitale in area oncologica.

Il titolo del progetto è *“Applicazione della Medicina basata sulla Narrazione nel trattamento chemioterapico di pazienti Oncologici : uno studio qualitativo sulla integrazione nella pratica clinica di uno strumento digitale per la raccolta della narrazione orientata per tematiche”*

Il progetto si svolge presso il Day-Hospital della Oncologia Medica 1 dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena.

Introduzione

La Medicina basata sulla narrazione è una metodologia clinico-assistenziale di riconosciuta validità e di recente introduzione nel panorama scientifico. La narrazione ha di per se stessa una valenza terapeutica, tuttavia non è sufficiente che il paziente racconti e il medico/terapeuta ascolti. Le storie devono servire alla costruzione del percorso-diagnostico terapeutico ed essere a tal fine “orientate”. La raccolta delle storie deve essere guidata sulla base dell'obiettivo prefissato diagnostico, terapeutico o riabilitativo del team di cura e dei pazienti.

Lo svolgimento del progetto si basa sulla acquisizione di elementi narrativi del paziente che il medico referente utilizzerà, integrandoli con i dati clinici, per condividere e personalizzare il percorso diagnostico-terapeutico di pazienti affetti da neoplasia in trattamento chemioterapico.

Il progetto prevede la definizione di un insieme di “stimoli narrativi”, secondo l'obiettivo prefissato, che guideranno il paziente nel racconto durante tutto il suo percorso di cura e faciliteranno l'interpretazione del curante.

Nel presente studio gli stimoli narrativi sono stati definiti con l'obiettivo di evidenziare elementi, correlati con il trattamento chemioterapico, che condizionano ed interferiscono con la vita quotidiana sotto i vari aspetti (emotivo, pratico, relazionale, sociale, etc.) e che possono influenzare l'aderenza allo stesso.

Obiettivo

Valutare la fattibilità e la utilità della introduzione nella pratica clinica di uno strumento narrativo digitale valutato dal punto di vista del medico e del paziente utilizzando parametri che riguardano l'agevolezza e l'immediatezza dell'uso, i benefici percepiti nella comunicazione, nella relazione di cura e nella gestione del tempo.

Lo studio

Si tratta di uno studio che prevede una metodologia di analisi mista, prevalentemente qualitativa, per la validazione preliminare di una modalità assistenziale che integra elementi



narrativi nella pratica clinica, al fine di migliorare l'aderenza al trattamento e l'efficacia delle cure.

Pazienti e Metodi

Due oncologi medici ed il coordinatore infermieristico del DH1 sono referenti dell'attività clinico-assistenziale legata al progetto che si svolge contestualmente alla regolare attività clinica. La lettura ed integrazione della componente narrativa nella storia di cura avviene durante la visita medica e secondo la cadenza prevista dallo schema di trattamento.

I medici invitano a partecipare i pazienti che valutano più idonei in base alla loro accessibilità e consuetudine all'utilizzo di strumenti informatici. Secondo la metodologia della ricerca qualitativa la numerosità del campione non è definita a priori. E' prevista l'inclusione di circa 20 pazienti.

La piattaforma digitale

La piattaforma digitale utilizzata è una soluzione tecnologica ma anche una metodologia per la raccolta e l'interpretazione delle storie.

Il sistema Digital Narrative Medicine-DNM è un diario digitale, uno strumento web e mobile, che il team terapeutico offre al paziente per raccontare la sua storia.

Il sistema non prevede una chat o un dialogo tra curante e paziente ma un percorso guidato da stimoli narrativi.

Il paziente potrà raccogliere l'invito del medico e rispondere allo stimolo narrativo, creato dal curante stesso o dal team di ricerca, oppure scrivere spontaneamente.

Tempi di scrittura e tempi di lettura non sono definiti, in tal modo il paziente potrà raccontare più agevolmente la sua storia ed evidenziare le proprie esigenze, costruendo un percorso narrativo utile alla diagnosi e alla terapia.

Il clinico utilizza il diario per approfondire aspetti che ritiene utili con il paziente nel corso degli incontri programmati e per condividere e personalizzare il percorso diagnostico-terapeutico.

Il sistema è uno strumento di telemedicina che rispetta tutte le regole della privacy e della sicurezza dei dati sanitari. Senza i dati anagrafici, se il paziente dà il proprio consenso, le storie possono essere condivise per progetti di ricerca su patologie e terapie, linee di indirizzo, campagne di comunicazione e *awareness*. La piattaforma rispetta tutti i criteri di crittografia e costruzione dei database sanitari previsti dalle autorità di competenza.

L'utilizzo della piattaforma digitale è concesso agli IFO in modalità gratuita per un periodo di tre mesi.

Evoluzione futura

Dai dati della fase pilota dello studio emergeranno le basi per la conduzione di un progetto mirato a definire su più ampia scala il reale beneficio della introduzione dello strumento. In particolare, potrà essere esplorata la potenzialità della narrazione del paziente orientata e finalizzata ad incrementare l'aderenza alle cure, che rappresenta l'elemento cardine per la definizione del trattamento realmente effettuato ed in particolare per i trattamenti domiciliari.