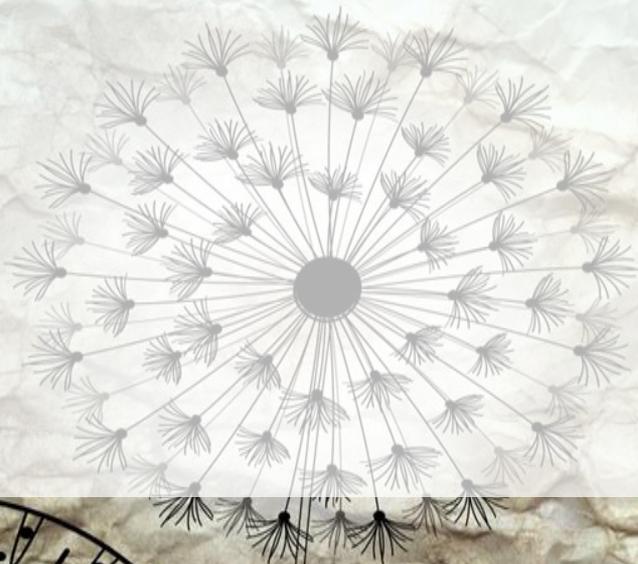




FONDAZIONE I STUD

Verso una sanità ecologica: Scienza e parole, emozioni e tempi per la cura

Maria Giulia Marini
13 dicembre 2016



La crisi della medicina basata sulle evidenze- EBM

“Is evidence based medicine broken?”

E' la domanda che si pone Trish Greenhalgh, autrice del documento sui metodi narrativi in Sanità per la World Health Organization nel 2016.

Nel 2014, T. Greenhalgh effettua una survey attraverso il British Medical Journal: il 51% dei medici usa le linee guida della Evidence Based Medicine ma il 49% non è in grado di applicarle.

Marini MG: Springer, Narrative medicine, *Bridging the gap between evidence based care and medical Humanities*



Perché linee guida non applicabili?

“Research-derived facts about the average patient must not outweigh individual patients’ observations of their own bodies and illnesses.”

Dal punto di vista statistico, l’intera EBM poggia su medie di popolazione alla ricerca della “normalità”, come la medicina di laboratorio che deve far rientrare i parametri nella norma, a rischio di ignorare oramai anche gli stessi sintomi clinici e la qualità di vita della persona.



Le scale di qualità della vita

Nella comunità scientifica l'attenzione che si è data alla qualità di vita dei pazienti è stata principalmente attraverso domande pre-impostate, in questionari chiusi, con una misurazione prevalente a 5 punti:

da 1, per nulla, a 3, abbastanza, a 5 moltissimo.

La tendenza centrale **3- abbastanza-** è quella che è comparsa nella maggioranza delle risposte.

La tendenza centrale fa sì di abbracciare, di nuovo, la normalità.



La cosmogonia della medicina contemporanea?

In altre parole, l'egemonia della normalità, dettata soprattutto dalla medicina di laboratorio, “crea Corpi e Menti sottomessi e disciplinati, definiti da parametri di normalità stabiliti aprioristicamente.” (LJ Davies 2009).

Questo può comportare una “negazione” del fattore umano, della ricchezza e complessità, e variabilità dell'individuo, dei suoi sentimenti e valori culturali e delle differenti “biologie”.

Le possibili definizioni della malattia

- La **Disease**: Malattia come devianza dalla Normalità Biomedicale. Malattia come mero oggetto di cura, il paziente è sullo sfondo, e vissuto con distacco.
- La **Illness**: E' il vivere, il sentire, il pensare la malattia, essendone protagonisti. Riguarda l'adattamento- coping- o meglio il destreggiamento nel convivere con una condizione di malattia. Il paziente è fonte di relazione.
- La **Sickness**: è la percezione che il Terzo ha della malattia, la società. Come nella *Disease*, la valutazione sociale poggia su quanto il soggetto portatore - il malato- è vicino o si discosta dalla norma.

Ci troviamo di fronte a continue richieste di normalità, sia biomedicali che sociali.



L'ecologia dell'humanitas

“Inclusion is about positively striving to meet the needs of different people and taking deliberate action to create environments where everyone feels respected and able to achieve their full potential.” - NHS - 2012

Being a social animal, our human nature drives up to connect, bond and seek affection and consideration by our fellows. In these age of numbers, plots, and probabilities we feel a deep cultural and spiritual need for a lost sense of humanity. - Marini MG, Narrative Medicine, Springer 2016



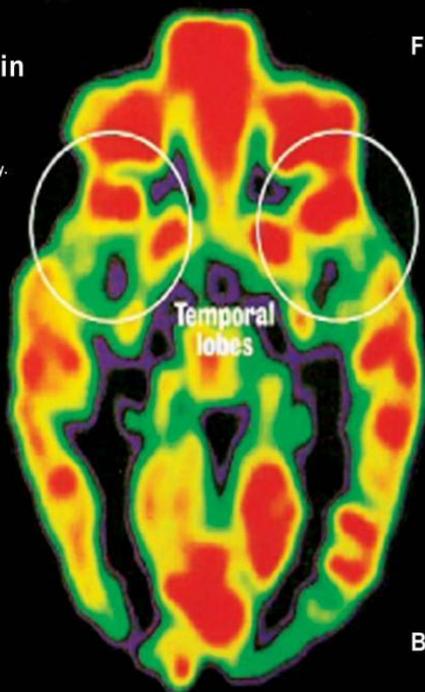
Da dove partiamo per fondare il nuovo ecosistema?

- *Dalla comprensione delle biodiversità*
- *Dalle parole, le emozioni e i comportamenti*
- *Dalle risorse disponibili (tempo, competenze tecniche e relazionali, soldi)*
- *Dagli ambienti di cura*



Healthy Brain

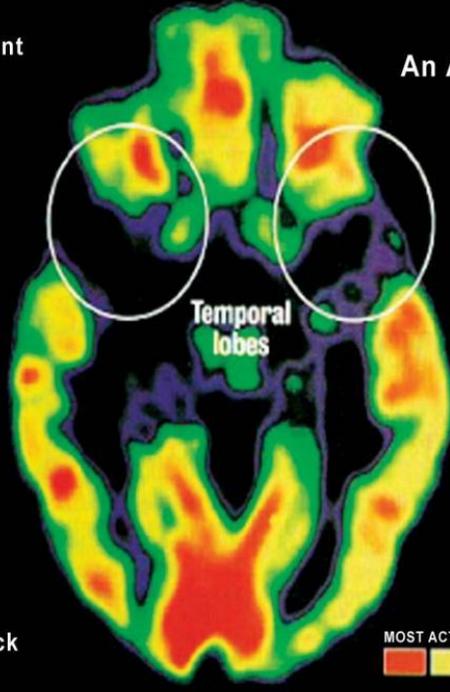
This PET scan of the brain of a normal child shows regions of high (red) and low (blue and black) activity. At birth, only primitive structures such as the brain stem (center) are fully functional; in regions like the temporal lobes (top), early childhood experiences wire the circuits.



Front

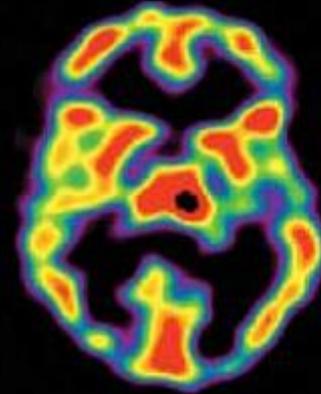
An Abu

This is the brain of an orphan institution after effects of deprivation. The top (top), emotion input are not. Such emotion cognition

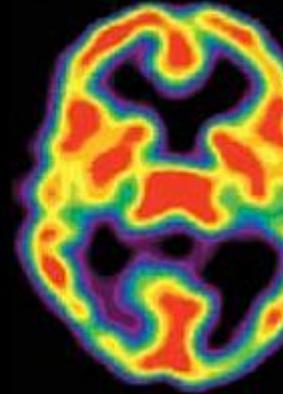


Back

MOST ACTIVE



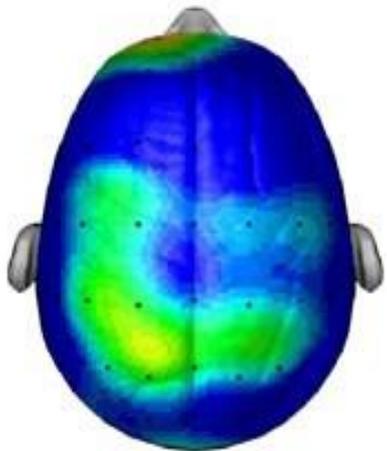
BASELINE



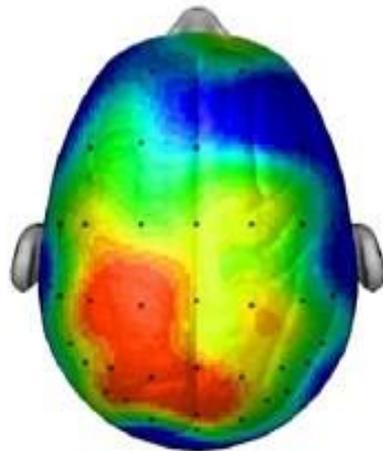
MEDITATING

Two functional brain scans of the author's brain: a baseline scan and one done while meditating. These show metabolic activity—red is most active, black is inactive. The one done while meditating shows a different pattern of metabolic activity. "This shows that meditation doesn't just change the mind—it changes the way that the brain works," Michael Baime says.

BRAIN AFTER SITTING QUIETLY



BRAIN AFTER 20 MIN WALK TRIGGERING ENDORPHINS



Depressed



Not Depressed

Le parole possono cambiare il nostro cervello, ed essere agenti di cura o di tossicità

- Un linguaggio di gentilezza e benevolenza ha la capacità di rafforzare aree nei nostri lobi frontali e promuovere funzioni cognitive logiche. E' stimolatore del centro della motivazione e costruisce il Sistema di Resilienza.
- Un linguaggio ostile può attivare geni specifici che producono neurotrasmettitori che ci proteggono dallo stress. Le parole "rabbiose" mandano messaggi di allarme e attivando l'amigdala- il centro della paura, parzialmente bloccano i centri logici e di ragionamento nei lobi frontali.

Andrew Newberg, Mark Robert Waldmen, 2013

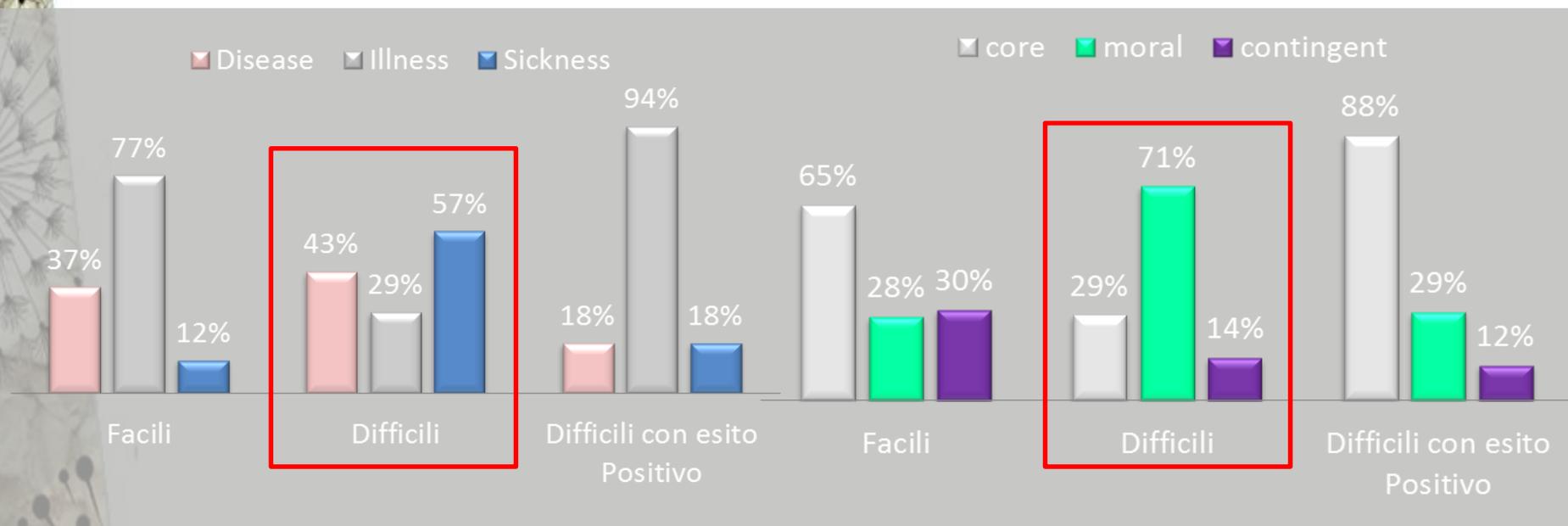


FONDAZIONE ISTUD

Il giudizio come fattore di influenzamento negativo

«...la madre super ansiosa, raccontava gli episodi di broncospasmo con una maniacalità [...] erano pazzi a non accogliere la mia proposta di variazione terapeutica»- «High Society, madre molto vistosa, assolutamente non empatica...spero che la bambina possa andare a vivere con il padre perché la mamma non adeguata».

Studio SOUND 67 bambini con asma grave raccontati dai clinici



Dopamina e serotonina per motivazione e autostima

La **dopamina** ci spinge ad andare verso i nostri obiettivi, desideri e bisogni. La procrastinazione, il dubbio di sé e la mancanza di entusiasmo sono correlati a bassi livelli di dopamina e quindi a demotivazione e infelicità. Per mantenere alta dopamina si deve avere nuovi obiettivi e curiosità.

La **serotonina** scorre quando ci sentiamo di valore e importanti mentre l'inadeguatezza appare quando la serotonina è assente. Autostima e riconoscimenti da parte degli altri sono fondamentali per le relazioni "ecologiche".



Ossitocina e Endorfine per appartenenza e felicità

L'ossitocina crea intimità e fiducia a costruisce sane relazioni umane. Migliora la socialità. In carenza di ossitocina il sentiment, prevalente è la solitudine. L'abbraccio è la più semplice fonte diretta di ossitocina. Questo contatto interpersonale riduce anche lo stress cardio circolatorio e aumenta la risposta del sistema immunitario....

Le **endorfine** alleviano ansia e depressione e la percezione del dolore: sorrisi, sdrammatizzazione, musica, scoperta di cose nuove e di nuovi linguaggi e parole aumentano la produzione di endorfine.



Il tempo della cura

- Il tempo di attesa (tempo eterno)
- Il tempo della visita (tempo lineare)
- Il tempo della guarigione (tempo lineare)
- Il tempo della cronicità (tempo eterno)
- Il tempo della natura (tempo ciclico)



Il tempo dell'attesa

Dalle narrazioni dei pazienti ci accorgiamo di un tempo insostenibile, quello dell'incertezza, in attesa dell'esito di un test, che oggettivamente può durare da poche ore ad alcune settimane.

“L’attesa era insostenibile, poi finalmente ho saputo e allora...”

(il vissuto del tempo aspettando il risultato di una biopsia)

“Due settimane passate a cercare di distrarmi”

(il vissuto del tempo aspettando il risultato di una amniocentesi).



Il tempo dell'attesa

E' importante che i curanti non sottovalutino la percezione lunga del tempo da parte dei pazienti (dovuto anche a bassa dopamina).

Spesso per ridimensionare i medici e gli operatori dicono frasi, riportate dai pazienti, *“Cosa vuole, sono solo due giorni”*, non capendo l'ansia data da quelle quarantotto ore di attesa.

Si potrebbe dire? *“Saranno due giorni lunghi di attesa, lo immagino, se ha bisogno, mi chiami e io ci sono”*.



Il tempo della visita: 10 minuti sono pochi, 20 appropriati, e 30 l'optimum?

Tempo medio dedicato alla visita: 22 minuti (min. 2 minuti, massimo 3 ore), in 108 pazienti con piastrinopenia immune- studio in corso

	Per nulla adeguato	Poco adeguato	Abbastanza adeguato	Totalmente adeguato
0 - 15 minuti	5%	39%	21%	34%
15-30 minuti	3%	22%	3%	72%
30-45 minuti		43%	14%	43%
più di 45 minuti		33%		67%



Il tempo negato della guarigione

Alcune frasi dei curanti: *“tornerà prestissimo come prima”*, *“si rimetterà subito in piedi”*, *“la opero di venerdì così il lunedì è già al lavoro”*. Lo stesso vale per alcuni pazienti, che a detta dei curanti, guardano l’orologio per andarsene via e non rubare tempo alla «produttività».

La convalescenza - *cum valere*, star bene, è quasi una parola diventata Tabù in questa Società dell’Accelerazione.

H. Rosa, *Accelerazione e alienazione. Per una teoria critica del tempo nella tarda modernità*. trad. it. di E. Leonzio, Einaudi, Torino 2015.



Il tempo nelle malattie croniche

Sono le narrazioni più lunghe nel tempo, che lo attraversano, andando da una Mitica Età dell'oro, quello era prima dell'avvento della malattia- per la maculopatia, «*ci vedevo benissimo, ero un tiratore scelto,*» all'esordio dei primi sintomi- «*mi sono accorto che l'orizzonte si stava spezzando*» - alla lunga e lenta fase diagnostica- un viaggio, alle cure, il presente che può aprire poi a un tempo futuro.

Il tempo è un *continuum* scandito dalla malattia che può essere più silente o più riacutizzata: nei pazienti più «forti» e «più saggi» prevale la saggezza del sapersi gustare ogni singolo momento di luce e di sapere vivere mettendo la malattia sullo sfondo. E i curanti li affiancano in questo tempo.



Il tempo nella natura

Il *seasonal affective disorder*, o il disturbo stagionale dell'umore, è diventata una patologia inserita nel DSM delle malattie psichiatriche. Se leggiamo la sua definizione, è una forma che porta a “depressione, riduzione di energia, grande sonnolenza, aumento di peso e desiderio di carboidrati”. È prevalente nel tardo autunno e in inverno. Si prescrivono antidepressivi.

I mammiferi nei boschi in queste stagioni, fanno quanto scritto nel DSM, solo che è ordinariamente fisiologico - ossia naturale. La depressione altro non è che voglia di chiusura, la ricerca di una tana per stare al caldo, l'alcova: il sonno rallenta il metabolismo e quindi favorisce la sopravvivenza, così come noci e ghiande sono piene di calorie per resistere al freddo invernale. Il DSM non ammette il letargo.





La mia arma contro la bomba atomica è un filo d'erba, 1962, Tancredi