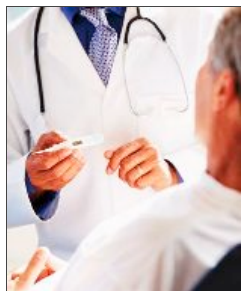


giu
17
2014

Istud valuta benefit indagine narrativa per monitorare malati

TAGS: COMUNICAZIONE, RACCOLTA DATI, NARRAZIONE, BIOGRAFIA (TIPO DI PUBBLICAZIONE), NARRAZIONI PERSONALI (TIPO DI PUBBLICAZIONE)



Il paziente con mielofibrosi modello per trattare le cronicità: è la scommessa dell'indagine Istud "Vivere con la mielofibrosi" che ha reclutato 287 pazienti in cura presso 28 centri ematologici, quasi il 10% dei malati italiani, e 98 familiari per rispondere a questionari quantitativi. Poi il 70% dei pazienti e il 60% dei familiari ha accettato di compilare un questionario/diario in tre tempi: scoperta della malattia, viaggio nelle cure e presente.

Lo studio Istud indica che la malattia –insorgenza intorno ai 50 anni, presentazione con stanchezza estrema, fegato e milza ingrossati, incapacità del sangue di produrre leucociti ed eritrociti in misura sufficiente, contemporanei stati di depressione – se vissuta positivamente, e curata con terapie adeguate costa la metà. La perdita media di guadagno per cambiamento delle modalità di lavoro dai circa 13.000 euro all'anno per nucleo (8.065 euro per il paziente e 4.692 euro per i familiari) si riduce a 5700 euro annui se le cure sono efficaci, mentre la perdita del lavoro è contenuta al 13 %, contro il 35% dei pazienti curati con un set di prestazioni più "caotico". L'inizio è sempre sconvolgente, la malattia non ha una terapia adeguata e solo nel 54% dei casi la diagnosi arriva subito giusta. La maggioranza dei pazienti si affida però a un solo centro di riferimento; l'ematologo nel 36% dei casi diventa il "curante". Poco meno di metà dei trattamenti si fa con il ruxolitinib, considerato terapia più aggiornata, ma non è solo la terapia il discrimine tra cure adeguate e meno: se tra i pazienti trattati con ruxolitinib oggi dichiara di stare bene o meglio l'83% del cluster, tra chi fa altre cure la risposta positiva è comunque sul 77%. Al di là della remissione (temporanea o meno) della patologia, presente in metà dei casi, un ruolo importante ce lo ricopre la positività, il saper fare fronte ("coping"). In qualcosa può aiutare il diario clinico. «L'integrazione tra metodo narrativo e quantitativo dà risposte importanti per la gestione delle cure», dice **Maria Giulia Marini** responsabile Sanità Istud. «Dalla narrazione si può scoprire se il lavoro è stato perso per mobbing, dov'è mancata la prestazione adeguata».

«Il modello narrativo –continua Marini – è applicabile non solo alla malattia rara con pochi pazienti, ma anche a grandi masse di numeri. L'informatica ci dà modo di processare i termini ricorrenti utilizzati dai pazienti, di dire i

sentimenti dominanti e individuare in una semplice frase i problemi che un sistema assistenziale deve risolvere. Inoltre, mentre il dato numerico fotografa un momento astratto e una condizione statica, la cartella che monitora il paziente nel tempo ci dice com'è stata gestita la condizione di malattia percepita, e con quali strumenti si fa meglio “coping”. Inoltre, si scopre che l'86% dei malati alla fine parla di “esperienza positiva”, un elemento che le statistiche non vedono ma vede il medico, anche quello di famiglia. Il quale, su altre cronicità e in una struttura organizzata – penso alle practice inglesi dove già si fa –co-gestendo un diario clinico potrebbe produrre una massa di dati essenziale per il Ssn».

Mauro Miserendino