



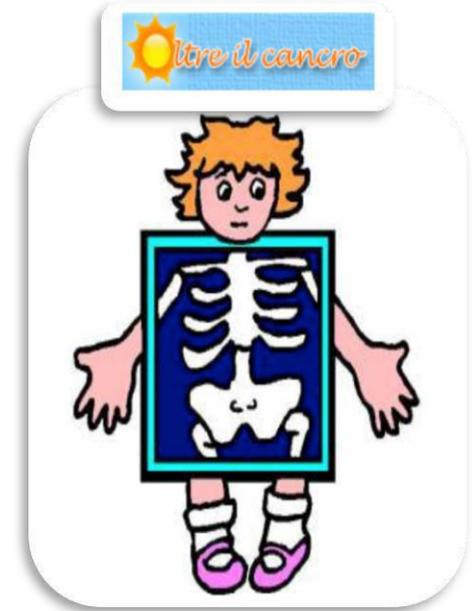
Quale ruolo della persona in cura?
Relazioni di cura, innovazione digitale e cura di sé nel
continuum di salute

What role should the cared-for person cover?
Care relationships, digital innovation and self-care in
the health continuum

La medicina narrativa nell'era digitale

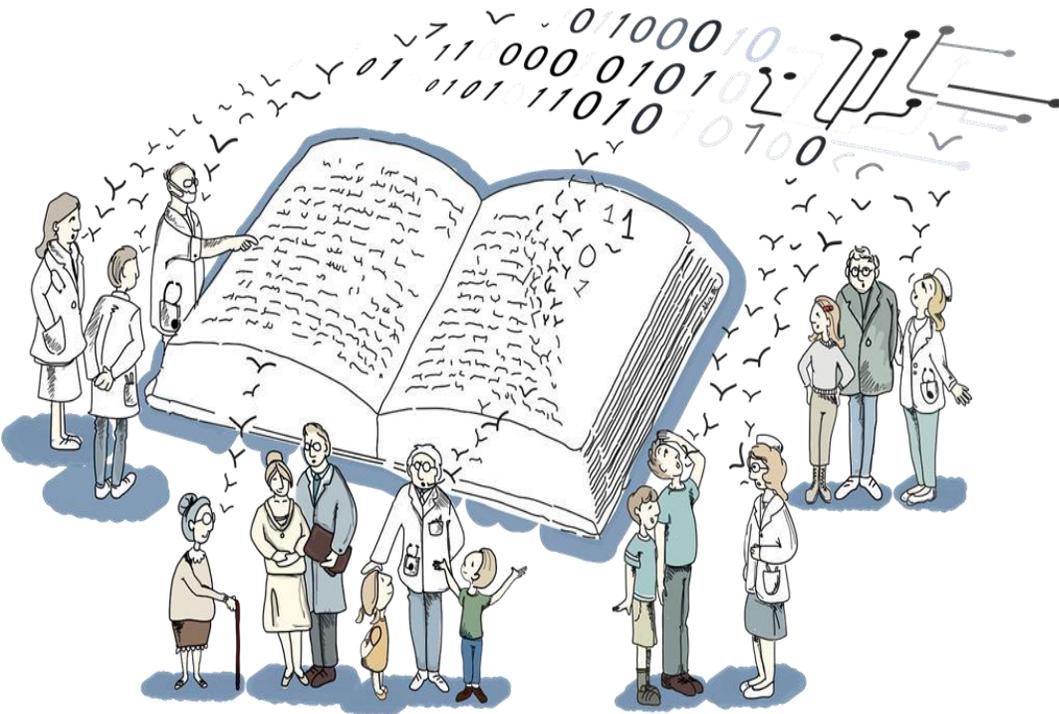
Cristina Cenci – Antropologa, Founder **Center for Digital Humanities**,
DNM-Digital Narrative Medicine, e Curatrice del Blog
Digital Health, Nòva Il Sole 24Ore

La rivoluzione digitale



La neo-oralità digitale

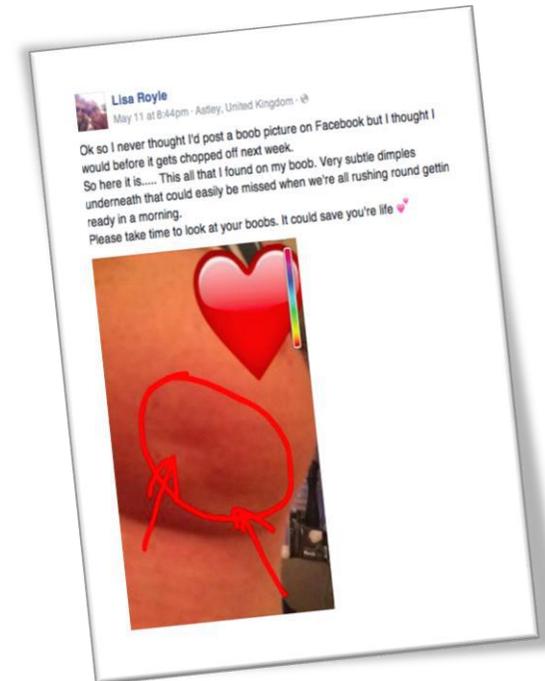
- Il **digitale** non è un nuovo strumento di comunicazione: è una scatola piena di persone che crea **nuovi linguaggi e nuove modalità di comunicazione e conversazione**
- Nel **digitale** diventa sfumata l'opposizione tra oralità e scrittura perché i **testi scritti** hanno la **forma della conversazione** e le **conversazioni** acquistano la **permanenza della parola scritta**
- Per questo, quando le **nostre storie** migrano nel **digitale** si trasformano e aprono a **nuovi modelli espressivi e relazionali**



Il selfie: un nuovo paradigma

IL SELFIE: la disintermediazione della rappresentazione del sé nel web, come suolo pubblico illimitatamente accessibile

il selfie inverte il segno della costruzione sociale del volto: non sono gli sguardi degli altri a 'costituirmi', è il mio sguardo su me stesso che mi connette agli altri



Il viaggio digitale con la psoriasi

Oggi assistiamo ad una **migrazione delle storie di malattia e cura verso nuovi territori** che cambiano le caratteristiche dell'informazione, della comunicazione e della conversazione nella salute.



Il repertorio di **immagini** a disposizione **per vedersi** nello schema corporeo di chi, da sano, diventa malato, ha un **impatto significativo** su come poi si racconta il **disagio al medico** e sulle **aspettative di cura**.

Il viaggio digitale con la psoriasi

Il **digitale** consente un'**appropriazione** e **validazione** comunitaria del **proprio vissuto di malattia**.

Il gruppo online è una comunità che si prende cura e, al tempo stesso, rafforza le mie convinzioni

"ciao ragazzi, sono appena uscita da un periodo molto negativo, dove lo stato psicologico ha avuto la peggio sulla mia psio. di solito, mi fermo a riflettere sui relativi problemi che devo affrontare, risolvendoli uno alla volta, ma questa volta non riuscivo ad uscirne, vedevo solo montagne una dietro l'altra, senza vedere il sentiero per raggiungere le vette,.... e piu' non risolvevo i problemi e piu' mi arrabbiavo..... questa situazione psicologica faceva impazzire me e la mia psio,... ma e' stata proprio la psio che mi ha fatto fermare e riflettere su quello che mi stava succedendo!! e si perche' il suo eccessivo sfogo mi ha bloccato facendomi capire che stavo impazzendo senza venirne a capo di nulla!! e cosi' piano piano sono riuscita a rimettere insieme i pezzi ed a affrontare le situazioni in modo diverso, ora qualche problema l'ho risolto altri no, ma la mia psio si e' letteralmente calmata e la mia mente e' piu' libera!! devo dirle grazie!!bhe forse è esagerato ma il campanello di allarme di sicuro è suonato!!"



Morire “in braccio a internet”

Table 4
Number of tweets per modifiable dimension

Modifiable dimension of patient experience	Number of tweets	Examples of tweets
Physical symptoms	270	"I am having a temporary nephrostomy this morning... With a view to then getting the radiotherapy done then performing a stent exchange" – 15 June 2016
Psychological and cognitive symptoms	213	"I'm not sure I can do this." – 3 April 2016
Social relationships and support	85	"Everybody being so lovely both in public & behind the scenes on Twitter. Thank you so much. Love our virtual family very much" – 8 May 2016
Economic demands and care giving needs	85	"After seeing my lovely palliative care nurse this a.m. we've decided hospice admission for symptom control best course of action." – 8 July 2016
Hopes and expectations	51	"Perhaps I should just accept #deathbedlive is closer than I hoped it was & get my final preparations finished." - 29 March 2016
Spiritual and existential beliefs	7	"A comfortable night, just one would be so appreciated if anyone is listening. Running on empty and a nonstop few days coming up." – 3 March 2016

#Deathbedlive: the end-of-life trajectory, reflected in a cancer patient's tweets,
Joanna Taylor and Claudia Pagliari, BMC Palliative Care BMC series 2018**17:17**

Claudia Pagliari @EeHRN · Jan 27
#Deathbedlive - "The power of patient narrative cannot be underestimated" - Wise words from @GrangerKate in her final months on Twitter. Thanks to @PointonChris for consenting to share. #hellomynameis #endoflife #netnography #trajectories @JoTaylor6

Palliative Care

#Deathbedlive: the end-of-life trajectory, reflected i...
Understanding physical and psycho-social illness trajectories towards the end of life can help in the planning of palliative and supportive care. With termin...
bmc-palliativecare.biomedcentral.com



La salute social

I RISCHI

Tendenza all'auto-diagnosi

Delegittimazione della pratica e del sapere medico

Proliferare di ipocondria collettiva

Rinuncia alla privacy

Allarme sociale crescente

Dominio occulto dei primi 10 risultati google

Echo-chambers e confirmation bias

I VANTAGGI

Riappropriazione del percorso

Persona in primo piano

Il prendersi cura di gruppo, grazie all'interazione virtuale «senza corpo»

Condivisione di emozioni e bisogni

Soluzione di problemi quotidiani

Mantenimento di relazioni e conversazioni

LA SFIDA

DALLA COMPETIZIONE NARRATIVA ALLA COMPETENZA NARRATIVA

La medicina narrativa digitale

AMBIENTE DIGITALE PROTETTO DA LOGIN A NORMA DI PRIVACY

LE FUNZIONI DIGITALI COSTRUISCONO UN NUOVO SETTING PER LA MEDICINA NARRATIVA

LA MEDICINA NARRATIVA VALORIZZA LE COMPETENZE DIGITALI PER LA CURA



Team multidisciplinare, che può interagire con il paziente/caregiver e, all'interno del team, con un sistema di note, integrando dati clinici



La possibilità di inviare messaggi e effettuare videochat, per la condivisione e personalizzazione del percorso

Raccolta della storia del paziente e/o del caregiver attraverso la modalità del *diario digitale guidato da stimoli narrativi*. Possibilità di aggiungere storie libere



Questionari per misurare l'impatto



Gruppo digitale protetto che può coinvolgere in una conversazione tutti gli attori della cura



Word cloud automatica e in tempo reale

Progetti di **medicina narrativa digitale** sono stati avviati nelle seguenti aree:

- Fertilità
- Diabete
- Oncologia
- Scompenso cardiaco
- Epilessia
- Riabilitazione
- HIV
- Alzheimer



JOURNAL OF MEDICAL INTERNET RESEARCH

Greenhalgh et al

Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies

Trisha Greenhalgh¹, FMedSci; Joseph Wherton¹, PhD; Chrysanthi Papoutsis¹, PhD; Jennifer Lynch², PhD; Gemma Hughes¹, MSc; Christine A'Court¹, FRCGP (UK); Susan Hinder³, PhD; Nick Fahy¹, BA, BSc; Rob Procter⁴, PhD; Sara Shaw¹, PhD

Il bilancio? Trisha Greenhalgh ha recentemente proposto un **modello di valutazione** per prevedere e misurare il **successo** di una **tecnologia**: NASSS, Nonadoption, Abandonment, Scale-up, Spread, and Sustainability.

Un primo bilancio

Bilancio delle attività di medicina narrativa digitale in corso, secondo il modello proposto da Greenhalgh:

Tipo di patologia

non sembrano emergere criteri di esclusione di alcune patologie rispetto ad altre, anche se l'intervento non sembra adatto in situazioni acute e di emergenza, in cui è centrale la vicinanza fisica ed emotiva dei curanti, con tempi decisionali non sono compatibili con la metodologia digitale

Caratteristiche tecnologia

risulta facile da usare, sembra offrire un setting narrativo e relazionale adeguato, rispetta le regole di protezione del dato sanitario, offre un quadro metodologico di riferimento

«Value proposition»

non è sufficiente spostare un tool tecnologico da un setting ad un altro perché abbia valore. Scrivere la propria storia in un forum online, non ha lo stesso valore per il paziente che scriverla in un setting di cura. Allo stesso modo il valore dichiarato dal curante non sempre corrisponde al valore percepito e al reale utilizzo. E' quindi importante individuare e comunicare correttamente il valore del progetto

Profilo utilizzatori

non emergono dei criteri di insuccesso o esclusione "a priori". Anche le fasce di età over 70, se condividono una "value proposition", partecipano senza problemi. Al contrario, la maggiore abilità *social* dei giovani, non garantisce necessariamente l'adesione

Caratteristiche organizzazione

è un elemento chiave per poter trarre vantaggio di tutte le potenzialità del digitale. La cultura e la struttura delle organizzazioni spesso non favoriscono il lavoro in team

Sistema istituzionale e sociale

Il potenziale di diffusione della metodologia è influenzato dalla scarsa penetrazione del digitale in Italia e dallo spazio ridotto o inesistente attribuito alle metodologie narrative nel percorso di formazione universitario

Interazione tra dimensioni e continuità

una formulazione carente della "value proposition" e le caratteristiche dell'organizzazione possono limitare la continuità nel tempo

