

Modellizzazione del Paziente: La narrazione collaborativa nel Library Space

Raoul Ciappelloni

Introduzione

Una modellizzazione del paziente affetto da patologie croniche tramite narrazioni gestite in prima persona dagli interessati è facilitata dall'avanzamento della Narrative Medicine e alla disponibilità di strumenti di comunicazione basati su computer o smartphone, piattaforme social media ad accesso libero¹ e servizi di self publishing² disponibili per diffondere questi racconti in forma di ebook o libri ordinari.

Nella metodologia qui delineata, le storie dei pazienti (come testi e registrazioni del parlato) vengono inserite in un processo editoriale che utilizza i metodi della letteratura scientifica, per creare una specifica documentazione di valore medico, definibile come "cartella narrativa". Le informazioni in essa contenute possono essere messe in relazione con quelle presenti nella ordinaria cartella clinica, relativa ad un determinato paziente. Ovviamente l'applicazione di un tale modello ha senso per descrivere le malattie caratterizzate da un progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche, come il diabete, l'ipertensione o il dolore cronico, assai meno per le affezioni acute di tipo funzionale o organico a rapida evoluzione, che normalmente implicano tragitti di cura limitati nel tempo.

Una tale modellizzazione può trovare il suo spazio all'interno dell'intersezione fra narrative medicine e sviluppo collettivo di progetti (scrittura collaborativa / crowdsourcing³). Il racconto, pure elaborato in modalità collaborativa, è un mezzo estremamente efficace per comunicare esperienze personali (Ciappelloni, 2017; Cenci, 2016, 2018). È potenzialmente capace di rispecchiare non solo le caratteristiche del malato per quanto riguarda la dimensione relazionale e psicologica, contestuale alla sua situazione, ma anche altre evidenze, riguardanti lo stile di vita, l'alimentazione, i rapporti sociali, i fatti occasionali e, cosa particolarmente importante, le sue aspettative per ciò che riguarda la malattia ed i suoi esiti.

Tali elementi sono, almeno in parte, utilizzabili per arricchire l'ordinaria cartella clinica ed orientare il percorso di cura.

¹ Google Docs, Online chat, Text messaging.

² Piattaforme di autoedizione come: Kindle Direct Publishing, Lulu.com, Smashwords.com

³ Il crowdsourcing, quale modalità per lo sviluppo collettivo di un progetto, ad opera di un elevato numero di partecipanti (selezionati su base volontaria o ad invito), è un approccio che senz'altro può essere utile nel contesto di revisione paritaria dei testi, anche da parte di soggetti esterni all'Ente che promuove l'iniziativa.

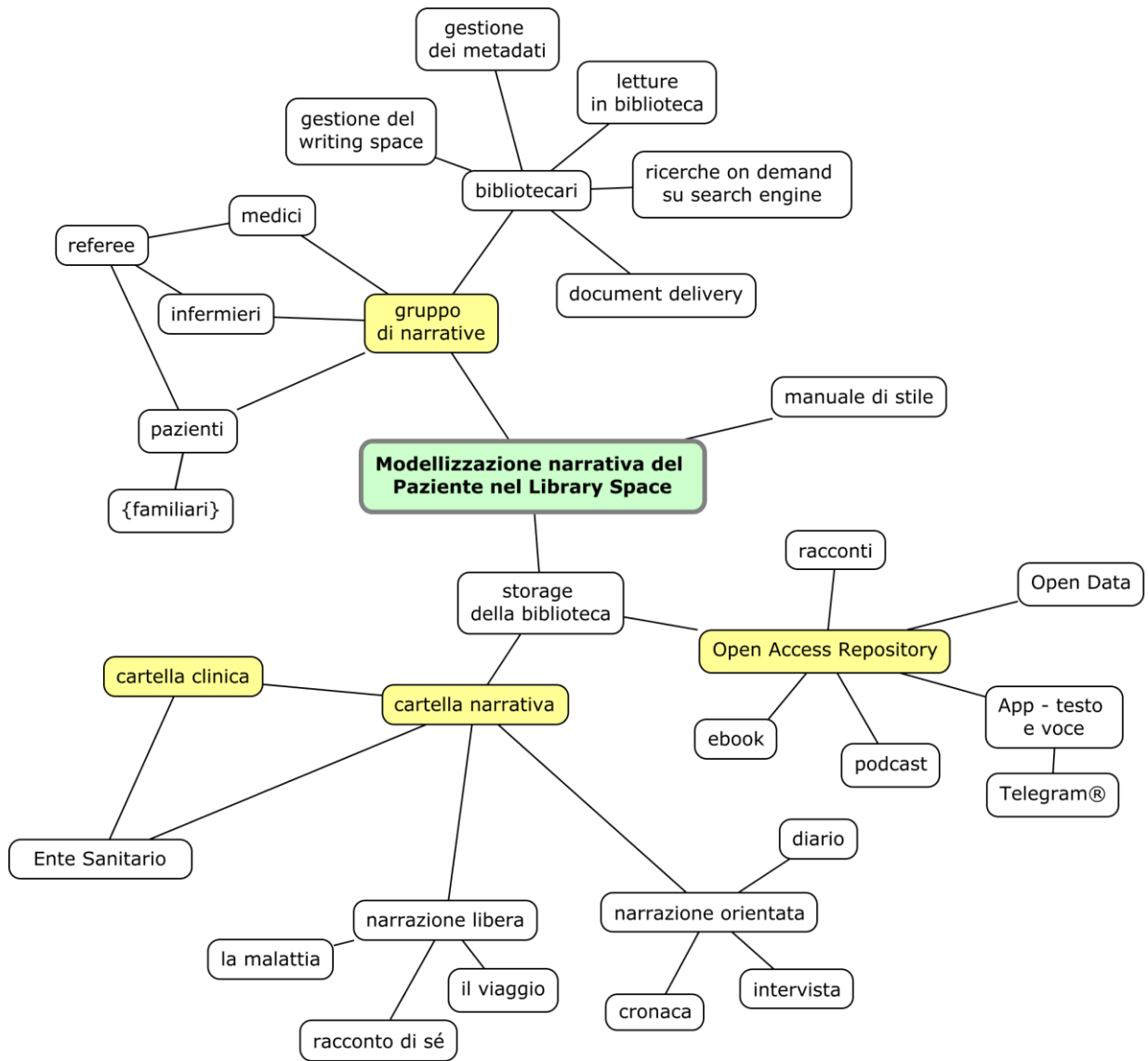


Figura 1. Struttura dell'intervento e delle aree rilevanti per lo scambio informativo. Il Sistema si basa sul grafo: gruppo di narrazione - cartella clinica - cartella narrativa - Open Access Repository. A sinistra, la composizione del gruppo di autori/referee; a destra in alto, le funzioni dell'agente bibliotecario che coordina le funzioni di base dell'intera gestione editoriale.

Metodo

Il malato, nell'assumere il ruolo di autore, redige un testo o una narrazione a voce descrivendo criticamente la sua storia o parte di essa. In tal modo potranno emergere gli elementi che gli ordinari test diagnostici non descrivono. Naturalmente, affinché tali informazioni possano avere utilità sul piano anamnestico necessitano di una validazione clinica prima di essere inserite in un modello narrativo. Che ciò accada o meno, si sottolinea che il lavoro avrà comunque un valore in sé, rimanendo pur

sempre un importante fatto comunicativo e letterario per l'autore. L'impegno speso in questa attività è quindi in ogni caso produttivo.

Nella mindmap in Figura 1, vengono riportati i nodi significativi del Sistema, che seguono in parte l'ordinario flusso editoriale di una pubblicazione scientifica.

In tale contesto, il ruolo del bibliotecario, oltre che reperire informazioni, è di assistere il gruppo di scrittura (composto da pazienti, medici e operatori infermieristici) in qualità di Editor, con il compito di acquisire il materiale prodotto dai pazienti in diversi formati (testuale o sonoro), gestire il processo di editing, elaborazione, archiviazione ed eventuale pubblicazione.

Allo scopo viene predisposto un breve manuale di stile (con vari template utilizzabili) in modo che gli autori possono facilmente adeguare i loro testi ai formati stabiliti e fissare la lunghezza dei contributi. Quest'ultimo aspetto è rilevante per le "narrazioni orientate", assai specifiche, che definiscono particolari argomenti di interesse, in modo da consentire una veloce lettura da parte del personale medico e l'estrazione dei contenuti informativi.

L'aspetto motivazionale è sempre di notevole importanza ed è quello che da maggiori problemi. Normalmente solo una parte dei malati sarà disponibile per l'elaborazione di contributi narrativi. A volte può essere significativa la partecipazione dei familiari per spingere gli autori ad esprimersi e mettersi in gioco.

Questa letteratura può essere effettivamente sollecitata dal personale sanitario in occasione di eventi come incontri di lettura ad alta voce in biblioteca, dedicati ai lavori di specifici gruppi di scrittura.

Nel corso degli incontri gli autori stessi leggono e commentano le "narrazioni libere" (ad esempio: descrizioni della malattia, la malattia come viaggio, il racconto di sé), e le "narrazioni orientate" (cronaca di una situazione, intervista, diario).

Le prime rappresentano lavori più estesi che affrontano argomenti diversi, organizzati, ad esempio, attraverso la metafora del percorso o tragitto come descrittore della malattia. Le seconde richiedono un setting diverso, trattandosi di testi che rispondono o reagiscono a particolari quesiti (Ciappelloni et al., 2010).

Di particolare importanza la supervisione del personale medico e paramedico che tuttavia si situerà sempre nello "sfondo" come figura neutra (Perrini, 2002).

La discussione collaborativa è un aspetto rilevante sul piano metodologico. Alcuni componenti del gruppo di storytelling sono impegnati in qualità di "revisori paritari", volontariamente o su richiesta dell'Editor, contribuendo con la propria esperienza e conoscenze ad annotare i testi con informazioni adatte ampliandone il contenuto informativo e l'espressività sul piano comunicativo.

L'attività basata sull'interpretazione delle storie, per coglierne aspetti peculiari, che possono servire per la categorizzazione del malato e l'analisi del testo, porta un contributo informativo che può essere analizzato con vari sistemi e messo a disposizione degli operatori sanitari in una sezione Open Data.

Per questo i dataset derivati dalla cartella narrativa (ove non sussistano particolari vincoli come quelli di privacy o altri), forniti di metadati e indirizzi univoci (Digital Object Identifier) saranno riversati in un appropriato Open Access Repository (esempio di riferimento il repository Zenodo - CERN), accessibile in Rete e indicizzabili dai motori di ricerca.

In tal modo i file testuali/sonori e le informazioni da essi derivate, potranno essere gestiti a tutti gli effetti come Open Data, utili per ulteriori elaborazioni di analisi del testo con sistemi automatici (analisi per tematiche e voci ricorrenti).

Conclusioni

La modellizzazione narrativa è uno strumento ancora poco conosciuto; da esplorare nelle sue implicazioni metodologiche e valore descrittivo. Una caratteristica di questo modeling, in genere scarsamente considerata, è di essere un intervento effettivamente sostenibile⁴ (Smyth e Dumanski, 1993) in quanto i tool informatici necessari vengono già utilizzati da bibliotecari ed utenti, sono gratuiti o hanno un costo limitato e sono facilmente reperibili in Rete.

Il Library space, nonostante le frequenti difficoltà gestionali delle biblioteche scientifiche è quindi il luogo d'elezione per sostenere in modo neutro, l'ideazione, scrittura e diffusione di una simile letteratura (Ciappelloni et al., 2012, 2016).

La modellazione narrativa del paziente non è certamente una descrizione esaustiva di questi, e va vista come una componente ancillare ad altre metodologie più ortodosse sul piano medico. È comunque uno strumento dalle notevoli potenzialità, basato sulla centralità del paziente e umanizzazione delle cure (Cercato, 2018), suscettibile di ulteriori sviluppi che non tarderanno a venire.

Ad esempio, i nuovi spazi di ricerca ascrivibili alla biomedicina computazionale, che intendono realizzare modelli del corpo umano attraverso l'applicazione di tecniche matematiche, ingegneristiche e informatiche, condurranno a Sistemi intelligenti capaci di integrare la modellizzazione narrativa.

Si ringraziano il Professor Stefano Coaccioli e la Dottoressa Maria Cecilia Cercato, per l'incoraggiamento ed gli utili suggerimenti.

BIBLIOGRAFIA

Ciappelloni R., Cognetti G., Loreti A., Fruttini L., Cercato M. C. (2010). Il bambino dal piede gigante. In: Il Volo di Pègaso. Raccontare le malattie rare: parole e immagini "Oltre l'ignoto", a cura di Domenica Taruscio, Stefania Razeto e Paola De Castro. Ed. Istituto Superiore di Sanità. http://old.iss.it/binary/pega/cont/Pegaso2_pubblicazione.pdf

Ciappelloni R., Fruttini L., Montanucci N., Heymann A. J. (2012). Destrutturazione controllata delle modalità di accesso alla Library 2.0, per facilitare la formazione di docenti, ricercatori, studenti e operatori del Sistema Sanitario. Estratto dagli Atti del Convegno Didamatica 2012. Sanità Pubblica Veterinaria, n. 71, Aprile, <http://indice.spvet.it/#549>

Ciappelloni R. (2016). L'aria che tira nelle biblioteche scientifiche. Sanità Pubblica Veterinaria, n. 97, Agosto.

Ciappelloni R. (2017). Sintesi del Quaderno dei Racconti 2015. In Progetto di Medicina Narrativa "Raccontami di te". 2° Incontro. La narrazione alla base della conoscenza: applicazione nella pratica clinica in Oncologia di . Roma Centro Congressi Multimediale IFO, 31 Maggio 2017.

⁴ Sostenibilità considerata come convergenza di tre requisiti di base: Tecnicamente fattibile, economicamente vantaggioso e socialmente accettabile [in Smyth A.J., Dumanski J. (1993)].

Cenci C. (2016). Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients. *European Journal of Internal Medicine*, 32, July 2016, pp. 22-25.

Cenci C. (2018). *Medicina narrativa, tecnologie digitali e personalizzazione del percorso del paziente anziano*. Editore Franco Angeli, Roma.

Cercato M. C. (2018). Medicina narrativa in oncologia: dalla narrazione libera alla cartella digitale narrativa. *Recenti Progressi in Medicina*; 109(6):324-327

Perrini R. (2002). *Pianeta scuola. Dalla A come apprendimento alla V come valutazione*. Editore Armando, Roma.

Smyth A.J., Dumanski J. (1993). *FESLM: An international framework for evaluating sustainable land management*. FAO 1993.



AGGIORNAMENTI
su SPVet.it