



Il metodo artistico transdisciplinare nella cura dei pazienti cronici

CORSO DI FORMAZIONE IN FAD-ASINCRONA - durata 9 ore
10 crediti ECM per 500 partecipanti medici (1 novembre-31 dicembre 2022)
Resp. artistico dr.ssa Claudia Villani - resp. medico dr.ssa Monica Sapio

evento conclusivo del progetto " PDTA fibromialgia. Appropriatelyzza clinica, strutturale ed operativa nella diagnosi precoce e nella dei pz. Con sindrome fibromialgica" - Regione Sicilia - DRPS serv. 4 5 cronicità - linea 5.28

Sinossi

- Presentazione progetto e FAD asincrona
- Un'ora: relazione responsabile scientifico progetto
- Un'ora: relazione responsabile artistico progetto
- Sette relazioni della durata di un'ora, di formatori esperti del settore cultura e salute, medicina narrativa, metodologia VTS, sistemi complessi, transdisciplinarietà, stress e PNEI, stress e approccio alla cura, formazione del personale medico attraverso le Medical Humanities

Elenco docenti:

- Enzo Grossi Medico Chirurgo, founding member Center for Computational and Mathematical Biology, Colorado-Denver University
- Vincenza Ferrara: Direttrice Laboratorio Arte e Medical Humanities- Università Sapienza Roma
- Daniela Di Renzo: psicoterapeuta, direttore scientifico corsi di formazione per personale sanitario - Clubmedici
- Maria Giulia Marini: Innovation and Scientific Director, Health Care and wellbeing area, ISTUD Epidemiologist and Counselor President of EUNAMES, European Narrative Medicine Society Chronicles of Narrative Medicine Journal Editor in Chief
- Vittoria Saraceno: anestesista- responsabile ambulatorio PNEI azienda ospedaliera Papardo - Messina
- Laura Barreca: Direttrice del Museo Civico di Castelbuono (Palermo) e del mudaC | museo delle arti Carrara, prof.ssa di Storia dell'Arte, Accademia di Belle Arti di Palermo
- Stephen Legari MSc, MA, CFT, RCAT - Registered Canadian Art Therapist - Couple and Family Therapist - Psychotherapist - Educational Programme Officer - Art Therapy, Montreal Museum of Fine Arts
- monica sapio monicasapio59@gmail.com medico chirurgo, responsabile scientifico progetto "PDTA-Fibromialgia" e studio "pharmakon, arte che cura"- resp. scientifico studi clinici ospedale bucheri la ferla FBF - Palermo
- claudia villani claudiavillani007@gmail.com Progettista culturale, artista ambientale e sperimentale - responsabile artistico studio "Pharmakon, arte che cura"



Contesto

La sindrome Fibromialgica (FMS) colpisce dal 2% al 4% della popolazione nazionale. Tra i campanelli di allarme che devono fare sospettare una FMS, vi è soprattutto un dolore muscolo scheletrico a tutto il corpo o solo alcune parti di esso, che rende complessa la vita lavorativa e relazionale di chi ne è interessato e che è poco o per nulla rilevabile in modo "oggettivo", anche con strumenti diagnostici sofisticati: un dolore "sine materia". Tale tipologia di dolore è stato definito dalla IASP nel 2017 come "nocipatico": un dolore che deriva dall'alterazione della nocicezione, nonostante non vi siano chiare prove di danno tissutale reale o potenziale che causi l'attivazione di nocicettori periferici o di evidenza di malattia o lesione del sistema somato-sensoriale. Da molti anni si ritiene che si tratti di un dolore "centralizzato", conseguenza della disregolazione dei sistemi di trasmissione e di modulazione del dolore, in un ambito in cui è stata già ampiamente dimostrata la plasticità del sistema nervoso centrale. Recentemente si è ipotizzato come un deficit del sistema endocannabinoide (CECD) possa essere substrato patogenetico di molti disturbi presenti nella FMS

Ancora si è lontani dall'aver fatto definitivamente luce sull'eziopatogenesi e sulle cause che a sua volta possono determinare la CECD, ma si ipotizza che il fenomeno sia conseguenza di stressors cronici che portano ad un "esaurimento" del sistema endocannabinoide (EC).

Chi soffre di FMS lamenta anche crampi, rigidità mattutina, senso di affaticamento, cefalea, disturbi dell'umore e cognitivi, parestesie, insonnia, colon irritabile, e disturbi genito urinari.

Difficile concepire un criterio eziopatogenetico che correli sintomi così differenti, e l'ipotesi della CECD potrebbe essere una nuova chiave di lettura e di comprensione della FMS.

Nella FMS non sempre si arriva alla diagnosi clinica in tempi brevi, poiché non esistono esami di laboratorio e/o markers che ne permettano l'individuazione e spesso la sintomatologia viene erroneamente etichettata come "psicosomatica" e la FMS travisata come una malattia "inventata" dal paziente. In realtà la sintomatologia della sindrome fibromialgica è varia e può arrivare ad essere seriamente invalidante, mostrando una prevalenza (di 9:1) nel sesso femminile nella fascia di età 20-50 anni, ma possono esserne colpiti anche gli adolescenti e, molto più raramente, i bambini.

Non esistono dati statistici specifici per la Sicilia.

Nel 2019 nasceva su iniziativa dell'Ospedale Buccheri La Ferla FBF, con il sostegno dell'Assessorato alla Salute regione Sicilia, e di AISF odv (associazione Italiana Sindrome Fibromialgica), il progetto regionale "PDTA Fibromialgia" di cui è stata responsabile scientifico la Dr.ssa Monica Sapio.

I lavori del progetto "PDTA Fibromialgia" hanno avuto come oggetto la definizione di appropriatezza strutturale e operativa nell'ambito dell'approccio diagnostico e terapeutico alla FMS, così come la formazione del personale sanitario e la definizione di strumenti clinici nell'ambito di una terapia multimodale.

Con tale progetto, al quale hanno aderito diversi professionisti dell'Azienda Policlinico di Palermo e di tutta la Sicilia, si è portata la formazione sulla FMS nelle nove province siciliane, con il corso di formazione dal titolo "modello Fibromialgia".

Grazie a questo progetto alcuni professionisti siciliani, con comprovate competenze specialistiche sulla FMS e il sostegno dei pazienti attraverso Aisf odv, elaboravano, su iniziativa della Dr.ssa Monica Sapio, un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per la Gestione Integrata della Sindrome Fibromialgica in Sicilia, che poi è stato integralmente recepito come allegato nel Decreto regionale Sicilia 30.12.2019.

Tale PDTA si inseriva all'interno del processo di deospedalizzazione e territorializzazione delle cure, coerentemente con quanto previsto in proposito nel Patto per la Salute 2014-2016 con l'obiettivo di mettere a disposizione dei diversi attori coinvolti uno strumento condiviso organizzativo, clinico e assistenziale, aggiornato rispetto alle evidenze scientifiche, che ancora in Sicilia non esisteva e per buona parte non esiste ancora, dato che il PDTA, elaborato e assunto dalla Regione Sicilia come paradigma per affrontare la FMS, non ha trovato piena applicazione.



La formazione dei medici e del personale sanitario, in ambito diagnostico e terapeutico e sul PDTA nella regione Sicilia, ha trovato ancora spazio all'interno di un progetto formativo dell'Ente regionale per la formazione sanitaria della Sicilia (Cefpas), che è stato un ulteriore passo verso l'acquisizione di competenze per la corretta e tempestiva diagnosi della FMS, e per un tentativo, ancora invero non riuscito, di creare una Rete di professionisti e strutture sanitarie dedicate alla FMS.

Nel 2021, considerando che numerose evidenze davano indicazioni su come la FMS debba essere intesa come una malattia legata alle condizioni di vita e a sussistenti relazioni disfunzionali/disadattive (organiche, sociali, psicologiche), di cui vanno ancora indagati e chiariti molti aspetti, al fine di migliorare approcci diagnostici e terapeutici, nella prosecuzione delle attività cliniche sui pazienti affetti da FMS si è voluto sperimentare, con lo studio prospettico osservazionale "pharmakon, arte che cura", terapie alternative o complementari alla cura farmacologica, nell'ambito di una terapia multimodale, e validare gli effetti che la metodologia transdisciplinare (TrDip) e i laboratori artistico-trasformativi, basati sulla mediazione ottenuta attraverso l'arte (intesa come fruizione di un'esperienza aptica del sublime), o attraverso la medicina narrativa (sotto forma di scrittura o di altre forme di narrazione) o attraverso una visione "bisociativa" (terapia umoristica del sorriso), possano apportare miglioramenti misurabili nella relazione tra terapeuta e paziente in alcuni aspetti disadattivi presenti nei pazienti affetti da sindrome fibromialgica.

L'idea di utilizzare la metodologia TrDip nella FMS parte dalla visione della FMS come una sindrome sistemica complessa, spesso correlata a un evento traumatico, forte e di breve durata, o di leggera entità ma protratto nel tempo, di natura organica, psico-fisica, interpersonale o ambientale (cioè correlata a fenomeni di stress cronico).

La metodologia TrDip, secondo i principi della transdisciplinarietà e dell'approccio ai sistemi complessi mutuati dalla fisica moderna, può essere applicata efficacemente in ambito medico:

- favorisce nei medici un miglioramento della capacità diagnostica indirizzandoli alla presa in carico del paziente come persona, e non come un "quadro clinico" o un "elenco di sintomi", settorializzato per pertinenza specialistica
- favorisce nei pazienti una rielaborazione del vissuto di malattia per sviluppare l'assunzione personale di responsabilità nei confronti della cura (coping e aderenza al piano terapeutico) e fornendo loro alcuni strumenti di trasformazione del vissuto personale di malattia, attraverso l'arte, la medicina narrativa e la tecnica bi-sociativa

Lo studio "Pharmakon, arte che cura" è stato articolato in tre diverse esperienze laboratoriali "trasformative":

- la terapia dell'umorismo, guidata dal dr. Yoga Patti
- la relazione con l'arte museale attraverso la fruizione di un'esperienza di arte audio-visiva, guidata dalla dr.ssa Claudia Villani, con la dr.ssa Monica Sapio e la dr.ssa Giuseppa Cassarà
- il laboratorio di scrittura trasformativa guidato dalla dr.ssa Leonora Cupane e dal dr. Giorgio D'Amato con il coordinamento della dr.ssa Monica Sapio.

L'iniziativa è stata realizzata dall'Ospedale Buccheri La Ferla FBF di Palermo, in collaborazione con AISF odv e con l'associazione LabSud, con il Museo Civico di Castelbuono e l'Assessorato ai Beni Culturali della Regione Sicilia, il dipartimento dei Beni Culturali e il Museo Riso di Palermo e ha ottenuto il patrocinio del Comune di Castelbuono, dell'Accademia di Belle arti di Palermo, dell'Ordine dei Medici di Palermo, dell'ANMIRS, dell'ISTUD e della SIMeN.

Con questo corso in FAD asincrona, che completa le attività del progetto "PDTA Fibromialgia", si punta l'attenzione sulla formazione del personale sanitario e l'informazione ai pazienti, centrando l'attenzione sull'uso dell'arte e del metodo transdisciplinare come nuova prospettiva terapeutica per la FMS, modello della patologie cronico dolorose, in un ambito multimodale.



Il Corso FAD si volge a distanza di circa due anni dal Decreto-legge (DL) Regione Sicilia del 30.12.2019, pubblicato in GURS del 31.01.2020, con cui l'Assessorato alla Salute Regione Sicilia ha fatto proprio il PDTA elaborato e ha concesso alla sindrome fibromialgica (FMS) il riconoscimento come patologia, inserendola nel prontuario regionale ICD9 con il codice 729.0, traguardo lungamente auspicato e che ha consentito a migliaia di cittadine e cittadini sofferenti di uscire dall'anonimato.

Target

Questa FAD è indirizzata a:

- 1) medici, nell'ambito del miglioramento continuo della qualità, e sarà accreditato nel programma ECM per 500 medici, che ne potranno fruire dal 1 novembre 2022 al 31 dicembre 2022 (sarà riaccreditato per altri 500 medici, nel 2023)
- 2) Un numero illimitato di discenti potrà fruire del corso senza crediti ECM, entrando come ospiti sulla piattaforma, tramite link:

Obiettivi generali

Promuovere il confronto professionale tra specialisti di alcuni centri italiani di eccellenza sulla funzione dell'arte e della cultura nei processi di cura, utile sia ai professionisti che ai pazienti e caregivers, al fine di:

- porgere ai corsisti un panorama completo ed esaustivo su presupposti teorici e pratici
- divulgare i principi della teoria della complessità applicata all'interazione tra cultura e salute
- divulgare le tecniche artistiche di approccio alla cura, di medicina narrativa e di Visual Thinking Strategies (VTS)
- approfondire metodologie di medicina narrativa come strumento di lavoro nella relazione medico-paziente
- approfondire la valenza di specifici corsi educazionali dedicati a pazienti, medici e caregivers attraverso la Medicina Narrativa e le VTS
- migliorare la capacità di osservazione
- migliorare la capacità di ascolto del vissuto del paziente
- migliorare le capacità diagnostiche in situazioni complesse
- migliorare un approccio empatico col paziente
- migliorare la capacità di resistenza allo stress
- migliorare la capacità di leggere e gestire l'incertezza
- favorire la capacità di uscire dalla griglia disciplinare
- agevolare il lavoro in gruppi multidisciplinari e transdisciplinari
- migliorare le capacità diagnostiche
- favorire la prevenzione del burn out nel personale medico e nei caregivers
- stimolare ulteriori studi e approfondimenti volti a sostanziare e validare l'arte in medicina come strumento per il miglioramento della relazione terapeutica come per l'affinamento degli strumenti diagnostici e di cura per malattie croniche come la FMS
- migliorare il percorso terapeutico nella sindrome fibromialgica

Obiettivi specifici

- restituzione del lavoro svolto con il progetto "PDTA fibromialgia" e l'esperienza "modello fibromialgia" in Sicilia.
- restituzione dell'esperienza dello studio prospettico osservazionale "Pharmakon, arte che cura" con laboratori artistici trasformativi. Presupposti teorici e risultati clinici



- approfondire metodologia e strumenti per la diagnosi, la presa in carico e la cura della persona affetta da FMS, attraverso la trans-disciplinarietà, in un ambito multimodale
- approfondire la specifica valenza terapeutica dell'Arte in una terapia multimodale e transdisciplinare in patologie sistemiche complesse, come la FMS
- approfondire un approccio alla FMS integrato, in ottica psico-neuro.endocrino-immunologia (PNEI)
- approfondire le modalità di cura non farmacologiche per la FMS con approccio mediato dall'arte
- favorire e sviluppare, sulla base dell'esperienza del nostro gruppo di lavoro, la possibilità di presa in carico dei pazienti con modalità a distanza (televisita e teleconsulto)

PROGRAMMA

- INTRODUZIONE AL CORSO: Claudia Villani e Monica Sapio
- Enzo Grossi: "Teoria della complessità applicata all'interazione tra cultura e salute, strumento per un nuovo benessere. (come si è evoluto il panorama scientifico)
- Vincenza Ferrara: LE VTS: ausilio nella formazione del personale medico e per la prevenzione del Burn out
- Mariagiulia Marini: i linguaggi della cura: dalla neuroestetica alla medicina narrativa
- Stephan Legari: ARTE e TERAPIA: l'esperienza AL MUSEO DI BELLE ARTI DI MONTREAL
- Vittoria Saraceno: omeostasi, allostasi, ormési: la funzione dello stress nelle patologie cronico degenerative. La visione integrata della PNEI
- Daniela di Renzo: Prendersi cura del curante: la gestione dello stress nel personale sanitario e i suoi effetti nella gestione della relazione terapeutica
- Laura Barreca: Museo, bene comune. La cultura per il benessere e il miglioramento della qualità di vita del territorio
- Claudia Villani: "Pharmakon, l'arte che cura": uno studio transdisciplinare mediato dall'arte, l'esperienza dei pazienti fibromialgici
- Monica Sapio: Il "progetto PDTA fibromialgia" Regione Sicilia: le basi per molteplici attività di cura, di informazione e di formazione - L'esperienza maturata nell' elaborare e diffondere il PDTA Fibromialgia e il "modello Fibromialgia" per l'approccio e la cura della sindrome fibromialgica in un contesto multimodale -