



LA COLLABORAZIONE TRA MEDICO E LINGUISTA: *Il Caso Della Dieta Ketogena*

Silvia Cavalieri

silvia.cavalieri@unimore.it

**Healthy Reasoning:
la comunicazione efficace
nella cura delle malattie croniche**
Giovedì, 27 novembre 2014

UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



 Dipartimento di
Studi Linguistici e Culturali

 Dipartimento di
Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze



Centro Interuniversitario
di Ricerca

Outline

Introduzione:

- Punto di partenza del progetto «*Understanding health literacy. Communicative genres and settings in introducing the KD*»

Background:

- Perché epilessia farmaco-resistente e la dieta Ketogena?
- La Dieta Ketogena a Modena
- Tipo di materiali presenti

Obiettivi:

- Obiettivi generali e specifici del progetto

Metodologia:

- Metodologia a più livelli
- Fasi del progetto

Materiali:

- Primi generi raccolti: booklets, ppt, diaries, new media.

Risultati attesi:

- Risultati teorico-descrittivi
- Risultati applicati

Conclusioni:

- Impatto scientifico e socio-economico

Punto di partenza del progetto «*Understanding health literacy. Communicative genres and settings in introducing the KD*» (EpHLit)

- Progetto presentato per il **Bando SIR 2014** – Scientific Independence of Young Researchers 2014 - volto allo studio dei **problemi comunicativi** delle **campagne informative** sulla **malattie croniche** → EPILESSIA FARMACORESISTENTE nei pazienti pediatrici → DIETA KETOGENA

RESEARCH QUESTION

- Qual'è il **ruolo** potenziale degli strumenti di **analisi del discorso** e degli **strumenti di ricerca qualitativa** nello **sviluppo di una struttura linguistica** in grado di valutare criticamente la comunicazione scritta tra **specialisti, pazienti e operatori sanitari** e successivamente **superarne** gli **eventuali limiti**?

Perché l'epilessia pediatrica farmacoresistente e la dieta Ketogena?

- Il tema dell'*health literacy* è diventato recentemente sempre più **centrale** nel dibattito sulla **comunicazione sanitaria** in Italia (Ass. Ita. Comm. Pubb. Istit. 2006)
- Gli **effetti deleteri** di una **scarsa health literacy** nei pazienti è stata affrontata in merito a **diverse patologie croniche**: asma (Mancuso et al. 2006), HIV/AIDS (Kalchman et al. 2000), diabete mellito (Schillinger et al. 2002; Bigi 2008, 2010, 2011a, 2011b, 2012)
- MA, **pochissimi studi** si sono occupati del ruolo dell'*health literacy* nel caso di pazienti affetti da **epilessia** (Elliot et al. 2007; Bautista et al. 2009) → Epilessia più diffuso problema neurologico cronico (pari alla diffusione del diabete di tipo 1 [Remy/Back 2006])

Perché l'epilessia pediatrica farmacoresistente e la dieta Ketogena?

- Epilessia: patologia cronica che porta ad una **qualità di vita** dei pazienti **molto bassa** → 70% casi viene trattato con farmaci antiepilettici
- **MA** esistono **epilessie refrattarie** che necessitano di terapie alternative: **operazione chirurgica, stimolazione del nervo vago, DIETA KETOGENA:**
- Dieta ad **alto contenuto di grassi a catena lunga** e a **basso contenuto di carboidrati** che influisce sul metabolismo del cervello diminuendo sensibilmente il numero e l'intensità delle crisi epilettiche → applicata principalmente su **pazienti pediatrici**
- Introdotta negli **USA** dagli **anni 80** (Freedman et al. 2011) e diffusa soprattutto in USA e UK grazie a due fondazioni: **The Charlie Foundation** (<http://charlifoundation.org/>) e **Matthew's Friends Foundation** (www.matthewsfriends.org) → **informano i genitori** per renderli **autonomi** nella scelta della terapia aiutandoli a superare le resistenze dei medici (neurologi, epilettologi) che tendono a scegliere le terapie più "classiche".

La Dieta Ketogena a Modena

- Dal 2012 **ricerca di base sulla KD** nel Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze – Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia → **Prof. Giuseppe Biagini** (Ministero della Salute, Ricerca Finalizzata bando 2010. Progetto quadriennale (RF-2010-2309921) “Is des-acyl ghrelin the key mediator of ketogenic diet?” (coordinatore prof. Giuseppe Biagini, Unità di Ricerca: G. Biagini, Azzurra Guerra, Giuseppe Gobbi, Roberto Michelucci, Tommaso Trenti).
- Dal 2014 **reclutamento pazienti e implementazione KD** → **dott.ssa Maddalena Marchiò** (dietista in ambito neurologico – Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena) → collaborazione con: Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia, Ospedale Bellaria di Bologna, Ospedale pediatrico Meyer di Firenze, Ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma, Università di Pavia e Università degli Studi di Milano).
- Poiclinico di Modena → centro pilota → **NECESSITA' DI MATERIALE INFORMATIVO ADEGUATO**
 - Neurologi, Epilettologi, Dietisti
 - Genitori/Caregivers

Tipo di materiale presente

Google

Web Immagini Video Notizie Shopping Altro ▾ Strumenti di ricerca

Circa 41.400 risultati (0,44 secondi)

Dieta chetogenica - My-personaltrainer.it
www.my-personaltrainer.it > ... > Dieta chetogenica > Chetosi ▾
 La **dieta chetogenica**, a causa dell'elevato apporto di grassi e proteine, può causare gravi problemi come uremia e chetosi (aumento della concentrazione dei ...

Esempio Dieta Chetogenica - My-personaltrainer.it
www.my-personaltrainer.it/alimentazione/esempio-dieta-chetogenica.html ▾
 Esempio di **dieta chetogenica**: cos'è la **dieta chetogenica**? Su quali principi si basa? Come viene organizzata? Pro e contro. Integratori utili. Esempio pratico.
 Premessa - Dieta chetogenica - Perplexità sulla dieta ... - Integratori utili

Dieta chetogenica: che cos'è e a chi è adatta - Tgcom24 ...
www.tgcom24.mediaset.it/.../dieta-chetogenica-che-cos-e-e-a-chi-e-adatt... ▾
 23 lug 2014 - La **dieta chetogenica** ha il pregio di far perdere peso velocemente: per questo, per chi deve buttare giù due o tre chili, può essere una efficace ...

La dieta chetogenica: alimenti e menù di esempio. Funziona ...
www.benessere360.com/La_dieta_chetogenica.html ▾
 La **dieta chetogenica** è una regime alimentare proteico che aiuta ad aumentare la massa muscolare magra ed è pertanto un tipo di dieta in voga tra gli sportivi ...

Dieta chetogenica: regole, vantaggi e pericoli
www.alfemminile.com > In Forma > Dimagrire ▾
 10 set 2013 - La **dieta chetogenica** è una dieta iperproteica con un alto apporto di proteine ; si basa principalmente sul meccanismo della chetosi o ...

Dieta Chetogenica: come funziona e quali rischi - GreenStyle
www.greenstyle.it/dieta-chetogenica-esempi-rischi-controindicazioni-930... ▾
 12 giu 2014 - Come funziona la **Dieta Chetogenica** e quali rischi comporta: esempio di menù settimanale.

dieta chetogena - Studio Medico Cognigni
www.studiomedicocognigni.com/terapie/dieta-chetogena/ ▾
Dieta chetogena per chi desidera perdere peso in tempi rapidi, senza soffrire la fame e ...

b BENESSERE 360

VIDEO APPS ESERCIZI ALIMENTAZIONE DIETE SALUTE BELLEZZA DIMAGRIRE PSICOLOGIA INTEGRATORI GRAVIDANZA


7 Minute Workout
 per dimagrire e migliorare la salute.


 Dieta dukan: funziona? menù di esempio, schema delle fasi, ricette e


 Dieta Tisanoreica: menu di esempio, come funziona, rischi, costi ed


 Dieta dissociata: esempi, menu e schema settimanale per dimagrire


 Dieta metabolica: funziona? Menù di esempio e schema settimanale


 Dieta atkins: come funziona il programma, menù di esempio e tabelle



La dieta chetogenica: alimenti e menù di esempio. Funziona? Pro e contro.

La dieta chetogenica è una regime alimentare proteico che aiuta ad **aumentare la massa muscolare** magra ed è pertanto un tipo di dieta in voga tra gli sportivi che praticano sport come il **body building**, ma è anche una **efficace dieta dimagrante** per tutti coloro che vogliono eliminare velocemente il grasso in eccesso (si arriva a perdere fino a **2 kg settimanali** ma a che prezzo?) conservando tonicità muscolare. Oltre a fornire il **menù settimanale di esempio** di una dieta chetogenica tipo, l'articolo approfondisce il tema illustrando le numerose varianti e tipologie **benefici, i rischi e le controindicazioni** di tale regime alimentare, tentando di rispondere alle domande più frequenti sull'argomento.

Zanero: proprietà curative e dimagranti, usi e controindicazioni

8425

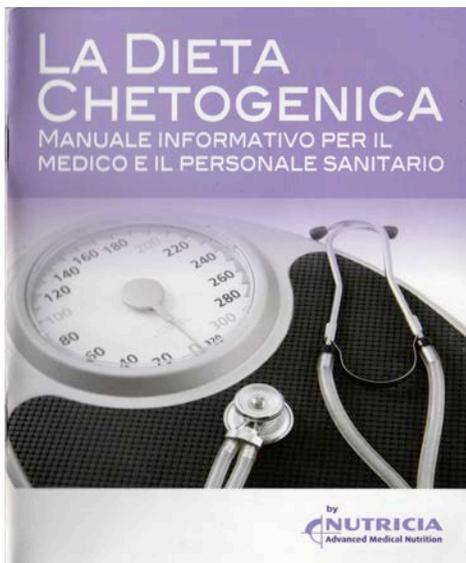


Disintossicare il fegato: dieta, consigli e rimedi


 Condividi Su Facebook


 Condividi Su Google+

Tipo di materiale presente



1 Generalità

Cos'è la dieta chetogenica?

La **dieta chetogenica** è una dieta che induce nell'organismo la formazione di sostanze acide definite "**corpi chetonici**" (da cui il nome) come il beta-idrossibutirrato, l'acido acetacetico e l'acetone. La produzione di corpi chetonici avviene quando si assume una quantità molto bassa o nulla di zuccheri ad esempio in caso di digiuno o di dieta molto ricca di grassi. In questo caso l'organismo ed il cervello, in particolare, utilizzano i corpi chetonici come fonte di energia. L'osservazione risalente agli anni '20 che il digiuno può sedare le crisi epilettiche ha portato la messa a punto di un tipo particolare di dieta chetogenica che viene utilizzata nell'epilessia. L'applicazione della dieta ad altre patologie è in fase di studio.



Come funziona?

Alla base del meccanismo d'azione della **dieta chetogenica** nell'epilessia sembrano esserci proprio i "**corpi chetonici**" che vengono prodotti dal fegato per sopprimere alla mancanza di zucchero (glucosio) e diventano il carburante primario che il cervello utilizza per assolvere alle sue mansioni. Il meccanismo d'azione vero e proprio, nonostante molte siano le ipotesi, resta ancora parzialmente sconosciuto.

Chi può trarne beneficio?

L'indicazione a seguire la dieta deve essere sempre posta dal medico specialista che valuterà caso per caso indicazioni e controindicazioni. Le linee guida italiane e internazionali considerano la dieta chetogenica un trattamento non farmacologico efficace per pazienti con epilessia resistente ai farmaci e per quei pazienti in cui i farmaci antiepilettici provocano gravi effetti collaterali. Inoltre la dieta è utile per malattie in cui esiste un'alterazione nell'utilizzazione di carboidrati (zuccheri) da parte dell'organismo e quindi un deficit nella disponibilità di energia nel cervello come la malattia da carenza del trasportatore di glucosio (GLUT 1) e la carenza di un enzima denominato piruvato deidrogenasi. L'utilizzazione della dieta chetogenica permette al cervello di disporre di un carburante alternativo allo zucchero.

Che problemi può dare?

In generale la **dieta chetogenica** è ben tollerata dalla maggioranza dei pazienti. Tuttavia, come tutte le terapie, anch'essa può presentare alcuni effetti collaterali. Essi possono sopraggiungere dopo poco tempo dall'inizio oppure dopo alcuni mesi. Si parla pertanto di complicanze a breve e lungo termine (**Tabella 1**). Il trattamento viene impostato in modo tale da prevenire o ridurre al minimo l'insorgenza di tali complicanze. Si raccomanda comunque di segnalare al medico qualunque disturbo che compaia dopo l'inizio della dieta.

Principali complicanze a breve termine
Nausea e vomito
Diarrea
Rifiuto del cibo, inappetenza
Letargia transitoria (sonnolenza)
Ipoglicemia (bassi livelli di zucchero nel sangue)
Disidratazione
Acidosi (aumento di sostanze acide nel sangue)

Principali complicanze a lungo termine
Stitichezza
Alterazioni di parametri di laboratorio: Iperuricemia (aumento dell'acido urico nel sangue); Ipoalbuminemia (diminuzione del livello di calcio nel sangue); Ipoproteinememia (diminuzione della quantità di proteine nel sangue); Calcolosi renale (formazione di calcoli nelle vie urinarie)
Acidosi (aumento di sostanze acide nel sangue)
Ritardo della crescita

TABELLA 2: INDICAZIONI E CONTROINDICAZIONI ALL'USO DELLA DIETA CHETOGENICA

Principali indicazioni	Controindicazioni
Malattie metaboliche Deficit della proteina di trasporto del glucosio (GLUT-1) Deficit di piruvato deidrogenasi (PDHD) Disordini mitocondriali complessi	Absolute Deficit carnitina Deficit carnitina palmittol transferasi I o II Deficit carnitina triacilcarnitina Deficit beta ossidazione acidi grassi Deficit piruvato carbossilasi Porfiria
Epilessia Epilessia mioclonica severa dell'infanzia (Sindrome di Dravet) Epilessia refrattaria Intolleranza severa ai farmaci antiepilettici	Relative scarsa motivazione e collaborazione del paziente e caregivers

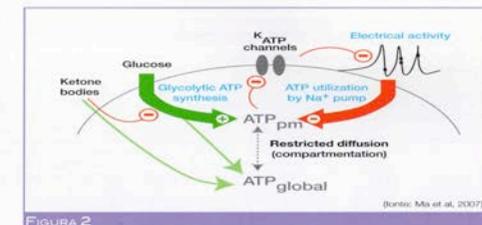
E' essenziale condurre uno screening preliminare clinico e biochimico (plasma, urine e, in alcuni casi, liquor) per escludere la possibilità di un errore congenito del metabolismo che possa essere aggravato dalla dieta.

MECCANISMO D'AZIONE DELLA DIETA CHETOGENICA

Sebbene siano trascorsi più di novant'anni dalla prima applicazione della dieta chetogenica come terapia dell'epilessia, ancora oggi sono in discussione l'agente ed il meccanismo d'azione. Il punto cardine della dieta chetogenica è sempre stato la chetosi e la possibilità di dosare il beta-idrossibutirrato ha fatto sì che gran parte dell'attenzione si sia concentrata sul ruolo dei corpi chetonici come mediatori. Sono state avanzate numerose ipotesi che, in ordine cronologico, hanno riguardato:

- 1) effetto inibitorio dell'acidosi cerebrale. Questa ipotesi è stata abbandonata poiché non sono state dimostrate alterazioni del pH cerebrale;
- 2) alterazioni idroelettrolitiche: anche in questo caso le variazioni osservate nei primi studi non sono state confermate;
- 3) aumento degli acidi grassi polinsaturi (PUFA) con azione stabilizzante sulle membrane;

- 5) alterazione dei neurotrasmettitori cerebrali, la più significativa delle quali è l'aumento dei livelli di acido gamma-aminobutirrico (GABA) che ha un'azione inibitoria;
- 6) effetto neuroprotettivo dei corpi chetonici. Su tale meccanismo è basata l'ipotesi di applicazione della dieta chetogenica in alcune malattie degenerative cerebrali;
- 8) attivazione di canali per il potassio citoplasmatici o di membrana ATP dipendenti la cui apertura è stimolata dalla diminuzione dell'ATP submembrana dovuta all'effetto inibitorio della dieta chetogenica sulla glicolisi (figura 2); Appare quindi evidente che gli studi finora condotti non hanno portato ad una risposta definitiva e sono quindi necessari ulteriori studi per chiarire l'esatto meccanismo ed i mediatori coinvolti. Probabilmente i meccanismi sono multipli, paralleli e sinergici.



Obiettivi generali del progetto

- Sviluppare una **struttura linguistica** per l'analisi di documenti informativi scritti per specialisti, pazienti e operatori sanitari:
 - **Valutare criticamente**, comprendere e superare i limiti della comunicazione scritta in ambito sanitario
 - **Creare nuove forme di documenti informativi** sia per la comunicazione esperto-esperto (medici di diverse specialità), sia per la comunicazione esperto-non esperto (medico-paziente/caregiver)
- Analizzare il **genre set** (Bhatia 2004), le tipologie testuali, della **comunicazione informativa sanitaria** nel caso delle malattie croniche (EPILESSIA) per **determinare un modello** che possa essere utilizzato nello **sviluppo di nuovi materiali e risorse informative** che aumentino l'*health literacy* nei pazienti/caregivers per poter **scegliere più consapevolmente** tra i trattamenti proposti

Obiettivi specifici del progetto

- Analizzare i **generi comunicativi** utilizzati nel **contesto di origine della KD** (USA e UK) per la diffusione del trattamento dietoterapico:
 - GENERI CLASSICI: brochures, leaflets, booklets, etc.
 - GENERI DEI NUOVI MEDIA: presentazioni ppt, webpages, blogs, Facebook posts, Twits, Youtube broadcastings
- Individuare le **best practices comunicative** partendo dal contesto del discorso per poi considerare le **strategie discorsive** volte a migliorare la comunicazione scritta sanitaria (es. strategie di **divulgazione scientifica**, ruolo della **multimodalità**, livello di **tecnicismi** utilizzati, grado di **esplicitazione** e **reformulazione** tipici della comunicazione interdiscorsiva, ruolo del **discorso promozionale**)
- **Adattare le best practices** individuate al contesto italiano

Metodologia

- Il progetto adotterà una **metodologia a più livelli** che seguirà diversi step e può essere definita “**testografica**” (Alexander 2000) o basata su principi di “**etnografia testuale**” (Swales 1998) → uso sia di strumenti di RICERCA QUALITATIVA (Oppenheim 1992; Kitzinger 2000) sia di GENRE ANALYSIS.
 - RICERCA QUALITATIVA: per esplorare il **contesto sociale** in cui la comunicazione scritta si iscrive;
 - GENRE ANALYSIS: per avere una comprensione completa della **struttura testuale** dei documenti coinvolti nella divulgazione scientifico/sanitaria della terapia → la **comprensibilità** dell’informazione è spesso **condizionata** dalle aspettative che si hanno sulla particolare **struttura di un genere testuale** (Berkenkotter/Huckin 1985)

Fasi del progetto

- Durata del progetto 36 mesi

Fase 1

- **Analizzare le attuali pratiche comunicative sulla KD implementate in Italia – conoscere la target audience**
- Raccolta materiali informativi distribuiti ai pazienti
- Questionario mirato a verificare i bisogni informativi dei genitori, dei medici coinvolti e la loro percezione dei documenti al momento presenti (expert-expert; expert-lay)
- ISQ QUESTIONNAIRE (Information Satisfaction Questionnaire) (Loblaw et al. 1999) somministrato a pazienti/caregivers (n° potrebbe dipendere da reclutamento) e ai neurologi/epilettologi (n° da definire), valuterà su una scala Likert a 5 punti, da “molto insoddisfatto” a “molto soddisfatto”, la qualità delle informazioni in termini di comprensibilità, accuratezza, credibilità, rilevanza, convenienza d’uso
- Focus group (Kitzinger 2000) organizzati in collaborazione con le dietiste per verificare come i genitori abbiano conosciuto la dieta, dove abbiano reperito le prime informazioni, le loro aspettative nei confronti della KD e le loro idee per migliorare le informazioni sulla KD

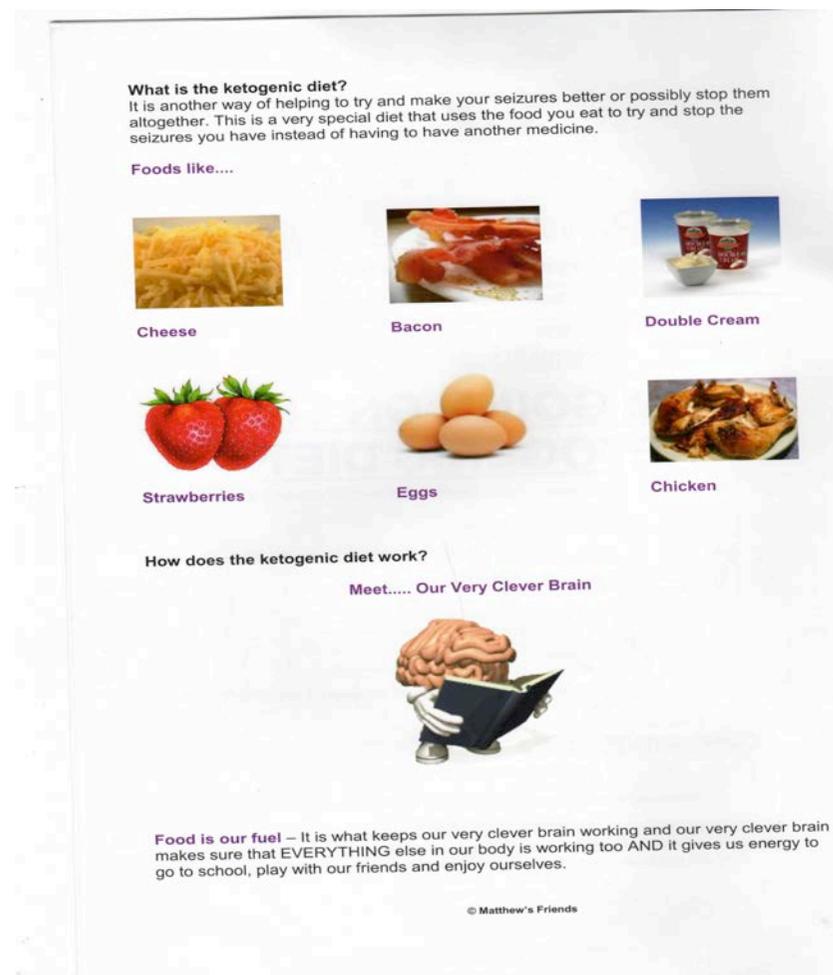
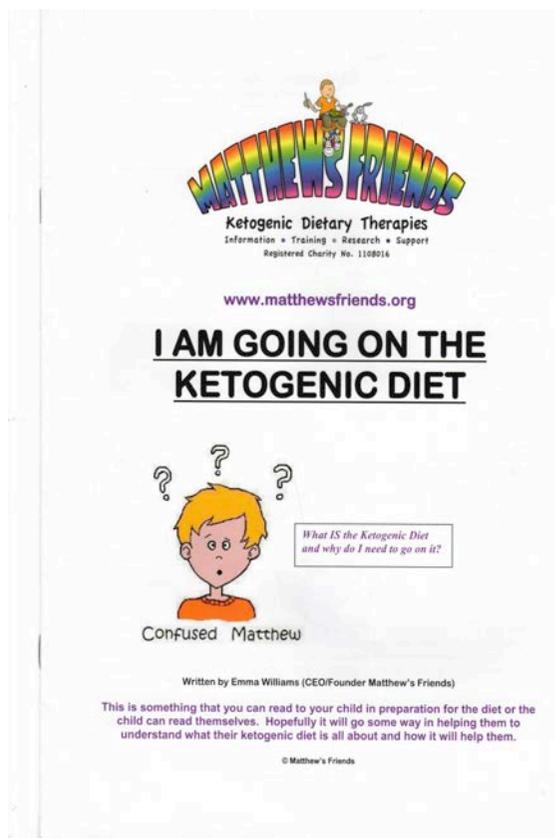
Fase 2

- **Analizzare le attuali pratiche comunicative implementate nel contesto di origine UK-USA**
- Raccolta dei materiali offerti dalle due fondazioni comprendendo sia generi classici (brochures, leaflets, booklets), sia new media (webpages, Facebook posts, Twits, Youtube broadcastings)
- Genre analysis (Bhatia 1993, 2004; Swales 1990, 1998) → MACRO-ANALISI → mosse retoriche di ciascun genere e loro funzione pragmatica e comunicativa (es. definire, informare, spiegare ecc.)
- Corpus analysis (Hunston, 2002; Biber et al. 2007) → MICRO-ANALISI → strategie di divulgazione (Calsamiglia/Van Dijk 2004), tra cui multimodalità e lessico, volte a chiarire le nozioni della KD; ruolo del metadiscorso (Hyland 2005) nel determinare la struttura testuale (*textual metadiscourse*) e nel creare una relazione con il lettore (*interpersonal metadiscourse*); ruolo del linguaggio promozionale nel reclutamento nuovi specialisti/ pazienti
- Visita a Ketoclinic a Lingfield → osservazione etnografica delle loro iniziative (es. Introductory Ketodays); comunicazione complementare ai documenti scritti; raccolta materiale.

Fase 3

- **Produzione materiale informativo e somministrazione a target group di genitori e di specialisti**
- Validazione risultati attraverso un secondo questionario volto a verificare la completezza delle informazioni ricevute e la loro attitudine patient-centeredness seguendo lo schema proposto da Meade/Bower (2000)

Fase 2: Primi generi raccolti -booklets



Fase 2: Primi generi raccolti -booklets

Replacing the Carbohydrates – The **STOP** and **SWAP** way

Ideally we need to swap the red high carbohydrate foods with much lower ones which can be eaten more freely. We have given some ideas in this booklet and recipes can be found at www.matthewsfriends.org. You can also obtain recipes from your dietitian.



Fully Loaded



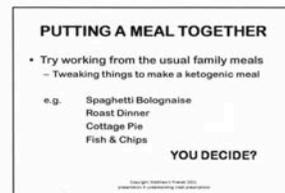
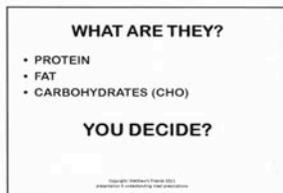
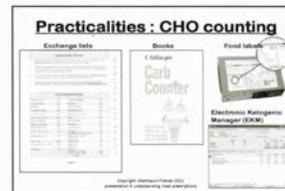
Carbs = **STOP** and **SWAP**

Keto Version



Lettuce leaves can be used instead of wraps and a type of keto 'bread' can be made. You can also make things like pastry, pizza bases, scones and crumbles as well as cakes and biscuits. There are prescription products available that can help make these kinds of things and although it may sound daunting the recipes for these are very easy to make and all available on the Matthew's Friends website. Shirataki or 'Miracle' Noodles can replace pasta and rice and are good to use with highly flavoured sauces. They also contain a good amount of fibre and can be purchased from on line low carbohydrate stockists and some high street health food shops. Raw grated cauliflower can be stir fried in oil or butter as a fake type of rice (don't boil it as it goes to mush!) High carbohydrate fruits and vegetables such as carrots and grapes can be replaced with low carbohydrate versions. Salad vegetables are the lowest in carbohydrates as are berries, such as blueberries. Chinese Leaf, bean sprouts, celery, mushrooms are all excellent in stir fries and very low in carbs.

Fase 2: Primi generi raccolti - ppt



What is a ketogenic diet?



Professor Helen Cross
Prince of Wales's Chair for Childhood
Epilepsy and chair of MF Medical
Board



- A **MEDICAL** treatment.
- Mimics fasting metabolism
- Alters fuel availability to brain
- It can be effective for ALL seizure types.

Fase 2: Primi generi raccolti -diaries

Section 1 What is epilepsy?

The different types of seizures

There are over 40 different types of seizures and everyone's epilepsy is unique to them. Classifying which seizure type(s) your child has experienced is important for the future management and outlook for your child's epilepsy.

Seizure types fall into two main categories – generalised seizures and focal (partial) seizures.

Generalised seizures

In these types of seizure the whole brain is affected by abnormal electrical disturbance and the child becomes unconscious of their surroundings. The following are some examples of generalised seizures.

Tonic-clonic seizures

These used to be known as 'grand mal' seizures. The seizure usually starts with a cry and a loss of consciousness resulting in the child falling to the ground. A 'tonic' or stiff phase then leads to a 'clonic' or jerking phase. Finally there may be confusion, often followed by sleep. In addition to the very obvious convulsive movements, an observer may see the lips turn blue and, if the tongue has been bitten, blood may trickle from the mouth with frothy saliva. It is possible that the child could be incontinent of urine, but this is by no means always the case.

Tonic seizures

These seizures are quite dramatic. The muscles stiffen and, if standing up, the child will fall heavily to the floor, usually backwards, and often receiving injuries to the back of the head. There is no jerking.

The diagram illustrates the classification of seizures. It is divided into two main categories: **FOCAL SEIZURES** and **GENERALISED SEIZURES**. A central brain diagram shows shaded areas representing sites of electrical activity. A legend indicates that a shaded area represents the site of electrical activity.

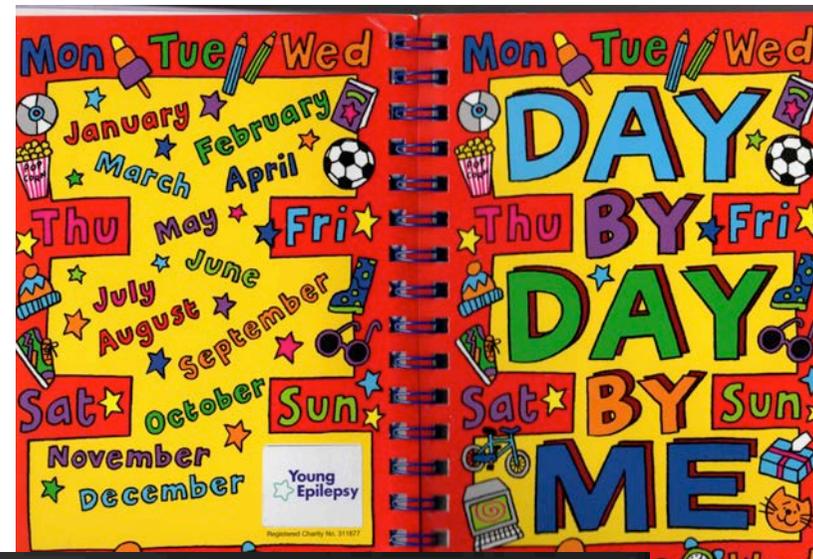
FOCAL SEIZURES (shaded area in the temporal lobe):

- Temporal lobe epilepsy
- When a focal seizure progresses into a generalised seizure it is called a **Bilateral Convulsive Seizure**
- Temporal lobe epilepsy is shown above, but electrical activity can also occur in other lobes causing:
 - Frontal lobe epilepsy
 - Parietal lobe epilepsy
 - Occipital lobe epilepsy

GENERALISED SEIZURES (shaded area covering the entire brain):

- Tonic: Person goes stiff and falls, no repetitive jerking
- Tonic-clonic: Person goes stiff and falls and has repetitive jerking
- Atonic: Person drops to the ground
- Absence: Person stares blankly for a few seconds
- Myoclonic: Person has short jerky movements

Fase 2: Primi generi raccolti -diaries



DIFFERENT KINDS OF SEIZURES

There are lots of different kinds of seizures. The type of seizure you have depends on how much, and which parts, of your brain have been affected by over-excited electrical messages. If the whole of your brain is affected, it's called a **generalised seizure**; and if only a part of your brain is affected, it's called a **partial seizure**.



GENERALISED SEIZURES:

Seizures that affect the whole of your brain are known as **generalised**. There are lots of different types, and one type is called an **absence seizure**. During an absence seizure, you may stare and look blank, and not be aware of what is going on around you. Your parents or teachers may say you look as if you are daydreaming.

Another type of generalised seizure is the **tonic-clonic seizure**. When this happens you may make a noise, become stiff, fall down (if standing) and then have jerking of your arms and legs. When you go stiff, that is the **tonic bit**, and when your arms and legs are jerking, that's the **clonic bit**. There are other types of generalised seizures that are just tonic or clonic.

If you want to find out more about these and other seizures (such as myoclonic and atonic) look at the book list and website suggestions further on in the diary.



PARTIAL SEIZURES:

If only a part of your brain is affected it's known as a **partial seizure**. When this happens you may be aware of everything that's going on around you, but have a strange taste or smell, or an odd feeling in your tummy and you may feel scared. You might also have a funny twitch somewhere such as on your face or fingers. These types of seizures are called **simple partial seizures**.

If you have a seizure called a **complex partial seizure**, you may become confused or do unusual repetitive movements such as pulling at your clothes. You might do other things such as smack your lips together or make chewing movements.

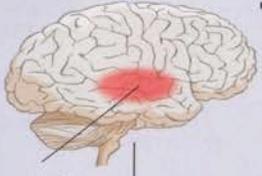
© Chris Corr 2009

Fase 2: Primi generi: diaries



Seizures

Focal seizures



Temporal lobe epilepsy

Temporal lobe epilepsy is shown above, but electrical activity can also occur in other lobes causing:

- Frontal lobe epilepsy
- Parietal lobe epilepsy
- Occipital lobe epilepsy

Generalised seizures

Tonic
Person goes stiff and falls, no repetitive jerking

Absence
Person stares blankly for a few seconds

Atonic
Person drops to the ground

Tonic clonic
Person goes stiff and falls and has repetitive jerking

Myoclonic
Person has short jerky movements

When a focal seizure progresses into a generalised seizure it is called a **Bilateral Convulsive Seizure**

● Areas of electrical activity

Generalised seizures

(Don't forget you can come back to read all this medical stuff later if you prefer).

Tonic clonic seizures
These seizures can start with a cry as air is forced out of the lungs. The person then becomes stiff and falls to the ground unconscious. The 'tonic' (or stiff) phase then leads to a 'clonic' (or jerking) phase. After the seizure (usually around 1 - 3 minutes), the person may be confused and need to sleep.

Absence seizures
These seizures may happen many times a day and put the person in a brief trance-like state. They'll stare blankly into space and be unresponsive - usually for about 5-10 seconds. Then they'll snap back, so these episodes may not even be noticed. (And that's why, before the person has been diagnosed as having these sort of seizures, their lack of response when being spoken to has often led to them being told off for not paying attention).

Tonic seizures
These seizures are quite dramatic. The muscles stiffen and, if standing up, the person will fall heavily to the floor, usually backwards (ouch!). There is no jerking.

Atonic seizures
These can also be quite dramatic because muscle tone is lost, causing the person to go all floppy and fall to the ground. That's why they are often called 'drop attacks'. (Another name is 'astatic' seizures).

Myoclonic seizures
During myoclonic seizures, the muscles jerk rather as if the person has had some sort of electric shock. Seizures often happen just after waking, or when the person is tired, before going to bed. There is a loss of consciousness, but it's hardly noticeable because it lasts such a short time. Sometimes these seizures happen in 'clusters' (that means you get a string of them one after another).

Fase 2 – primi generi: new media an overview

- <http://site.matthewsfriends.org>
- <http://www.charliefoundation.org>

- <https://www.youtube.com/watch?v=SV9ezyiTi18>
- <https://www.youtube.com/watch?v=2W1j5VFLQ7s&list=PLhvtCheeglHZj3uWoU9DqZsj9LIM8yBSc>

- <https://www.facebook.com/TheCharlieFoundation>
- <https://www.facebook.com/matthewsfriends>

Risultati attesi

- Risultati attesi sia da un punto di vista descrittivo-teorico sia applicato.
 - TEORICO-DESCRITTIVO:
 - 1) Descrizione sistematica dei sistemi generi utilizzati nel discorso delle campagne informative pediatriche sulle malattie croniche;
 - 2) Descrizione sistematica della struttura dei generi analizzati
 - 3) Identificazione delle strategie di divulgazione, in particolare ci si aspetta:
 - uso intensivo di metadiscorso;
 - forme di coinvolgimento del lettore;
 - uso intensivo di definizioni, riformulazioni, esemplificazioni e analogie;
 - Uso mirato della relazione parola-immagine e di riferimenti intertestuali.
 - APPLICATO
 1. Creazione materiali grazie all'approccio interdisciplinare e la collaborazione del Dip. di Studi Linguistici e Culturali e il Dip. di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze per l'individuazione di un protocollo nazionale che possa essere offerto ai centri che vogliono offrire la KD per le epilessie farmacoresistenti nei pazienti pediatrici;
 2. Creazione sito web e applicazione per il calcolo della dieta grazie alla collaborazione con il Dip. Di Ingegneria Informatica e delle Telecomunicazioni;

Conclusioni: impatto scientifico e socio-economico

- Il progetto potrebbe fornire **framework** che potrebbe essere utilizzato per altre campagne informative sanitarie
→ sia da un punto di vista expert-expert, sia expert-lay;
- La creazione del **protocollo comunicativo nazionale** sulla KD potrebbe fornire informazioni mirate e controllate aumentando la compliance dei neurologi/epilettologi e aiutando i genitori in una scelta più consapevole e rendendoli più indipendenti nella gestione del trattamento
→ **miglioramento qualità della vita + riduzione costi SSN** (diminuzione delle operazioni chirurgiche che costano con follow-up € 3619 vs. € 1360 di inizio dieta e successivi 3 appuntamenti di follow-up).

Bibliografia

- Ass Ita Com Pubb Ist. (2006) Documento di indirizzo sulla comunicazione pubblica in sanità
- Ådel, A & Reppen, R (eds) (2008) *Exploring Discourse through Corpora*. Amsterdam: Benjamins
- Alexander, K (2000) Writing up/writing down: literate practices in mental boarding home. *Literacy and Numeracy Studies* 10,1/2: 22-38
- Bautista, E, Tannahill G, Namrata K & Wludyka P (2009) The association between health literacy and outcomes of care among epilepsy patients. *Seizure* 18:400-404.
- Berkenkotter, C and Huckin, T (1995) *Genre Knowledge in Disciplinary Communication: Cognition/Culture/Power*. Lawrence Erlbaum, Hillsdale
- Biber, D, Connor, U & Upton, T (2007) *Discourse on the Move: Using Corpus Analysis to Describe Discourse Structure*. Amsterdam: John Benjamins
- Bigi, S (2010) Analysing doctor-patient communication: methodological issues. *Boullletin suisse de linguistique appliqué* 2: 133-145.
- Calsamiglia, H & Van DiJk, T (2004) "Popularization Discourse and Knowledge about the Genome", *Discourse & Society*, 15/4 369-389
- Clerehan, R, Buchbinder, R & Moodie, J. (2005) A linguistic framework for assessing the quality of written patient information: its use in assessing methotrexate information for rheumatoid arthritis. *Health Education Research*, 20/3: 334-344
- Coulthard, M. (1994) On analysing and evaluating written text. In: Coulthard M., *Advances in written text analysis* London: Routledge.
- Coupland, J & Williams, A (2002) Conflicting discourses, shifting ideologies: pharma- ceutical, 'alternative' and feminist emancipatory texts on the menopause. *Discourse and Society* 13/4:419-45.
- Dixon-Woods, M (2001) Writing wrong? An analysis of published discourses about the use of patient information leaflets. *Social Science & Medicine* 52:1417-1432
- Dray, S & Papen, U (2004) Literacy and Health: towards a methodology for investigating patients' participation in healthcare. *Journal of Applied Linguistics* 1/3:311-332
- Elliot J, Charyton C, Long L (2007) A health literacy assessment of the National Epilepsy Foundation Web site. *Epilepsy & Behavior* 11:525-532
- Eysenbach, G & Kohler, C (2002) How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 324/9
- Halliday, M & Hasan, R (1989) *Language, Context and Text: Aspects of Language in a Social-Semiotic Perspective*. Oxford: Oxford Univ Press
- Hunston, S. (2002) *Corpora in Applied Linguistics*. Cambridge: Cambridge University Press
- Hyland, K (2005) *Metadiscourse*. London: Continuum
- Kalichman S (2000) Health literacy and health-related knowledge among persons living with HIV/AIDS. *AJPM* 18/4:325-31
- Kitzinger, J (2000) Focus groups with users and providers of health care. In Pope, C & Mays, N (eds) *Qualitative Research in healthcare*. 2nd edition, London: BMJ Book
- Loblaw, D, Bezzak, A, & Bunston, T (1999) Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: The Princess Margaret Hospital satisfaction with doctor questionnaire. *Journal of Clinical Oncology* 17/6, 1931-193
- Lupton, D (1992) Discourse analysis: a new methodology for understanding the ideologies of health and illness. *Australian Journal of Public Health* 16(2):145-50
- Molina, L (2001) Readability of education materials and informed consent forms for women seeking surgical sterilization. *Journal of Gynaecology and Obstetrics* 73/2:177-8
- Mead N, Bower P (2000) Measuring patient-centredness: a comparison of three observation-based instruments. *Patient Education and Counseling*, 39, 71-80
- Nicholas, D, Huntingdon, P, Williams, P & Blackburn, P (2001) Digital health information and health outcomes. *Journal of Information Science* 27(4):265-76
- Payne, S, Large, S, Jarrett, N & Turner, P (2000) Written information given to patients and families by palliative care units: a national survey. *Lancet*, 355,1792
- Ratzan S, Parker R (2000). Introduction. In: Selden C et al (eds) *National library of medical current bibliography in medicine: health literacy*. NLM Pub
- Seale, C (2001) Sporting cancer: struggle language in news reports of people with cancer. *Sociology of Health and Illness* 23/3:308-29
- Seidel, G (1990) Thank God I said no to AIDS: on the challenging discourse of AIDS in Uganda. *Discourse and Society* 1/1:612-84
- Schillinger D et al (2002) Association of health literacy with diabetes outcomes. *Am Med Assoc*;288/4:475-82
- Wall, G (2001) Moral constructions of motherhood in breastfeeding discourse. *Gender and Society* 15/4: 592-610



LA COLLABORAZIONE TRA MEDICO E LINGUISTA: *Il Caso Della Dieta Ketogena*

Silvia Cavalieri

silvia.cavalieri@unimore.it

*Healthy Reasoning:
la comunicazione efficace
nella cura delle malattie croniche
Giovedì, 27 novembre 2014*

UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



 Dipartimento di
Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze



Centro Interuniversitario
di Ricerca