

WEB

Medicina narrativa, se le storie dei malati cambiano le cure

Consensus conference all'Istituto superiore di sanità per creare percorsi condivisi nei servizi sanitari. E' la fase finale della ricerca online con le risposte di migliaia di lettori di Repubblica.it. Analisi dei dati di *MAURIZIO PAGANELLI*



UNA tre giorni di consultazione ai massimi livelli all'Istituto Superiore di Sanità per far uscire la Medicina Narrativa dal limbo dell'appendice psicologica "umanizzante" e farla entrare a pieno titolo nella pratica clinica e dei servizi sanitari come componente essenziale del percorso diagnostico-terapeutico in Italia. I pilastri sono le "buone pratiche" realizzate e le ricerche: la più vasta che, in questa occasione si porta a conclusione, è quella condotta su migliaia di pazienti e familiari con i questionari e le storie raccontate su Repubblica. it nell'ambito dell'iniziativa ["Viverla tutta" svolta tra settembre 2011 e marzo 2012](#). Tra domani e venerdì un "brain trust" di 25 specialisti arriverà a stilare le basi metodologiche per una visione condivisa (Consensus conference) e linee guida applicative. «Siamo, credo, ad una svolta nel percorso delle medicina narrativa basata sulle evidenze scientifiche», racconta Stefania Polvani, della Asl 10 di Firenze, che al convegno internazionale dell'Iss, a Roma, riporterà, venerdì mattina, l'analisi delle 812 storie dei lettori di Repubblica.it, dopo aver studiato oltre 2mila questionari.

Recentemente si sono moltiplicate le iniziative che propongono [la narrazione come strumento utile o "terapeutico"](#): oggi a Milano l'Istituto Nazionale dei Tumori con Salute Donna onlus rilancia con "Oncostories" il "valore curativo della comunicazione tra medici e pazienti"; la Fondazione e Lega per l'epilessia sui racconti dei malati ha promosso un concorso e un libro; così i leucemici dell'Ail, in chiave ancor più letteraria, storie raccontate insieme alla scuola Holden di Baricco; i diabetici dell'Amd dedicano un sito ai racconti dei pazienti; l'Associazione Vivere senza dolore ne ha fatto ricerca e slogan ("Parole del dolore"). Ma il passaggio più complesso, obiettivo dell'Iss con il Centro malattie rare e della Consensus conference, riporta ad una "rivoluzione di paradigma" dei servizi sanitari. «Ascolto e centralità della persona per diagnosi corrette e più veloci, alleanza terapeutica per una verifica costante e aderenza alla terapia: sempre meno artigianalità, buonismo flash, cure paternalistiche», segnala l'esperta. L'analisi delle 812 brevi storie di repubblica.it fornisce già alcune indicazioni.

Il 75% ha riguardato storie di malattie croniche (44% delle quali oncologiche); il 19% malattie rare. La griglia utilizzata separa i racconti in base a tre filoni: chi parla della patologia intesa come lesione organica (disease); chi della sua esperienza della malattia (illness); chi dei rapporti sociali legati allo star male (sickness). Il 49% delle storie narra di illness; il 35% di disease; il 16% di sickness. «Nelle malattie rare il peso della patologia (disease), bisogni di cura, ritardi di diagnosi, iter infiniti per capire e sapere, incidono di più», spiega Polvani, «mentre nell'Alzheimer, dove sono i familiari a raccontare, preponderante è la sickness, i bisogni assistenziali, la difficoltà nella quotidianità, le strutture di inserimento, l'associazionismo e i gruppi di autoaiuto». Il team di lavoro (Stefania Polvani, Federica Biondi, Ilaria Sarmiento, Federico Trentanove), utilizzando il programma di elaborazione "Envivo", si è poi andato a "leggere" i concetti ricorrenti nelle storie.

Così nell'illness aspetti emotivi (30%), quotidianità (20%), percezione della malattia (19%) e qualità della vita (18%) sono preponderanti. Nel disease sono difficoltà e ritardi di diagnosi (48%) e tipo di trattamento (44%) ad emergere. Gli elementi di sickness sono al 61% legati alle relazioni, soprattutto extra-familiari (43%), con i sanitari (25%) e con amici e colleghi (15%); un problema consistente riguarda (25%) l'accesso ai servizi e gli aiuti domiciliari. «Sono tutte indicazioni chiare per un servizio sanitario che si vuol dire efficiente e di supporto nel percorso diagnostico- terapeutico e post-ospedaliero », sottolinea Polvani. E a leggere quelle storie non vi è solo negatività o dolore: vi è progettualità, buonsenso, ironia, filosofia. «Si tratta di elaborare percorsi possibili, anche nei questionari che accompagnano il paziente con la cartella clinica: a Firenze»,

conclude l'esperta, «abbiamo creato diversi approcci a seconda delle patologie e dei reparti. Ora c'è pure un osservatorio nazionale (Omni.web.org). La Consensus conference può rappresentare una sfida ai singoli operatori e all'intero sistema sanitario».

L'alleanza terapeutica come "scelta saggia" ("Choosing wisely") collegata alla medicina basata sull'evidenza (Evidence based medicine)?

Io Donna – Corriere della Sera

SALUTE

Medicina narrativa:

"Dica 33. Anzi, racconti la sua storia"

Focus sui racconti dei malati. E sulla capacità dei medici di ascoltare. La nuova disciplina mette al centro i pazienti e le loro esperienze. Da scrivere anche sul web. Per diagnosi personalizzate e condivise. E costi minori sul sistema sanitario

di Anna Maria D'Urso - 17 giugno 2014



Una dottoressa ascolta la storia del paziente per fare una diagnosi più accurata

"Leggere" il paziente come un romanzo. È quello che fa **la medicina narrativa**, una nuova filosofia di cura che **ascolta le storie dei pazienti e le trasforma in uno strumento per la diagnosi**. Un lusso in tempo di crisi e di tagli alla sanità pubblica? "No. Perché dare voce al singolo malato, lasciare spazio alla biografia oltre che alla biologia, migliora il sistema sanitario, è un tentativo di risparmio" dice la dottoressa Stefania Polvani, sociologa della Asl 10 di Firenze che ha seguito il laboratorio sperimentale di medicina narrativa, progetto coordinato dall'Istituto superiore di sanità (Iss) in collaborazione con Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia.

Dalla teoria alla pratica, questa giovane disciplina sta già "contagiando" i reparti: "A Firenze alla Asl 10 nel reparto di cardiologia e in quello di terapia intensiva i medici e gli infermieri sono attenti alle esperienze della malattia raccontata dai ricoverati. Con le donne è facile, hanno più voglia di raccontare" sottolinea Stefania Polvani. Chi è stato qualche giorno in cura o ha assistito un parente lo sa: gli ospedali sono straordinariamente ricchi di storie biografiche che si ascoltano nei reparti, in corsia. Un patrimonio di conoscenza che non deve essere sprecato. **Per non restare solo uno**

sfogo la narrazione deve essere elaborata ed entrare nel processo di cura. “L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica medico-malato, lasciando spazio alla relazione”, dice Domenica Taruscio, direttore dell'Iss di Roma, sede del secondo congresso internazionale di medicina narrativa e malattie rare (13 giugno 2014). L'autobiografia terapeutica può iniziare con la campagna Viverla Tutta promossa con il sostegno di Pfizer, sulla piattaforma virtuale e interattiva. “La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. **Obiettivo: la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso**” dice professor Sandro Spinsanti dell'istituto Giano di Roma. Tante le storie sospese tra salute e malattia narrate del libro *Le trame della cura* di Alfredo Zuppirolo, cardiologo (Emmebi Edizioni Firenze, collana di medicina narrativa).

Un futuro di cartelle cliniche integrate con la biografia del paziente? Il progetto di partenariato europeo S.T.o.Re - Story Telling on Record (vedi link <http://www.storeproject.eu/>) coordinato dall'Iss con altri cinque Paesi europei, va in questa direzione: “Riportare il malato al centro del processo di cura” afferma Maria Vaccarella, ricercatrice presso il Centre for the Humanities and Health del King's College di Londra.

SOLE 24 ORE - nòva

medicina narrativa

15 Giugno 2014

Consensus Conference all'Istituto Superiore di Sanità sulla medicina narrativa: nasce un nuovo paradigma

Dall'11 al 13 giugno si è svolta a Roma la *Consensus Conference sulla medicina narrativa*, promossa dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Una giuria di esperti, medici, associazione dei pazienti si è confrontata sulla definizione di linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica. I partecipanti hanno cercato di circoscrivere, capire, organizzare un ambito sfuggente, difficile, stratificato, con l'aiuto di un'analisi dettagliata e attenta di 1.600 studi e sperimentazioni, offerta da un pool di studiosi ed esperti. La ricerca della "prova" ha rischiato di paralizzare il gruppo. Quali studi, evidenze, trial mostrano che la medicina narrativa è efficace, funziona? Interrogativi che potevano paralizzare e spaventare. Ma la giuria non si è fatta intimidire e ha sancito in modo chiaro e senza equivoci possibili la fine della contrapposizione o della coabitazione indifferente tra *evidence based medicine* e *narrative based medicine*.

Sintetizza in modo efficace il lavoro della giuria il presidente Sandro Spinsanti, fondatore dell'Istituto Giano di Roma e protagonista delle *medical humanities* in Italia.

"La medicina esiste per come la raccontiamo". Spinsanti racconta che la giuria è partita da quello che la medicina narrativa non è:

1. non è una nuova disciplina medica, "non è '*nell'epoca del farmaco, 22 gocce di poesia*', oppure '*come la letteratura mi ha salvato la vita*'".
2. non è l'aneddotica del paziente o il medico gentile che chiede anche qualcosa di me, oltre che gli esami diagnostici.

Ecco cos'è, nella definizione offerta dalle Linee di indirizzo:

"Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere, e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)". E ad integrazione della definizione principale: *"La medicina narrativa (NBM) si*

integra con l'Evidence Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate". "La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura".

La medicina narrativa è l'integrazione delle narrazioni del paziente nella pratica clinica. E' l'elemento che consente quella personalizzazione della diagnosi e della cura che migliorano l'efficacia e l'aderenza terapeutiche. La medicina narrativa è una "*tailored medicine*" come ricorda Spinsanti.

Le linee di indirizzo vanno di fatto oltre la triade *disease*, *illness* e *sickness*, collegata a una medicina narrativa rimasta marginale e confinata soprattutto nell'ambito infermieristico e assistenziale. Raramente infatti i 1.600 casi studiati coinvolgono i medici. La *Consensus Conference* non offre una nuova definizione, ma un nuovo paradigma, che riconosce la centralità in medicina della commistione tra scienze nomotetiche e scienze idiografiche. La **malattia** è una classificazione, il **malato** è un soggetto che rientra in una classificazione, la **persona malata** è un intreccio unico e irripetibile di universali. Le linee di indirizzo riconoscono la medicina narrativa come mediatore dell'unicità individuale, storica e sociale, nell'universale della categoria medica.

Ma cosa ha reso possibile oltrepassare il territorio che la stessa NBD si era costruita, autoconfinandosi nella *illness* /*sickness*? Prima i medici erano tutti ciechi? Incapaci di capire i bisogni dei pazienti? Non possiamo dimenticare che la relazione medico-paziente e i fondamenti dell'efficacia della cura sono storicamente, socialmente, politicamente e culturalmente determinati. La percezione di distanza e di possesso di un sapere esclusivo e inattuabile, erano, in passato, parte integrante dello status del medico e della sua competenza ed efficacia nell'immaginario collettivo e dei pazienti. Progressivamente tutto questo è cambiato.

La *Consensus Conference* ha basato le sue Linee di indirizzo sull'analisi di 1.600 casi, ricerche, sperimentazioni di medicina narrativa. Il progetto è partito però in un modo insolito per l'Istituto Superiore di Sanità. Il lavoro che ha portato alle linee di indirizzo è infatti iniziato con la campagna "**Viverla tutta**" del 2011 lanciata su Repubblica.it con il coinvolgimento di un team integrato pubblico-privato: il Centro Nazionale Malattie Rare, il laboratorio narrativo della ASL 10 di Firenze, Pfizer Italia, la European Society for Health and Medical Sociology. Con la raccolta di storie di malattia online, "**Viverla tutta**" ha costruito lo sguardo che ha reso possibile il risultato della *Consensus Conference*. Ha fatto percepire il nuovo paradigma.

Le storie e le comunità online di pazienti, un *crowdknowledge* e un *crowdcaring* diffuso e accessibile, hanno cambiato totalmente il rapporto medico-paziente, la definizione di salute e malattia, la definizione di efficacia. I pazienti creano online trame narrative condivise che ibridano *disease*, *illness* e *sickness*. Protetti da un nickname si raccontano

come individuo e classe al tempo stesso, fanno convivere in un'unica narrazione la definizione medica della patologia (la sclerosi multipla) e la sua personalizzazione (la "mia sclery"). Costruiscono insieme effetti placebo e nocebo dei farmaci. Questa non è la medicina narrativa, la medicina narrativa sancita dalla *Consensus Conference* è la pratica medica che ingloba queste narrazioni, che le assume come riferimento per un nuovo paradigma, è una narrazione della diagnosi e della cura che è co-costruita in trame fatte di segni, sintomi e simboli condivisi. Una *crowdmedicine* che non vive solo online ma anche nello studio del medico e nell'ospedale, una narrazione non più accessoria e riservata a infermieri illuminati, ma parte integrante della pratica medica.

Ad illustrazione immediata del potenziale del nuovo paradigma, subito dopo il verdetto della giuria, il progetto europeo **STORE** segna il prossimo e immediato obiettivo: la cartella clinica integrata con la storia del paziente.

Quasi in contemporanea, una *start up* americana annuncia il primo "wearable health record" per *google glass*. Una app che trasforma i google glass in una device per memorizzare le osservazioni cliniche. Ricordiamoci però che l'occhio, senza relazione, può uccidere e speriamo che la realtà aumentata sia, presto, anche narrativa.

Scienza basata sui racconti risorsa per malattie rare Esperti presentano linee di indirizzo a Conferenza Iss

11 giugno, 13:01



(ANSA) - ROMA, 11 GIU - La scienza basata sui racconti è una risorsa per la pratica clinica, soprattutto per quanto riguarda le malattie rare. Di qui la necessità di creare 'Linee di indirizzo' per l'utilizzo della 'medicina narrativa'. E' questo l'obiettivo della prima Consensus Conference promosso dall'Iss nell'ambito del protocollo d'intesa "Laboratorio Sperimentale di Medicina Narrativa", (coordinato dall'Iss), i cui partner sono Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia.

Dalla Conferenza di Consenso (a Roma l'11 e 12 giugno), deriverà un documento, frutto del lavoro di un panel multidisciplinare, che accoglierà contributi provenienti sia dalla comunità scientifica sia dalla società civile e sarà indirizzato agli operatori impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario.

"Negli ultimi anni - spiega il Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS, Domenica Taruscio - gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti, familiari e operatori sanitari, si sono moltiplicati. Come principale organo tecnico scientifico del Ssn, riteniamo doveroso promuovere l'elaborazione e la diffusione di linee di indirizzo che possano far luce, su cosa è la medicina narrativa e la sua utilità in modo che chi voglia utilizzare tale approccio possa orientarsi tra le numerose iniziative sul tema. Riteniamo che la medicina narrativa possa essere uno strumento prezioso, ancor più nelle malattie rare, e per questo da anni abbiamo avviato un laboratorio con attività di documentazione, ricerca, informazione e formazione". (ANSA).

Medicina narrativa, una risorsa per la pratica clinica. Ecco le linee di indirizzo Iss

Presentate oggi, nel corso di un [Convegno internazionale](#), le linee di indirizzo mirano a far luce su "cosa è" e "cosa non è" la medicina narrativa, per valorizzare quello che può essere uno strumento prezioso, a partire dalle malattie rare. [IL DOCUMENTO](#).



13 GIU - Da diversi anni, anche in Italia la medicina narrativa ha cominciato a farsi conoscere tra gli studiosi, nei convegni, in ambito formativo e in contesti meno specialistici. Proprio per fare chiarezza su tale approccio multidisciplinare, che dà importanza alle narrazioni nella ricerca, nella clinica e nell'organizzazione sanitaria, l'Istituto Superiore di Sanità ha promosso nei giorni scorsi la prima *Consensus Conference* sulle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", ed oggi, nell'ambito di un Convegno internazionale, è pronta a presentare il documento, frutto del lavoro di un panel multidisciplinare, che accoglierà contributi provenienti sia dalla comunità scientifica sia dalla società civile e sarà indirizzato agli operatori impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario.

"La narrazione è uno strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso", è uno dei presupposti di partenza delle Linee di indirizzo che mirano, in primi, a far luce su "cosa è" e "cosa non è" medicina narrativa in modo che chi voglia utilizzare tale approccio possa orientarsi tra le numerose iniziative sul tema. Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa? Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti? sono gli altri due fondamentali quesiti a cui le linee di indirizzo cercano di dare risposte. [Ecco il documento.](#)

13 giugno 2014

© RIPRODUZIONE RISERVATA

15/06/2014, 07:00

La voce del paziente nella cartella clinica È la dignità della «medicina narrativa»

«Narrare» la propria malattia e il rapporto con gli operatori sanitari fa bene alla salute e alla medicina. Non solo, è dare dignità ad un malato che si sente ascoltato e «considerato». Quindi non...

«Narrare» la propria malattia e il rapporto con gli operatori sanitari fa bene alla salute e alla medicina. Non solo, è dare dignità ad un malato che si sente ascoltato e «considerato». Quindi non solo il medico e l'infermiere, ma anche la voce del paziente trova spazio in una cartella clinica nell'era della medicina narrativa, un approccio che permette «decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate». È una promozione a pieni voti quella che emerge da una Consensus Conference sul tema promossa dall'Istituto superiore di sanità, che ha prodotto la prime raccomandazioni in Europa sulla medicina basata sui racconti dei malati. Linee di indirizzo presentate all'Iss di Roma, durante il convegno internazionale «Narrative Medicine and Rare Disease». L'iniziativa è nata nell'ambito del Laboratorio sperimentale di medicina narrativa, progetto coordinato dall'Iss in collaborazione con Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia, la prima compagnia biofarmaceutica al mondo.

«Alla luce delle esperienze presenti in letteratura e di quanto emerso in questi giorni dal confronto tra rappresentanti della comunità scientifica e della società civile - spiega il direttore del Centro nazionale malattie rare, Domenica Taruscio - riteniamo che la medicina narrativa possa essere utilizzata a beneficio dell'intero sistema sanitario. Può infatti promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, attraverso la consapevolezza del ruolo professionale e del mondo emotivo di ciascun operatore. L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica che permette di diminuire le cosiddette pratiche di medicina difensiva lasciando spazio alla relazione, che diventa uno strumento di comprensione della diagnosi e della cura».

Un esempio concreto di come la medicina narrativa possa essere utilizzata nella pratica clinica è il progetto di partenariato europeo «Store» (Story Telling on Record), coordinato dall'Iss con altri 5 Paesi: una cartella clinica integrata che unisca le informazioni del medico, dell'infermiere e più in generale dell'operatore sanitario con la storia e l'esperienza del paziente.

MALATTIE RARE

Grazie alla medicina narrativa pazienti protagonisti delle cure

I malati e i loro familiari raccontano e scrivono come percepiscono la malattia, l'atteggiamento verso la cura e come è cambiata la qualità della loro vita

15 giugno 2014



Uno strumento complementare alla terapia tradizionale: l'integrazione tra queste due realtà è una scelta vincente in particolare quando si tratta di malattie rare

La potenza delle singole storie raccontate dai pazienti sono un rimedio utile per raffinare e migliorare la qualità delle cure. E' una metodologia d'intervento clinico-assistenziale con una specifica competenza narrativa, strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista tra il paziente, il medico curante, l'operatore socio-sanitario e i familiari. E' un vero ponte tra malato e medicina "Alla luce delle esperienze presenti in letteratura e di quanto emerso in questi giorni dal confronto tra rappresentanti della comunità scientifica e della società civile - spiega il direttore del centro nazionale malattie rare, dottoressa **Domenica Taruscio** - riteniamo che la medicina narrativa possa essere utilizzata a beneficio dell'intero sistema sanitario. Può, infatti, promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, attraverso la consapevolezza del ruolo professionale e del mondo emotivo di ciascun operatore. L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica che permette di diminuire le cosiddette pratiche di medicina difensiva lasciando spazio alla relazione, che diventa uno strumento di comprensione della diagnosi e della cura". A questa conclusione sono giunti gli esperti in occasione della prima consensus conference

sulle 'linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative' promossa dall'Istituto Superiore di Sanità (iss) per raggiungere un accordo tra diverse professionalità rispetto a questioni sanitarie controverse e complesse, favorendo la scelta di orientamenti il più possibile uniformi nella pratica clinica per fornire ai pazienti la migliore qualità di cura. Le linee di indirizzo sono state presentate al convegno internazionale 'narrative medicine and rare disease' e sono delle raccomandazioni sul tema della medicina basata sui racconti nati nell'ambito del 'laboratorio sperimentale di medicina narrativa', un progetto coordinato dall'iss in collaborazione con Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia.

La medicina narrativa. E' una narrazione tratta dai colloqui tra coloro che curano e coloro che hanno bisogno delle cure, è questo il focus della medicina narrativa, aiutare a personalizzare l'assistenza come fosse una terapia sartoriale tagliata su misura per le singole persone. E' fondamentale che il team medico riconosca alla medicina narrativa uno strumento efficace e utile per l'empowerment organizzativo ed è importante lasciare libero l'intervistato di usare la modalità a lui più adeguata - dalla scrittura riflessiva alle interviste semi strutturate - e far sì che vi sia un risvolto concreto nella quotidianità delle cure. "Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa nei percorsi formativi universitari e di sanità pubblica - sottolinea il presidente della giuria della consensus conference, professor **Sandro Spinsanti** dell'Istituto Giannini di Roma - anche attraverso strumenti non convenzionali nelle aule di Medicina quali i social network, la letteratura, il cinema. Al tempo stesso occorre promuovere attività di ricerca che tengano presente l'integrazione tra la medicina basata sulla narrazione e quella basata sulle prove scientifiche". Durante il convegno è stato presentato un esempio in cui la medicina narrativa può essere utile nella pratica clinica con l'ausilio di una cartella clinica composta dalle informazioni del medico, dell'infermiere e dell'operatore sanitario con la storia e l'esperienza del paziente, il progetto di partenariato europeo si chiama 'story telling on record' (SToRe) coordinato dall'ISS e portato avanti con altri cinque Paesi europei. (GIOIA TAGLIENTE)

La scienza basata sui racconti, una risorsa per la pratica clinica

Autore: Redazione, 14 Giu 2014

L'11 e 12 giugno scorsi si è svolta la **prima Consensus Conference** promossa dall'Istituto Superiore di Sanità **sulla medicina narrativa**, che ha visto riuniti esperti italiani e stranieri per produrre un documento condiviso. Le "linee di indirizzo" per la messa in atto dell'approccio narrativo nel campo delle **malattie rare** e cronico-degenerative sono state comunicate ieri, 13 marzo 2014, in un Convegno internazionale all'ISS.

Da diversi anni, anche in Italia la medicina narrativa ha cominciato a farsi conoscere tra gli studiosi, nei convegni, in ambito formativo e in contesti meno specialistici. Proprio per fare chiarezza su tale approccio multidisciplinare, che dà importanza alle narrazioni nella ricerca, nella clinica e nell'organizzazione sanitaria, l'Istituto Superiore di Sanità ([ISS](#)) ha promosso la prima Consensus Conference sulle *"Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative"*, nell'ambito del protocollo d'intesa denominato *"Laboratorio Sperimentale di Medicina Narrativa"*, progetto coordinato dall'ISS, i cui partner sono Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia.

Dalla Conferenza di Consenso è derivato un documento, frutto del lavoro di un panel multidisciplinare, che ha accolto contributi provenienti sia dalla comunità scientifica sia dalla società civile e che sarà indirizzato agli operatori impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario.

"Negli ultimi anni, gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti e di loro familiari, come anche di operatori sanitari, si sono moltiplicati: come principale organo tecnico scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, riteniamo sia doveroso promuovere l'elaborazione e la diffusione di linee di indirizzo che possano far luce, in primis, su cosa è e cosa non è medicina narrativa – **spiega il Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS, Domenica Taruscio** –, in modo che chi voglia utilizzare tale approccio possa orientarsi tra le numerose iniziative sul tema. Riteniamo che la medicina narrativa possa essere uno strumento prezioso, ancor più nelle malattie rare, e per questo abbiamo avviato, da diversi anni, un laboratorio con attività di documentazione, ricerca, informazione e formazione. Tuttavia, siamo fermamente convinti che sia giunto il momento di riunire allo stesso tavolo professionalità, competenze e conoscenze diverse per elaborare linee di indirizzo evidence based mirate all'utilizzo e all'implementazione della medicina narrativa nella pratica clinica. Un obiettivo arduo, che ci auguriamo di raggiungere facendo convergere la dimensione del convegno scientifico e quella del dibattito pubblico, dando spazio alla maggiore pluralità di voci possibile, grazie allo strumento scelto, la Conferenza di Consenso".

Le linee di indirizzo cercheranno di fornire le risposte a tre quesiti: 1. Che cosa è la medicina narrativa? 2. Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa? 3. Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti?

Si tratta del primo evento scientifico-divulgativo di questo tipo in Europa. Della Giuria, presieduta da **Sandro Spinsanti** dell'Istituto Giano di Roma, hanno fatto parte esperti e rappresentanti di società scientifiche, associazioni di pazienti ed istituzioni italiane e internazionali.

I risultati della Conferenza di Consenso sono stati resi noti in occasione del Convegno internazionale *"Narrative medicine and rare disease"*, organizzato dal CNMR ieri 13 Giugno, nella stessa sede della Consensus Conference (ISS, Aula Rossi, Via Giano della Bella 34). Nel Comitato scientifico del Convegno sono spiccati nomi di alcuni studiosi ritenuti tra i "padri" della medicina narrativa (**Brian Hurwitz** del King's College di Londra e **Rita Charon** della Columbia University).

Durante il Convegno internazionale, inoltre, sono stati resi noti i risultati dell'analisi di più di 800 storie raccolte tramite la Campagna web *"Viverla Tutta"*, su una pagina dedicata del portale www.repubblica.it, e i primi passi del progetto di partenariato europeo *"Story Telling on Record"* (S.T.o.Re.), coordinato dall'ISS e portato avanti con altri cinque Paesi, in relazione alla cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa (uno strumento che intende integrare le informazioni del medico, dell'infermiere e più in generale dell'operatore sanitario con la storia e l'esperienza del paziente) .

"Si farà il punto sui primi risultati e sul lavoro che occorre programmare – **sottolinea Amalia Egle Gentile**, ricercatrice e referente del Laboratorio di medicina narrativa del CNMR – per quanto riguarda la progettazione e la formazione all'uso della cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa: uno strumento che potrebbe contribuire a migliorare la presa in carico del paziente e la gestione delle risorse da parte del Servizio sanitario nazionale".

Infine, la seconda parte del Convegno ha proposto una tavola rotonda per fare il punto sugli eventi nazionali e internazionali finora realizzati sul tema della medicina narrativa e sulle iniziative future.

Raccontare la malattia: sempre più diffusa la medicina narrativa

Oggi a Roma la presentazione delle prime linee di indirizzo elaborate dalla Consensus Conference promossa dall'Istituto superiore di sanità. Taruscio: "L'ascolto rinforza l'alleanza terapeutica e *riduce l'uso della medicina difensiva*"

13 giugno 2014

ROMA - Se la malattia è una terra straniera, la sua conoscenza dall'interno può fornire indicazioni preziose a medici e ricercatori che aiutano i pazienti a debellarla o quanto meno a tenerla sotto controllo. È questo il contributo principale della medicina narrativa una pratica d'intervento clinico-assistenziale basata sulla narrazione, intesa soprattutto come strumento per acquisire i diversi punti di vista del paziente, medico, familiare e caregiver. Una pratica che, integrata con la medicina basata sulle evidenze, può rivelarsi fondamentale per una presa in carico più completa, personalizzata ed efficace. Sono queste le principali conclusioni a cui sono giunti gli esperti riunitisi l'11 e il 12 giugno a Roma, nel corso della prima Consensus Conference sulle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", promossa dall'Istituto superiore di sanità (Iss). Le linee di indirizzo, presentate oggi a Roma nel corso del convegno internazionale "Narrative medicine and rare disease", costituiscono le prime raccomandazioni europee sul tema della medicina basata sui racconti e nascono nell'ambito del Laboratorio sperimentale di medicina narrativa realizzato dall'Iss in collaborazione con Asl 10 di Firenze, European Society for health and medical sociology e Pfizer Italia.

"Le malattie rare sono un universo complesso, formato da 7-8.000 diverse patologie che costituiscono una sfida per tutti i sistemi sanitari nazionali e internazionali – ha affermato Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Istituto superiore di sanità –. Spesso non hanno diagnosi o hanno diagnosi molto complesse, raramente si guarisce, al massimo si può raggiungere un assestamento". In questa luce "la medicina narrativa può essere utilizzata a beneficio dell'intero sistema sanitario". Per il direttore del Cnmr, infatti, "può promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, attraverso la consapevolezza del ruolo professionale e del mondo emotivo di ciascun operatore. L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica che permette di diminuire le cosiddette pratiche di medicina difensiva lasciando spazio alla relazione, che diventa uno strumento di comprensione della diagnosi e della cura".

"La medicina narrativa aiuta a fare una medicina tagliata su misura sulla singola persona: non una medicina uguale per tutti, confezionata dai grandi magazzini, ma tagliata dal sarto", ha detto il presidente della giuria della Consensus Conference, Sandro Spinsanti dell'Istituto Giannini di Roma. Riportando le conclusioni della giuria, che si è occupata di stilare le linee guida, Spinsanti ha ricordato che non si tratta di una medicina fine a se stessa, che è una pratica che dovrebbe diffondersi in primo luogo all'interno della sanità

pubblica e che, se usata adeguatamente, può rivelarsi utile, tra le tante cose, a ridurre il burn out degli operatori sanitari e diminuire il numero dei contenziosi giuridici. (Antonella Patete)

SUPERABILE.IT

IL PUNTO

RACCONTARE LA MALATTIA: SEMPRE PIÙ DIFFUSA LA MEDICINA NARRATIVA

A Roma la presentazione delle prime linee di indirizzo elaborate dalla Consensus Conference promossa dall'Istituto superiore di sanità. Taruscio (Centro nazionale malattie rare): "L'ascolto rinforza l'alleanza terapeutica e riduce l'uso della medicina difensiva"



ROMA - Se la malattia è una terra straniera, la sua conoscenza dall'interno può fornire indicazioni preziose a medici e ricercatori che aiutano i pazienti a debellarla o quanto meno a tenerla sotto controllo. È questo il contributo principale della medicina narrativa una pratica d'intervento clinico-assistenziale basata sulla narrazione, intesa soprattutto come strumento per acquisire i diversi punti di vista del paziente, medico, familiare e caregiver. Una pratica che, integrata con la medicina basata sulle evidenze, può rivelarsi fondamentale per una presa in carico più completa, personalizzata ed efficace. Sono queste le principali conclusioni a cui sono giunti gli esperti riuniti l'11 e il 12 giugno a Roma, nel corso della prima Consensus Conference sulle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", promossa dall'Istituto superiore di sanità (Iss). Le linee di indirizzo, presentate a Roma nel corso del convegno internazionale "Narrative medicine and rare disease", costituiscono le prime raccomandazioni europee sul tema della medicina basata sui racconti e nascono nell'ambito del Laboratorio sperimentale di medicina narrativa realizzato dall'Iss in collaborazione con Asl 10 di Firenze, European Society for health and medical sociology e Pfizer Italia.

"Le malattie rare sono un universo complesso, formato da 7-8.000 diverse patologie che costituiscono una sfida per tutti i sistemi sanitari nazionali e internazionali - ha affermato Domenica Taruscio, direttore del Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Istituto superiore di sanità -. Spesso non hanno diagnosi o hanno diagnosi molto complesse, raramente si guarisce, al massimo si può raggiungere un assestamento". In questa luce "la medicina narrativa

può essere utilizzata a beneficio dell'intero sistema sanitario". Per il direttore del Cnmr, infatti, "può promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, attraverso la consapevolezza del ruolo professionale e del mondo emotivo di ciascun operatore. L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica che permette di diminuire le cosiddette pratiche di medicina difensiva lasciando spazio alla relazione, che diventa uno strumento di comprensione della diagnosi e della cura".

"La medicina narrativa aiuta a fare una medicina tagliata su misura sulla singola persona: non una medicina uguale per tutti, confezionata dai grandi magazzini, ma tagliata dal sarto", ha detto il presidente della giuria della Consensus Conference, Sandro Spinsanti dell'Istituto Giano di Roma. Riportando le conclusioni della giuria, che si è occupata di stilare le linee guida, Spinsanti ha ricordato che non si tratta di una medicina fine a se stessa, che è una pratica che dovrebbe diffondersi in primo luogo all'interno della sanità pubblica e che, se usata adeguatamente, può rivelarsi utile, tra le tante cose, a ridurre il burn out degli operatori sanitari e diminuire il numero dei contenziosi giuridici. (ap)

(14 giugno 2014)

La medicina narrativa

11/06/2014



Mercoledì 11 e giovedì 12 giugno a Roma è in programma la prima Consensus Conference promossa dall'Istituto Superiore di Sanità sulla medicina narrativa con esperti italiani e stranieri per produrre un documento condiviso. Le "linee di indirizzo" per la messa in atto dell'approccio narrativo nel campo delle malattie rare e cronico-degenerative saranno comunicate in un Convegno internazionale il 13 Giugno all'ISS.

Da diversi anni, anche in Italia la medicina narrativa ha cominciato a farsi conoscere tra gli studiosi, nei convegni, in ambito formativo e in contesti meno specialistici. Proprio per fare chiarezza su tale approccio multidisciplinare, che dà importanza alle narrazioni nella ricerca, nella clinica e nell'organizzazione sanitaria, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha promosso la prima Consensus Conference sulle "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", nell'ambito del protocollo d'intesa denominato "Laboratorio Sperimentale di Medicina Narrativa", progetto coordinato dall'ISS, i cui partner sono Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia.

Dalla Conferenza di Consenso (a Roma all'ISS nei giorni 11 e 12 Giugno, in Via Giano della Bella 34, Aula Rossi), deriverà un documento, frutto del lavoro di un panel multidisciplinare, che accoglierà contributi provenienti sia dalla comunità scientifica sia dalla società civile e sarà indirizzato agli operatori impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario.

"Negli ultimi anni, gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti e di loro familiari, come anche di operatori sanitari, si sono moltiplicati: come principale organo tecnico scientifico del Servizio Sanitario Nazionale, riteniamo sia doveroso promuovere l'elaborazione e la diffusione di linee di indirizzo che possano far luce, in primis, su cosa è e cosa non è medicina narrativa – spiega il Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS, Domenica Taruscio –, in modo che chi voglia utilizzare tale approccio possa orientarsi tra le numerose iniziative sul tema. Riteniamo che la medicina narrativa possa essere uno strumento prezioso, ancor più nelle malattie rare, e per questo abbiamo avviato, da diversi anni, un laboratorio con attività di documentazione, ricerca, informazione e formazione. Tuttavia, siamo fermamente convinti che sia giunto il momento di riunire allo stesso tavolo professionalità, competenze e conoscenze diverse per elaborare linee di indirizzo evidence based mirate all'utilizzo e all'implementazione della medicina narrativa nella pratica clinica. Un obiettivo arduo, che ci auguriamo di raggiungere facendo convergere la dimensione del convegno scientifico e quella del dibattito pubblico, dando spazio alla maggiore pluralità di voci possibile, grazie allo strumento scelto, la Conferenza di Consenso".

Le linee di indirizzo cercheranno di fornire le risposte a tre quesiti: 1. Che cosa è la medicina narrativa? 2. Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa? 3. Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti?

Si tratta del primo evento scientifico-divulgativo di questo tipo in Europa. Nella Giuria, presieduta da Sandro Spinsanti dell'Istituto Giano di Roma, siedono esperti e rappresentanti di società scientifiche, associazioni di pazienti ed istituzioni italiane e internazionali.

I risultati della Conferenza di Consenso saranno resi noti in occasione del Convegno internazionale "Narrative medicine and rare disease", organizzato dal CNMR il 13 Giugno nella stessa sede della Consensus Conference (ISS, Aula Rossi, Via Giano della Bella 34). Nel Comitato scientifico del Convegno spiccano nomi di alcuni studiosi ritenuti tra i "padri" della medicina narrativa (Brian Hurwitz del King's College di Londra e Rita Charon della Columbia University).

Durante il Convegno internazionale, inoltre, saranno resi noti i risultati dell'analisi di più di 800 storie raccolte tramite la Campagna web "Viverla Tutta", su una pagina dedicata del portale www.repubblica.it, e i primi passi del progetto di partenariato europeo "Story Telling on Record" (S.T.o.Re.), coordinato dall'ISS e portato avanti con altri cinque Paesi, in relazione alla cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa (uno strumento che intende integrare le informazioni del medico, dell'infermiere e più in generale dell'operatore sanitario con la storia e l'esperienza del paziente).

"Si farà il punto sui primi risultati e sul lavoro che occorre programmare – sottolinea Amalia Egle Gentile, ricercatrice e referente del Laboratorio di medicina narrativa del CNMR – per quanto riguarda la progettazione e la formazione all'uso della cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa: uno strumento che potrebbe contribuire a migliorare la presa in carico del paziente e la gestione delle risorse da parte del Servizio sanitario nazionale".

Infine, la seconda parte del Convegno proporrà una tavola rotonda per fare il punto sugli eventi nazionali e internazionali finora realizzati sul tema della medicina narrativa e sulle iniziative future.

Per informazioni: Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità: www.iss.it/cnmr e <http://www.iss.it/cnmr/appu/cont.php?id=2407&lang=1&tipo=56>).



L'11 giugno a Roma si terrà la Consensus Conference sulla “Medicina narrativa”

Dal titolo “Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative” la conferenza vuole promuovere la medicina narrativa come strumento utile per pensare e affrontare le malattie non esclusivamente in termini di “disease” (ovvero come conoscenze cliniche del professionista sulla malattia), ma anche come “illness” (vissuto soggettivo del paziente sulla malattia) e “sickness” (percezione sociale della malattia).

L'impegno dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), con il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), da più di un decennio, è volto a promuovere in sanità l'uso della medicina narrativa, l'approccio multidisciplinare che prende in considerazione le narrazioni nell'ambito della ricerca, della clinica e dell'organizzazione sanitaria, in particolare nell'ambito di malattie poco conosciute come le patologie rare.

Il Centro Nazionale Malattie Rare ha avviato molteplici attività nel campo della medicina narrativa, focalizzando l'attenzione su diritti e aspetti psicologici, individuando diverse aree di intervento: documentazione, ricerca, informazione e formazione. Tra queste ultime attività, il CNMR ha organizzato, nel 2009, il primo Convegno Nazionale annuale “Malattie Rare e Medicina Narrativa” e, nel 2012, il First International Congress “Narrative medicine and rare diseases”.

La medicina narrativa può essere uno strumento utile in quanto offre l'opportunità di pensare e affrontare le malattie non esclusivamente in termini di “disease” (ovvero come conoscenze cliniche del professionista sulla malattia), ma anche come “illness” (vissuto soggettivo del paziente sulla malattia) e “sickness” (percezione sociale della malattia). Gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti e di loro familiari, nonché di operatori sanitari, si sono moltiplicati ed è con entusiasmo che abbiamo accolto la sfida di “Viverla Tutta”, avviata da uno spazio aperto all'interno del sito Repubblica.it e proseguita con il progetto “Laboratorio sperimentale di medicina narrativa”, coordinato dall'ISS, i cui partner sono l'Azienda Sanitaria Locale (ASL) 10 di Firenze, la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS) e la Pfizer Italia.

Il progetto “Laboratorio sperimentale di medicina narrativa” mira a raccogliere ed analizzare storie di pazienti con malattia rara e/o cronica e di caregiver raccolte tramite la Call to action “Viverla Tutta”, con l'obiettivo di individuare ed elaborare “Linee di indirizzo

per l'utilizzo della medicina narrativa", al fine di promuovere l'integrazione tra la Narrative Based Medicine (NBM) e la Evidence Based Medicine (EBM). Il Progetto è articolato in due ambiti di azione:

- SCIENTIFICO, con lo sviluppo di un laboratorio sperimentale di NBM, costituito da ISS, ASL, ESHMS, per l'analisi delle storie raccolte tramite "Viverla Tutta" e l'elaborazione di linee di indirizzo;
- DIVULGATIVO, con l'attivazione di strumenti ed iniziative di comunicazione, svolte da ISS, ASL, PFIZER, per informare, sensibilizzare e coinvolgere i cittadini sulla medicina narrativa.

La collaborazione tra i soggetti partecipanti è stata formalizzata in un protocollo d'intesa, nel quale, unitamente a obiettivi, ruoli e tempi, sono state esplicitate le risorse per il finanziamento del Progetto, messe a disposizione direttamente dalle Parti, secondo quanto specificato di seguito:

- ISS ha sostenuto la copertura economica per le proprie risorse professionali, impiegate al fine della realizzazione delle azioni del protocollo.
- ASL ha garantito risorse professionali al fine della realizzazione delle azioni del progetto, previo finanziamento di Pfizer (regolato da singoli accordi/contratti tra le Parti).
- PFIZER ha sostenuto la copertura economica per le risorse professionali impiegate da ASL e ESHMS, al fine della realizzazione delle azioni del protocollo; ha inoltre contribuito in parte alla organizzazione logistica della Consensus Conference.

La metodologia utilizzata per l'elaborazione delle "Linee di indirizzo" è la Conferenza di Consenso (Consensus Conference). La Consensus Conference rappresenta uno degli strumenti disponibili per raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra diverse professionalità rispetto a questioni sanitarie particolarmente controverse e complesse, favorendo la scelta di orientamenti il più possibile uniformi nella pratica clinica, nell'ottica di fornire ai pazienti la migliore qualità di cura in rapporto alle risorse disponibili. Requisiti fondamentali sono multidisciplinarietà e multiprofessionalità del panel. Pertanto l'obiettivo è elaborare linee di indirizzo "evidence based" per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, indirizzate a operatori della salute impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario.

La celebrazione della conferenza consente di far convergere la dimensione del convegno scientifico e quella del dibattito pubblico, dando spazio alla maggiore pluralità di voci possibile. Per questo motivo, sarà importante l'ampia partecipazione della comunità scientifica e della società civile al dibattito pubblico del giorno 11 giugno 2014.

Medicina narrativa, le persone protagoniste del percorso di cura



13 giugno 2014

Decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. Questo è il contributo concreto che la medicina narrativa può dare se integrata con la medicina basata sulle evidenze.

A questa conclusione sono giunti gli esperti riunitisi nei giorni 11 e 12 giugno in occasione della prima Consensus Conference sulle **“Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”** promossa dall'Istituto Superiore di Sanità.

Le linee di indirizzo sono state presentate oggi al Convegno internazionale “Narrative medicine and rare disease”.

Si tratta delle prime raccomandazioni in Europa sul tema della medicina basata sui racconti, che nascono nell'ambito del “Laboratorio sperimentale di medicina narrativa”, progetto coordinato dall'ISS in collaborazione con Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia.

La partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte dei percorsi di diagnosi e cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea. A partire da questo presupposto il vissuto del paziente e di chi se ne prende cura diventa centrale per costruire un percorso personalizzato e condiviso.

La medicina narrativa (termine mutuato dall'inglese narrative medicine) è una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata sulla narrazione, strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista (paziente, medico, operatore socio-sanitario, familiare e caregiver). Le scienze umane tornano così a far parte a pieno diritto della medicina perché questo approccio fa tesoro di diversi ambiti disciplinari (letteratura, filosofia e scienze sociali).

“Alla luce delle esperienze presenti in letteratura e di quanto emerso in questi giorni dal confronto tra rappresentanti della comunità scientifica e della società civile - spiega il

Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, dr.ssa **Domenica Taruscio** - riteniamo che la medicina narrativa possa essere utilizzata a beneficio dell'intero sistema sanitario. Può, infatti, promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, attraverso la consapevolezza del ruolo professionale e del mondo emotivo di ciascun operatore. L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica che permette di diminuire le cosiddette pratiche di medicina difensiva lasciando spazio alla relazione, che diventa uno strumento di comprensione della diagnosi e della cura".

Come è possibile mettersi in ascolto dei pazienti e raccogliere le loro storie di malattia? Esistono diversi strumenti, dal colloquio condotto con competenze narrative alla scrittura riflessiva e alle interviste semi-strutturate. L'importante - a detta degli esperti riuniti a Roma - è lasciare libero l'intervistato di usare la modalità a lui più adeguata e far sì che vi sia un risvolto concreto nella quotidianità delle cure.

“Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa nei percorsi formativi universitari e di sanità pubblica - sottolinea il presidente della Giuria della Consensus Conference, prof. **Sandro Spinsanti** dell'Istituto Giannini di Roma - anche attraverso strumenti non convenzionali nelle aule di Medicina quali i social network, la letteratura, il cinema. Al tempo stesso occorre promuovere attività di ricerca che tengano presente l'integrazione tra la medicina basata sulla narrazione e quella basata sulle prove scientifiche”.

Un esempio concreto di come la medicina narrativa possa essere utilizzata nella pratica clinica, presentato durante il convegno, è il progetto di partenariato europeo “**Story Telling on Record**” (S.T.o.Re.), coordinato dall'ISS e portato avanti con altri cinque Paesi: una cartella clinica integrata che unisca le informazioni del medico, dell'infermiere e più in generale dell'operatore sanitario con la storia e l'esperienza del paziente.

La voce del paziente in cartella clinica, promossa medicina narrativa

Sabato, 14 Giugno 2014 10:08

REDAZIONE. Non solo il medico e l'infermiere, anche la voce del paziente trova spazio in cartella clinica nell'era della medicina narrativa. Un approccio che permette "decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate".

È una **promozione** a pieni voti quella che emerge da una *Consensus Conference* sul tema promossa dall'Istituto superiore di sanità, che ha prodotto la prime raccomandazioni in Europa sulla medicina basata sui racconti dei malati. Linee di indirizzo presentate oggi all'Iss di Roma, durante il convegno internazionale '*Narrative Medicine and Rare Disease*'.

L'iniziativa è nata nell'ambito del Laboratorio sperimentale di medicina narrativa, progetto coordinato dall'Iss in collaborazione con Asl 10 di Firenze, *European Society for Health and Medical Sociology* e Pfizer Italia. "Alla luce delle esperienze presenti in letteratura e di quanto emerso in questi giorni dal confronto tra rappresentanti della comunità scientifica e della società civile – spiega il direttore del Centro nazionale malattie rare, Domenica Taruscio– riteniamo che la medicina narrativa possa essere utilizzata a beneficio dell'intero sistema sanitario.

Promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, attraverso la consapevolezza del ruolo professionale e del mondo emotivo di ciascun operatore. L'ascolto del paziente promuove la fiducia e rinforza l'alleanza terapeutica che permette di diminuire le cosiddette pratiche di medicina difensiva lasciando spazio alla relazione, che diventa uno strumento di comprensione della diagnosi e della cura".

"Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa nei percorsi formativi universitari e di sanità pubblica – sottolinea il presidente della giuria della *Consensus Conference*, Sandro Spinsanti dell'Istituto Giannini di Roma – anche attraverso strumenti non convenzionali nelle aule di medicina quali i social network, la letteratura, il cinema. Al tempo stesso occorre promuovere attività di ricerca che tengano presente l'integrazione tra la medicina basata sulla narrazione e quella basata sulle prove scientifiche".

Un esempio concreto di come la medicina narrativa possa essere utilizzata nella pratica clinica è il progetto di partenariato europeo 'Store' (*Story Telling on Record*), coordinato dall'Iss e portato avanti con altri 5 Paesi: una cartella clinica integrata che unisca le informazioni del medico, dell'infermiere e più in generale dell'operatore sanitario con la storia e l'esperienza del paziente.

Fonte: www.nurse24.it