

## Rassegna del 23/06/2014

### PRIMO PIANO ISS

10/06/2014	Repubblica	42	***La Consensus Conference questa settimana all'Istituto Superiore di Sanità - Se le storie dei malati cambiano le cure - Aggiornato	Paganelli Maurizio	1
10/06/2014	Repubblica	43	Intervista a Domenica Taruscio - Istituto Superiore di Sanità - "Ma serve una bussola per potersi orientare nel mare magnum di iniziative improvvisate"	...	3
10/06/2014	Repubblica	37	La cura della parola e del sorriso	Pepe Guglielmo	4
22/06/2014	Corriere della Sera	61	I racconti in prima persona entrano nella cartella clinica	...	5
22/06/2014	Corriere della Sera	61	Tutti i vantaggi (provati) della «medicina narrativa»	Faiella Maria_Giovanna	6
17/06/2014	Unione Sarda	18	Ti racconto il mio male e sto meglio	Mereta Federico	8
15/06/2014	Tempo	28	La voce del paziente nella cartella clinica È la dignità della «medicina narrativa»	...	10
16/06/2014	Secolo XIX	13	Raccontare la malattia può aiutare a curarla	FE.ME.	11
16/06/2014	Gazzetta del Mezzogiorno	12	Patto condiviso tra medico e paziente	Simonetti Nicola	12
25/06/2014	F	129	Benessere news	...	13

## Medicina narrativa.

La Consensus Conference questa settimana all'Istituto Superiore di Sanità

**Medicina narrativa.** Consensus conference all'Iss per creare percorsi condivisi nei servizi sanitari: è la fase finale della ricerca online con le risposte di migliaia di lettori di Repubblica.it. Analisi dei dati

# Se le storie dei malati cambiano le cure

**"Brain trust" con 25 specialisti e lo studio sulle esperienze**

MAURIZIO PAGANELLI

NA 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 2 mila 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 "va-

lore 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 Sar-

miento, 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 tipi di trattamento (44%) ad emergere.

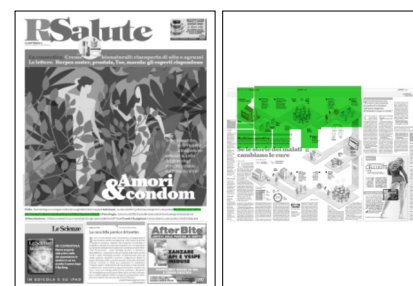
Gli elementi di sickness sono al 61% legati alle relazioni, soprattutto extra-familiari

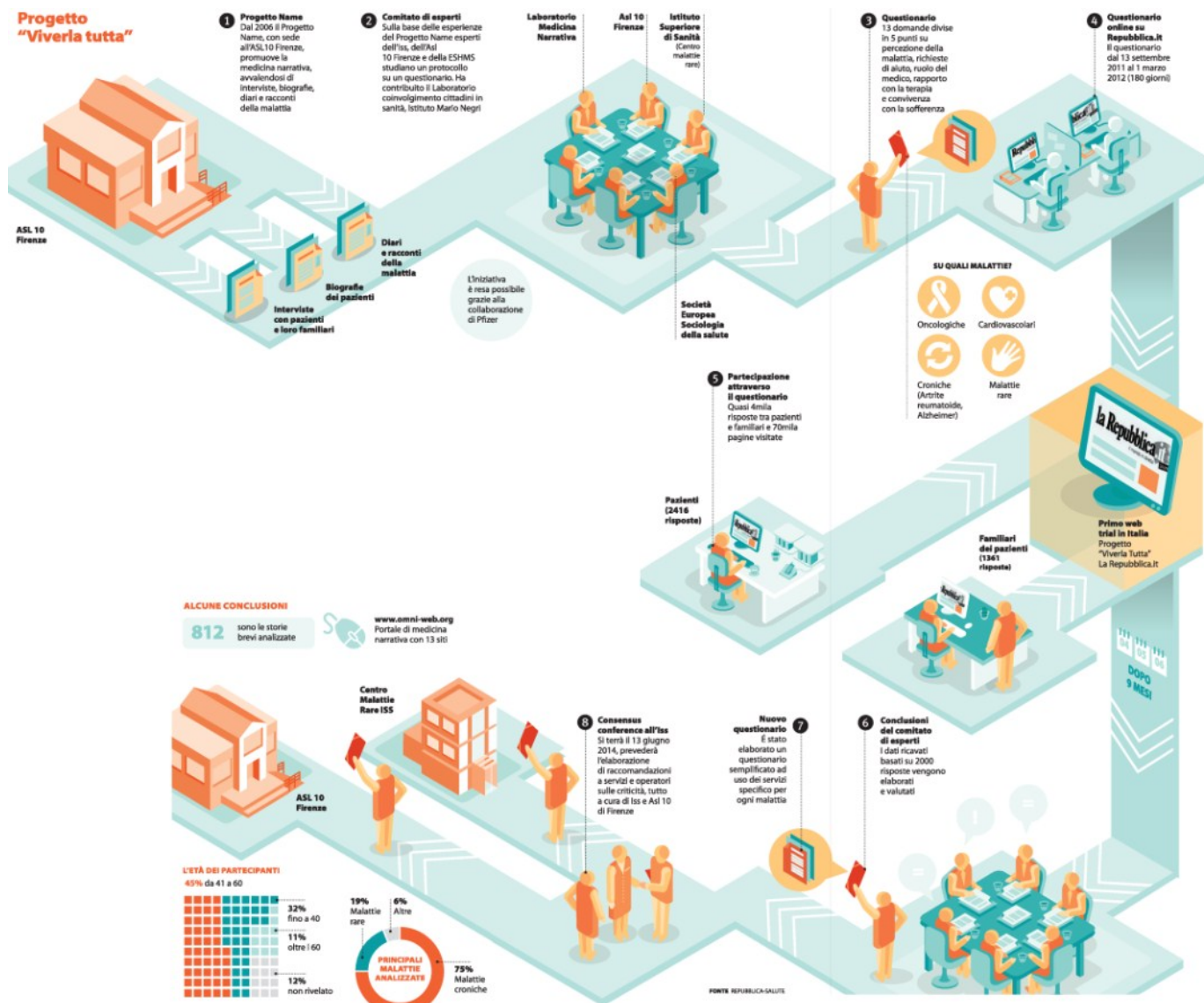
(43%), con i sanitari (25%) e con amici e colleghi (15%); un problema consistente riguarda (25%) l'accesso ai servizi e gli aiuti domiciliari. «Sono tutte indicazioni chiare per un servizio sanitario che si vuol dire efficiente e di supporto nel percorso diagnostico-terapeutico e post-ospedaliero», sottolinea Polvani. E a leggere quelle storie non vi è solo negatività o dolore: vi è progettualità, buon senso,

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)?

© RIPRODUZIONE RISERVATA





## ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ. “Ma serve una bussola per potersi orientare nel mare magnum di iniziative improvvisate”

**Parla Domenica Taruscio, Centro  
Nazionale Malattie rare,  
direttore scientifico del congresso**

OME DISTRICARSI NEL CAOTICO PANORAMA DI corsi, convegni, iniziative di diverso genere sulla medicina narrativa? Il “gran consulto” di questa settimana all’Istituto Superiore di Sanità (Roma, venerdì 13 giugno ore 10, Via Gian della Bella 34, Aula Rossi) cercherà di rispondervi. Lo spiega Domenica Taruscio, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità, e direttore scientifico del Congresso internazionale: «Come principale organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale, abbiamo ritenuto necessario far luce su cosa è e cosa non è “medicina narrativa”. È necessario fare in modo che chi voglia utilizzare tale approccio possa avere una bussola con la quale orientarsi, nel mare magnum di iniziative che si fregiano di tale nome».

**Quali le domande che vi porrete e a cui cercherete di dare una risposta?**

«Tre sono le domande di fondo a cui cercare di rispondere: Che cosa è la medicina narrativa? Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa? Quale può essere l’utilità e in quali ambiti e contesti?».

**Perché una Consensus Conference?**

«La Consensus Conference è il metodo scelto dal Comitato Scientifico del “Laboratorio sperimentale di medicina narrativa”, il progetto che continua la sfida della campagna web “Viverla Tutta” di *Repubblica.it*, per raggiungere, attraverso un processo formale, un accordo tra diverse professionalità. Un metodo, la Conferenza di consenso, generalmente adottato per questioni particolarmente controverse e complesse».

**Come giungerete a linee di in-**

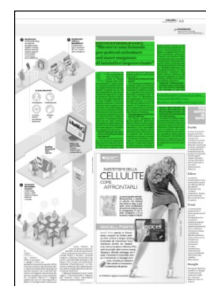
**dirizzo condivise?**

«La Giuria, presieduta da Sandro Spinsanti dell’Istituto Giano di Roma, dovrà coniugare la dimensione del convegno scientifico, in cui i vari esperti (tra cui Guido Giarelli, università di Catanzaro) illustreranno le evidenze della letteratura scientifica sui quesiti, con quella del dibattito pubblico (mercoledì 11, ndr) nel quale sarà importante l’ampia partecipazione della comunità scientifica e della società civile. Le linee di indirizzo saranno frutto di due giorni di lavoro della Giuria, un panel multidisciplinare di esperti e rappresentanti di società scientifiche, associazioni di pazienti ed istituzioni italiane e internazionali (tra cui Marco Bobbio per l’Associazione nazionale medici cardiologi ospedalieri e Renza Barbon Galluppi per UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare). Le raccomandazioni elaborate dalla Giuria saranno destinate agli operatori impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario e diffuse in autunno».

**Parlate di “evidence based”, medicina basata sull’evidenza e nel comitato scientifico del Convegno ci sono Rita Charon, della Columbia University, e Brian Hurwits, del King’s College di Londra, che ne sono fautori coniugandola con la Narrazione...**

«Le linee di indirizzo evidence based per la medicina narrativa sono un obiettivo arduo, ma necessario a porre le basi scientifiche per l’utilizzo delle narrazioni in medicina. Ciò contribuirà al miglioramento delle cure, in generale, della qualità di vita di pazienti, loro familiari e operatori: ci auguriamo di raggiungerlo garantendo spazio alla maggiore pluralità di voci possibile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA





&gt; NOI &amp; VOI

GUGLIELMO PEPE

## La cura della parola e del sorriso

**L** MALATO sta diventando, lentamente, protagonista di una diversa cultura terapeutica. Che mette al primo posto la persona rispetto alla malattia. Il principio è semplice: non solo curare ma prendersi cura. Lo ricordano i promotori della prima Consensus Conference sulla Medicina Narrativa - resa famosa grazie a *Salute* e *Repubblica.it* - una pratica che si fa largo nelle Asl. La linfa vitale è nella Psicologia perché i fondamentali sono gli stessi: parlare, ascoltare, scrivere. L'approccio olistico è anche alla base della cura del sorriso, inventata da Patch Adams, tornato in Italia per rilanciare la cosiddetta "clown terapia" (definizione che lui detesta). Fatte le debite differenze - la Narrativa è oggetto di studi e ricerche da anni - sono due esempi della nuova medicina. Ma prima che la maggioranza dei camici bianchi si convinca che parlare e ridere abbiano effetti terapeutici passeranno anni: per certi medici una ricetta è più che sufficiente.

*guglielmpepe@gmail.com*

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## Salute

### Progetto europeo

#### I racconti in prima persona entrano nella cartella clinica

La cartella clinica col racconto del malato, ovvero con informazioni non solo sul percorso di cura e di assistenza del paziente, ma con notizie che riguardano la sua storia individuale, la sua esperienza, come anche quella di chi se ne prende cura. Si chiama "cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa" (Narrative based medicine). Per comprendere come mettere a frutto le sue potenzialità e formare il personale sanitario al suo utilizzo è stato avviato un progetto europeo "Story Telling on Record" (S.T.o.Re.), coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità. Lo studio, che avrà la durata di due anni ed è finanziato dalla Commissione europea, è condotto in collaborazione con altri cinque Paesi europei: Grecia, Repubblica Ceca, Bulgaria, Turchia e Spagna. «Si tratta di uno strumento che potrebbe migliorare la presa in carico del paziente e, allo stesso tempo, la gestione delle risorse da parte del Servizio sanitario nazionale — spiega Amalia Egile Gentile, ricercatrice del CNMR e referente del Laboratorio di medicina narrativa dell'Istituto —. In pratica, potrebbe innescare un circolo virtuoso: una maggiore aderenza alla terapia da parte dell'assistito, ma anche cospicui risparmi producendo, per esempio, minori spese causate da denunce e insoddisfazioni nei confronti del personale sanitario che, per mettersi al riparo, a volte ricorre ad esami non sempre necessari». I primi risultati del progetto pilota sono stati illustrati di recente a Roma nel corso del convegno internazionale "Narrative medicine and rare disease", organizzato dal CNMR. «Non abbiamo trovato nella letteratura scientifica studi su esperienze strutturate di cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa e metodologie per costruirla — riferisce Gentile, responsabile scientifico del progetto S.T.o.Re. —. Eppure, sappiamo che esistono esperienze sul tema in diverse realtà». Nella fase successiva dello studio i ricercatori mirano, con una ricerca sul campo, a individuare le esperienze che già esistono nei Paesi partner del progetto, e quindi anche in Italia: l'obiettivo è analizzarle, metterle a confronto e renderle patrimonio comune. Uno degli obiettivi di S.T.o.Re è infatti selezionare le migliori pratiche per creare linee di indirizzo sulla cartella clinica integrata con informazioni di medicina narrativa.

Per questo, i ricercatori invitano operatori sanitari, ospedali, società scientifiche, ma anche pazienti e associazioni che li rappresentano, a segnalare le loro esperienze al riguardo, scrivendo a [medicina.narrativa@iss.it](mailto:medicina.narrativa@iss.it), oppure sul sito [www.storeproject.eu](http://www.storeproject.eu).



## Salute

**Linee di indirizzo** Parlare di sé serve ai malati a curarsi e a farsi curare meglio

# Tutti i vantaggi (provati) della «medicina narrativa»

*Gli strumenti da utilizzare per raccogliere le storie dei pazienti vanno dal colloquio, alla scrittura riflessiva, alle interviste semi-strutturate*

**L'iniziativa**

Indicazioni precise per un metodo che si sta diffondendo

**C**i si sente incompresi, soli con le proprie paure quando si è colpiti da una malattia invalidante, soprattutto se rara. Raccontare la propria storia di sofferenza e dolore può agevolare percorsi di cura e assistenza condivisi, quindi più efficaci.

È il contributo che può dare la medicina narrativa se integrata con quella basata sulle evidenze, come emerge dalle nuove «Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative», che costituiscono una tappa fondamentale della campagna «Viverla Tutta» promossa da Pfizer Italia e che sono state elaborate, per la prima volta su questo tema, dalla Conferenza di consenso promossa dall'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del «Laboratorio sperimentale di medicina narrativa», i cui partner sono la Asl 10 di Firenze e l'European Society for Health and Medical Sociology, con il sostegno di Pfizer.

Le raccomandazioni, rivolte agli operatori sanitari, sociali e socio-sanitari, sono frutto del lavoro di una

giuria composta da esperti, rappresentanti di società scientifiche, associazioni di pazienti e istituzioni, che si sono confrontati per due giorni, a Roma, partendo dagli studi scientifici internazionali sul tema.

«Negli ultimi anni si sono moltiplicati gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti e loro familiari, come anche di operatori sanitari — afferma Domenico Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMAR) dell'Istituto Superiore di Sanità —. Proprio per fare chiarezza, in qualità di principale organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale, abbiamo promosso la stesura delle Linee di indirizzo». «La medicina basata sulla narrazione — sottolinea Taruscio — può essere uno strumento prezioso per migliorare le cure e la qualità di vita dei pazienti, ancor più se soffrono di una malattia rara».

Costretti a peregrinare da un medico all'altro per capire di che cosa soffrano, questi malati, una volta ottenuta la diagnosi, devono non solo affrontare il trauma di una malattia quasi sempre incurabile, ma anche sottoporsi a continui controlli periodici, visite ed esami. Ma in che consiste la medicina narrativa?

Secondo la definizione data dalla Conferenza di consenso, è «una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa». Inoltre, «si integra con la medicina basata sulle evidenze e, te-

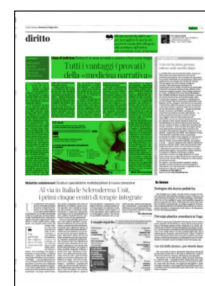
nendo conto della pluralità di prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate».

«Aiuta a personalizzare l'assistenza e a praticare una medicina «su misura» per il paziente — specifica il presidente della giuria della Conferenza, Sandro Spinsanti, dell'Istituto Giano di Roma —. Quanto agli strumenti da utilizzare per raccogliere le storie, ne esistono diversi: dal colloquio condotto con competenze narrative, alla scrittura riflessiva, alle interviste semi-strutturate. Sono tutti utili, basta lasciar libero l'intervistato di usare la modalità narrativa a lui più confacente, in modo che il racconto abbia un risvolto concreto nelle cure».

Rispetto agli ambiti in cui è utile, tra quelli individuati dalle Linee di indirizzo ci sono: prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione, ma serve anche a favorire l'aderenza al trattamento, migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, prevenire il rischio di burn-out degli operatori sanitari. Una volta elaborate, le Linee di indirizzo, però, vanno diffuse e applicate. «Presenteremo il documento al ministro della Salute — anticipa Nicola Vanacore, ricercatore dell'Istituto Superiore di Sanità e responsabile del Sistema nazionale delle Linee guida —. Chiederemo che sia approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni perché sia implementato su tutto il territorio nazionale».

**Maria Giovanna Falella**

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## Gli studi

Le ricerche sulla medicina narrativa pubblicate su riviste scientifiche internazionali fino al 2013

1669

10%

La percentuale di studi condotti da medici (nei restanti, altri operatori sanitari)

### Le ricerche hanno riguardato principalmente tre questioni

○ La definizione di medicina narrativa

○ La metodologia e gli strumenti utilizzati nelle esperienze di medicina narrativa

○ L'utilità della medicina narrativa; in quali ambiti e contesti utilizzarla



Centro Nazionale Malattie Rare

CNMR



## LA SCIENZA APRE ALLA MEDICINA NARRATIVA

# Ti racconto il mio male e sto meglio

**C'**è un modo per convivere meglio con la propria malattia. È la strada che passa attraverso il racconto delle proprie sensazioni, della narrazione di come la patologia cambia la vita di ogni giorno, della possibilità di far sapere agli altri l'impatto sulle possibilità di lavorare e di vivere in famiglia. Raccontare la malattia e come cambia l'esistenza è quasi una cura, che può aiutare chi soffre e i suoi familiari a vivere meglio la situazione, oltre che offrire preziose informazioni ai medici sul modo in cui il malato e i suoi familiari stanno vivendo una determinata esperienza. La scienza sdogana ufficialmente la medicina narrativa, e lo fa grazie a una conferenza di consenso organizzata all'Istituto Superiore di Sanità di Roma, nell'ambito di un'iniziativa che ha riunito Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer. A sostegno dell'efficacia dell'approccio e di quanto questo possa essere utile ci sono i dati che emergono dall'iniziativa "Viverla tutta" che ha raccolto sul web 812 racconti di persone o familiari che si sono trovati a far fronte a diverse malattie.

I partecipanti sono stati soprattutto pazienti (61 per cento dei casi) piuttosto che familiari. Più spesso hanno scritto le donne (oltre sei su dieci) e in tre casi su quattro hanno voluto raccontare il loro vissuto con la malattia persone con patologie croniche, come tumori, sindrome di Alzheimer in fase iniziale, sclerosi multipla e artrite reumatoide. Circa una persona su cinque ha invece narrato la sua storia con una malattia rara. I partecipanti a questa originale raccolta hanno raccontato soprattutto gli aspetti emotivi della malattia, presenti nel 30 per cento dei casi, ma non sono mancate le difficoltà legate all'impossibilità di condurre

una normale vita quotidiana. essere malati cambia la vita, il lavoro, le abitudini alimentari e soprattutto incide sull'autonomia, rendendo sempre più necessaria l'assistenza degli altri.

«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 dell'ISS, Domenica Taruscio. 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 basate sulle evidenze mirate all'utilizzo e all'implementazione della medicina narrativa nella pratica clinica».

Durante il convegno di Roma, oltre ai risultati dell'analisi sulla campagna web "Viverla Tutta", verranno presentati i primi passi del progetto di partenariato europeo "Story Telling on Record", 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).

**Federico Mereta**

RIPRODUZIONE RISERVATA





**STORIE**

Raccontare la malattia  
e come cambia  
l'esistenza del malato  
è quasi una cura

SPECIALE  
SALUTE→ **Partenariato Iss e 5 Paesi europei**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 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, Domenico 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.



## L'INIZIATIVA

# Raccontare la malattia può aiutare a curarla

## MEDICINA NARRATIVA

**È utile soprattutto nel caso di patologie rare**

RACCONTARE la malattia e come cambia la propria vita di ogni giorno è una cura, che può aiutare chi soffre, e i familiari, a vivere meglio la situazione, oltre che offrire preziose informazioni ai medici. La scienza sdogana ufficialmente la medicina narrativa, e lo fa grazie all'Istituto Superiore di Sanità (Iss), in un'esperienza che ha riunito Asl 10 di Firenze, European Society for Health and Medical Sociology e Pfizer Italia. «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 doveroso promuovere l'elaborazione e la diffusione di linee di indirizzo che possano far luce su cosa è e cosa non è medicina narrativa – spiega il direttore del Centro nazionale malattie rare (Cnmr) dell'Iss, Domenico Taruscio - La medicina narrativa può 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 basate sulle evidenze mirate all'utilizzo e all'implementazione della medicina narrativa nella pratica clinica». A sostegno dell'efficacia dell'approccio e di quanto questo possa essere utile ci sono i dati che emergono dall'iniziativa "Viverla tutta" che ha raccolto sul web 812 racconti di persone o familiari che si sono trovati a far fronte a diverse malattie. I partecipanti sono stati soprattutto pazienti (61 per cento dei casi). Più spesso hanno scritto le donne (oltre sei su dieci) e in tre casi su quattro hanno voluto raccontare il loro vissuto con la malattia persone con patologie croniche, come tumori, sindrome di Alzheimer in fase iniziale sclerosi multipla e artrite reumatoide. Circa una persona su cinque ha invece narrato la sua storia con una malattia rara. I partecipanti hanno raccontato soprattutto gli aspetti emotivi della malattia, presenti nel 30 per cento dei casi, ma non sono mancate le difficoltà legate all'impossibilità di condurre una normale vita quotidiana.

**FE. ME.**





# PATTO CONDIVISO TRA MEDICO E PAZIENTE

di NICOLA SIMONETTI

«**D**ottore, ti voglio parlare. Tra le tue cartelle metti anche quello che ti dico, che penso, che peno, che spero, che realizzo, confido. Anche tu e tutti quelli che mi curate/assistete, metteteci le vostre riflessioni, difficoltà, sicurezze, impressioni. La destra non sappia quel che fa la sinistra vale solo per la carità. Nell'alleanza di cura che noi stringiamo, invece, dobbiamo sapere, parlarci, confidarci, realizzare una narrazione condivisa da costruire, momento dopo momento, e che mai è definitiva. Per realizzare insieme un percorso personalizzato e condiviso».

Richiesta-esigenza del malato e della comunità curante di costruire una "medicina narrativa", uno scambio di resoconti-cronaca per sostenere il reciproco punto di vista. Ogni malattia può essere narrata in diversi modi e con diverse modalità di comunicazione.

Un "nuovo" (recuperato) modo di far medicina che integra la classica pratica basata sulle evidenze.

Un'iniziativa concretizzata dal Consiglio Nazionale delle Ricerche e puntata, ora, sui pazienti con malattie rare e croniche neurodegenerative, quelli che, più di tutti gli altri, sperimentano solitudine e riduzione di contatti.

Nel "Laboratorio sperimentale multidisciplinare di medicina condivisa", coordinato dall'Istituto Superiore Sanità, gli esperti hanno discusso le linee di indirizzo, formulate le prime raccomandazioni in Europa (presenti 5 Paesi), per giungere a linee guida condivise, per una cartella clinica integrata che unisca le informazioni di malato, medico, operatori sanitari in modo coinvolgente e paritario ed hanno raccomandato di inserire il suo insegnamento, nei percorsi formativi del medico.

Si tratta - dice il prof. Sandro Spinsanti, presidente della Giuria della Consensus conference - di un esempio concreto, di un passo avanti, di una dimostrazione, sul campo, dell'utilità di questa "medicina narrativa".

Una novità-non novità che - dice Fanny La Monica (Pfizer) - ci coinvolge, ci fa puntare ad obiettivi che non lascino solo il malato, anche se informato, di fronte a scelte che devono essere sempre accompagnate, condivise, comunicate.

Necessità registrata anche al tutorial Celgene per innovazioni in diagnosi, cura dei tumori del sangue e impegno nella cura dei pazienti con neoplasia ematologiche. Le nuove terapie hanno realizzato - dice il prof. Pane (università, Napoli) - incremento dell'aspettativa di vita che, dal 45% del 1977, ha, ora, superato il 73% e, nel mieloma multiplo, ha visto il raddoppio dei pazienti in vita.

«L'esperienza che il malato ha della propria malattia è singolare, irripetibile; il concetto del medico è descrizione statistica... Il solo modo di far quadrare la malattia (esperienza individuale) con i libri di testo ed i risultati di visite ed esami è quello di esplorare l'universo di significati che costituisce il mondo dell'altro».



# benessere news

LE 6 MIGLIORI NOTIZIE DELLA SETTIMANA

di Livia Zacchetti

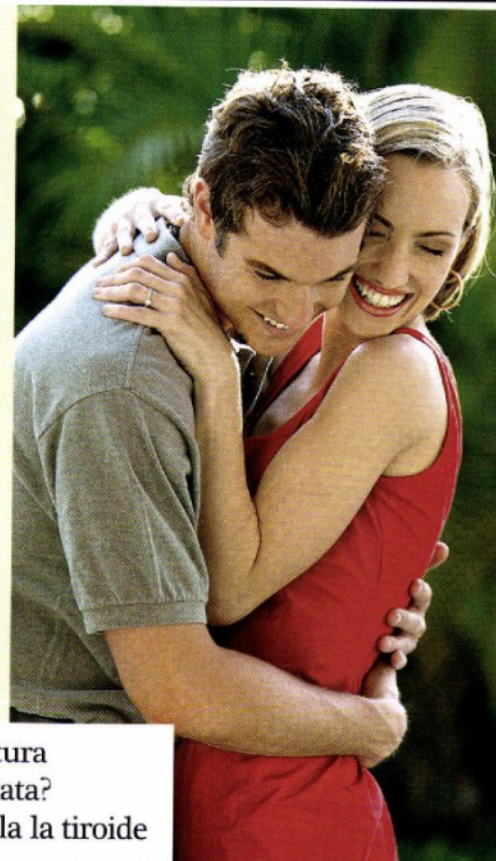
## 1 Litigare in modo costruttivo (e fare la pace) allunga la vita

Omeglio, dimezza la possibilità di morire prematuramente per tutte le malattie connesse allo stress. Lo rivela uno studio danese edito sul *Journal of Epidemiology & Community Health*. Ecco qualche suggerimento.

- 1 Il conflitto è connotato a qualsiasi relazione. Indica un problema da risolvere e un disagio che, per un po', farà parte della tua vita emotiva: accettalo.
- 2 Inspira ed espira profondamente e immagina di guardarvi litigare dall'esterno: ti aiuterà a distaccarti dalla spirale di emozioni negative.
- 3 Rimani focalizzata sugli obiettivi senza perdere di vista il problema.
- 4 Immagina di essere su un'isola deserta: la persona con cui stai litigando è il tuo miglior alleato per salvarvi la vita. Serve a far crescere l'empatia.

## 2 Il vostro amore è scritto nel Dna

Non scegliamo il compagno di una vita perché è bello, gentile o affascinante. Ma perché è geneticamente simile a noi. L'ipotesi, suggestiva, ha guidato uno studio dell'Università della California condotta su oltre 800 coppie sposate. I risultati sono stati pubblicati sulla rivista *Proceedings of the National Academy of Sciences*.



## 3 Il gelato rende le ossa più forti

Perfetto il fiordilatte, specialmente a merenda. Apporta fino al 45 per cento della dose giornaliera di calcio raccomandata, è equilibrato, sano e digeribile. Il consiglio è della Fondazione Firmo, no profit per la prevenzione e la cura delle malattie dello scheletro.

[www.fondazionefirmo.com](http://www.fondazionefirmo.com)

## 4 Se la tua storia è di aiuto agli altri

La metà delle persone che hanno vissuto una malattia (la propria o quella di un familiare) sente il bisogno di raccontarla per riuscire a superare i momenti di angoscia. Mettere i pensieri nero su bianco aiuta ad accettare la situazione, a sentirsi meno soli e a elaborare il dolore. Chi ha voglia di condividere la propria esperienza, può farlo su [www.viverlatutta.it](http://www.viverlatutta.it), piattaforma promossa dall'Istituto Superiore di Sanità nell'ambito di un progetto sulla medicina narrativa. Tutte le testimonianze verranno pubblicate nella sezione *Storie*, perché possano trasformarsi in un dono di valore anche per gli altri.

## 5 La scrittura è cambiata? Controlla la tiroide

Il suggerimento arriva dagli endocrinologi dell'Università Cattolica Policlinico Gemelli di Roma. Una loro ricerca, pubblicata su *Thyroid*, suggerisce che l'eccesso di ormoni tiroidei nel sangue (ipertiroidismo) provoca modifiche sostanziali soprattutto nella grandezza e negli spazi tra una parola e l'altra. Altri sintomi noti, spia di questa malattia, sono l'eccessiva sudorazione e la perdita di peso.



## 6 Cucina con il tuo bambino e lui mangerà meglio

Se tuo figlio odia le verdure, cucinatele insieme: ne mangerà fino al 76% in più. Lo sostiene uno studio del Nestlé Research Center, pubblicato sul giornale *Appetite*. Da notare che, sempre secondo la ricerca, i piccoli chef hanno rivelato di sentirsi più indipendenti grazie a questo semplice gesto di condivisione.