

L'ESPERIENZA DEL LABORATORIO SPERIMENTALE DELL'ISS

«Viverla Tutta» per integrare prove d'efficacia e narrazioni

Le linee di indirizzo elaborate raccogliendo storie di pazienti e caregiver

Cartella integrata nel progetto Store

Fin dalla sua fondazione, avvenuta negli anni Trenta, l'Istituto superiore di Sanità (Iss) può considerarsi il tempio della medicina basata sulle prove di efficacia, ovvero di quella medicina che, secondo la definizione proposta da Sackett nel 1992, è «rigoroso, esplicito e giudizioso utilizzo delle migliori evidenze disponibili al fine di prendere decisioni sulla cura dei singoli pazienti» e dà enfasi all'esame delle prove derivanti dalla ricerca clinica.

Il principale organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale (Ssn) però da alcuni anni, attraverso il Centro nazionale Malattie rare (Cnrmr), ha dedicato attenzione anche alla medicina basata sulle narrazioni, la medicina narrativa: un orientamento dall'enorme potenzialità, di cui per primi si sono occupati gli studiosi della Columbia University e Rita Charon in particolare. Le malattie rare, proprio per la complessità della presa in carico del paziente e per il vissuto di isolamento e di impotenza che contraddistingue tanto il malato e i suoi familiari quanto gli operatori sanitari, necessita di un approccio a più livelli.

La medicina narrativa dà l'opportunità di pensare e affrontare le malattie non soltanto come disease (interpretazione della malattia da parte del medico), ma anche come illness (esperienza diretta del malato) e come sickness (riconoscimento sociale della malattia). Al centro del processo di cura, secondo la prospettiva narratologica, sta l'uomo nella sua interezza, con cui il medico entra in relazione



come curante ma anche, a sua volta, come persona, osservatore, ascoltatore.

Proprio con l'obiettivo di diffondere l'utilizzo della medicina basata sulle narrazioni nel campo delle patologie rare tra i professionisti socio-sanitari, i pazienti, le famiglie e le associazioni di pazienti, il Cnmr dell'Iss ha organizzato negli anni una serie di attività tramite il suo Laboratorio nazionale di medicina narrativa, fra cui dal 2009 i convegni presso l'Istituto superiore di Sanità, divenuti di stampo internazionale dal 2012; inoltre, corsi di formazione, studi-pilota come quello sui medici di medicina generale e patologie rare, progetti internazionali e, negli ultimi due anni, l'avvio di un Laboratorio sperimentale di medicina narrativa.

Il Laboratorio sperimentale è, di fatto, un'intesa tra vari soggetti (con l'Iss anche la Asl 10 di Firenze, l'European society for health and medical sociology e Pfizer Italia) tesa, mediante la campagna "Viverla Tutta", a raccogliere e analizzare storie di pazienti con malattie rare e croniche e di quanti prestano loro assistenza (caregiver), con l'obiettivo di elaborare "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa" e di promuovere l'integrazione tra medicina basata sulle prove di efficacia e medicina basata sulle narrazioni.

L'organo tecnico-scientifico del Ssn ha approcciato la medicina narrativa con imprescindibile rigore, elaborando raccomandazioni (Linee di indirizzo) per la sua applicazione in ambito clinico-assistenziale. La fase dell'analisi delle storie raccolte con il progetto "Viverla Tutta" è stata oltrepassata e completata dalla promozione, da parte dell'Iss, della prima Consensus conference (Conferenza di consenso) sulla medicina narrativa, celebratasi l'11 e 12 giugno scorsi a Roma.

Cos'è una Consensus conference e perché ricorrervi? È uno strumento utilizzato per raggiungere, in tempi relativamente brevi e attraverso un processo formale, un accordo tra diverse figure rispetto a questioni sanitarie particolarmente controverse e complesse, al fine di favorire uniformità nella pratica clinica. I vantaggi offerti da tale strumento sono notevoli: il documento che ne deriva, ovvero le "Linee di indirizzo", nasce dalla valutazione del risultato del lavoro di esperti di diverse professioni ma anche dal contributo della società civile in sede di dibattito pubblico; la formulazione delle raccomandazioni parte dalla letteratura scientifica (sono stati analizzati circa 1.600 diversi articoli), a opera di esperti, pertinente a domande predefinite, alle quali la giuria è tenuta a risponde-

re (1. Qual è la definizione di 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?). Il documento nato la sera del 12 giugno dopo due intensi giorni di lavoro è stato illustrato il giorno successivo in occasione del Second international congress "Narrative medicine and rare diseases" all'Iss dal Presidente della Giuria, il professor Sandro Spinsanti dell'Istituto Giano di Roma.

Le linee di indirizzo si rivolgono a tutti gli operatori impegnati in ambito sanitario, sociale e socio-sanitario e si auspica possano costituire un cambio di paradigma nella pratica clinica quotidiana. Il ricorso a competenze di medicina narrativa nell'esercizio della medicina "classica" basata sui numeri e sui dati clinici del paziente può portare a ricadute significative. Innanzitutto, una migliore aderenza del paziente alle indicazioni del terapeuta e una sua maggior consapevolezza; poi, una maggior soddisfazione degli operatori sanitari e una migliorata percezione della qualità di vita sia dell'assistito che di chi lo cura. In altri termini, migliorano l'efficienza del team di cura. Un primo esempio tangibile di integrazione tra le due prospettive, evidenze e narrazioni, è la cartella clinica integrata, al centro del progetto europeo Store (www.storeproject.eu), coordinato dal Cnmr all'Iss. L'obiettivo è completare la cartella clinica con le informazioni relative al vissuto e alle storie del paziente, accanto a quelle dell'operatore sanitario. Ora, di fronte alle neonate "Linee di indirizzo", le future azioni dell'Iss e del Cnmr si orienteranno a rispondere alla necessità di fare rete e formazione in ambito accademico e di sanità pubblica.

Domenica Taruscio

*direttore del Centro nazionale
Malattie rare dell'Iss*

© RIPRODUZIONE RISERVATA