

*Dalla Consensus conference promossa dall'Iss le raccomandazioni sulla medicina narrativa*

# Un libro aperto sulla malattia

**L'approccio multidisciplinare per affrontare patologie rare e cronicità**

**L**a medicina narrativa è un approccio multidisciplinare che dà importanza alle narrazioni nella ricerca, nella clinica e nell'organizzazione sanitaria. Per fare chiarezza, 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 cronicodegenerative», 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 l'11 e 12 giugno - è nato un documento, frutto del lavoro di un panel multidisciplinare, che ha accolto contributi provenienti sia dalla comunità scientifica sia dalla società civile (si veda scheda in basso).

Durante il convegno internazionale 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](http://www.repubblica.it). All'interno del portale è stato creato uno

spazio interattivo dove gli utenti sono stati invitati a raccontare la propria storia di malattia. Sono stati così raccolti 812 racconti e 2.500 risposte al questionario strutturato sia per i malati sia per i loro familiari. I narranti, sono risultati essere nella maggioranza dei casi: pazienti (61% dei casi) piuttosto che familiari; donne (63% dei casi); pazienti affetti da malattie croniche (75%), tra le quali oncologiche (44%), sindrome di Alzheimer (6,5%), cardiovascolari e sclerosi multipla (4%), artrite reumatoide (3%). Il 19% delle malattie rare, invece, è molto eterogeneo: un caso o due per ogni tipo di patologia. Si tratta soprattutto di persone con un titolo di studio medio-alto. Tra gli aspetti maggiormente evidenziati: i profili emotivi della malattia (30%), i cambiamenti della vita quotidiana (20%), la percezione della malattia (19%), il peggioramento della qualità della vita (13%). Per quanto riguarda il vissuto del caregiver, molto spesso è stato manifestato spontaneamente: il senso di impotenza e di colpa, la rabbia, la difficoltà a non trasmettere ulteriore angoscia al malato.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le linee guida della Consensus conference sulla medicina narrativa

**Qual è la definizione di medicina narrativa?**

- 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)
- La Medicina narrativa (Nbm) si integra con l'Evidence based medicine (Ebm) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisio-

ni 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

**Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa?**

- La Medicina narrativa fa riferimento prevalentemente a tre differenti approcci analitici derivanti da diversi ambiti disciplinari:
  1. narratologico (letteratura)

2. fenomenologico-ermeneutico (filosofia)
3. socio-antropologico (scienze sociali)

- Nella letteratura scientifica esiste una pluralità di strumenti proposti in rapporto a differenti contesti, obiettivi e attori. Non esistono prove che uno strumento sia migliore dell'altro. Di seguito alcuni esempi:
  - colloquio condotto con competenze narrative;
  - interviste narrative semi-strutturate;
  - parallel charts;
  - Story sharing intervention (Ssi);
  - scrittura riflessiva;
  - narratore vicario;
  - Time slips;
  - videointervista

- Criteri di utilizzo degli strumenti:
  - importanza di lasciare libero l'intervistato nell'usare la modalità narrativa a lui più confacente;
  - contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo a un risvolto operativo nelle cure

- Si raccomanda che il team di cura in ogni contesto riconosca nella Medicina narrativa uno strumento interpretativo per l'empowerment organizzativo

**Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti esperienze applicative?**

- Alla luce delle esperienze applicative a oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa

consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina narrativa, riportando il paziente al centro del processo di cura, può essere utilizzata nei seguenti ambiti:

- prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione;
- aderenza al trattamento;
- funzionamento del team di cura;
- consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari;
- prevenzione del burn-out degli operatori e dei caregiver;
- promozione e implementazione dei Pdta;
- ottimizzazione delle risorse economiche;
- prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina

**Raccomandazioni aggiuntive**

- Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari.
- Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari con uso di metodi attivi e strumenti come: raccolte di storie di pazienti, familiari e operatori sanitari; scrittura riflessiva; letteratura, cinema e altre arti espressive; web2.0
- Si raccomanda la promozione di un'attività di ricerca in Medicina narrativa orientata prevalentemente alla sanità pubblica che favorisca l'integrazione tra Ebm e Nbm usando metodologie miste quali-quantitative