





Questionario
 13 domande divise
 in 5 punti su
 percezione della
 malattia, richieste
 di aiuto, ruolo del
 medico, rapporto
 con la terapia
 e convivenza
 con la sofferenza

**Questionario
 online su
 Repubblica.it**
 Il questionario
 dal 13 settembre
 2011 al 1 marzo
 2012 (180 giorni)

SU QUALI MALATTIE?

-  Oncologiche
-  Cardiovascolari
-  Croniche (Artrite reumatoide, Alzheimer)
-  Malattie rare

**Familiari
 del pazienti
 (1361
 risposte)**

**Primo web
 in Italia
 Progetto
 "Viverla Tutta"
 La Repubblica.it**

**Conclusioni
 del comitato
 di esperti**
 I dati ricavati
 basati su 2000
 risposte vengono
 elaborati
 e valutati

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)?

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ.
 "Ma serve una bussola
 per potersi orientare
 nel mare magnum
 di iniziative improvvisate"**

COME 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 de' 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 tal nome».

Quali le domande che vi parete 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 fungerete al fine di indirizzo condivise?

«La Giuria, presieduta da Sandro Spinsanti dell'Istituto Giannini di Roma, dovrà confluire 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 in-

dirizzio 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

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

Charon, della Columbia university, e Brian Hurwitz, del King's College di Londra, che ne sono fautori confluendo 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 e, in generale, della qualità di vita di pazienti, loro familiari o operatori: ci auguriamo di raggiungerlo garantendo spazio alla maggiore pluralità di voci possibili».



Ferite

Scrivere le emozioni fa guarire le ferite cutanee: così la ricerca su 50 volontari (università di Auckland, Nuova Zelanda). Una piccola incisione sulla pelle si è cicatrizzata nella metà del tempo nel gruppo che ha scritto ricordi negativi rispetto al gruppo che ha scritto solo il planning dei giorni successivi. (Psychosomatic Medicine)

Libro

La scrittura autobiografica come conoscenza e cura di sé è alla base del sito lacuradise.it focalizzato sulla "scrittura terapeutica". Questo anche il titolo del libro scritto da Sonia Scarpante.

Frasi

«L'intera attività terapeutica è in fondo questa sorta di esercizio immaginativo che recupera la tradizione orale del narrare storie: la terapia ridà storia alla vita». (J. Hillmann: *Le storie che curano*)
 «La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia» (Rita Charon)

Google

Alle parole "Medicina narrativa" su Google risultano più di 4 milioni di risultati (per "Narrative Medicine" oltre 15 milioni).

INestetismi DELLA CELLULITE COME AFFRONTARLI

La pannicolopatia edemato-fibrosclerotica, o cellulite, un disturbo che interessa otto donne su dieci, si presenta come un'alterazione del pannicolo adiposo quale conseguenza di una ridotta circolazione e di un eccessivo ristagno di liquidi.

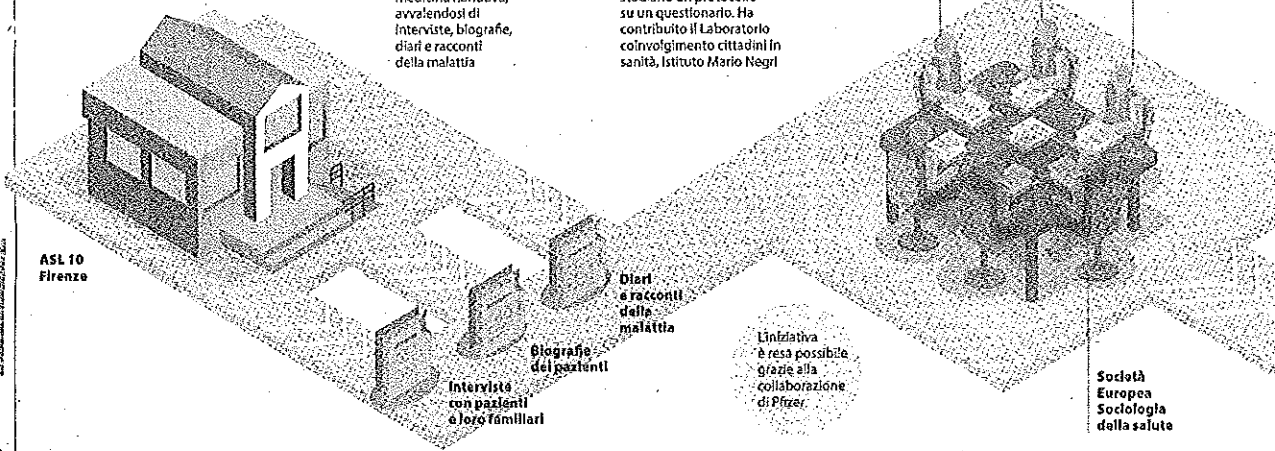
ISOCELL FORTE

Isocell Forte apporta un fitocomplesso composto da Centella asiatica, Vitis vinifera e Ginkgo biloba (funzionalità del microcircolo) Fucus vesiculosus (stimolo del metabolismo), Ruscus aculeatus e Melilotus Officinalis (funzionalità della funzione venosa), Taraxacum officinalis (drenaggio dei liquidi). Favorendo la funzionalità venosa, il microcircolo e il drenaggio dei liquidi, contrasta gli inestetismi della cellulite e la sensazione di pesantezza alla gamba.

IN FARMACIA, leggere la sventura



Progetto "Viverla tutta"



1 **Progetto Name**
Dal 2006 il Progetto Name, con sede all'ASL 10 Firenze, promuove la medicina narrativa, avvalendosi di interviste, biografie, diari e racconti della malattia

2 **Comitato di esperti**
Sulla base delle esperienze del Progetto Name esperti dell'Iss, dell'Asi 10 Firenze e della ESHMS studiano un protocollo su un questionario. Ha contribuito il Laboratorio coinvolgimento cittadini in sanità, Istituto Mario Negri

Laboratorio Medicina Narrativa

Asi 10 Firenze

Istituto Superiore di Sanità (Centro malattie rare)

Società Europea Sociologia della salute

Iniziativa resa possibile grazie alla collaborazione di Pfizer

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

MAURIZIO PASARILLI

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 o familiari con i questionari e le storie raccontate su Repubblica.it nell'ambito dell'iniziativa "Viverla tutta" svoltata 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 della medicina narrativa basata sulle evidenze scientifiche», racconta Stefania Polvani, della Asl 10 di Firenze, che al convegno intermezzato

ALCUNE CONCLUSIONI

35,2% sono le storie brevi analizzate

www.omni-web.org
Portale di medicina narrativa con 13 siti

Mitocondri

La vitamina B3 «riduce i problemi motori e sintomi causati dalle malattie del mitocondrio, organelli delle cellule che le forniscono energia. Equanto risulta da uno studio su topi dell'Istituto Besta di Milano appena pubblicato su *Cell Metabolism*».

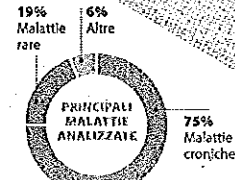
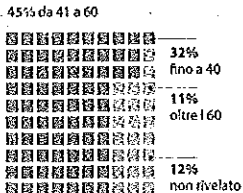
Distrofie

Nel laboratorio dell'Istituto di chimica biomolecolare del Cnr di Pozzuoli (Na), il gruppo di Vincenzo Di Marzo ha scoperto il ruolo di una proteina nella maturazione delle cellule muscolari. Lo studio pubblicato sulla rivista *PLoS* potrebbe portare finalmente a cure per le patologie muscolari come le distrofie, per le quali non ci sono trattamenti.

«Brain trust» con 25 specialisti e lo studio sulle esperienze

nale 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 "valore curativo della comunicazione tra medici e pazienti", la Fondazione o Lega per l'epilessia sui racconti dei malati ha promosso un concorso e un libro; così i leucemici dell'All, in chiave ancor più letteraria, storie raccontate insieme alla scuola Holden di Baricco; i

L'ETÀ DEI PARTECIPANTI



8 **Consensus conference all'Iss**
Si terrà il 13 giugno 2014, prevederà l'elaborazione di raccomandazioni a servizi e operatori sulle criticità, tutto a cura di Iss e Asi 10 di Firenze

Nuovo questionario
È stato elaborato un questionario semplificato ad uso dei servizi specifici per ogni malattia

5 **Partecipazione attraverso il questionario**
Quasi 4 mila risposte tra pazienti e familiari e 70 mila pagine visitate

Pazienti (2416 risposte)

Fonte: Repubblica-Salute

diabetici dell'Amad 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 indica-

zioni. 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 in attesa 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 familiari a raccontare, preponderante è la sickness, i



Omni-web
È il portale-osservatorio di medicina narrativa cui aderiscono diverse realtà italiane.

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 Sarniento, Federico Trentanovo), utilizzando il programma di elaborazione "Envido", si è poi andato a "leggere" i concetti ricorrenti nelle storie. Costoro: l'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-