Foalio

# Medicina narrativa

Da domani gran consulto a Londra organizzato dal King's College in collaborazione con la Columbia university. L'esperienza di "Viverla tutta" su Repubblica.it come base di discussione. E ad ottobre Consensus conference all'Istituto Superiore di Sanità

# Studiare le storie dei pazienti nasce un network internazionale

#### **DOMENICA TARUSCIO\***

agli anni '70-'80, con iprimitentatividiapplicazione dell'approccio terapeutico che va sotto il nome di medicina narrativa, orientato alla dimensione umanistica e sociale della relazione medico-paziente, sono stati progressivamente sviluppati e affinati strumenti e tecniche sempre più rigorosi per cercare di incentivare l'impiego della narrazione e della conoscenza basata sulle storie di malattia nella pratica clinica. Uno strumento che, è bene ricordarlo, non può che migliorare la qualità dei percorsi di assistenza e cura, in particolare in un settore come quello delle malattie rare, caratterizzato spesso dallascarsitàdiconoscenze, letteratura scientifica e grandi numeri.

La Narrative Medicine Conference che avrà luogo a Londra da domani al 21 giugno, organizzata dal King's College in collaborazione con la Columbia university

### Disease, illness e sickness: le tre dimensioni chiave con cui analizzare la malattia

di New York, mira proprio a fare il punto sullo stato dell'arte delle competenze nel campo della medicina narrativa e sulle nuove prospettive aperte da studi innobattito in merito al futuro. L'appuntamento sarà anche l'occadel primo network internazionale dedicato alla narrative medicine. che consentirà agli esperti sul contatto e condividere in modo piùstrutturatoedefficienteilproprio know-how.

Da alcuni anni il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Iha attivato il Laboratorio di medicina narrativa, con l'obiettivo di medicina narrativa, in particoladuando diverse aree di intervento: documentazione, ricerca, colto la sfida di "Viverla Tutta", l'interno del sito web del quoticon il progetto "Laboratorio sperimentaledimedicina narrativa" coordinato dal CNMR dell'ISS, i cui partnersono l'ASL10 di Firenze, la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS) e la Pfizer Italia.

Le giornate di Londra consendiunpubblico internazionale anche il contributo delle centinaia prende cura della persona mala- la percezione della dimensione

vativi e protocolli sperimentali, ta, ndr) che sono state raccolte sociale della malattia, la sickness, Tutta". Una pagina web creata all'interno del sito Repubblica. it ha sione per annunciare la nascita consentito di raccogliere i contributi di pazienti e caregivers. Racconti che sono stati analizzati, conmetodiqualitativi equantitatema di essere costantemente in tivi, nell'ottica delle tre dimensioni-chiave dell'esperienza di ma- affettiva lattia: disease, illness e sickness, intese secondo il punto di vista di pazienti e caregivers.

Circa un terzo delle narrazioni stituto Superiore di Sanità (ISS) raccolte interessava aspetti legati alla malattia concepita come disease, facendo riferimento a tutto promuovere in sanità l'uso della ciò che era correlato alla dimensione strettamente "medica", core nell'ambito di malattie poco measpettirelativia diagnosi e cuconosciute come le rare, indivi- re.All'interno diquesta categoria, più della metà dei contributi si è focalizzato sulla cura, circa il 40% informazione e formazione. Con sulla diagnosi, una parte minore entusiasmo, quindi, abbiamo ac-sulla modalità di comunicazione e l'atteggiamento dei professioavviata da uno spazio aperto al- nisti della salute. Il ritardo diagnostico si conferma come aspetdiano la Repubblica e proseguita to particolarmente critico soprattuttonelcasodimalattierare.

La dimensione soggettiva della malattia, l'illness, che include la sfera dei rapporti affettivi e della qualità della vita, è stata oggetto di quasi la metà delle narrazioni raccolte. In tale categoria, le narrazioni erano centrate principaltiranno di portare all'attenzione mente sugli aspetti emotivi, sulla percezione della malattia, sugli atteggiamenti nei confronti della di storie di persone, con malattie malattia, ma anche sulla qualità rare e croniche, e di caregiver (co-della vita e sull'impatto della malui o colei che principalmente si lattianellavita di tuttii giorni. Sul-

stimolando il confronto ed il di- durante la Call to action "Viverla erano focalizzate circa il 20% del-

## Ritardi diagnostici, qualità di cura e della relazione e dimensione

le narrazioni raccolte. Tra i risultati più significativi: più di due terzi delle testimonianze all'interno di questa categoria si sofferma su aspetti legati a come pazienti o caregiver vengono percepiti da chi li circonda (ad es. parenti, amici, colleghi e professionisti non sanitari). Altri temi di rilievo, emersi dai racconti, sono stati l'accesso ai servizi sanitari e sociali, le politiche sanitarie (in terminidiorganizzazione dei servizi e riconoscimento dell'invalidità), l'integrazione socio-sanitaria e le questioni legali.

I risultati dell'analisi delle narrazioni raccolte, unitamente alla letteratura scientifica sul tema della medicina narrativa, costituiranno il background per la realizzazione di Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, destinate a operatori della salute impegnati in ambito sanitario, sociale e sociosanitario (Consensus Conference il 2 e 3 ottobre all'ISS).

\*Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, ISS

© RIPRODUZIONE RISERVATA

#### Quotidiano

Data 18-06-2013

Pagina Foglio

46 2/2

LA SCHEDA

la Repubblica



#### VIVERLA TUTTA

Su repubblica.it centinaia di racconti di malati e familiari studiati e analizzati da esperti con metodo scientifico



NAME È il progetto della Asl 10 di Firenze Studio della narrazione attraverso video-interviste e focus group, e vari mezzi espressivi



MNEMOS Al congresso di Londra sarà presentato anche il master Mnemos, su narrazione in medicina per la sanità promosso dall'Istud



## LINEE GUIDA Dai vari progetti

si stanno elaborando linee guida sulla Narrative Medicine: a Roma ad ottobre una Consensus Conference



www.ecostampa.it