

ALTRI ARTICOLI DI  
**Medicina**



**Il primo vino al mondo contro il dolore**



**Dolore in ospedale per due bambini su 3, un problema spesso ignorato**



**Medicina narrativa, il progetto cresce: sempre più cartelle cliniche con il racconto del...**



**Addio a Alberto Sergio Aleotti, patron della Menarini**

Sei in: [Repubblica](#) > [Salute](#) > [Medicina](#) > Medicina narrativa, il progetto cresce: ...

Commenta | Stampa | Mail

## Medicina narrativa, il progetto cresce: sempre più cartelle cliniche con il racconto del malato

Le mille storie e i questionari inviati a Repubblica.it da malati e familiari per la ricerca sul web "Viverla tutta", studiati e catalogati, serviranno da base per le linee guida e i futuri programmi di intervento. Intanto si moltiplicano le esperienze sul campo e gli ospedali che allegano al fascicolo del paziente anche la sua testimonianza. A giugno un grande convegno, poi un portale e un osservatorio nazionale. Tre blogger raccontano in video la loro esperienza

di MAURIZIO PAGANELLI

SFOGLIA IL TUO QUOTIDIANO IN DIGITALE  
 la Repubblica

**3 MESI A SOLI 9,99€**  
 LEGGI SUBITO

I più letti

Stasera in tv

Prossimi giorni



Una Gran Consulta a giugno, un portale sulla medicina narrativa (omni-web.org) come osservatorio nazionale, iniziative e studi con e su malati di epilessia, sclerosi multipla, pazienti con dolore cronico, cartelle cliniche di ospedale intrecciate al racconto personale del malato.

Si riempie di significati, stimoli e progetti l'universo della medicina narrativa anche sulla base dei racconti raccolti su Repubblica.it con l'iniziativa "Viverla tutta". Le mille storie e i 2500 questionari di malati e familiari che hanno risposto e raccontato il proprio vissuto su Repubblica.it sono ora catalogate e analizzate. Il comitato di esperti composto dal Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, dall'Azienda sanitaria di Firenze e dalla Società europea di sociologia della salute, con il contributo incondizionato di Pfizer, sta preparando le Linee guida e il convegno di giugno.

Ilmiolibro

Storiebreve

### Blogger raccontano, video 1: **Giorgia Biasini**

Stefania Polvani, l'esperta della Asl di Firenze che è stata un po' la "madre" della ricerca sul web, sintetizza chi era dietro al pc a scrivere il proprio vissuto: "Due storie su tre sono scritte da donne, confermando l'attitudine femminile a scrivere, ma anche ad aprirsi; su 10 storie, tre sono scritte da familiari che si prendono cura e sette da chi vive in prima persona la malattia. Le storie più numerose riguardano le malattie rare poi, in ordine, le oncologiche, le cardiologiche, l'artrite reumatoide e le altre. Tutte le regioni italiane hanno partecipato - aggiunge Polvani -, anche grazie alla condivisione dell'iniziativa con importanti associazioni presenti sul territorio nazionale, con una prevalenza di storie che vengono da Lazio, Lombardia, Emilia Romagna e Toscana".

### Video 2. **Laura Mazzeri**

**La conferenza** - Ora l'attenzione è rivolta alla Consensus Conference in programma a Roma presso l'Istituto superiore di sanità nel prossimo giugno, dice Polvani, "per prendersi cura del malato e non solo della malattia e invitando a sostenere l'impiego di queste pratiche nel nostro Paese attraverso la presentazione e diffusione di apposite "Linee di indirizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative".

Con il supporto dell'iniziativa è recentemente nato anche Omni, Osservatorio medicina narrativa italiano ([www.omniweb.org](http://www.omniweb.org)), che intende creare una rete per scambiare le esperienze e fortificare le buone pratiche in sanità.

I blogger stanno poi svolgendo un ruolo importante nella diffusione della pratica della medicina narrativa. Tre video di blogger accompagnano la Consensus Conference, quasi testimonial di "Viverla tutta" (Giorgia Biasini con [www.ilmio Karma.wordpress.com](http://www.ilmio Karma.wordpress.com) e [oltreilcancro.it](http://oltreilcancro.it); Laura Mazzeri con [cambiofegato.net](http://cambiofegato.net); Rosa Mannetta con il suo blog in [pensareliberi.com](http://pensareliberi.com)).

### Video 3. Rosa Mannetta

Brani di testimonianze raccolti dalle storie raccontate su Repubblica.it creano una sorta di identikit dei malati: "In alcuni momenti vivo la mia malattia come una tragedia [...]. Mi sono sempre curata con attenzione e grazie a questo sembro sana. E poi ho i miei angeli, i medici dell'ospedale...". E ancora: "Come ci si sente? Ci si sente male, vulnerabili, inadeguati, arrabbiati, invidiosi. L'istinto di sopravvivenza e l'attaccamento alla vita però prevalgono, aiutati dalla consapevolezza di avere famiglia, amici, relazioni sociali e soprattutto dei limiti. Nel momento in cui si accettano i limiti ci si rassegna perfino un po'".

**Le iniziative** - Da oltre un anno, al San Filippo Neri di Roma i racconti dei pazienti sono inclusi nella cartella clinica nel dipartimento cardiovascolare (il modello di narrazione ideato da Rosalba Panzieri). La Asl 2 di Savona (Mariella Lombardi Ricci e Paolo Gianatti) promuove corsi e promuove progetti, così la Asl3 umbra di Foligno (Paolo Trenta) e vari servizi a Cagliari, Oristano, Sassari e Firenze, all'Istituto Change di Torino. Lice, la Lega e fondazione sull'epilessia, ha lanciato un concorso di medicina narrativa e, ricevendo un numero alto di poesie e racconti, ne ha tratto un libro ("A volte non abito qui") che si può richiedere alla società scientifica (0685355590; [www.lice.it](http://www.lice.it)). Una collana di medicina narrativa è stata poi inaugurata dall'editore Perrone con "Una cauta sapienza. Il medico, la parola e la cura" di Paolo Maggi. L'associazione "Vivere senza dolore" ha lanciato nel 2013 il progetto "Parole del dolore", raccogliendo 141 testimonianze e a un anno di distanza le frasi hanno preso vita con una installazione digitale interattiva presentata a Milano a fine marzo, una sorta di reinterpretazione in chiave poetica di quelle esperienze di vita.

**Gli studi** - Da quest'ultima esperienza è nato anche uno studio qualitativo, a cura del Centro neuropsicologico di Vigevano, sulle dimensioni psicologiche del dolore cronico: la depressione è stata rilevata nel 44% dei casi; la perdita di speranza e dignità si riscontra nell'11% dei malati, il 22% si sente impossibilitato a vivere, mentre per il 32% dei pazienti la sofferenza si ripercuote negativamente sulla qualità di vita e per il 34% influisce sulle relazioni interpersonali. Non solo: la Fondazione [Istud](http://Istud) ha svolto una ricerca specifica sui malati di Sclerosi multipla sul web, basandosi su 200 storie selezionate e studiate con l'approccio dell'analisi transazionale, rilevando il bisogno di espressione emotiva anche sul fronte del percorso sanitario e l'impatto sempre più crescente che hanno i socialmedia nella relazioni.

(09 maggio 2014)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

[Fai di Repubblica la tua homepage](#) | [Mappa del sito](#) | [Redazione](#) | [Scriveteci](#) | [Per inviare foto e video](#) | [Servizio Clienti](#) | [Aiuto](#) | [Pubblicità](#)

Divisione Stampa Nazionale — Gruppo Editoriale L'Espresso Spa - P.Iva 00906801006  
Società soggetta all'attività di direzione e coordinamento di CIR SpA