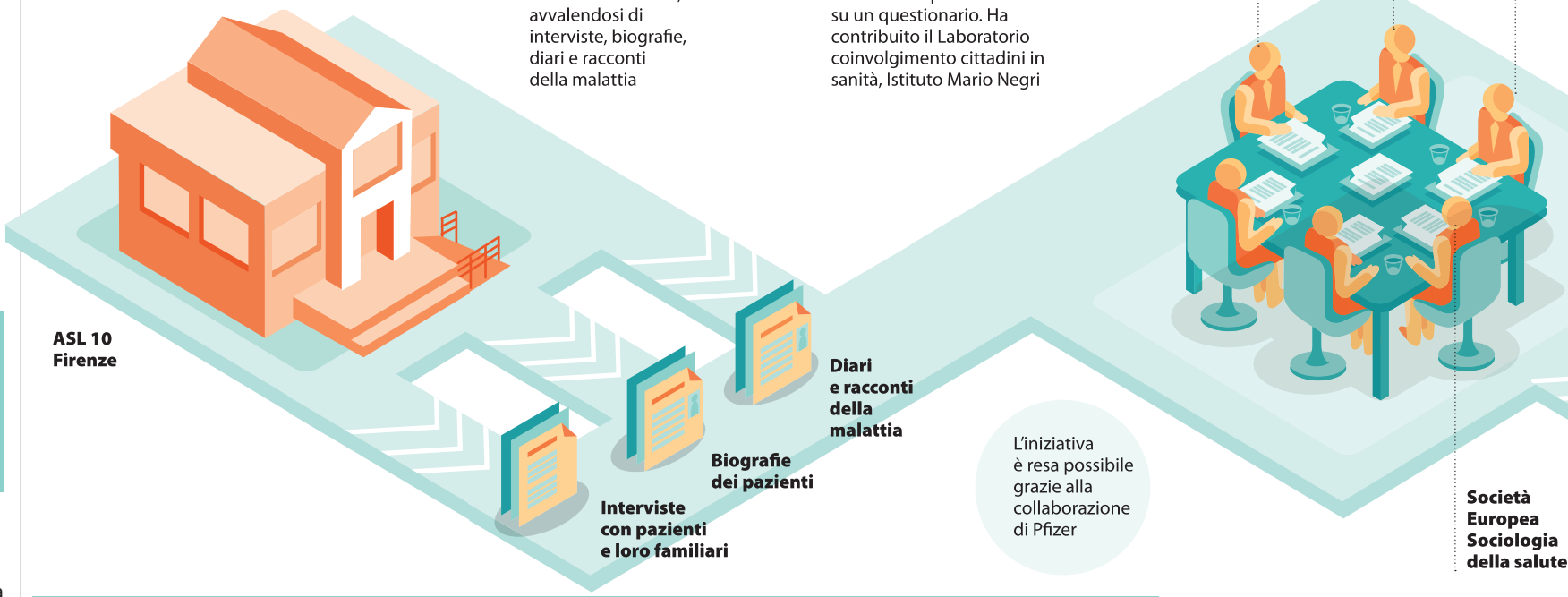


Progetto "Viverla tutta"



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'Asl 10 Firenze e della ESHMS studiano un protocollo su un questionario. Ha contribuito il Laboratorio coinvolgimento cittadini in sanità, Istituto Mario Negri

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

FLASH

Cecità

La variante ricombinante umana (rhNgf) del Fattore di Crescita Nervosa (Ngf) che nel 1986 valse il Nobel alla Montalcini, è stato messo a punto nei laboratori Dompè dell'Aquila e potrebbe diventare il farmaco di punta per le patologie rare dell'occhio come l'ulcera corneale da cheratite neurotrofica. «La malattia può dare ulcerazione e perforazione della cornea con perdita della visione - afferma Stefano Bonini, direttore del Dipartimento di oftalmologia del Campus Bio Medico di Roma - Dopo aver trattato oltre 100 pazienti con la proteina di origine animale siamo passati all'impiego della molecola ricombinante umana e siamo molto soddisfatti dei primi risultati». Il farmaco dovrebbe arrivare entro il 2018. (mp.s.)

Mitocondri

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

Distrofie

Nei laboratori 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 *Pnas* potrebbe portare finalmente a cure per le patologie muscolari come le distrofie, per le quali non ci sono trattamenti.

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 PAGANELLI

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 e familiari con i questionari e le storie raccontate su *Repubblica.it* nell'ambito dell'iniziativa "Viverla tutta" svolta tra 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 internazionale

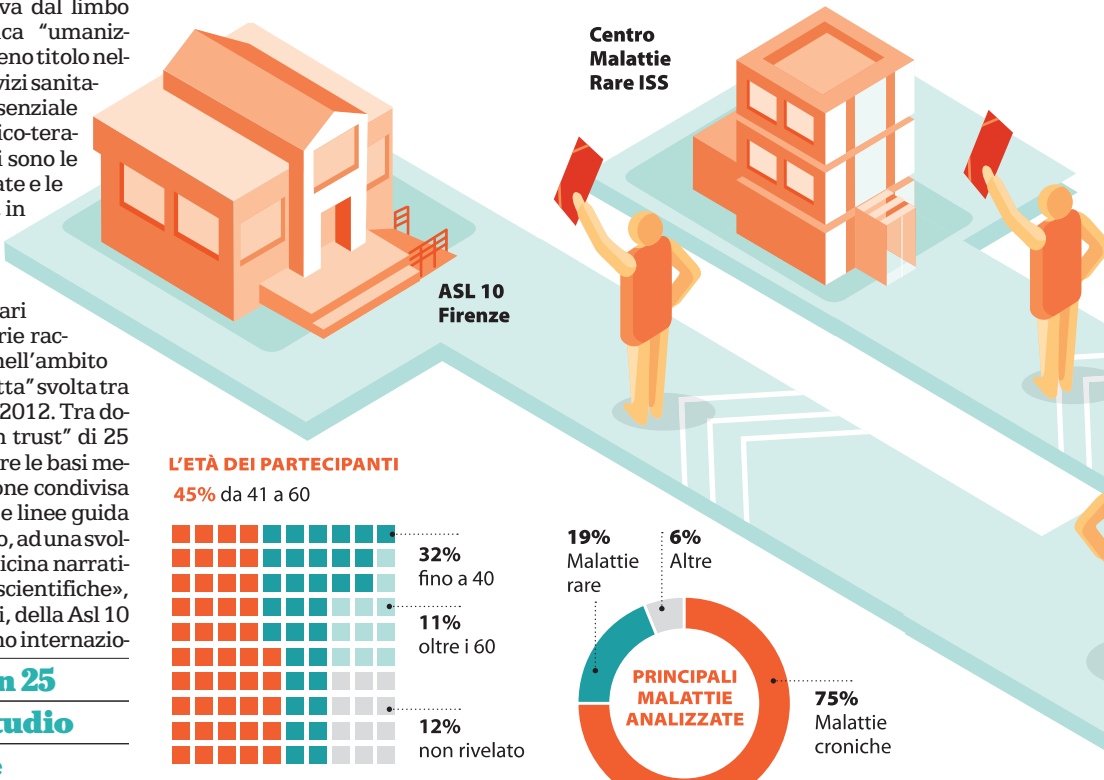
"Brain trust" con 25 specialisti e lo studio sulle esperienze

nale dell'Iss, a Roma, riporterà, venerdì mattina, l'analisi delle 812 storie dei lettori di *Repubblica.it*, dopo aver studiato oltre 2mila 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 e Lega per l'epilessia sui racconti dei malati ha promosso un concorso e un libro; così i leucemici dell'Ail, in chiave ancor più letteraria, storie ri-raccontate insieme alla scuola Holden di Baricco; i

ALCUNE CONCLUSIONI

812 sono le storie brevi analizzate

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



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 Asl 10 di Firenze

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

Pazienti (2416 risposte)

FONTE REPUBBLICA-SALUTE

diabetici dell'Amd 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 intesa 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 i 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 Sarmiento, Federico Trentanove), utilizzando il programma di elaborazione "Envivo", si è poi andato a "leggere" i concetticorrenti nelle storie. Così nell'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-

3 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

4 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



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

Familiari dei pazienti (1361 risposte)

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

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 Gianola della 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 tale nome».

Quali le domande che vi porrete 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 giungerete a linee di indirizzo condivise?

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

dirizzo 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 Hurwits, del King's College di Londra, che ne sono fautori coniugandola 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 e operatori: ci auguriamo di raggiungerlo garantendo spazio alla maggiore pluralità di voci possibile».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PER SAPERNE DI PIÙ

Ferite

Scrivere le emozioni fa guarire prima 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.

Frase

«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).

INFOGRAFICA PAULA SIMONETTI

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)?

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, buon senso,

© RIPRODUZIONE RISERVATA