

# diritto

“Gli strumenti da utilizzare per raccogliere le storie dei pazienti vanno dal colloquio, alla scrittura riflessiva, alle interviste semi-strutturate”



Per saperne di più a proposito delle Linee di indirizzo sulla medicina narrativa <http://www.iss.it/cnmr/>

## L'iniziativa

Indicazioni precise per un metodo che si sta diffondendo

«C i si sente incompresi, soli con le proprie paure quando si è colpiti da una malattia invalidante, soprattutto se rara. Raccontare la propria storia di sofferenza e dolore può agevolare percorsi di cura e assistenza condivisi, quindi più efficaci».

E il contributo che può dare la medicina narrativa se integrata con quella basata sulle evidenze, come emerge dalle nuove «Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative», che costituiscono una tappa fondamentale della campagna «Viverla Tutta» promossa da Pfizer Italia e che sono state elaborate, per la prima volta su questo tema, dalla Conferenza di consenso promossa dall'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del «Laboratorio sperimentale di medicina narrativa», i cui partner sono la Asl 10 di Firenze e l'European Society for Health and Medical Sociology, con il sostegno di Pfizer.

Le raccomandazioni, rivolte agli operatori sanitari, sociali e socio-sanitari, sono frutto del lavoro di una giuria composta da esperti, rappresentanti di società scientifiche, associazioni di pazienti e istituzioni, che si sono confrontati per due giorni, a Roma, partendo

**Linee di indirizzo** Parlare di sé serve ai malati a curarsi e a farsi curare meglio

## Tutti i vantaggi (provati) della «medicina narrativa»

dagli studi scientifici internazionali sul tema.

«Negli ultimi anni si sono moltiplicati gli eventi per dar voce alle narrazioni di pazienti e loro familiari, come anche di operatori sanitari — afferma Domenico Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità —. Proprio per fare chiarezza, in qualità di principale organo tecnico-scientifico del Servizio sanitario nazionale, abbiamo promosso la stesura delle Linee di indirizzo».

«La medicina basata sulla narrazione — sottolinea Taruscio — può essere uno strumento prezioso per migliorare le cure e la qualità di vita dei pazienti, ancor più se soffrono di una malattia rara».

Costretti a peregrinare da un medico all'altro per capire di che cosa soffrano, questi malati, una volta ottenuta la diagnosi, devono non solo affrontare il trauma di una malattia quasi sempre incurabile, ma anche sottoporsi a continui controlli periodici, visite ed

esami. Ma in che consiste la medicina narrativa?

Secondo la definizione data dalla Conferenza di consenso, è «una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa». Inoltre, «si integra con la medicina basata sulle evidenze e, tenendo conto della pluralità di prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate».

«Aiuta a personalizzare l'assistenza e a praticare

una medicina «su misura» per il paziente — specifica il presidente della giuria della Conferenza, Sandro Spinsanti, dell'Istituto Giano di Roma —. Quanto agli strumenti da utilizzare per raccogliere le storie, ne esistono diversi: dal colloquio condotto con competenze narrative, alla scrittura riflessiva, alle interviste semi-strutturate. Sono tutti utili, basta lasciar libero l'intervistato di usare la modalità narrativa a lui più confacente, in modo che il racconto abbia un risvolto concreto nelle cure».

Rispetto agli ambiti in cui è utile, tra quelli individuati dalle Linee di indirizzo ci sono: prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione, ma serve anche a favorire l'aderenza al trattamento, migliorare il funzionamento dell'intero team di cura, prevenire il rischio di burn-out degli operatori sanitari. Una volta elaborate, le Linee di indirizzo, però, vanno diffuse e applicate. «Presenteremo il documento al ministro della Salute — anticipa Nicola Vanacore, ricercatore dell'Istituto Superiore di Sanità e responsabile del Sistema nazionale delle Linee guida —. Chiederemo che sia approvato in sede di Conferenza Stato-Regioni perché sia implementato su tutto il territorio nazionale».

**Maria Giovanna Faiella**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### Gli studi

Le ricerche sulla medicina narrativa pubblicate su riviste scientifiche internazionali fino al 2013

1669

10%

La percentuale di studi condotti da medici (nei restanti, altri operatori sanitari)

Le ricerche hanno riguardato principalmente tre questioni

La definizione di medicina narrativa

La metodologia e gli strumenti utilizzati nelle esperienze di medicina narrativa

L'utilità della medicina narrativa; in quali ambiti e contesti utilizzarla



CORRIERE DELLA SERA

**Malattie autoimmuni** Strutture specialistiche multidisciplinari di nuova concezione

## Al via in Italia le Scleroderma Unit, i primi cinque centri di terapie integrate

Un ambulatorio ultra specialistico per consentire al paziente di ricevere in tempi brevi l'assistenza di un team integrato, in una realtà multidisciplinare per la diagnosi e la cura della scleroderma e delle sue complicanze. È questo l'obiettivo delle «Scleroderma Unit», realtà già ben radicate nel mondo anglosassone e statunitense, e pronte a partire anche in Italia, grazie a un progetto pilota voluto dal

Gruppo Italiano Lotta alla Scleroderma (Gils). La scleroderma è una malattia autoimmune, cronica ed evolutiva, di cui soffrono circa 20 mila italiani, prevalentemente

donne. «Può coinvolgere vari organi e progredire, in alcuni casi fino a condizioni molto gravi — spiega Lorenzo Beretta, Direttore della Scleroderma Unit al Policlinico di Milano —. Con una diagnosi precoce e un uso ottimale delle diverse terapie a disposizione si possono però migliorare molto le condizioni, garantendo ai pazienti una buona qualità di vita, un rallentamento anche notevole dell'evoluzione della patologia e una lunga sopravvivenza.

Ecco perché è importante avere Centri di riferimento che facilitino l'accesso ai malati, agevolino i loro controlli nel tempo per poter prevenire o individuare tempestivamente le complicanze (adeguando velocemente le cure ai vari cambiamenti in atto) e offrano ai pazienti l'accesso a protocolli di ricerca con cure sperimentali».

Come per ogni patologia, tanto più se rara, essere curati da specialisti con esperienza fa la differenza. Ed è ancora più rilevante se, come nel caso della scleroderma, le parti del corpo colpite sono diverse. La malattia è infatti caratterizzata dalla fibrosi della cute (che si indurisce, da cui il nome *scleroderma*, che in greco significa appunto «pelle dura»), fibrosi che può nel tempo estendersi anche agli organi interni, soprattutto all'apparato gastrointestinale, ai polmoni, reni e cuore. Alla fibrosi si associano alcune alterazioni dei vasi sanguigni, localizzate per lo più a livello delle piccole arterie periferiche e dei capillari. Il primo possibile campanello d'allarme è quello noto come «fenomeno di Raynaud»: con un abbassamento della temperatura le dita di mani e piedi diventano pallide per un'estrema diminuzione dell'afflusso di sangue. «Per avere una diagnosi certa e rapida bastano due esami semplici: — dice Beretta — un prelievo del sangue alla ricerca di specifici anticorpi e una capillaroscopia, che consente di guardare lo stato dei capillari con una lente d'ingrandimento per capire se e quanto la

microcircolazione è compromessa. E se la diagnosi è precoce, si iniziano prima le cure farmacologiche che rallentano l'evoluzione della malattia». Essere seguiti in un Centro specializzato, infine, significa avere un monitoraggio costante e più attento, con possibilità d'intervento dei vari spe-

cialisti necessari, primi fra tutti immunologo e reumatologo. Le Scleroderma Unit (realizzate con un contributo del Gils) partiranno dal prossimo settembre in cinque centri (si veda la cartina).

**Verà Martinella**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**I «super reparti»** In queste strutture dal mese di settembre prossimo entreranno in funzione le «scleroderma unit»

**Orbassano (Torino)**  
Ospedale S. Luigi Gonzaga

**Genova**  
IRCCS San Martino  
Medicina Interna e Immunologia

**Legnano (Milano)**  
Ospedale Civile  
Unità di Medicina Interna

**Milano**  
Ospedale Maggiore Policlinico  
Immunologia Clinica

**Roma**  
Policlinico Umberto I  
Immunologia Clinica B

Per gli indirizzi di tutti gli altri Centri che curano la scleroderma e per conoscere il Centro più vicino

numero verde 800 080 266  
sito [www.sclerodermia.net](http://www.sclerodermia.net)

D'ARCO

## In breve

### Sostegno alla ricerca pediatrica

Dal 26 giugno al 13 luglio, raccolta fondi a sostegno dei giovani ricercatori dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze, con un testimonial d'eccezione, il CT della Nazionale, Cesare Prandelli. Con un Sms solidale al 45507 sarà possibile consentire a giovani promesse del Meyer, selezionate per merito dal Comitato scientifico internazionale, di svolgere soggiorni di formazione e approfondimento nei migliori Centri di ricerca internazionali, portando a compimento studi clinici o di laboratorio. Per inf. [www.meyer.it/amico](http://www.meyer.it/amico).

### Chirurgia plastica umanitaria in Togo

Partirà in agosto per l'Ospedale Saint Jean de Dieu in Togo la nuova missione di AICPEonlus, branca dell'Associazione italiana di Chirurgia plastica estetica dedicata al no profit. Nell'ambito del «Progetto di chirurgia plastica umanitaria nei Paesi in via di sviluppo» chirurghi membri dell'Associazione dedicano il loro tempo libero e la loro professionalità alla cura di malformazioni congenite, danni da trauma, ustioni, cicatrici e tumori della pelle in Paesi dove le terapie possibili sono limitatissime, nonché alla formazione del personale locale. Per informazioni e sostegno si può consultare il sito [www.aicpe.org](http://www.aicpe.org).

### «Le età della donna», per viverle bene

Che cosa accade al corpo e alla psiche della donna mentre gli anni passano? Quale stile di vita aiuta la ad affrontare meglio le diverse fasi della sua esistenza, dall'infanzia alla maturità?

Nel volume «Le età della donna. Diario del corpo Femminele» (edizioni Skira - Fondazione IEO), Maria Giovanna Luini, scrittrice e medico dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano, vuole dare alle donne, con approccio divulgativo e tratto scientifico semplice, i tanti suggerimenti possibili per prevenire problemi piccoli e grandi della salute femminile e per essere serene e longeve.