



Medicina narrativa

Domenica TARUSCIO

Direttore

Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità,

Roma



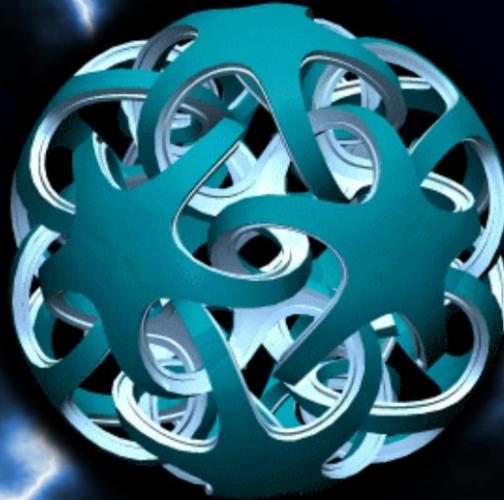
ONCOLOGIA:
Evoluzione delle conoscenze
1 luglio 2016, Istituto di Oncologia Policlinico, Monza

MALATTIA vs PERSONA CON MALATTIA

SPIEGARE vs COMPRENDERE

DISEASE

*malattia: organi, cellule, DNA, ecc.
omics: basi molecolari delle malattie
conoscenze cliniche del
professionista sulla malattia*



ILLNESS

*vissuto soggettivo
della persona ammalata
sulla propria malattia*

SICKNESS

*percezione sociale
della malattia*

La malattia è il lato oscuro della vita, una cittadinanza più onerosa

La malattia come metafora, Susan Sontag, 1979

Cos'è la medicina narrativa ?



“Non è semplice definire la Medicina Narrativa oggi: è diventata talmente di moda, e talmente inflazionata...”

La Medicina Narrativa è – appunto – **medicina**, un intervento che si ritiene abbia un effetto di cura: non è un mero lavoro letterario, è **un intervento terapeutico, oltre che relazionale.**

E se può avere un effetto di cura, è quello che andrebbe valutato.

Il paziente ha diritto di essere presente a pieno titolo nella relazione di cura.

Questo permette una visione sistemica del paziente in quanto elemento di un contesto più ampio: familiare, sociale, ambientale.

(Giorgio Bert, 2016; 1/2)



Nella storia clinica classica, l'anamnesi, il medico racconta la storia del paziente in funzione della diagnosi.

In una forma narrativa aperta, compaiono i sistemi di riferimento del paziente. *Compare il paziente come persona vera e propria, e non come malato*

Ma il medico deve saper usare la Medicina Narrativa in **una visione sistemica e non medico-centrica**.

Spesso il fatto stesso di narrare produce benessere: narrare aiuta a mettere ordine nel caos, e nel caos si sta male.

Tutti questi aspetti hanno fatto della Medicina Narrativa uno strumento di cura completo.

La Medicina Narrativa è nata come intervento di cura, e per me continua a essere quello.

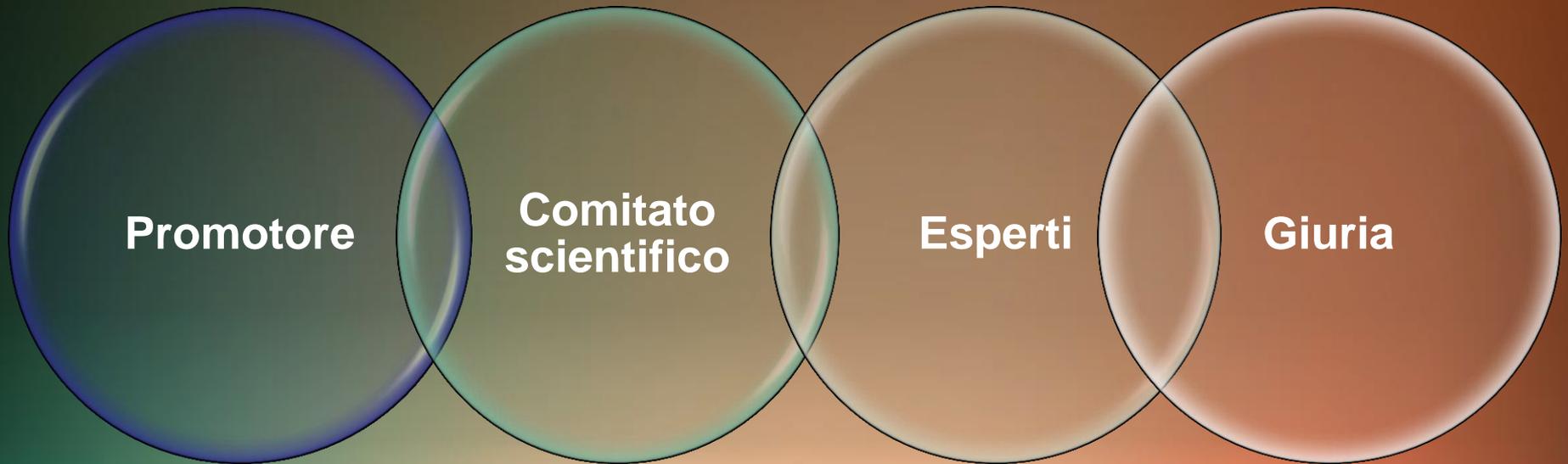
Giorgio Bert, 2016; (2/2)

TARGET

Operatori sanitari,
sociali e socio-sanitari



Conferenza di Consenso



NBM: definizione ^(1/2)

Metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una **specifica** competenza comunicativa.

La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura.

Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura).



NBM: definizione (2/2)

La Medicina Narrativa (NBM)

si integra con l'Evidence Based Medicine (EBM)

e, tenendo conto della pluralità delle prospettive,
rende le decisioni clinico-assistenziali
più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura
è un elemento imprescindibile della medicina
contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei
soggetti coinvolti nelle scelte.

**Le persone, attraverso le loro storie,
sono protagoniste del processo di cura.**

Evidence Based Medicine



Narrative Based Medicine

NBM: metodologie e strumenti (1/2)

**Nella letteratura scientifica
esiste una pluralità di strumenti proposti in rapporto a
differenti contesti, obiettivi ed attori.**

**Non esistono prove
che uno strumento sia migliore dell'altro.**

Alcuni esempi:

colloquio condotto con competenze narrative, interviste narrative semi-strutturate, parallel charts, Story Sharing Intervention (SSI), scrittura riflessiva, narratore vicario, Time Slips, videointervista.

NBM: metodologie e strumenti (2/2)

Criteria di utilizzo degli strumenti:

- importanza di lasciare libero l'intervistato nell'usare la modalità narrativa a lui più confacente
- contenere la dimensione del racconto, finalizzandolo ad un risvolto operativo nelle cure

Si raccomanda che il team di cura in ogni contesto riconosca nella Medicina Narrativa uno strumento interpretativo per l'empowerment organizzativo.

NBM: utilità, ambiti e contesti

Alla luce delle esperienze applicative ad oggi realizzate, in carenza di una metodologia valutativa consolidata, sulla base delle conoscenze degli esperti, la Medicina Narrativa, riportando il paziente al centro del processo di cura, può essere utilizzata nei seguenti ambiti:

- prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione
- aderenza al trattamento
- funzionamento del team di cura
- consapevolezza del ruolo professionale e del proprio mondo emotivo da parte degli operatori sanitari e socio-sanitari
- prevenzione del burn-out degli operatori e dei caregiver
- promozione e implementazione dei PDTA
- ottimizzazione delle risorse economiche
- prevenzione dei contenziosi giuridici e della medicina difensiva

NBM: formazione

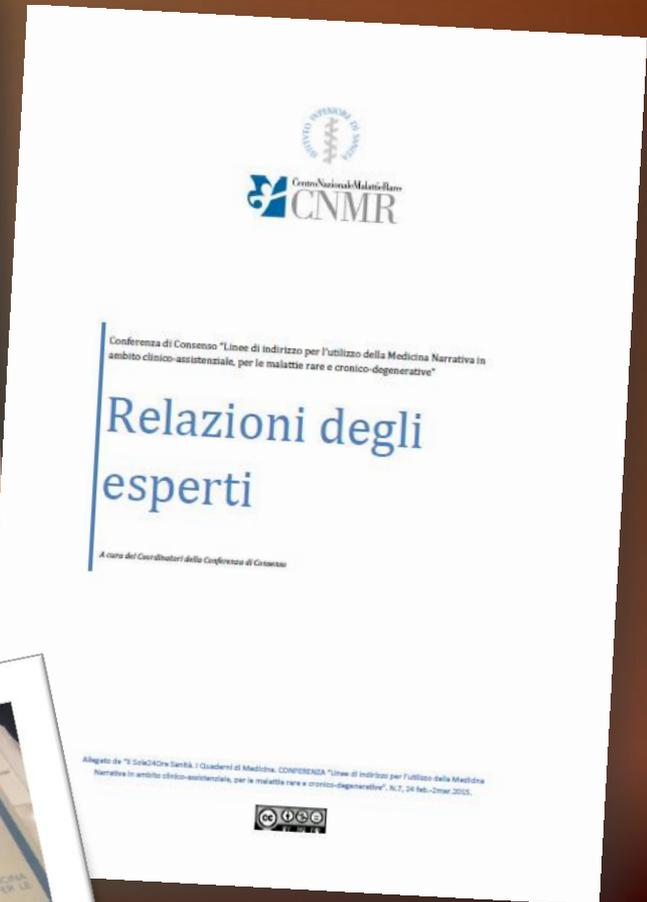
Si raccomanda di introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari.

NBM: ricerca

Si raccomanda la progettazione di percorsi multidisciplinari con uso di metodi attivi e strumenti come:

- raccolte di storie di pazienti, familiari e operatori sanitari
- scrittura riflessiva
- letteratura, cinema e altre arti espressive
- web2.0

Linee di indirizzo



www.iss.it/cnmr

> *Medicina narrativa*



Conferenza di Consenso



Consensus Conference

**"Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa
in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative"**

11-12-13 giugno 2014

Aula Rossi
Istituto Superiore di Sanità
Via Giano della Bella, 34 - Roma

Programma

11 GIUGNO 2014

09:30 *Registrazione partecipanti*

10:00 - 13:30 **SESSIONE PUBBLICA**
Moderatori: Amalia Egle Gentile e Nicola Vanacore, Istituto Superiore di Sanità, Roma

10:00 **Benvenuto e presentazione**
Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, Roma

10:30 **Relazioni sui quesiti**

- **Qual è la definizione di medicina narrativa?**
Guido Giarelli, Università Magna Graecia, Catanzaro
- **Quali sono le metodologie e gli strumenti utilizzati nella medicina narrativa?**
Pierluigi Brustenghi, ASL 2 Umbria, Foligno
Lorenza Garrino, Università degli Studi di Torino, Torino
- **Quale può essere l'utilità e in quali ambiti e contesti (esperienze applicative)?**
Roberto Lala, Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino
Mariella Lombardi Ricci, Facoltà Teologica, Torino

12:00 **Dibattito pubblico (la comunità scientifica e la società civile sono invitate a partecipare)**

13:30 *Pranzo*

14.30 - 18.30 **SESSIONE RISERVATA AI MEMBRI DELLA GIURIA**

12 GIUGNO 2014

09.00 - 18.30 **SESSIONE RISERVATA AI MEMBRI DELLA GIURIA**

09:00 *Inizio attività*
11:00 *Coffee-break*
11:30 *Continuazione attività*
13:30 *Pranzo*
14:30 *Continuazione attività*
16:30 *Coffee-break*
18:30 *Conclusione*

13 GIUGNO 2014

Le linee di indirizzo elaborate dalla Giuria saranno comunicate dal Presidente della Giuria nell'ambito del Second International Congress "NARRATIVE MEDICINE AND RARE DISEASES" (Istituto Superiore di Sanità, Roma, 13 giugno 2014).

Conferenza di Consenso

Responsabile del progetto

Domenica Taruscio (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Promotore

Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità

Coordinatori

Franca D'Angelo (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Amalia Egle Gentile (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Nicola Vanacore (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Comitato scientifico

Pierluigi Brustenghi (*ASL 2 Umbria, Foligno*)

Guido Giarelli (*Università Magna Graecia, Catanzaro*)

Roberto Lala (*Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino*)

Gaia Marsico (*Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Chieti*)

Sasha Perugini (*Syracuse University, Firenze*)

Stefania Polvani (*ASL 10, Firenze*)

Domenica Taruscio (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Alfredo Zuppiroli (*ASL 10, Firenze*)

Autori e relatori della conferenza

Pierluigi Brustenghi (*ASL 2 Umbria, Foligno*)

Lorenza Garrino (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

Guido Giarelli (*Università Magna Graecia, Catanzaro*)

Roberto Lala (*Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino*)

Mariella Lombardi Ricci (*Facoltà Teologica, Torino*)

Gaia Marsico (*Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Chieti*)

Domenica Taruscio (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Coautori

Francesco Corea (*ASL 2 Umbria, Foligno*)

Anna Maria Delpiano (*ASL 2 Liguria, Savona*)

Marta De Santis (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Valerio Dimonte (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

Giorgia Fenocchio (*Città della Salute e della Scienza di Torino, Torino*)

Silvano Gregorino (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

Ilaria Lesmo (*Università degli Studi Milano-Bicocca, Milano*)

Paola Montanari (*Università degli Studi di Torino, Torino*)

Elisa Picco (*AUSL Valle d'Aosta, Aosta*)

Patrizia Rustighi (*ASL 2 Liguria, Savona*)

Francesca Scapinelli (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Mirella Taranto (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Supporto bibliografico

Alessandra Ceccarini (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Maurella Della Seta (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Giuria

Presidente

Sandro Spinsanti (*Istituto Giannini, Roma*)

Segretari

Franca D'Angelo (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Marta De Santis (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Membri del panel

Giovanna Artioli (*IPASVI - Federazione Nazionale Collegi Infermieri, Roma*)

Renzo Barbon Galluppi (*UNIAMO FIMR onlus, Federazione Italiana Malattie Rare, Roma*)

Marco Bobbio (*ANMCO, Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri, Cuneo*)

Paola Caruso (*SIRR, Società Italiana Fisioterapia e Riabilitazione, Roma*)

Fabrizio Consorti (*SIPeM, Società Italiana di Pedagogia Medica, Roma*)

Michele Cortelazzo (*Università degli Studi, Padova*)

Claudio Cricelli (*SIMG, Società Italiana di Medicina Generale, Firenze*)

Mauro Doglio (*Istituto Change, Torino*)

Raffaele Felaco (*CNOP, Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, Napoli*)

Umberto Giani (*Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli*)

Raimondo Ibbra (*FNOMCeO, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Roma*)

Federica Monti (*ESTAV-SUDEST, Siena*)

Sabrina Nardi (*Coordinamento nazionale Associazioni dei Malati Cronici, Cittadinanza Attiva, Roma*)

Maddalena Pelagalli (*APMAR Onlus, Associazione Persone con Malattie Reumatiche, Roma*)

Ciro Rugggerini (*SIDIN, Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo, Reggio Emilia*)

Maria Rosa Strada (*AIOM, Associazione Italiana di Oncologia Medica, Pavia*)

Luigi Tarani (*SIP, Società Italiana di Pediatria, Roma*)

Maria Vaccarella (*King's College, Londra*)

Antonio Virzi (*Società Italiana di Medicina Narrativa, Catania*)

Comitato di scrittura: Sandro Spinsanti (Presidente), Umberto Giani (Vicepresidente), Marco Bobbio, Michele Cortelazzo, Mauro Doglio, Maddalena Pelagalli, Antonio Virzi

Segretario del Comitato di scrittura: Franca D'Angelo

Segreteria scientifica

Franca D'Angelo (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Marta De Santis (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Amalia Egle Gentile (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Nicola Vanacore (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Segreteria tecnico-organizzativa

Linda Agresta (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Sara Bernabovi (*Havas PR, Milano*)

Fabrizio Marzolini (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Chiara Mattavelli (*Havas PR, Milano*)

Norina Serpa (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

Giorgio Vincenti (*Istituto Superiore di Sanità, Roma*)

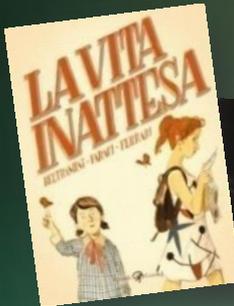
LABORATORIO
NAZIONALE
DI

MEDICINA
NARRATIVA

- Ricerca
- Formazione
- Informazione e comunicazione

Laboratorio Sperimentale
di Medicina Narrativa

viverla tutta



Progetto di videostorytelling

STRUMENTI PER
RACCONTARSI
E ALTRO ANCORA

PROGETTO PATROCINATO DA ISS - ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

viverla tutta



SCUOLA HOLDEN

5 videotutorial
e 1 manuale



e-patient e social media

Come sviluppare una strategia di comunicazione
per migliorare salute e sanità

Letizia Affinito e Walter Ricciardi
con la collaborazione di John Mack e Sonia Selletti

Presentazione dell'edizione italiana
di Sir J.A. Muir Gray



Il Pensiero Scientifico Editore

LABORATORIO
NAZIONALE
DI

MEDICINA
NARRATIVA

- Ricerca
- Formazione
- Informazione e comunicazione



Istituto Superiore di Sanità
CNMR
Centro Nazionale Malattie Rare

LOFT GALLERY
spaziomater

presentano

**I colori di
Pègaso**

Raccontare le malattie rare:
parole e immagini

a cura di
Ilaria Sergi e Emilia Orlando

opere del concorso artistico-letterario "Il Volo di Pègaso"

LOFT GALLERY - Spazio mater
via Ludovico Muratori, 71 - Piazza Iside - Roma

**06-20
Maggio
2016**

in collaborazione con

Inaugurazione 6 Maggio ore 18,00

Introduce **Domenica Tarantini**
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare
dell'Istituto Superiore di Sanità

Performance teatrale con **Elisabetta De Vito**
"Giulia" di Miriella Tarantini
tratto da "Controvento"

Al pianoforte **Marta Conforti e Elisa Caspi**
della Scuola S. Ganassi di Roma

Aperitivo offerto da **LOFT GALLERY**
spaziomater

brutium

Disposizione a ingresso gratuito sarà visitabile dal martedì al sabato, dalle 15,30 alle 19,30 o su appuntamento
info@mat-es.com www.mat-es.com



Ministero
dei beni e delle
attività culturali
e del turismo

Con il patrocinio di

Concorso artistico-letterario

Il Volo di Pègaso

Raccontare le malattie rare,
parole e immagini

IX EDIZIONE



Istituto Superiore di Sanità

CNMR
Centro Nazionale Malattie Rare

in collaborazione con **MatEr**
Malattie Rare - Epidemiologia - Prevenzione

**ISCRIZIONI
APERTE**
fino al 1 novembre 2016!



www.iss.it/pega

Tema: Il viaggio

7 Sezioni:

- *Sezioni letterarie*: narrativa e poesia;
- *Sezioni arti visive*: disegno, pittura, scultura, fotografia, opera grafica digitale.

La Giuria

Maria Rita Parsi, psicoterapeuta, membro Comitato ONU per i diritti dei fanciulli/e (presidente)

Giorgio Bert, medico, esperto in medicina narrativa

Santino Carta, curatore d'arte

Giovanna Conforto, storyteller, membro dell'International School of Storytelling

Vincenza Ferrara, esperta storica d'arte, esperta in ict e apprendimento

Maria Giovanna Luini, scrittrice e medico

Federico Pazzagli, giornalista, direttore Exibart

Gian Paolo Serino, critico letterario, giornalista e scrittore

Vittorio Sgarbi, critico e storico d'arte, scrittore

Ambasciatore nel mondo della IX edizione de "Il Volo di Pegaso" è Carlo Capria (Presidenza del Consiglio dei Ministri).

Il viaggio

Il 2017 è stato dichiarato dall'ONU l'anno internazionale del turismo sostenibile per lo sviluppo al fine di promuovere il tema fra il maggior numero di persone possibile, nel diffondere consapevolezza del grande patrimonio delle varie civiltà e nel portare al riguardo un miglior apprezzamento di valori intrinseci delle diverse culture, contribuendo così al rafforzamento della pace nel mondo.

La Ricerca Scientifica corre di pari passo, perché soltanto in una società basata sulla Pace e sul Progresso è possibile costruire ponti di sviluppo a supporto di tutte quelle Malattie che ancora oggi vengono definite Rare.

Il Viaggio diventa così il tema dell'esperienza, della fantasia, della possibilità. Il viaggio come metafora della vita e della malattia

il viaggio come un percorso di formazione personale e come prova di conoscenza e di astuzia nell'affrontare situazioni difficili.



BANDO DI CONCORSO

INTRODUZIONE.....	2
TEMA IX EDIZIONE.....	2
ART.1 - OBIETTIVI E FINALITÀ.....	3
ART.2 - ORGANIZZAZIONE E STRUTTURA.....	3
SEZIONI.....	3
SEZIONI LETTERARIE.....	3
SEZIONI ARTI VISIVE.....	4
CATEGORIE.....	4
OPERE LETTERARIE E VISIVE.....	4
ART.3 - CRITERI DI AMMISSIONE, MODALITÀ DI ISCRIZIONE E PARTECIPAZIONE.....	6
ART.4 - GIURIA, MODALITÀ DI SELEZIONE E PROMOZIONE.....	8
ART.5 - PREMIAZIONE.....	8
ART.6 - FASI E SCADENZE.....	8
ART.7 - TRASPORTO, ASSICURAZIONE, ALLESTIMENTO E RESPONSABILITÀ.....	9
ART.8 - PRIVACY.....	9
CONTATTI.....	10
COLLABORAZIONE.....	11
PATROCINIO.....	11



ALL. 1 - SCHEDA DI ISCRIZIONE

COMPILARE IN STAMPATELLO
I CAMPI CON L'ASTERISCO (*) SONO OBBLIGATORI PENA L'ESCLUSIONE DAL CONCORSO

Nome *		Il/Lo sottoscritto/a	
Cognome *			
Nato/a a *			
Via *		n° / /	
Comune *		Cap *	
Telefono * (fissa o cellulare)		Prov *	
E-mail *			

* di aver preso visione e di accettare integralmente il regolamento del Concorso

di voler concorrere per la SEZIONE (barrare solo una delle seguenti opzioni) *

Sezioni letterarie

S.1 NARRATIVA

S.2 POESIA

Sezioni arti visive

S.3 DISEGNO

S.4 PITTURA

S.5 SCULTURA

S.6 FOTOGRAFIA

S.7 OPERA GRAFICA DIGITALE

per la CATEGORIA (barrare solo una delle seguenti opzioni) *

C.1 MINORI

C.2 ADULTI

C.2.a Principianti

C.2.b Professionisti



www.iss.it/pega

La **medicina** comincia con un **racconto**.

I **pazienti raccontano** storie per descrivere **la malattia**,

i **dottori raccontano** storie per **comprenderla**.

La **scienza racconta** la propria storia per spiegare **le malattie**.

Un paziente, molto prima che diventi l'oggetto di un'indagine medica, è un semplice narratore di storie – **un viaggiatore che si è recato nel paese dei malati**.



Siddhartha Mukherjee, 2010

Rivoluzioni nel campo della salute

[XIX sec.] 1^a... disponibilità di acqua potabile...

[XX sec.] 2^a... sviluppo della tecnologia...

[XX sec.] ... 3^a guidata da tre forze: **cittadini, conoscenza e internet**

Sir J.A. Muir Gray, 2016





Centro Nazionale Malattie Rare

CNMR

- www.iss.it/cnmr
- domenica.taruscio@iss.it
medicina.narrativa@iss.it

Grazie