



BESTA CARD

Enzo, Romina, D. Maradini

Cancro Primo Aiuto Onlus

MEDICINA NARRATIVA

Con il termine di Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese Narrative Medicine) si intende **una 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 costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).**

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, diventano protagoniste del processo di cura.**

Fonte: ISS - Second International Congress "Narrative medicine and rare diseases" 13 June 2014



La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.”



Rita Charon

“Tutto quello che accade tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti la malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente”.

British Medical Journal, 1999

The logo for the British Medical Journal (BMJ) is displayed on a blue rectangular background. It features the letters 'BMJ' in a large, white, bold, sans-serif font. To the right of 'BMJ', the words 'British', 'Medical', and 'Journal' are stacked vertically in a smaller, white, sans-serif font.

BMJ British
Medical
Journal



La nozione di tempo che sta a cuore alla Medicina Narrativa non è quella cronologica «kronos», bensì la qualità del tempo «kairòs»



Per ogni cosa c'è il suo momento, il suo tempo per ogni faccenda sotto il cielo.
C'è un tempo per nascere e un tempo per morire,
un tempo per piantare e un tempo per sradicare le piante.
Un tempo per uccidere e un tempo per guarire,
un tempo per demolire e un tempo per costruire.
Un tempo per piangere e un tempo per ridere,
un tempo per gemere e un tempo per ballare.
Un tempo per gettare sassi e un tempo per raccogliarli,
un tempo per abbracciare e un tempo per astenersi dagli abbracci.
Un tempo per cercare e un tempo per perdere,
un tempo per serbare e un tempo per buttar via.
Un tempo per stracciare e un tempo per cucire,
un tempo per tacere e un tempo per parlare.
Un tempo per amare e un tempo per odiare,
un tempo per la guerra e un tempo per la pace.
Che vantaggio ha chi si dà da fare con fatica?

Ecclesiaste Qoelet

OBIETTIVI DELLA MEDICINA NARRATIVA

Migliorare le capacità terapeutiche e di riorganizzazione delle realtà di erogazione delle cure.

Migliorare l'efficacia delle cure, considerando la narrazione come parte integrante del percorso di cure;

Dare valore al vissuto di cura dei pazienti e degli operatori sanitari;

Migliorare le capacità di ascolto delle persone in cura, dei loro nuclei famigliari, dei medici e delle intere equipe di cura, fino ai direttori sanitari.

Condividere la storia di cura di ciascuno al fine di accrescere le capacità comunicative e collaborative di tutti;

Comprendere il modo di passare dalla cura del “paziente malato” a quella della “persona che vive la malattia”.

Aiutare gli operatori sanitari ad elaborare ed alleggerire, per quanto possibile, lo stress emotivo che li accompagna nel difficile percorso di assistenza ai malati;

Sviluppare nuove conoscenze di sé stesso per migliorare la relazione tra operatori e pazienti.

Costruire un migliore clima di lavoro per se stessi e i colleghi.

Riscoprire il senso della propria professione.

Contribuire a rendere il servizio sanitario più sostenibile.

COMPETENZE DELLA MEDICINA NARRATIVA

“La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con le competenze narrative di riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare, ed essere smossi dalle storie di malattia:... aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapeuti a migliorare l'efficacia delle cure sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione ed affiliazione con i pazienti ed i colleghi.”

Rita Charon, JAMA 2001

Le competenze narrative, di cui devono disporre gli operatori sanitari, sono fondamentali per raccogliere le storie di vita, di malattia e di cura dei pazienti, che incontrano lungo il loro cammino; le storie sono da considerarsi risorse preziose da valorizzare e da cui partire, lasciandosi coinvolgere e imparando a guardare con gli occhi del paziente che si ha di fronte, per intraprendere un percorso clinico nella lotta contro la cronicità o alla fine della vita.

Le competenze narrative, dunque, permettono di porsi in ascolto dell'altro e riescono a creare una relazione tra il personale sanitario, i pazienti e i familiari.

STRUMENTI DELLA MEDICINA NARRATIVA

- Osservazione, ascolto, lettura, scrittura condivisa
- Testimonianze libere, Cartella parallela, Diario, Racconto libero
- Racconto semistrutturato, Fiaba, Intervista semistrutturata, registrazioni conversazioni
- Intersezione tra dati quantitativi e qualitativi: Analisi di clima, Analisi della qualità percepita, Analisi della valutazione del coping e del burden of illness



Le narrazioni trasmettono conoscenze sul mondo, organizzano l'esistenza permettendo di coglierne il significato, mobilitano capacità complesse come l'immaginazione, l'interpretazione e l'identificazione.

Grazie a queste competenze entriamo negli universi narrativi degli altri prendendoli per veri, almeno provvisoriamente.

Scrutiamo attraverso le luci e le ombre di una persona cercando di costruirne un quadro d'insieme e riflettere sul suo possibile significato.

Diventiamo consapevoli dei ruoli che svolgiamo nelle rispettive vite e di quanto siamo coinvolti nella costruzione condivisa di un senso. Arriviamo a guardarci da nuovi punti di vista e a proporci come strumenti d'apprendimento per i nostri simili.

ENZO

- ▶ 24.12.2001 exeresi di oligoastrocitoma fronto-temporale destro.
- ▶ 26.7.2006 nuova exeresi con diagnosi di oligodendroglioma di III grado, seguito da radioterapia
- ▶ 26.1.2012 asportazione di sospetto nevo al dorso della cute risultato essere un carcinoma basocellulare
- ▶ 16.11.15 – 4.12.15 radioterapia con Protoni
- ▶ 16.3.2018 asportazione di oligodendroglioma anaplastico recidivo temporale destro
- ▶ 17.8.2018 Frattura composta clavicole
- ▶ A Novembre 2019 comparsa di voci da allora seguito in ambito psichiatrico
- ▶ 23.11.2021 Nuova Radioterapia
- ▶ 3.4.23 RMN encefalo con mdc. Marcata progressione radiologica della nota lesione gliale
- ▶ Temozolomide, Fotemustina e Bevacizumab (a periodi alternati) negli ultimi 22 anni...
- ▶ 20.06.2023



Sistema Sanitario  Regione
Lombardia



Intestata a:

Vincenzo Pastore

BESTA Milano

Via Celora 11, Milano

golden card

La Besta card è strettamente personale
e non cedibile.

In caso di smarrimento
denunciare l'accaduto alle autorità.

In caso di ritrovamento deve essere
inoltrata a:

IRCSS Besta, Via Celoria 11, Milano-
Italia

BIBLIOGRAFIA

- ▶ M.L. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. Grassi, P. Casali, P. Bruzzi, Psiconcologia. Milano, Gustave-Nicolas Fischer, Trattato di psicologia della salute. Roma, Ed. Borla s.r.l., 2006.
- ▶ Annamaria Di Fabio, Counselling: dalla teoria all'applicazione. Firenze, Giunti Editore S.p.A., 1999.
- ▶ Annamaria Di Fabio, Counselling e relazione d'aiuto: linee guida e strumenti per l'autoverifica. Firenze, Giunti Editore S.p.A., 2003.
- ▶ Società di Italiana di Psico-Oncologia, Standard, opzioni e raccomandazioni per una buona pratica in Psico-Oncologia. Genova, SIPO, 1998.
- ▶ A. Mauri, C. Tinti, Formare alla comunicazione. Trento, Edizioni Erikson, 2002.
- ▶ M. Biondi , A. Costantini, L. Grassi . La mente e il cancro. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1995.
- ▶ M. Biondi , Mente, cervello e sistema immunitario. Milano: Mc Graw-Hill, 1997.
- ▶ L. Grassi , La depressione nel cancro e nell'infezione da HIV. Milano: Franco Angeli, 1997.
- ▶ M. Abiven. Aspetti fondamentali dell'etica per la morte. In G. Morasso ed. Cancro: curare i bisogni del malato. L'assistenza in fase avanzata di malattia. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1998.
- ▶ ED. Capovilla, S. Martella, MV. Fiorentino. L'intervento psicologico in oncologia: preparazione degli strumenti e degli operatori. In Grassi L, ed. Il disagio psichico in oncologia. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993.
- ▶ A. Caruso , E. Terzoli, E. Nisi, C.Nisticò, C. Garufi, P. Pugliese Operatività dell'intervento psicologico. In L. Grassi, ed. Il disagio psichico in oncologia. Ferrara: Spazio Editori Libri, 1993.
- ▶ G. Invernizzi, C. Bressi La famiglia incontra il tumore: dall'angoscia alla speranza. In L. Grassi, ed. Il disagio psichico in oncologia. Ferrara: Spazio Libri Editori, 1993.
- ▶ A. Di Fabio, Counseling e relazione d'aiuto, Firenze: Giunti Gruppo Editoriale, 2003
- ▶ J. Bowlby, J. Costruzione e rottura dei legami affettivi. Milano: Raffaello Cortina, 1982
- ▶ E. Kübler Ross, E. La morte e la vita dopo la morte. Roma: Edizioni Mediterranee, 2002.
- ▶ A. Onofri, C. La Rosa Il lutto. Psicoterapia cognitivo – evoluzionista e EMDR. Roma: Giovanni Fioriti Editore, 2015



M.G. Ciufferi, *Nascere due volte*, Lampi di stampa, 2011
C. Piga, *Ho il cancro e non ho l'abito adatto*, Mursia, 2007
M. Biondi, A. Costantini, T.N. Wise, *Psiconcologia*, Raffaello Editore Cortina, 2018
P. Kendall, J. Northon Ford, *Psicologia Clinica*, Il Mulino, 1982
A. Fabio, *Counseling*, Giunti, 2009
G.N. Fischer, *Trattato di psicologia della salute*, Borla, 2006
L. Grassi, M. Biondi, A. Costantini, *Manuale pratico di psico-oncologia*, Il pensiero scientifico editore, 2004
M. Bellani, G. Morasso, D. Amadori, W. Orrù, L. grassi, P. Casali, P. Bruzzi, *Psiconcologia*, Masson, 2002
E.F. Poli, *Le emozioni che curano*, Mondadori, 2019
G. Pozzi, G.C. Pagani, *Non arrendersi*. Mai, Media, 2014
C. Boukaram, *Il potere anticancro delle emozioni*, Feltrinelli, 2014
J.Kabat-Zinn, *Vivere momento per momento*, TEA, 2005
F. Ostaseski, *Saper accompagnare*, Oscar Mondadori, 2018
S. Mukherjee, *Le regole della cura*, Rizzoli, 2015
F. Del Corno, M. Lang, *La relazione con il paziente*, Franco Angeli, 2007
A. Pugliese, *L'arte è utile, comunque bella*, Edizioni Meta, 2015
E.F. Poli, *Anatomia della guarigione*, Anima Edizioni, 2019
I. Pentimalli, J.L. Marshall, *Il potere del cervello quantico*, Uno editori, 2014
I. Pentimalli, *La tua mente può tutto*, Mondadori, 2019
M. Buber, *Il cammino dell'uomo*, Edizioni Qiqajon, 1990
E. Kubler-Ross, *La morte e il morire*, Cittadella Editrice, 2020
I. Heath, *Modi di morire*, Bollati Boringhieri, 2008
E.F. Poli, *Poiesis*, Anima Edizioni, 2017
C.S. Lewis, *Diario di un dolore*, Adelphi, 1990
E. Kubler-Ross, *Impara a vivere impara a morire*, Armenia, 2015

C.M. Parkes, *Il lutto. Studi sul cordoglio negli adulti*. Milano: Feltrinelli, 1980

M. Bonfantini, M. Motta, *Dalla crisalide alla farfalla*, San Paolo, 2014

J.E. Upledger, *Il trauma e la mente*, Marrapese Editore, Roma, 1998



Charon R, Narrative medicine - Honoring the Stories of Illness. Oxford University Press, New York: 2006.

Heliker D, Enhancing relationship in long term care through story sharing. J. Gerontological Nursing 35,6,2009: 43-49.

Kierans C, Narrating kidney disease: the significance of sensation and time in the emplotment of patient experience. Culture, Medicine and Psych 2005; 29: 341-59.

Groleau D, Young A, & Kirmayer LJ, The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. Transcult Psychiatry 2006; 43(4): 671-91.

Vedi “Relazioni degli esperti”, allegato al documento della Consensus Conference “Linee di indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative”, disponibile nella sezione “medicina narrativa” del sito web del Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità www.iss.it/cnmr.

Garrino L, La medicina narrativa nei luoghi di formazione e di cura. Edi.Ermes - divisione Centro Scientifico Editore, Milano: 2010.

McQueen L, Zimmermann MA, Using the interpretive narrative research method in interdisciplinary. JNE 2006;45(11):375-378.

Zannini L, Medicina Narrativa e Medical Humanities. Cortina, Milano: 2008

E.Moja, E. Vegni, La visita medica centrata sul paziente, Raffaello Cortina Editore, 2000

F. Rovetto, P. Moderato, Progetti di intervento psicologico, Mc Graw-Hill, 2006

G. Invernizzi, C. Bressi, Malati di tumore, Edizioni Sorbona, 1996

M. Grandi, Florilegio, Etnopharma, 2020

E.F. Poli, Ricucire l’anima. Un percorso di autoterapia in sette storie, Mondadori, 2021

R. Charon, Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti, Raffaello Cortina Editore, 2019

Bessel Van Der Kolk, Il corpo accusa il colpo, Raffaello Cortina Editore, 2015

B. Zani, E. Cicognani, Psicologia della salute, Il Mulino, 2000

N. Toffa, Fiorire d’inverno, Mondadori, 2018

E. Kubler-Ross, La morte è di vitale importanza, Armenia, 2016