

A black silhouette of a person in a thinking pose is on the left. From their mouth, a stream of various letters and characters in different fonts and sizes flows out towards the right, filling the upper right portion of the image. The background is a gradient from light blue at the top to light yellow at the bottom.

**GRUPPO DI STUDIO RETE ONCOLOGICA**

**DIAMO LA PAROLA ALLA NARRAZIONE**

**Torino**

**22/23 OTTOBRE 2021**

# EVENTO FORMATIVO DIAMO LA PAROLA ALLA NARRAZIONE

**LAVORO IN RETE:INTER - MULTI  
PROFESSIONALITA' E COMUNITA' DI PRATICA**

# LINEE DI INDIRIZZO PER L'UTILIZZO DELLA MEDICINA NARRATIVA IN AMBITO CLINICO ASSISTENZIALE

**CNMR** National Centre for Rare Diseases.

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 Gianio della Bella,  
34-Roma.

Second International Congress « Narrative medicine and rare diseases »  
13 June 2014- Aula Rossi, Istituto Superiore di Sanità, Rome

# PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITA'

MINISTERO DELLA SALUTE

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA.

## PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ

Accordo tra lo Stato , la Regione le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15.09.2016.

Si stima che circa il 70-80% delle risorse sanitarie a livello mondiale sia oggi speso per la gestione delle MALATTIE CRONICHE, il dato tenderà ad aumentare nei prossimi decenni.

# PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ

- **LO SCOPO** è quello di **INDIVIDUARE UN DISEGNO STRATEGICO COMUNE** inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.
- **IL FINE** è quello di **CONTRIBUIRE AL MIGLIORAMENTO DELLA TUTELA PER LE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE CRONICHE**, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

# PIANO NAZIONALE DELLE CRONICITÀ

messaggi chiave

- Il paziente « persona » (non più caso clinico) a sua volta esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di co-esistenza con la cronicità.
- La valutazione orientata sul paziente- persona, sugli esiti raggiungibili e sul sistema socio-sanitario.
- Mantenere il più possibile la persona malata al suo domicilio e impedire o comunque ridurre il rischio di ospedalizzazione e/o istituzionalizzazione.

# WORLD HEALTH ORGANIZATION (Regional Office for Europe)

## Health Evidence Network synthesis report 49

Cultural contexts of health :the use of narrative research in the health sector.

- Il documento mette in evidenza come la « Medicina Narrativa» può rappresentare un valore aggiunto introducendo l'importanza dei **CONTESTI CULTURALI** centrati sulle **PERSONE**. La ricerca narrativa è di straordinaria importanza nelle politiche sanitarie.
- **Sono riportati tre casi studio:**
  - 1) **basato sulla dieta-nutrizione** mettendo in rilievo il valore del contesto culturale e dell'ambiente. Le persone mangiano cibo perché ha un significato al di là del valore nutrizionale.
  - 2) **basato sulla misurazione del benessere psicofisico e sue ricadute.**
  - 3) **basato sui problemi di salute mentale nei rifugiati e richiedenti asilo .**  
( anche qui i metodi narrativi contribuiscono a motivare alcune scelte terapeutiche).

# LA FRAMMENTAZIONE DEGLI INTERVENTI RAPPRESENTA UN FATTORE DI RISCHIO PER IL BUON ESITO DELLE CURE

**DISAGIO DELLA PERSONA ASSISTITA** : “NON MI SENTO SEGUITO E CAPITO. MI SENTO CONFUSO, SPAVENTATO.”

**DISAGIO DELLA FAMIGLIA** : “ TROPPI OPERATORI.MANCA UN INTERLOCUTORE, UN REFERENTE CUI FARE RIFERIMENTO; CONFUSIONE SUL PRESENTE/FUTURO; **NON SI CONOSCONO I PROPRI DIRITTI E CONFUSIONE SUI RUOLI**”

**DISAGIO DEI PROFESSIONISTI** NEL NON RIUSCIRE A RAGGIUNGERE IN MODO EFFICACE GLI OBIETTIVI PREPOSTI, CONFLITTI NEL GRUPPO DI LAVORO, INSODDISFAZIONE E MANCANZA DI MOTIVAZIONE.



# PATTO EDUCATIVO – TERAPEUTICO

Attraverso il riconoscimento del sapere dell'esperienza della famiglia **si attua il PATTO EDUCATIVO-TERAPEUTICO**, creando un rapporto di conoscenza reciproca e fiducia tale per cui si costruisce insieme **un piano di cura personalizzato** con compiti previsti per familiari e sanitari, ognuno mantenendo il proprio ruolo, passaggi, competenze, interventi e soprattutto, garanzia di disponibilità e continuità di **relazione, un punto di riferimento costante.**

# PATTO EDUCATIVO – TERAPEUTICO

- Il patto educativo-terapeutico è individuale e personalizzato, diverso da ogni persona coinvolta in base alla sua storia, alla sua cultura, alla sua personalità.
- La fonte di queste conoscenze e competenze sono i genitori e i familiari.

# PATTO EDUCATIVO – TERAPEUTICO

Da applicare e seguire senza dare niente per scontato e senza avere la presunzione di non sbagliare, di non mettersi in discussione e di considerarlo valido ad oltranza

**Ogni persona** che è coinvolta nel progetto **di cura e di vita di quel paziente deve dare il proprio contributo per la realizzazione e il miglioramento continuo**

I **Genitori e i Familiari come CAREGIVER** non sono coloro ai quali affidare protocolli di pertinenza sanitaria ma **alleati nella cura della persona.**

**La conoscenza della cultura della famiglia** consente di ottenere la disponibilità e accettazione delle cure che ne determina l'efficacia.

## **PERCORSI DI CURA DIAGNOSTICI –TERAPEUTICI**

**INTEGRATI** per le persone con bisogni complessi e ad eziologia multifattoriale

La **presa in carico integrata** e la **condivisione sistematica delle informazioni** sono i principali determinanti di sicurezza e di efficacia nell'assistenza alle persone con bisogni **SOCIO-SANITARI** complessi

Ogni caso è «a sé» , ogni persona è diversa da un'altra pur con la stessa patologia, gli stessi bisogni, gli stessi interventi da effettuare.

**SI PRENDE IN CARICO LA PERSONA NON LA MALATTIA.**

# RETE INTEGRATA dei SERVIZI SOCIO-SANITARI

- Raggiungere un buon livello di integrazione ospedale -territorio in tutte quelle scelte terapeutiche legate al progetto di Cura della Persona.
- Individuare strategie operative che facilitino la raccolta delle esperienze multi-professionali degli operatori coinvolti nell'assistenza ,contestualmente alla raccolta delle esperienze, vissuti e aspettative dei pazienti e loro familiari che sono parte attiva del processo di cura.
- Sperimentare **nuove soluzioni** facilitanti la gestione del caso in un'ottica della rete integrata dei servizi