

Cristina Cenci

Dal consenso informato alla crowd medicine

ABSTRACT:

La rivoluzione digitale, la *precision medicine*, l'emergere di 'nuovi pazienti' portano a ripensare e integrare il paradigma della EBM. La parola chiave di questa trasformazione è la personalizzazione del percorso di malattia e di cura. In questo processo la medicina narrativa può offrire i quadri teorici e le metodologie per un'integrazione del biomedico e del biografico, del tipo e del soggetto, delle linee guida e dell'intuizione clinica. A sua volta l'uso delle tecnologie digitali può facilitare e valorizzare l'utilizzo della medicina narrativa nella pratica clinica e l'integrazione dei dati quantitativi con i dati narrativi.

The digital revolution, the 'precision medicine' and the rise of the so-called 'new patients' require us to reconsider and integrate the EBM paradigm. The keyword of this transformation is the personalization of the illness and cure path. Narrative medicine can this process by providing both the theory frameworks and the methodologies for an integration of biomedical and biographical aspects, of typologies and individuals, of guidelines and clinical intuition. The digital technologies can facilitate and leverage the use of narrative medicine in clinical practice and the integration of quantitative and narrative data.

Introduzione

In un bell'articolo sul *New York Times*, lo scrittore Samuel Park racconta la sua esperienza con il cancro e ricorda: «*It might be fair to say that after I became sick, I stopped thinking of myself as a person and began to think of myself in terms of statistics*» (Park, 2017).

Non sono solo i medici a pensare in termini di numeri, popolazione e probabilità, è spesso anche il paziente che perde sé stesso come centro. È ricorrente l'esperienza di pensare che sia meglio non raccontare al medico esperienze personali, dal proprio lavoro, ai propri interessi, come se la biografia possa interferire con la capacità diagnostica del medico,

una sorta di disturbo soggettivo rispetto ad un'analisi che si pensa debba essere solo oggettiva e asettica. Negli ospedali non si sterilizzano solo gli strumenti e gli spazi, si sterilizzano anche le persone, e, talvolta, con la loro stessa complicità.

In questo contesto, il consenso informato non è servito purtroppo a riportare al centro la persona ma ha rafforzato l'autorappresentazione sotto forma di rischio e probabilità, sia da parte del medico che del paziente. Più che rafforzare la condivisione e la partecipazione, il consenso informato ha rafforzato la medicina difensiva. Come ricorda Sandro Spinsanti, protagonista della bioetica in Italia: «Il cambiamento che abbiamo cercato di promuovere con il movimento della bioetica ha dato risultati discutibili. Basti pensare che cosa è diventato il “consenso informato”, tradottosi in una liberatoria a fini difensivistici» (Spinsanti, 2016).

Se il movimento della bioetica ha inciso relativamente poco nel cambiare il modello paternalista di relazione medico-paziente, l'attuale rivoluzione digitale sta, al contrario, introducendo percorsi nuovi di comprensione, confronto e appropriazione del percorso di malattia e di cura.

Rivoluzione digitale e crowd medicine

Nel passato l'introduzione di nuove tecnologie è stata spesso accompagnata da processi di standardizzazione e spersonalizzazione delle relazioni e delle cure. Progressivamente si è passati dal malato alla malattia, dal corpo, a un organo. Questo processo ha rafforzato nel tempo la relazione asimmetrica tra le organizzazioni e i professionisti sanitari depositari del sapere, degli strumenti e del potere decisionale, e i pazienti, portatori di organi.

Non è così oggi, il malato non è più nel mondo chiuso del circuito medico-sanitario, 'ridotto' alla sua malattia. È in un mondo aperto a strumenti e narrazioni, accessibili con un computer, uno smartphone o un tablet, cioè con dispositivi di largo consumo, diffusi ovunque e in tutte le fasce di età. Il digitale mette il soggetto al centro di un crocevia narrativo e metaforico che egli stesso contribuisce ad alimentare, in cui coesistono fonti, autori, linguaggi e storie differenti, con una capacità di influenza diversa. Uno scambio che per dimensioni e caratteristiche potremmo considerare un'epidemia narrativa intorno alla malattia e

alla cura. Il percorso di malattia e salute diventa sempre di più un percorso condiviso, diventa una *crowd medicine*.

La *crowd medicine* è una medicina collaborativa, facilitata dallo sviluppo delle tecnologie e delle relazioni digitali. Assume varie forme, dalle meno strutturate e informali (*crowd caring*) fino alle *start up* come *crowdmed*.

Nella sua forma più semplice e diffusa, la *crowd medicine* è un percorso del tutto personale di ricerca e interazione online. Si parte dal motore di ricerca per arrivare alla blog terapia o alle community online. Le storie e i consigli degli altri aiutano a capire meglio i propri sintomi, mostrano pro e contro delle terapie, orientano verso la scelta del medico. In questa versione informale, la *crowd medicine* è un percorso di co-costruzione della propria malattia guidato dai propri bisogni e dalle proprie paure e aspettative. Può essere occasionale, legato a un problema specifico, può restare marginale rispetto al consulto medico, può arrivare all'autodiagnosi e all'autoterapia.

Più strutturata e duratura nel tempo, la *crowd medicine* che si costruisce nelle comunità online di pazienti, soprattutto quando si tratta di patologie croniche o a grande impatto come i tumori o l'AIDS. In questo caso, la co-costruzione è ancorata ad una partecipazione stabile alla community e alla condivisione della propria storia con gli altri. Non ci si limita a cercare e a mettere insieme informazioni, significati, idee, si costruisce con gli altri la propria storia e il proprio percorso (*crowd caring*).

Più vicina al consulto clinico, la *crowd medicine* che prevede l'interazione virtuale tra un paziente e una comunità di medici che consigliano, orientano e, talvolta, formulano ipotesi diagnostiche. L'esempio migliore è *medicitalia* (www.medicitalia.it).

Più sbilanciata verso la formula *crowd*, la proposta dalla *start up* californiana *crowdmed*. La comunità è formata da pazienti in cerca di una diagnosi e da *medical detective*, pronti a offrire ipotesi e idee da seguire per raggiungere l'obiettivo. I *medical detective* possono essere professionisti sanitari, ma anche altri pazienti o chiunque pensi di poter fornire un contributo. Sistemi articolati di giudizio, ranking e moderazione costruiscono gerarchie di importanza e affidabilità. Il sistema premiante è associato anche a meccanismi di incentivazione economica. È un primo tentativo strutturato di diagnosi collettiva che valorizza non solo la condivisione del sapere medico, ma anche di chi si sente esperto e vuole offrire ad altri questa esperienza.

Qualunque sia la forma che assume, nella *crowd medicine* il paziente si auto colloca al centro e si appropria delle leve e dei percorsi decisionali. Molti i rischi: la delegittimazione della pratica e del sapere del medico, il proliferare dell'ipocondria collettiva, la rinuncia alla privacy come bene prezioso e da tutelare, un allarme sociale crescente, il dominio occulto dei primi 10 risultati su Google, il decrescere dell'aderenza terapeutica, la tendenza all'autodiagnosi.

La medicina narrativa come crowd medicine

La sfida è una nuova alleanza terapeutica che rinunci alla relazione gerarchica di saperi e poteri tra medico e paziente e coinvolga i diversi attori in un percorso collaborativo.

La medicina narrativa può offrire gli strumenti per portare la *crowd medicine* nella pratica clinica e ridurre i rischi di una *crowd medicine* su internet.

La medicina narrativa nasce negli anni '80, nel contesto della Harvard Medical School, con le riflessioni di Arthur Kleinman e Byron Good e viene sistematizzata da Rita Charon alla Columbia University e da Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz, con una serie di articoli importanti pubblicati sul *British Medical Journal*. Per molti anni resta marginale nella pratica clinica. Recentemente, anche in Italia, sta acquistando sempre più importanza nel discorso specialistico e mediatico sulla salute.

Con medicina narrativa viene identificata un'ampia gamma di pratiche, che spesso hanno in comune il solo fatto di essere centrate su storie di malattia. Premi letterari, indagini narrative sui bisogni e i vissuti dei pazienti, analisi delle conversazioni online, pratica clinica, blog terapia, tutto viene chiamato medicina narrativa. Il digitale ha generato un grande ampliamento della produzione e della visibilità delle storie di malattia e di cura. Ma tutte le pratiche narrative nella salute possono essere considerate medicina narrativa? Le storie sono tutte importanti, ma raggiungono obiettivi molto diversi a seconda degli attori e del *setting*. Pensiamo che l'attuale centralità narrativa possa contribuire a migliorare i percorsi di salute, a patto di definirne meglio gli ambiti e gli scopi. Per cominciare a fare chiarezza, possiamo ripartire dalla definizione di medicina narrativa fornita dalle Linee di indirizzo del 2015 dell'Istituto Superiore di Sanità.

«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» (ISS, 2015: 13).

La definizione dell'ISS colloca la medicina narrativa nel contesto del percorso di cura e delle decisioni clinico-assistenziali. Altri tre elementi chiave caratterizzano la medicina narrativa secondo l'ISS: la co-costruzione, la personalizzazione, l'integrazione con l'EBM (Giarelli, 2005). Le altre pratiche narrative possono essere misurate a partire da questi aspetti caratterizzanti. Un premio letterario organizzato da un'associazione dei pazienti, una società scientifica, o un centro ospedaliero è medicina narrativa? La *call to action* a raccontarsi e la pubblicazione di un libro, un sito, dei video, con le storie di pazienti e operatori è medicina narrativa? La risposta non è univoca, ma relativa all'uso e agli obiettivi che guidano la raccolta delle storie. Le storie vengono utilizzate per personalizzare il percorso diagnostico, terapeutico o riabilitativo del paziente? Servono a disegnare il PDTA per una patologia specifica? Vengono usate per individuare le metafore migliori per la costruzione della storia di cura con il paziente? Sì, allora si tratta di medicina narrativa. Se invece l'obiettivo è far conoscere la patologia, raccontare il vissuto e i bisogni, formare il medico all'ascolto, proponiamo di utilizzare l'etichetta *storytelling* (Cenci, 2015).

La ri-focalizzazione della medicina narrativa sulla pratica clinica è uno degli obiettivi delle Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità. La medicina narrativa richiede competenze specifiche che facilitano la raccolta e l'interpretazione della storia, così come si fa con un'ecografia o un altro esame clinico.

In questa prospettiva, la medicina narrativa non è puramente una raccolta di storie di malattia e di cura, o un generico comunicare meglio con il paziente, è uno strumento fondamentale per un approccio sistemico, è al servizio della medicina delle 4P: interviene nella personalizzazione, nella predizione, nella prevenzione e nella partecipazione. La

medicina narrativa consente di valorizzare la nuova consapevolezza narrativa del paziente per diagnosi più veloci, terapie e progetti di riabilitazione personalizzati, migliore aderenza terapeutica, minore conflittualità, riduzione dei costi, minore rischio *burn out* (Polvani, 2016).

Come? Fornendo le metodologie per la co-costruzione della migliore storia di cura possibile, per favorire il passaggio dal ‘consenso informato’ al ‘consenso partecipato’.

La storia di cura presidia almeno tre dimensioni fondamentali:

1. *Perché sto male?* Un momento critico è il passaggio dal problema alla malattia, o la scoperta della malattia, se asintomatica. In una storia di cura appropriata ed efficace, questo processo non si riduce alla diagnosi. Le cause mediche del problema devono poter dialogare, incontrarsi, scontrarsi con le cause percepite. La storia di cura cerca di ricostruire un senso e un significato alla trasformazione di un problema in una malattia, o alla normalizzazione non patologica di un problema, oppure ancora all’identificazione di una malattia invisibile e priva di esperienza diretta. Troppo spesso il passaggio da sano a malato o da presunto malato a sano è gestito frettolosamente dai medici. In questo passaggio si annidano i rischi ipocondriaci o il canto delle sirene del ‘naturale’ e dell’autodiagnosi.
2. *Come sto male?* Le categorie e le evidenze mediche devono essere integrate con i sintomi e l’impatto della malattia percepiti dal soggetto specifico. La semiotica medica non esaurisce l’intera gamma di sintomi e segni della semiotica soggettiva del singolo individuo. Così come l’impatto fisico della malattia non esaurisce l’impatto sull’identità e la qualità di vita.
3. *Come mi curo?* La *precision medicine* non può essere solo genomica. Dovrà sempre più ancorarsi all’identità corporea, personale, sociale, culturale, relazionale, affettiva, di un soggetto specifico. Le scelte terapeutiche devono integrare le conoscenze, gli obiettivi e le aspettative del soggetto. La storia di cura può essere lo strumento di questa personalizzazione. Una storia che integra le terapie, le chirurgie, la riabilitazione con l’impatto effettivo sulla persona con una malattia. Una storia di cura che governa e finalizza le trasformazioni sistemiche del corpo, degli affetti, delle relazioni, dei ruoli che la cura genera. All’appropriatezza e all’efficacia della terapia si associa l’appro-

priatezza e l'efficacia della storia che contribuisce a individuare la cura e a raccontarla.

La storia di cura usa linguaggi e metafore che offrono al paziente il senso del suo percorso e lo immunizza semanticamente rispetto a narrazioni e terapie alternative. L'obiettivo della relazione terapeutica si trasforma e non mira a valorizzare un paziente che segue una prescrizione ma un paziente che segue una storia di cura condivisa.

La medicina narrativa può portare la *crowd medicine* digitale nella pratica clinica e, a sua volta, il digitale può favorire la diffusione della medicina narrativa.

La medicina narrativa digitale

Il digitale può offrire anche metodologie e tecnologie che facilitano l'integrazione della medicina narrativa nella pratica clinica, per la personalizzazione sistemica del percorso diagnostico-terapeutico. Nello specifico:

1. Per essere efficace, la relazione narrativa, il racconto e l'ascolto di storie, richiedono un *setting* adeguato. Gli ospedali, gli ambulatori (anche quelli privati), i centri diagnostici sono tutti caratterizzati dallo stesso paradosso: sono luoghi carichi di emozioni, paure, aspettative, vita e morte e al tempo stesso sono dei *non luoghi* (Augé, 2008): anonimi, spersonalizzanti, seriali. La sala d'aspetto, più o meno grande, più o meno affollata è lo spazio simbolo del *non luogo*. Tutto invita alla spersonalizzazione e all'inclusione seriale nell'istituzione totale. Il *setting* della narrazione valorizza invece l'individuo, la sua identità unica e irripetibile. La co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso ha bisogno di un luogo. La difficoltà dei medici ad applicare la medicina narrativa è spesso giustificata con il problema del tempo scarso. Ma non è solo il tempo che manca, manca anche il *setting*. Non c'è lo spazio della narrazione nel *non luogo* della cura. Il digitale può offrire questo *setting*, può offrire uno spazio protetto fra sé e sé sia al paziente che al medico, uno spazio dove esistono solo il paziente, la sua storia e il suo medico. Uno spazio sul proprio smartphone, tablet o computer in cui non ci sono elimina code, e sale d'attesa. Uno spazio del soggetto e non dell'oggetto delle cure;

2. La relazione digitale può talvolta essere più facile di quella *face to face* dell'intervista tradizionale. L'interazione virtuale è entrata nella pratica quotidiana: da WhatsApp a Facebook alle comunità online, si è sempre più abituati a raccontarsi a distanza. Nello spazio digitale, il paziente può più facilmente sentirsi 'alla pari' rispetto al medico, ricorda più facilmente osservazioni e vissuti, esprime con meno disagio paure e convinzioni;
3. Lo schermo del computer o del tablet connettono e proteggono al tempo stesso, favoriscono la vicinanza ma garantiscono la separazione. Uno dei rischi della medicina narrativa è un'identificazione eccessiva tra malato e curante, un contagio emotivo e personale che mette a rischio la capacità del medico di operare e curare. Lo spazio digitale accoglie e sa essere luogo di storie, garantendo la distanza e le differenze tra i ruoli.
4. L'interazione narrativa digitale può seguire diverse modalità. La forma del diario digitale condiviso con il curante e con il team può essere tra le più efficaci perché coniuga autonomia e condivisione. Il paziente può scegliere quando raccontarsi, così come il medico può scegliere quando leggere e quando scrivere. Lo spazio/*setting* digitale della scrittura può valorizzare al massimo il valore conoscitivo, espressivo e riflessivo della scrittura sia per il paziente che per il curante. È possibile però anche pensare a gruppi narrativi digitali che potenziano l'atto di cura con l'appartenenza ad un gruppo di pari;
5. La raccolta digitale del diario del paziente elimina i tempi di trascrizione dell'intervista con un impatto importante sui tempi e le modalità di analisi e interpretazione. Facilita anche in modo significativo il lavoro del team che può aggregarsi e confrontarsi intorno alla storia del paziente, senza figure di mediazione/traduzione. Il digitale rende più percorribile l'integrazione dei diversi punti di vista e valorizza un processo interpretativo e decisionale basato anche sull'intuizione clinica, non come pura espressione creativa del singolo, ma come metodo individuale e di gruppo di produrre conoscenza e decisioni.

La medicina narrativa digitale nella cura del diabete di tipo I dell'obesità: l'esperienza pilota dell'Ospedale Santa Maria di Terni

L'Ospedale Santa Maria di Terni è diventato un punto di riferimento in Italia nell'esplorazione delle potenzialità delle nuove tecnologie e, ora, anche della *crowd medicine* narrativa. Tra le prime strutture sanitarie a utilizzare e misurare l'efficacia della telemedicina con i pazienti diabetici, l'ospedale ha ora avviato il primo progetto in Italia di medicina narrativa digitale per la cura del diabete di tipo I e dell'obesità.

Il progetto è stato fortemente sostenuto dal direttore generale Maurizio Dal Maso e ha coinvolto il Direttore della S.C. Diabetologia e Nutrizione Clinica, Giuseppe Fatati, e il suo team, coordinato dalla dottoressa Eva Mirri.

Il progetto di Terni è un pilota replicabile in altre strutture e in altre aree e fa emergere alcuni aspetti fondamentali che riguardano non solo la medicina narrativa e la telemedicina, ma anche la vision manageriale e le sfide della sanità del futuro. Spesso si pensa che la difficoltà nell'introdurre questi percorsi siano legate all'alfabetizzazione digitale di una popolazione sempre più anziana o al poco tempo dei curanti. Come racconta invece in modo molto efficace Dal Maso, il primo ostacolo è: «un prevalere della *imprecision medicine* che ancora ragiona in termini di “un farmaco per una malattia” e non “un farmaco per una specifica persona”». In questa prospettiva la *precision medicine* non corrisponde solo all'insieme delle omiche, ma si è ancora all'appropriatezza come parola chiave per coniugare sostenibilità economica e qualità delle cure per il singolo soggetto.

Le narrazioni possono servire a cambiare questo sguardo del medico sul paziente e del paziente su sé stesso.

Come sottolinea Fatati, la medicina 'omica' è un presente in divenire, che in questo momento è di difficile inserimento nelle strutture sanitarie e ha anche dei nodi problematici irrisolti. Quello che è invece possibile fare da subito è una 'personomica', cioè una medicina centrata non solo 'sulla' persona ma su 'una' persona specifica. La medicina narrativa può essere uno degli strumenti per realizzarla. Secondo Fatati consente infatti di passare da una medicina basata sul dato glicemico a un percorso di cura partecipato.

Il primo passo della struttura di Fatati verso la 'personomica' è stato quello di cambiare la struttura dell'ambulatorio, prevedendo un tavolo circolare, con tre schermi, in modo che tutti si sentissero alla pari nella

condivisione delle informazioni sul computer, che in questo modo diventa uno strumento di condivisione e non di separazione.

Il secondo passo è stata l'introduzione di un progetto di telemedicina per i pazienti che non potevano arrivare facilmente in ospedale.

Il progetto di medicina narrativa digitale rappresenta la terza fase della 'personomica' dell'Ospedale di Terni. L'uso della piattaforma dedicata DNM (www.digitalnarrativemedicine.com) ha facilitato l'introduzione della medicina narrativa anche in un contesto in cui non era mai stata utilizzata prima.

Spesso la tecnologia viene considerata sinonimo di spersonalizzazione, serialità, relazione anonima e poco empatica. Al contrario, l'esperienza di Terni mostra come gli strumenti digitali possano facilitare l'ascolto empatico della storia del paziente e favorire la personalizzazione del percorso e la relazione medico-paziente.

Sono stati selezionati pazienti diabetici di tipo 1, che frequentano il centro da molti anni e i pazienti obesi incontrati per la prima volta. Ad oggi sono stati coinvolti 28 pazienti, 18 con diabete di tipo 1 e 10 con obesità, 20 pazienti hanno accettato di partecipare (12 su 18 nel diabete e 8 su 10 nell'obesità).

Fatati e Mirri raccontano nello specifico il contributo del progetto al miglioramento del percorso di cura. Racconta Fatati:

«Per noi medici è più facile leggere una storia che non farsela raccontare. Ma non è solo questo. Abbiamo notato che il paziente quando scrive è molto più sincero, vive meno la soggezione della relazione con il medico e si esprime più liberamente» (Fatati, 2017).

Per interpretare le storie, Fatati ha scelto di utilizzare il modello dell'analisi transazionale, mostrando come nella singola storia, la relazione medico-paziente, soprattutto al momento della diagnosi, abbia avuto un impatto decisivo sulla capacità e le modalità successive del paziente di accettare e gestire la propria malattia. Dalle storie emerge lo strutturarsi ad esempio di un rapporto medico-paziente come un rapporto tra un genitore e un bambino ribelle, che diventa un ostacolo al percorso di cura. Nello stesso tempo, il passaggio ad una relazione da adulto ad adulto non può essere raggiunto con modelli di riferimento standardizzati, ma richiede una personalizzazione della comunicazione, per la quale le storie sono essenziali.

La dottoressa Mirri sottolinea il valore aggiunto di un approccio di medicina narrativa digitale:

«Soprattutto i diabetici, li conoscevo già tutti molto bene e ho un ottimo rapporto con loro. Però alcune cose che mi hanno scritto non me le avevano mai dette. Sono poi emerse parole che non avevano nulla a che fare con quella che è la gestione della malattia in termini di terapia insulinica. Pensavamo che le parole più presenti nei loro racconti potessero essere “siringa”, “insulina”, “stick”, “glicemia”. Invece non vogliono condividere con noi gli aspetti strettamente clinici ma soprattutto, le strategie per migliorare la loro vita quotidiana. Si parla spesso di inerzia terapeutica del paziente, ma mi sono resa conta che spesso questa inerzia sta più in noi medici. Il paziente non si spaventa di cambiare *device* o modalità se serve a migliorare la sua vita e su questo vuole confrontarsi, sulla sua vita, non solo sulla sua malattia» (Mirri, 2017).

La relazione narrativa, secondo la dottoressa Mirri non inizia e finisce, soprattutto nelle patologie croniche:

«perché la cura non deve rispondere solo all’andamento della malattia, ma anche ai cambiamenti dei progetti di vita. Nelle patologie croniche non esiste una sola storia, raccontata una volta per tutte, come una volta per tutte è la diagnosi di diabete, esistono per ogni paziente tante storie che cambiano, si trasformano, si arricchiscono nel tempo e la cura deve adattarsi a questi cambiamenti» (Mirri, 2017).

Le prospettive sono interessanti e facilmente estendibili in altri contesti: le storie possono creare valore in sanità per le persone, i curanti e l’organizzazione.

BIBLIOGRAFIA

- Augé, M. (2008). *Nonluoghi. Introduzione a una antropologia della surmodernità*. Milano: Elèuthera.
- Charon, R. (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Cenci, C. (2015). Storytelling, caring narratives e medicina narrativa: perché le storie non sono tutte uguali. *Digital Health*, Nòva, SOLE24Ore, 18 novembre.

- Cenci, C. (2016). Narrative medicine and the personalisation of treatment for elderly patients. *European Journal of Internal Medicine*, 32, July 2016, pp. 22-25.
- Fatati, G. (2017). VI Convegno Nazionale Medicina Narrativa <<http://digitalnarrativemedicine.com/it/vi-convegno-nazionale-medicina-narrativa-sintesi-della-giornata/>> (last access 3.07.2017).
- Giarelli, G. et al. (2005) (eds). *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli.
- Good, B.J. (1999). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Milano: Edizioni di Comunità.
- Greenhalgh, T. & Hurwitz, B. (1998). *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Books.
- Greenhalgh, T. (2002). Intuition and evidence-uneasy bedfellows? *British Journal of General Practice*, 52, 395-400.
- Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare, (2015). Conferenza di Consenso. *Linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*. Milano: Il sole 24Ore Sanità.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Book: New York.
- Mirri, E. (2017). In C. Cenci, La medicina narrativa digitale nella cura del diabete e di tipo 1 e dell'obesità <<http://crisinacenci.nova100.ilsole24ore.com/2017/03/31/la-medicina-narrativa-digitale-nella-cura-del-diabete-di-tipo-i-e-dellobesita-un-progetto-pilota-dello-spedale-santa-maria-di-terni/>> (last access 3.07.2017).
- Park, S. (2017). I Had a 9 Percent Chance. Plus, Hope. *New York Times*, 14 January 2017 <<https://www.nytimes.com/2017/01/14/opinion/sunday/i-had-a-9-percent-chance-plus-hope.html>> (last access 3.07.2017).
- Polvani, S. (2016). *Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa*. Firenze: Maria Margherita Bulgarini.
- Spinsanti, S. (2016). *Medicina narrativa. Intervista a Sandro Spinsanti*, 22 giugno 2016 <<http://digitalnarrativemedicine.com/it/medicina-narrativa-intervista-a-sandro-spinsanti>> (last access 3.07.2017).