

21-22 novembre 2025
PharmacON
ROMA, HILTON ROME AIRPORT
2025



Patient Journey e Farmacia Narrativa

Daniela Scala

Area SIFO Informazione Scientifica, Counselling e
Farmacia Narrativa

22 novembre 2025

Contesto

- Il mondo sanitario vive una trasformazione profonda.
- Rischio crescente di smarrire l'umanità dell'esperienza di cura.
- Le *Medical e Pharmaceutical Humanities* integrano scienza, etica e umanesimo.
- Il farmacista è mediatore di significati e facilitatore di consapevolezza terapeutica e custode dell'equilibrio tra evidenza scientifica e vissuto umano.



Arte o scienza?



Baron Hugo von Habermann, *Un bambino delicato [Ein Sorgenkind]* (1886)

Il Patient Journey

Percorso clinico, emotivo e relazionale del paziente.

Comprende:

- **le tappe cliniche** (diagnosi, terapia, follow-up);
- **i momenti di contatto** con operatori e servizi;
- **le dimensioni emotive** e simboliche del vivere la cura.

Tracciare il *Patient Journey* consente di:

- identificare barriere organizzative e relazionali;
- ottimizzare la comunicazione e la presa in carico;
- costruire interventi personalizzati e realmente centrati sulla persona

Ogni passaggio del viaggio del paziente è una narrazione, e ogni narrazione è un luogo di cura.





Medicina narrativa

La "medicina narrativa" è la medicina praticata con "competenza narrativa", cioè "la competenza di riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare, ed essere mossi dalle storie di malattia... aiuta medici, infermieri, operatori sanitari.... a migliorare l'efficacia delle cure sviluppando la capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione ed affiliazione con i pazienti ed i colleghi"





Medicina Narrativa in Italia



CentroNazionale Malattie Rare **CNMR**

Medicina Narrativa

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

CentroNazionale Malattie Rare **CNMR**

Il Sole 24 ORE

Sanità

I QUADERNI DI MEDICINA

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ CentroNazionale Malattie Rare **CNMR**

CONFERENZA DI CONSENSO

Linee di indirizzo per l'utilizzo
della Medicina Narrativa in ambito
clinico-assistenziale,
per le malattie rare e cronico-degenerative



Qual è la definizione della Medicina Narrativa?

Con il termine di Medicina Narrativa 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).







Farmacia Narrativa

Per Farmacia Narrativa si intende :

- La narrazione di pazienti o di altri professionisti della salute in riferimento al trattamento terapeutico che è il mezzo più evidente e pronto della cura.
- La narrazione del farmacista, che si interfaccia con la propria professione, con altri farmacisti, con i pazienti e con i professionisti tutti della salute.

Faggiano-Scala



Massimiliano Marinelli (ed.)

*Dizionario
di Medicina Narrativa
Parole e pratiche*

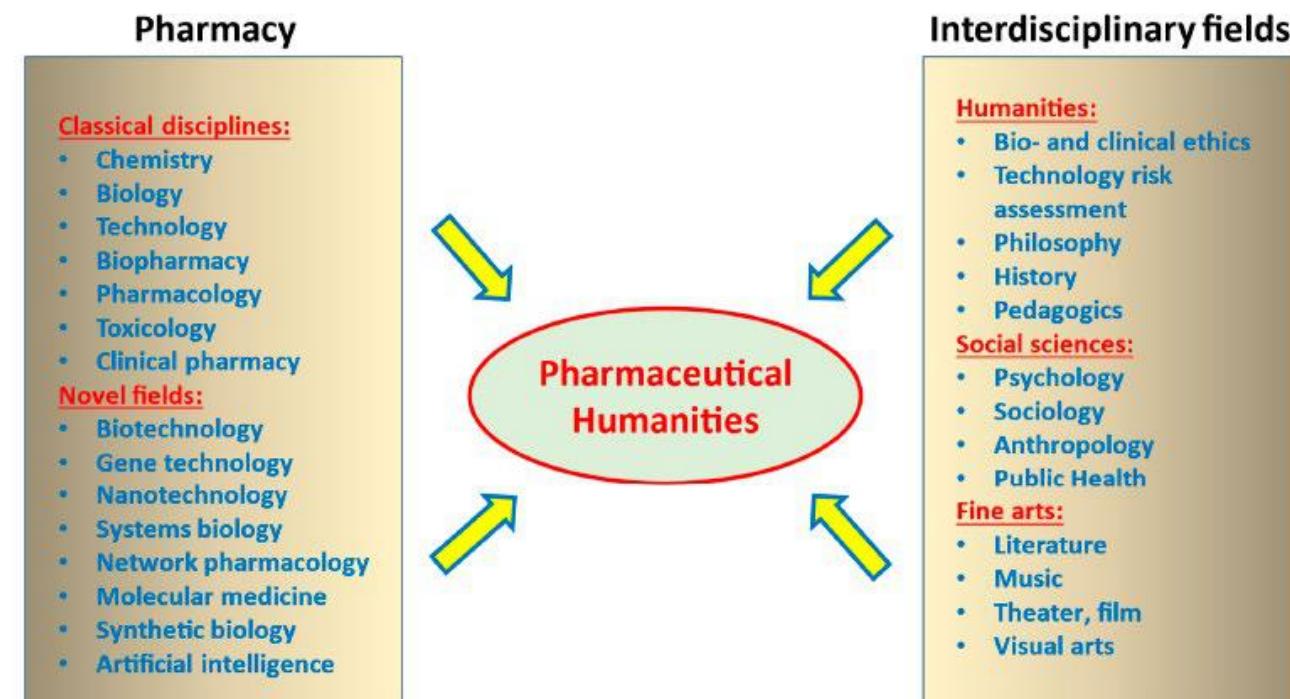
Scholé



Pharmaceutical Humanities: un nuovo paradigma

Il concetto di *Pharmaceutical Humanities* nasce come estensione delle *Medical Humanities* e risponde all'esigenza di ricomporre la frattura tra scienza biomedica, tecnologia digitale e umanesimo della cura:

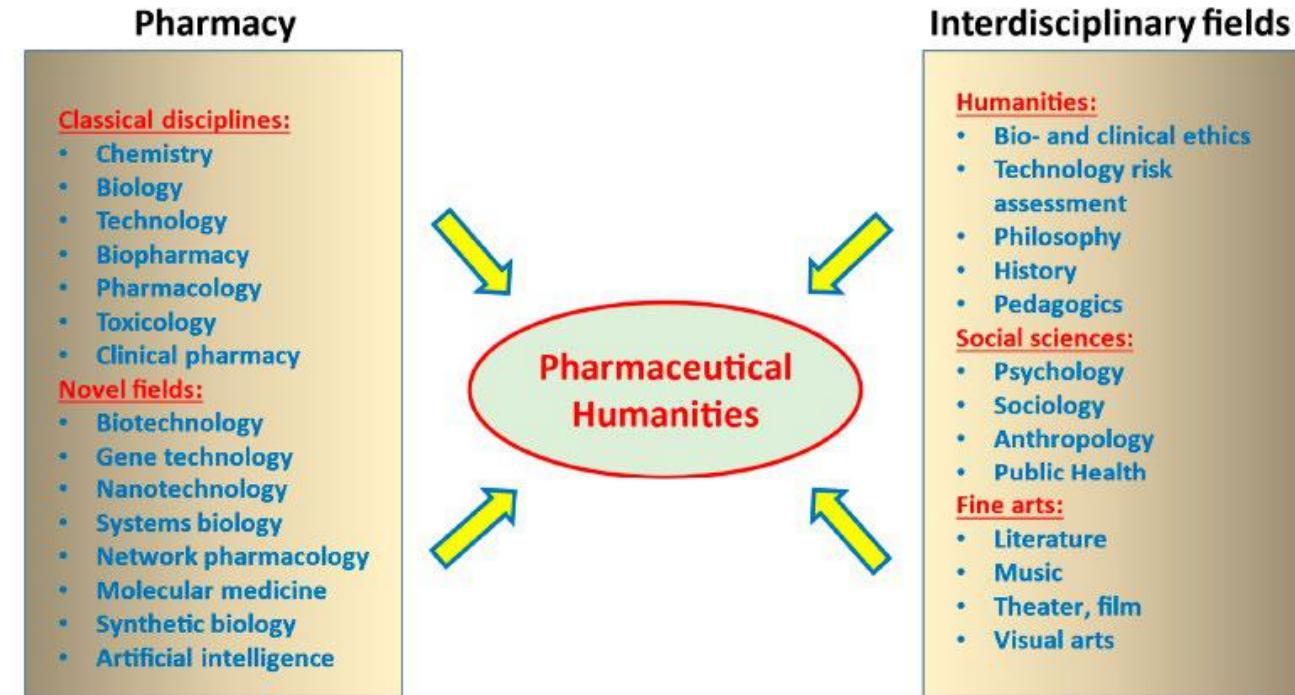
- comprendere il significato culturale e simbolico del farmaco,
- migliorare la comunicazione farmacista–paziente,
- integrare approcci non farmacologici (come il supporto psicologico o narrativo) nella pratica clinica,
- favorire una visione più olistica e umanistica della terapia



Pharmaceutical Humanities: un nuovo paradigma

Tre pilastri:

- Scienza – rigore ed evidenza.
- Etica – responsabilità e giustizia.
- Umanesimo – comprensione del vissuto.



In questa prospettiva, il farmaco non è solo molecola, ma segno culturale e simbolico.

Assumere una compressa o una terapia iniettiva può significare “fidarsi”, “temere”, “accettare” o “resistere”: ogni gesto terapeutico è anche un atto narrativo e relazionale

Strumenti e metodologie

Le Pharmaceutical Humanities propongono strumenti concreti per integrare dimensione clinica e narrativa:

Ambito	Strumento narrativo o esperienziale	Obiettivo
Counseling farmacologico	Diario di terapia o Drug Storytelling	Rilevare vissuti, paure e aspettative verso il farmaco
Formazione	Racconti di malattia (illness/medicines narratives), Role playing, scrittura riflessiva	Favorire empatia e ascolto, sviluppare consapevolezza emotiva e competenza narrativa
Clinica integrata	Arteterapia, visual storytelling, telemedicina relazionale	Migliorare aderenza e alleanza terapeutica
Valutazione	Patient-reported outcomes narrativi	Completare i dati quantitativi con dimensioni qualitative

Dal Patient Journey al significato del farmaco

Ogni paziente attraversa un *viaggio farmacologico personale*:

dalla diagnosi al primo approccio terapeutico, dalla gestione degli effetti collaterali al bilancio di efficacia e fiducia.

Attraverso la farmacia narrativa, il farmacista può:

- individuare i **punti critici del percorso terapeutico** (transizioni, paure, stanchezza, non aderenza);
- facilitare una **ri-significazione della terapia**, aiutando il paziente a “rinarrare” la propria relazione con il farmaco;
- promuovere una **cultura della cura partecipata**, in cui il paziente diventa soggetto attivo del proprio viaggio.



Caso clinico narrativo

Donna con artrite reumatoide.

Attraverso incontri di counseling narrativo e scrittura riflessiva, emergono immagini ricorrenti: la “gabbia” della malattia, la “punta del veleno” della siringa, ma anche la “forza silenziosa” del farmaco che la sostiene.

Rinarrare la terapia come alleata → Migliore aderenza e benessere percepito.



Klimt

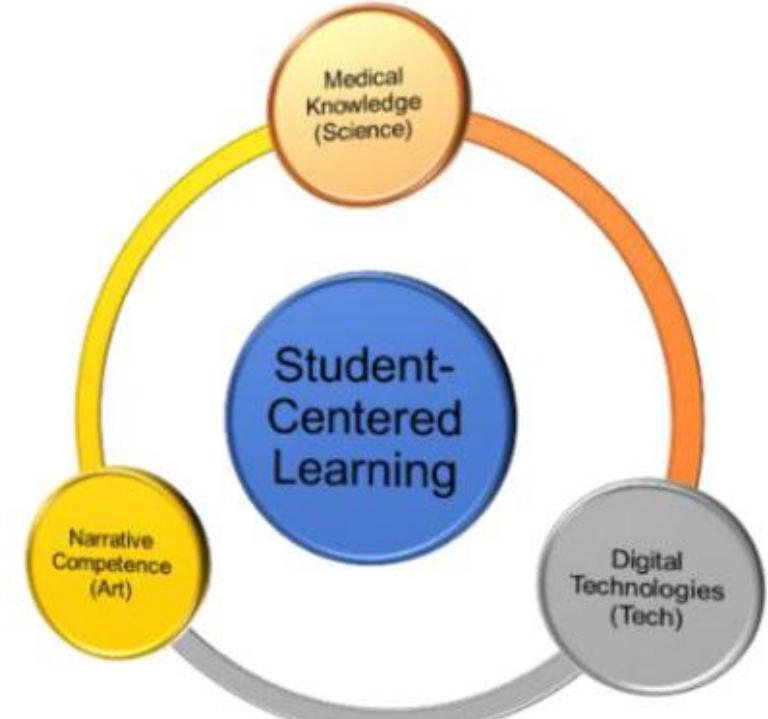
Il problema dei tre corpi:equilibrio e integrazione per una cura centrata sulla persona

Sta diventando sempre più evidente che nell'assistenza sanitaria è necessario intrecciare le scienze *dure* (conoscenze scientifiche in medicina) con le arti *morbide* (aspetti co-creativi e di costruzione di relazioni tra paziente e professionista) e con la *tecnologia* (digitale, telemedicina, intelligenza artificiale).

L'assenza di competenze narrative nei programmi di studio in ambito sanitario rappresenta una lacuna formativa che richiede attenzione.

Nel periodo post-pandemico, **arteterapia digitale, visual storytelling e telemedicina relazionale** si sono espansse attraverso strumenti come realtà virtuale, fotografia e piattaforme immersive.

L'intelligenza artificiale generativa può ora diventare un **mezzo di espressione e ascolto**, capace di tradurre le narrazioni dei pazienti in linguaggi visivi condivisibili.



Il progetto MAGIC: un esempio di farmacia narrativa digitale

Il progetto *M.A.G.I.C.* (*Metaverse Art Gallery of Image Chronicles*), sviluppato a Singapore, rappresenta un esperimento innovativo che unisce **scienza, arte e tecnologia**.

- Pazienti hanno personificato i propri farmaci creando **ritratti digitali di eroi e cattivi**, che incarnano la loro esperienza terapeutica
- Attraverso piattaforme di metaverso e arteterapia, questi ritratti sono diventati **narrazioni interattive**, visitabili in uno spazio 3D.

Questo modello consente di:

- esplorare le emozioni legate alla cura;
- visualizzare concetti complessi come l'aderenza;
- usare le tecnologie come strumenti di empatia, non di distanza

I risultati hanno mostrato che oltre il 90% dei partecipanti ha migliorato la comprensione del concetto di aderenza e del legame emotivo con la terapia.



Implicazioni per i nuovi modelli organizzativi

Integrare il *Patient Journey* con la medicina narrativa e le *Pharmaceutical Humanities* significa:

- **umanizzare i processi sanitari**, anche in contesti digitali e ad alta tecnologia;
- **potenziare la personalizzazione delle cure**, adattandole non solo ai parametri clinici, ma anche al contesto di vita;
- **rafforzare la prossimità relazionale**, con il farmacista come figura di riferimento empatico e competente.

In un sistema sanitario che evolve verso reti integrate e sanità territoriale digitale, la farmacia narrativa rappresenta un **nuovo modello organizzativo della relazione di cura**



Botero

Conclusioni

Il *Patient Journey* è la mappa del viaggio del paziente.
La *Medicina Narrativa* è la lingua con cui quel viaggio si racconta.

Le *Pharmaceutical Humanities* sono la bussola che permette al farmacista di orientarsi tra scienza, etica e umanesimo.

Solo integrando questi tre livelli — percorso, narrazione e paradigma — possiamo costruire una sanità veramente personalizzata, accessibile e profondamente umana.



Magritte

Bibliografia essenziale

- Charon R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, 2006.
- Greenhalgh T. *Cultural Contexts of Health: The Use of Narrative Research in the Health Sector*. WHO, 2014
- Ho J, Toh P, Yap K. A Digital Health Humanities Approach to the Three-Body Problem in Healthcare Education: Balancing the Science, Art and Tech with M.A.G.I.C. *Stud Health Technol Inform*. 2024 Sep 24;318:72-77.
- Banerjee M, Efferth T. Pharmaceutical Humanities and Narrative Pharmacy: An Emerging New Concept in Pharmacy. *Pharmaceuticals (Basel)*. 2025 Jan 3;18(1):48.
- Charon R. The patient-physician relationship. *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*. *JAMA*. 2001 Oct 17;286(15):1897-902
- Charon R. Narrative medicine: form, function, and ethics. *Ann Intern Med*. 2001 Jan 2;134(1):83-7.
- Gualandi R, Masella C, Piredda M, Ercoli M, Tartaglini D. What does the patient have to say? Valuing the patient experience to improve the patient journey. *BMC Health Serv Res*. 2021 Apr 15;21(1):347
- Han Z, Barton KC, Ho LC, Yap KZ, Tan DS, Lee SS, Neo CXR, Tan AHL, Boey BMY, Soon CJY, Gallagher PJ. Applying narrative medicine to prepare empathetic healthcare providers in undergraduate pharmacy education in Singapore: a mixed methods study. *BMC Med Educ*. 2024 Mar 15;24(1):292.
- Davies EL, Bulto LN, Walsh A, Pollock D, Langton VM, Laing RE, Graham A, Arnold-Chamney M, Kelly J. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: A scoping review. *J Adv Nurs*. 2023 Jan;79(1):83-100
- Bate P, Robert G. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Qual Saf Health Care*. 2006 Oct;15(5):307-10



Grazie per l'attenzione
sdaniela2000@yahoo.com

