

## **Il Patient Portfolio: strumento innovativo di autoeducazione e narrazione della malattia**

Valeria Ghiringhelli\*, Maria Cinque\*\*

\*Università dell'Insubria - \*\* Università Campus Bio-Medico di Roma

### **Razionale**

La crescita esponenziale dell'utilizzo del web ha cambiato radicalmente il modo di comunicare, di apprendere, di interagire fra le persone ma anche di intendere e vivere la malattia. Le statistiche relative alla consultazione di internet per la ricerca di informazioni mediche fa riflettere su quanto le persone abbiano necessità di sapere e di confrontarsi, di raccontarsi; la nascita di blog, forum ne è la conferma. Del resto, la narrazione del proprio vissuto doloroso assume significato non solo in un'ottica di condivisione ma anche per la gestione delle emozioni, come dimostra la letteratura che fa riferimento al concetto di *medical humanities*, nuovo approccio al paziente, mirato a ridare alla medicina un significato umano anziché solo tecnico. Per impedire che i ricordi sfumino e la nostra mente rielabori nella memoria episodi ed emozioni facendoli riaffiorare con significati e suggestioni molto diverse dal vissuto reale, occorre uno strumento specifico che permetta di lasciare un'impronta scritta del vissuto quotidiano. E' a questo scopo che nel presente lavoro viene elaborata la proposta un *patient-portfolio* che possa contenere non solo referti di tipo sanitario ma anche il vissuto, il percorso, oltre a risorse scientifiche e consigli per aiutare il paziente a districarsi nel ginepraio dell'informazione medica in Internet.

### **Materiali e metodi**

Sono state effettuate ricerche in letteratura sullo strumento dell' *e-portfolio* e sul tema della narrazione nella malattia. Sono stati analizzati blog, forum e newsgroup in Internet dedicati alle discussioni su temi concernenti la salute. Sono infine state estrapolate dalla letteratura linee guida per la valutazione dei siti che forniscono informazioni di carattere medico.

### **Risultati**

L'*e-portfolio*, già diffuso in ambito di formazione scolastica e professionale a fini valutativi, diventa strumento che accompagna il paziente nel suo percorso, permettendogli di aprire una 'finestra' sul mondo. Il ruolo dell'infermiera è paragonabile a quello del tutor, che accompagna il discente nel suo percorso guidando e facilitando la riflessione sul proprio apprendimento.

### **Conclusioni**

Il *patient portfolio* si prefigge lo scopo di adattare le istruzioni, le terapie, i consigli al vissuto del paziente, divenendo strumento di *human care* in quanto la relazione diventa parte della cura.

[m.cinque@unicampus.it](mailto:m.cinque@unicampus.it)