

Fa scuola la medicina narrativa made in Italy

Presentati alla Narrative Medicine Conference promossa dal King's College di Londra in collaborazione con la Columbia University di New York tre innovativi progetti italiani per una medicina più umanizzata

■ ■ ■ LARA LUCIANO

■ ■ ■ Il racconto dell'esperienza di malattia da parte del paziente e la condivisione delle esperienze, attraverso la narrazione, con il medico che lo cura, assumono un valore terapeutico. La medicina narrativa, che ha l'intento di unire le conoscenze cliniche del medico al vissuto soggettivo del paziente, è stata oggetto della 'Narrative Medicine Conference' promossa recentemente dal King's College di Londra in collaborazione con la Columbia University di New York. Obiettivo dell'incontro fare il punto sullo stato dell'arte delle attuali

competenze sviluppate nel campo della medicina narrativa e sulle nuove prospettive offerte da studi innovativi e protocolli sperimentali, stimolando il confronto ed il dibattito in merito a potenziali future applicazioni e sviluppi. Presentati, in occasione del congresso, tre innovativi progetti italiani, resi possibili grazie al sostegno di Pfizer. Primo fra tutti, la Campagna "Viverla Tutta" che ha raccolto tramite il web centinaia di storie di caregiver e pazienti colpiti da malattie rare o croniche. Un team di esperti, coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, a cui hanno aderito anche l'ASL 10 di Fi-

renze e la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS), ha quindi analizzato secondo le metodologie della Medicina Narrativa le testimonianze degli utenti, concentrandosi sugli oltre 800 racconti aperti. I primi risultati dell'analisi - presentati in anteprima agli esperti internazionali di Medicina Narrativa riuniti a Londra - delineano una fotografia interessante, ricca di elementi preziosi ai fini dell'elaborazione delle Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative, obiettivo finale dell'innovativo progetto pilota italiano. Circa un terzo

delle narrazioni raccolte si concentra su aspetti legati alla malattia concepita come disease, facendo riferimento cioè a tutto ciò che è correlato alla dimensione strettamente "medica", come aspetti relativi a diagnosi e cure. "L'impiego della narrazione e della conoscenza basata sulle storie di malattia nella pratica clinica è uno strumento che non può che migliorare la qualità dei percorsi di assistenza e cura, in particolare in un'area terapeutica come quella delle malattie rare, caratterizzata spesso dalla scarsità di conoscenze, letteratura scientifica e grandi numeri" ha sottolineato Domenico Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).

■ ■ ■ MASTER MNEMOS DI NARRAZIONE PER ORGANIZZAZIONI SANITARIE

Promosso dalla 'Fondazione **Istud**', centro di riferimento per il management umanistico, è stato il primo e finora unico Master di Medicina Narrativa a livello nazionale, articolato in un percorso della durata di 5 mesi, indirizzato a medici, infermieri e professionisti sanitari, che hanno svolto lezioni teoriche incentrate sulle nuove metodologie in medicina narrativa e pratiche, raccogliendo le testimonianze dei propri pazienti. Durante il Master sono state raccolte 88 storie di malattia di persone affette da patologie dermatologiche e reumatiche. Da molti di questi racconti è emersa la difficoltà nell'instaurare una buona relazione con il medico; i pazienti lamentavano di non essere sufficientemente ascoltati e creduti. Lo scopo di questo programma è stato proprio quello di formare una nuova élite di professionisti sanitari sui temi delle medical humanities e dell'integrazione tra scienza specialistica e scienze umane, mostrando come la Medicina narrativa rappresenti uno strumento utile per comprendere meglio le esigenze dei pazienti e costruire con loro una forte relazione, basata sulla reciproca fiducia, al fine di ottenere una migliore compliance terapeutica e facilitare il percorso assistenziale. (L. L.)

