

Medicina narrativa

Indagine della Fondazione Istud sui forum di pazienti di Sclerosi multipla. Raccontare per reagire. Blogterapia rilanciata con un libro, mentre Iss e Asl di Firenze lavorano alle linee guida con le storie di repubblica.it

Social network a misura di malati

MAURIZIO PAGANELLI

Quanta è la distanza tra "morbo-patologia" (disease: aspetti e risvolti clinico-medici) e l'"essere malati" (illness, con tutte le implicazioni emotive e relazionali)? È la medicina narrativa a coglierne differenze e significati. Mentre l'Istituto Superiore di Sanità e Asl 10 di Firenze ed European Society for Health and Medical Sociology stanno lavorando alle linee guida basate sulle mille storie di repubblica.it (iniziativa Viverla tutta), ora un report sui malati di Sclerosi multipla condotto dalla Fondazione Istud, Business school indipendente, certifica la forza di social network, blog e forum. Duecento storie online di

pazienti indagate con lo strumento dell'analisi transazionale (scelta per il suo focus relazionale): storie di illness più che di disease (un rapporto 5 a 2) anche se scrivendo sono sintomi, farmaci e corpo a prevalere rispetto alle emozioni (paura, rabbia, gioia, dolore, vergogna). Amori, partner, solitudine, famiglia e relazioni, fede fanno parte delle storie di illness. «Il web appare spazio ideale per condividere emozioni, aprirsi al mondo in una condizione che porterebbe invece all'isolamento», ragiona Maria Giulia Marini, responsabile area sanità dell'Istud. L'indagine individua atteggiamenti diversi a seconda delle fasi della Sclerosi multipla: «I neo-dignosticati - racconta Marini - cercano di capire cosa suc-

cederà (su Google e Wikipedia, molto criticato per l'impostazione); gli intermedi si attivano per capire strategie e centri migliori; infine "i senior", saggi che danno supporto emotivo, sostengono e alimentano la speranza».

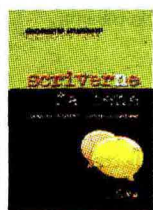
L'indagine, supportata da Novartis, è stata accolta da pazienti e associazioni come un "riconoscimento, un sentirsi rispecchiati". «Ora l'obiettivo è sensibilizzare la classe medica, "migliorare" le info su wikipedia, creare una rete delle reti. E indagare sui lati nascosti: maternità e sessualità», dice la responsabile Istud.

«Web come sola finestra. Il web ha cambiato quel maledetto giorno della diagnosi... ha traghettato la mia paura in una realtà quotidiana», scrive la

blogger Maria. Online la malattia è spesso personificata. Ce lo ricordano anche i fan della blogterapia, relativamente al tumore, su oltreilcancro.it. La "bestiaccia", diceva Annastaccato Lisa, tra le fondatrici (ora c'è una associazione che continua la sua battaglia). Che *Scriveme fa bene*, titolo del suo libro (sarà presentato a Roma, Palazzo Congressi, Fiera piccola e media editoria, giovedì ore 18, nell'ambito di Viverla Tutta sostenuta da Pfizer) lo assicura la blogger Giorgia Biasini, anche lei fondatrice di oltreilcancro.it.

Intanto la medicina narrativa approda al San Carlo di Potenza (Oscar del bilancio 2013) nel progetto per "umanizzare le cure" e formare il personale. Con al centro il paziente "nella sua totalità".

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SCRIVERNE FA BENE
Giorgia Biasini
152 pagine
16 euro
Zona editrice



LA SCHEDA

IL PROGETTO

Viverla tutta, su repubblica.it ha raccolto 4 mila storie di malati e familiari su cui gli esperti stanno elaborando linee guida



LA RICERCA

Il metodo della medicina narrativa è stato applicato a blog e forum sulla sclerosi multipla dall'Istud su 200 racconti



IL RACCONTO

L'impiego della narrazione nella pratica clinica è uno strumento che, secondo vari studi, migliora la qualità di assistenza e cura



IL LABORATORIO

Nella Asl 10 di Firenze da circa dieci anni progetti e laboratori con approccio narrativo. Esperienze anche a Foligno, Catania e Cagliari