

## **Medicina Narrativa: colmare il divario tra cure basate sulle evidenze e humanitas scientifica**

Indice

### **1. La medicina basata sull'evidenza e la medicina narrativa: una coppia in sintonia**

La medicina basata sull'evidenza: le sue origini e il suo stato attuale

Le ragioni della medicina narrativa

Fonti

### **2 Passando dalla mitologia alla cura nella contemporaneità: l'arte di ascoltare**

Lo scopo della narrazione

La prospettiva della "non-narrazione": un altro modo di vivere?

Fonti

### **3 Dalla tradizione orale alla scrittura: l'arte dell'empatia**

Empatia, alla base delle scienze umane

Il diavolo al terzo anno del percorso di studi in Medicina

La lotta contro il diavolo

Fonti

### **4 La Torre di Babele: il linguaggio dei medici, dei pazienti e degli operatori della cura**

Stili comunicativi divergenti

I generi in Medicina Narrativa

Storie di pazienti: narrazioni di malattie classiche

Storie di medici

Narrazioni su incontri medico-paziente

Grandi storie: metanarrazioni

Un altro genere

Fonti

### **5 La narrazione del paziente per una migliore strategia di gestione della malattia**

Come si adatta tutto ciò alla Medicina Narrativa?

L'amore, carburante per il coping

Inno alla gioia: verso l'ottimismo

La Medicina Narrativa come strumento di esplorazione

Fonti

### **6 Il desiderio silenzioso del benessere e l'abuso della parola "normalità" in Medicina**

Iniziando il nostro viaggio partendo dalla storia della "normalità" e della "diversità"

Nel mezzo del viaggio, intorno al concetto contemporaneo della parola "normalità"

La prosecuzione della spiegazione della "normalità" nella malattia e nel benessere

Lo sviluppo della visione contemporanea della "normalità" fino alla negazione dei sentimenti

Il fine, il desiderio umano di essere normale

Al di là delle limitazioni, una nuova frontiera per definire il concetto di normalità

Fonti

## **7 Colmare il divario tra la personalizzazione di cura e ricerca**

Il caso del progetto CRESCERE

Analisi delle storie

Risultati emersi dalla storia di bambini e adolescenti con GHD

Risultati emersi dalle narrazioni dei genitori di bambini e adolescenti

Risultati emersi dalle narrazioni degli specialisti che si occupano di GHD

Le cartelle cliniche parallele dei medici

Discussione e conclusioni

Fonti

## **8 I film centrati sulla malattia nell'ambito delle Medical Humanities**

L'utilizzo dei film focalizzati sul tema della malattia: chiarezza o complicazione?

"The Theory of Everything" – "La teoria del tutto" (2014)

"The Sessions" – "Gli incontri" (2012)

"A Beautiful Mind" (2001)

"Children of a Lesser God" – "Figli di un Dio minore" (1986)

Imparare a interpretare un film usando le chiavi

"malattia nella sua dimensione fisiopatologica", "malattia nella sua dimensione emotiva" e "malattia come oggetto di giudizio e stigma": il caso "Philomena"

Fonti 144

## **9 Progettare l'assistenza sanitaria basata**

sui bisogni e sui diritti dei pazienti

La narrazione del paziente in relazione all'economia degli investimenti nel sistema sanitario

Passare dalla gestione della malattia intesa solo in senso fisiologico alla gestione sostenibile della malattia intesa anche nella sua dimensione emotiva

Non è fantascienza: applicazioni concrete dell'uso della Medicina Narrativa sono già attive

Una singola narrazione di una donna di 42 anni colpita da orticaria, con esordio dei sintomi nel 2008

Fonti

## **10 Costruire un ponte tra investimento economico e Medical Humanities: i timori da superare**

**"Homo Homini Lupus"**

Il progetto VEDUTA

Il congedo da Te, Lettore

Fonti 179

## **11 Una selezione di narrazioni**

Medicina Narrativa in Neurologia

Una donna di 34 anni con sclerosi multipla, diagnosticata nel 2006: narrazione scritta via web nel 2014

Una donna di 25 anni con sclerosi multipla, diagnosticata nel 2008: ha lasciato il suo racconto sul web nel 2014

Medicina Narrativa in Oncologia

Raccolta di storie su di una donna di 35 anni in terapia per cancro in un ospedale italiano, scritte dall'équipe sanitaria e dal paziente stesso; narrazioni redatte su carta all'ospedale, nel 2013

Storie a proposito di un uomo di 46 anni in terapia presso un ospedale italiano; scritte dai membri dell'équipe sanitaria e dal paziente stesso; redatte nel 2013 su carta

#### Medicina Narrativa in Ematologia

Racconto di un uomo, caregiver di sua moglie: storia scritta su carta nel 2014

Racconto di una donna, caregiver di suo marito: storia scritta su carta nel 2014

Racconto di una donna, una paziente: storia scritta su carta nel 2013

Storia di una donna, una paziente: racconto scritto su carta

#### Narrazioni in Dermatologia

Storia di un uomo di 64 anni, con diagnosi di orticaria cronica, scritta nel 2014, raccolta attraverso il web

Racconto di una donna con la psoriasi: storia raccolta su carta

#### Narrazioni in Oftalmologia

Un uomo, colpito da maculopatia degenerativa senile: storia rilasciata in un'intervista orale nel 2014 presso un Centro specialistico

Una donna, colpita da maculopatia degenerativa senile: storia lasciata in un'intervista orale nel 2014 presso il Centro specialistico

Indice

#### Narrazioni in terapia intensiva perinatale

Racconto di una madre di un bambino prematuro: storia lasciata sul web nel 2015

Storia della madre di un bambino prematuro: storia lasciata sul web nel 2015

Racconto di un padre di un bambino prematuro: storia lasciata sul web nel 2015

#### Narrazioni in Endocrinologia Pediatrica

Racconto di un ragazzo di 12 anni, con deficit di crescita, scritto su carta nel 2013

Storia di un ragazzo di 14 anni, con deficit di crescita, scritta su carta nel 2013

Racconto del padre di una ragazza con un deficit di crescita, scritto su carta nel 2013

Racconto della madre di un ragazzo con deficit di crescita, scritto su carta nel 2013

Glossario: uno strumento per colmare le distanze tra Medical Humanities, scienze mediche, organizzazione delle cure ed economia sanitaria

**AUTRICE: Maria Giulia Marini**

Maria Giulia Marini è una voce-chiave nel campo delle scienze umane per la salute in Italia, e, dal 2002, è Direttrice dell'Area Sanità della Fondazione ISTUD di Milano, ente formativo e di ricerca senza fini di lucro, la cui attività è principalmente focalizzata su temi quali la governance, i modelli di sostenibilità e la creazione di valore.

“Provenendo da una formazione liceale classica, e quindi umanistica”, ricorda la dott.ssa Marini, “ho scelto di integrare questo tipo di conoscenza con studi universitari scientifici “. Laureatasi in Chimica Farmaceutica, ha conseguito una specializzazione in Farmacologia all'Università di Milano e un dottorato in Epidemiologia presso l'Università di Pavia; ha inoltre frequentato due stage presso il Brigham and Women's Hospital di Boston, sulla ricerca clinica e l'organizzazione di processo.

Dopo alcune esperienze negli Stati Uniti e in Germania, l'Autrice ha frequentato il Centro Berne, l'Istituto per la Gestalt e l'Analisi Transazionale di Milano, conseguendo il titolo di Counselor. Ha lavorato per 28 anni nel settore sanitario in aziende internazionali, anche come consulente. “La Fondazione ISTUD, attraverso un approccio gestionale umanistico, ha rappresentato la possibilità di costruire un ponte tra la scienza e le discipline umanistiche nell'assistenza sanitaria,” dichiara. I principali ambiti di interesse dell'Autrice sono lo sviluppo di modelli sostenibili di assistenza sanitaria, la valutazione delle prestazioni, le scienze umanistiche mediche e l'umanizzazione delle cure.