

Proposta di attivazione di un Gruppo di Studio LICE in “Medicina Narrativa in Epilettologia” (proponente: Oriano Mecarelli)

Settembre 2015 – Accettato dal CD gennaio 2016

Incentrata sull'idea che la guarigione non si completi con la somministrazione di un farmaco, ma con la restituzione al paziente della sua storia, la *Medicina Narrativa* esorta i professionisti sanitari ad abbandonare atteggiamenti distaccati e paternalistici a favore di una rinnovata attenzione alla soggettività dei pazienti. È un invito a leggere il paziente come un testo, invece di affrettarsi a incasellare una serie di sintomi in un'asettica categoria diagnostica. L'oggetto di scambio nella pratica clinica non può essere un racconto medicalizzato, ma una storia che è stata assorbita, metabolizzata e interpretata, senza lasciarne da parte il carico emotivo.

Si tratta, dunque, di un modello deontologico in cui il paziente non è oggettivizzato, ma partecipa alle scelte terapeutiche e alla gestione delle cure, arrivando anche a contribuire attivamente nella progettazione della ricerca medica futura.

E' stata proprio Rita Charon, (che può essere considerata a livello internazionale il pioniere della disciplina) (1-3) a incoraggiare l'introduzione di metodi narrativi nel trattamento delle malattie neurologiche, una branca decisamente adatta all'applicazione di tali strategie. Infatti, nonostante l'importanza delle indagini di Laboratorio (EEG, Neuroimmagini, etc), nel processo diagnostico resta cruciale il racconto delle crisi fatto da un testimone esterno, nonché quanto narrato dallo stesso paziente durante l'anamnesi. Avvezzi all'analisi di questo tipo di racconti, i neurologi dovrebbero essere tra i primi a comprendere e integrare le competenze narrative nella pratica della loro professione (4).

Nello specifico, qual è il contributo che la medicina narrativa può fornire all'epilettologia? L'epilessia è una patologia dalla storia socio-culturale complessa: l'improvvisa perdita di controllo motorio in situazioni sociali ha incoraggiato nei secoli il proliferare di paure infondate e spiegazioni fantasiose, che attribuivano l'incorrere degli attacchi alle cause più disparate, dalla punizione divina alla possessione demoniaca fino alle capacità divinatorie. Sebbene varino di nazione in nazione, le pratiche discriminatorie e i pregiudizi nei confronti dei pazienti con epilessia sono riscontrabili a tutte le latitudini: si tratta spesso di residui di credenze popolari che, di fatto, si frappongono alla sincera comprensione di questa malattia e della quotidianità di chi ne è affetto.

Tra le tante sfide che la medicina occidentale si trova a fronteggiare oggi giorno resta il quesito su come mettere in atto pratiche antidiscriminatorie che favoriscano l'abbandono del ruolo subordinato del paziente e ne incoraggino una partecipazione sempre più determinante nella gestione della malattia. Nel caso dell'epilessia, questo risultato è inevitabilmente compromesso, se si trascura la relazione dialogica tra epilettologia e società, se si sorvola sulle specificità storico-sociali delle esperienze di epilessia e se non si presta la dovuta attenzione al potenziale istruttivo di ogni rappresentazione culturale di questa patologia.

Anche in Italia negli ultimi anni è cresciuto l'interesse verso la Medicina Narrativa, tanto che l'Istituto Superiore di Sanità ha organizzato una Conferenza di Consenso che ha prodotto un importante documento contenente le Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale (5).

L'esperienza di LICE in ambito di Medicina Narrativa è già in atto da qualche anno (pubblicazione del libretto-favola “Sara e le sbruline di Emily”; Concorso “Raccontare l'Epilessia” e successiva

pubblicazione del libro “A volte non abito qui”, da cui poi è stato realizzato l’omonimo spettacolo di teatro-danza, etc etc).

Sulla base di queste esperienze il sottoscritto è stato invitato ad un Convegno sulla Medicina Narrativa tenutosi a Firenze il 24 Novembre 2014 ed al 1° Congresso della Società Italiana di Medicina Narrativa (Ragusa, 18-20 marzo 2015). In queste occasioni sono state diffusamente descritte e pubblicizzate le iniziative LICE in ambito di Medicina Narrativa.

Alcuni Obiettivi del Gruppo di Studio proposto:

- 1) Far conoscere l’esistenza, i metodi applicativi e le potenzialità della Medicina Narrativa al maggior numero possibile di Soci LICE;
- 2) Proporre delle survey su scala nazionale rivolte sia a pazienti che a neurologi per obiettivare i loro bisogni, per estrarre dati poi utilizzabili per processi formativi
- 3) organizzare un Corso in “Narrative Epileptology” targato LICE per insegnare a specializzandi ed epilettologi la storia culturale dell’epilessia nel mondo occidentale (usando letteratura, arte, cinema) e l’applicazione di questa conoscenza alla pratica clinica.
- 4) Implementare nella nostra pratica clinica l’utilizzo di una “cartella parallela” che permetta di raccogliere e conservare la “voce del paziente”.

Referenze

1. Charon R. Narrative Medicine. JAMA, 286: 1897-1902, 2001.
2. Charon R, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, NewYork, Oxford University Press, 2006.
3. Alcauskas M, Charon R, “Right Brain: Reading, Writing, and Reflecting: Making a Case for Narrative Medicine in Neurology”, *Neurology*, 2008 Mar 11; 70 (11): 826-827.
4. Vaccarella M. Narrative Epileptology. Lancet, 377:460-461, 2011.
5. Istituto Superiore di Sanità. Conferenza di Consenso - Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. In: I Quaderni di Medicina. Il Sole 24 ore Sanità. Febbraio 2015 (<http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2562&tipo=82>)