



FONDAZIONE I STUD

# PERCORSO DI MEDICINA NARRATIVA PER I CURANTI DELL'EPILESSIA

**Il modulo: Milano, 5-6 dicembre 2019**

**Il modulo: Milano, 5-6 marzo 2020**

Con il patrocinio di



La Medicina Narrativa è definita come *“quello che succede tra il professionista sanitario e il paziente: dalla raccolta delle informazioni su eventi prima della malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione a temi psicologici, sociali e ontologici”* (Greenhalgh e Hurwitz, BMJ 1999). In questa definizione del Centre for Humanities and Health del King's College di Londra, viene data attenzione alla persona, a come essa viva la sua condizione di malattia o fragilità e al modo migliore per personalizzare la strategia di cura da avviare e mantenere insieme al professionista sanitario.

La Medicina Narrativa, dunque, nasce dalla **pratica clinica quotidiana** degli operatori e delle équipe sociosanitarie, basandosi sulle **narrazioni autentiche** di tutti i soggetti coinvolti in un'esperienza di malattia – persone in cura, loro familiari, curanti.

## La medicina narrativa e l'epilessia

In Italia, nel 2014 è stato realizzato il progetto di medicina narrativa di LICE, che ha raccolto 120 narrazioni di persone con epilessia, di cui 30 storie sono state selezionate ed inserite nel libro “A volte non abito qui”. Il libro fa capire l'incertezza che deriva da quell'estraniarsi dal proprio corpo e dall'abitare forse altrove, o addirittura non abitare.

Con il progetto ERE, gli epilottologi raccontano le epilessie, attraverso le loro metafore si coglie la **forte motivazione professionale, ma anche la fatica del ruolo professionale**, e le cartelle parallele sono frequentemente un'alternanza tra **soddisfazione e impotenza**. In questi ultimi anni, in uno studio statunitense del 2017 e ripetuto nel 2018, è emerso che i neurologi sono la specialità medica con il maggior livello di burn out.

Il risultato confortante di ERE, al di là dei grandi temi su cui lavorare per il benessere della persona con epilessia, è la volontà di narrare da parte degli stessi neurologi: **91 cartelle parallele, ricevute in pochi mesi, scritte da 25 neurologi** Italiani per provare a sperimentare il mondo della medicina narrativa. E i neurologi hanno scritto tanto, non sono stati frettolosi scrivendo, aprendosi in un atto di fiducia, e mostrando anche le ombre difficili, e non solo le luci dei successi.

Parlare e scrivere non solo delle storie andate bene, ma anche delle criticità, degli episodi di cura magari finiti in modo imprevisto - e nelle epilessie ci troviamo catapultati nel mondo dell'imprevisto - significa **uscire dall'infelicità e dal burn out, se mai ci si è entrati, o prevenirlo**.

Queste azioni narrative, se entrano nella pratica clinica quotidiana come strumento consolidato e non come iniziative sporadiche, hanno il potere di migliorare lo stato di salute sia dei curanti che delle persone curate con epilessia e del loro nucleo di riferimento.

## IL PERCORSO

**Tempi:** dal 5 dicembre 2019 al 6 marzo 2020, in presenza e a distanza

**A chi si rivolge:** a medici che operano nel campo dell'epilessia, e altri possibili curanti sempre rivolti alla cura delle persone con epilessia.

**Posti disponibili:** 25

# Perché un percorso di medicina narrativa per l'epilessia

- Migliorare le capacità di ascolto delle persone in cura, dei loro nuclei famigliari, dei medici e delle intere équipe di cura
- Comprendere il modo di passare dalla cura del “paziente malato di epilessia” a quella della “persona che vive l'epilessia” inserita nel suo contesto biologico, psicologico e sociale e spirituale
- Migliorare le capacità relazionali e di riorganizzazione delle proprie realtà di erogazione delle cure per la costruzione di un network sociale e sanitario efficace: dallo stigma all'inclusione sociale
- Apprendere strumenti da integrare alla propria pratica clinica
- Imparare a fare ricerca narrativa, unendola alla ricerca quantitativa
- Costruire un clima di lavoro migliore per se stessi e per i colleghi
- Riscoprire il senso della propria professione in difesa dal burn out

## Contenuti del Percorso

### Primo modulo, Milano: 5- 6 dicembre 2019

- Basi di medicina narrativa e medical humanities
- Le fonti delle narrazioni
- L'analisi del linguaggio
- Le analisi interpretative
- Decisioni etiche nella medicina narrativa
- La medicina narrativa nell'epilessia: la ricerca fino ad oggi e la consensus conference sugli esiti delle narrazioni
- Le narrazioni delle persone epilettiche
- Pratiche di scrittura riflessiva e ideazione di progetti applicativi (project work) nel proprio contesto di cura

### Secondo modulo, Milano: 5-6 marzo 2020

- I linguaggi della cura: “le parole che curano”
- I linguaggi della cura “diversi” dalla parola: suoni, musica, luoghi, arte
- La prescrizione medica dell'arte
- La presentazione da parte dei partecipanti dei Project Work
- Entrambi i moduli saranno accreditati ECM.

### Il project work

Il progetto da effettuare nell'arco di tre mesi nel proprio contesto lavorativo è l'aspetto pragmatico e concreto del percorso: può trattarsi di una iniziativa nuova, oppure già intrapresa, sia di ricerca, di consulenza, o di formazione, su cui si richiede una tutorship e degli strumenti metodologici. I progetti potranno esitare in e-book che li raccoglie tutti, citando i nomi dei diversi partecipanti. Può essere svolto sia autonomamente sia in gruppi di interesse.

Il percorso intende inoltre fornire un contributo alla costruzione di reti nazionali ed internazionali di Medicina Narrativa nella epilessia che partano dalle comunità scientifiche, mettendo a disposizione in primis il network internazionale di cui è parte Fondazione ISTUD, una rete in continua crescita di professionisti che si alternano per contribuire a proporre un programma formativo rispondente agli attuali scenari e necessità dei professionisti sanitari.

## FONDAZIONE ISTUD

È un centro di ricerca e formazione dedicato all'analisi dei percorsi di cura e alla ricerca dei modelli organizzativi del servizio sanitario in grado di rispondere alle reali necessità dei pazienti e del loro mondo di riferimento. Da anni si impegna per posizionare e diffondere la Medicina Narrativa come una scienza con pari dignità rispetto alle metodologie quantitative. E' un **centro di riferimento internazionale**, essendo stato coinvolto nella revisione delle metodologie narrative dell'Organizzazione Mondiale della Salute, e nazionale, nel consiglio direttivo della SIMeN. **Provider standard ECM**, il gruppo di lavoro fa **ricerca e formazione** basandosi sulle esperienze reali di persone in cura, professionisti sanitari, caregiver e decisori delle politiche sanitarie che operano nelle complesse realtà di cura di tutti i giorni.

La Faculty dell'Area Sanità e Salute è composta da esperti del mondo della medicina narrativa e delle medical humanities sia Italiani che Internazionali. Nel Percorso di avvicineranno diverse nazionalità. La Direzione Scientifica è affidata al Prof. Oriano Mecarelli, Presidente LICE

### PER INFORMAZIONI

Fondazione ISTUD - Area Sanità e Salute

Mail: [areasanita@istud.it](mailto:areasanita@istud.it) - Tel: 0323 933801

[www.medicinanarrativa.eu](http://www.medicinanarrativa.eu)