

La medicina narrativa nell'era digitale

Cristina Cenci¹

¹ Antropologa, Center for Digital Health Humanities, OMNI-Osservatorio Medicina Narrativa Italia, DNM-Digital Narrative Medicine
Blog "DIGITAL HEALTH - NOVA-SOLE24OREcountry - e-mail

Abstract:

La rivoluzione digitale

Nel passato l'introduzione di nuove tecnologie è stata spesso accompagnata da processi di standardizzazione e spersonalizzazione delle relazioni e delle cure. Progressivamente si è passati dal malato alla malattia, dal corpo, a un organo. Questo processo ha rafforzato nel tempo la relazione asimmetrica tra le organizzazioni e i professionisti sanitari depositari del sapere, degli strumenti e del potere decisionale, e i pazienti, portatori di organi.

Non è così oggi, il malato non è più nel mondo chiuso del circuito medico-sanitario, 'ridotto' alla sua malattia. E' in un mondo aperto a strumenti e narrazioni, accessibili con un *computer*, uno *smartphone* o un *tablet*, cioè con dispositivi di largo consumo, diffusi ovunque e in tutte le fasce di età. Il digitale mette il soggetto al centro di un crocevia narrativo e metaforico che egli stesso contribuisce ad alimentare, in cui coesistono fonti, autori, linguaggi e storie differenti, con una capacità di influenza diversa. Uno scambio che per dimensioni e caratteristiche potremmo considerare un'epidemia narrativa intorno alla malattia e alla cura.

In che misura questa invasione delle storie, del biografico e del qualitativo problematizza le modalità di comunicazione e relazione nella cura? Che impatto ha sui processi decisionali e la misurazione degli esiti? Una prima grande opportunità è osservare le *community online*, analizzare le conversazioni, spesso centinaia di migliaia su farmaci e patologie, per integrare, supportare, arricchire l'analisi delle dimensioni socio-antropologiche, simboliche ed emozionali del vissuto di malattia. La rivoluzione narrativa digitale consente viaggi nell'esperienza di malattia e di cura impossibili o molto costosi, fino a pochissimo tempo fa. Sicuramente ci sono *bias*, necessità di rigore nella costruzione dei corpus e di metodologie chiare e "falsificabili". Tuttavia, con le giuste regole, i *small* e *big data* semantici offerti dalle conversazioni online offrono un'occasione straordinaria di integrazione dei dati qualitativi nella produzione di conoscenza nella salute per decisori, ricercatori, medici, pazienti.

Tutto questo tuttavia cambia anche la scena dell'atto terapeutico e le condizioni della sua efficacia. Gli strumenti digitali creano un'esperienza della malattia e delle terapie che nasce e si sviluppa al di fuori del contesto medico. Il rischio è una progressiva disintermediazione e delegittimazione della medicina come riferimento di saperi e metodi per la gestione della salute. La sfida è la costruzione di una medicina più personalizzata e partecipata, che vive non solo nel setting del luogo di cura, ma anche a casa propria, attraverso strumenti di telemonitoraggio e telemedicina che, integrando la narrazione del paziente, diventano più vicini all'esperienza del singolo e meno spersonalizzanti.

Il digitale può offrire metodologie e tecnologie che facilitano l'integrazione della medicina narrativa nella pratica clinica, per la personalizzazione sistemica del percorso diagnostico-terapeutico. La medicina narrativa può rendere le tecnologie empatiche e non solo utili.



Convegno interdisciplinare e interprofessionale
"Quale ruolo della persona in cura? Relazioni di cura,
innovazione digitale e cura di sé nel continuum di salute"

Sede centrale Università di Ferrara
4-5 maggio 2018