



IL GIORNALE DELLA MEDICINA NARRATIVA ITALIANA

HOME

NEWS

APPROFONDIMENTI

AGENDA

REDAZIONE

Narrare la talassemia



La medicina narrativa come strumento di cura nella talassemia: Ferrara diventa punto di riferimento Italia per l'applicazione di questo approccio grazie a "Storie di malattia, storie di vita. Progetto di medicina narrativa in Talassemia", una iniziativa coordinata da Alessandra Mangolini e fortemente voluta dall'ALT di Ferrara (Associazione per la lotta alla talassemia "Rino Vullo").

Il progetto è uno dei vincitori del [Community Award Program](#), il bando di concorso promosso da Gilead Sciences per selezionare e premiare i migliori progetti di assistenza e supporto al paziente proposti da organizzazioni no profit. "I pazienti con talassemia e drepanocitosi sono malati cronici impegnati in una convivenza decennale con le terapie e con il centro che li segue", spiega Mangoni medico che lavora presso l'associazione. "Nel corso delle diverse fasi della vita, quindi, fanno esperienza di frustrazioni, paure e speranze diverse che i medici spesso ignorano".

È qui che viene in aiuto la medicina narrativa, che permette ai pazienti di esprimere il loro vissuto forma di racconto e ai medici di "guardare" alle esperienze dei loro assistiti in maniera diversa. Grazie ai 17mila euro messi a disposizione dall'azienda farmaceutica, all'interno del Day Hospital per la

talassemia e la drepanocitosi di Ferrara sarà possibile creare un set narrativo: uno spazio accogliente in cui medici e pazienti potranno incontrarsi per parlarsi, e dove, con l'aiuto di un esperto (counselor) si "capteranno" le storie dei malati destinate a diventare un volume dal titolo "Storie di malattia e di vita" che sarà presentato durante un evento organizzato dalla stessa ALT a fine progetto.

Nell'iniziativa, unica nel suo genere, verranno coinvolti anche i bambini.

"Il nostro impegno in questo progetto di medicina narrativa è la continuazione delle ricerche sulla resilienza di questi pazienti che da anni hanno impegnato il nostro dipartimento insieme ad alcuni colleghi dell'Ospedale San Gerardo di Monza", spiega ancora Mangolini. "Vogliamo creare uno strumento di aiuto per il paziente e per il medico. Per questo abbiamo chiesto la collaborazione di esperti dell'Università di Ferrara, che hanno esperienza nel campo della medicina narrativa, per indicare gli schemi su cui incanalare la narrazione". I pazienti potranno infatti scrivere liberamente oppure, grazie al lavoro con il counselor, potranno individuare i sentimenti, le problematiche, i temi che caratterizzano più intensamente la loro storia di malattia.

TAG: COMUNICAZIONE MEDICO-PAZIENTE, NARRAZIONE, PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE, TALASSEMIA

LASCIA UN COMMENTO

Il tuo indirizzo email non sarà pubblicato. I campi obbligatori sono contrassegnati *

Commento

Nome *

Email *