



LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto



Lipedema e medicina narrativa. Parole che curano

Autore: Fabio Bezzi

Recentemente *Buzzfeed* ha pubblicato un articolo, ora cancellato, sull'aspetto che l'Intelligenza Artificiale (IA) pensa che avrebbero le Barbie provenendo da diversi paesi del mondo; i risultati contenevano forme estreme di pregiudizio basate sul colore e l'etnia.

Come sarebbe la 'Barbie-Con-Lipedema' che potrebbe creare la IA?

Come sarebbe la casa di 'Barbie-Con-Lipedema'?

E 'Ken-cargiver-di- Barbie-Con-Lipedema'?

Su che tipi di stereotipi si baserebbero i programmi di IA generatori di immagini?

Il software si basa su pregiudizi perché le persone che hanno programmato l'algoritmo hanno usato il pregiudizio come chiave generativa, di conseguenza l'azione primaria deve riguardare le persone.

Che tipo di narrazione esiste della patologia?

Che narrazione esiste riguardo la persona che soffre quella specifica malattia?

Già Ippocrate nel 400 A.C. diceva che "È più importante sapere che tipo di persona abbia una malattia che sapere che tipo di malattia abbia una persona".

Comunicare e raccontarsi è una necessità umana, è nella conversazione che si alimenta la vicinanza e la comprensione, si superano le barriere e le asimmetrie informative che limitano il rapporto con l'altro. È con il dialogo che noi possiamo avvicinarci alla conoscenza di noi stessi e degli altri, possiamo riconquistarci, usiamo le metafore come strumento di alleanza con noi stessi e con l'altro; tale spazio comune di interazione, che viene co-costruito, diminuisce le distanze e alimenta la fiducia e lo scambio, oltre ad essere di supporto per la diagnosi e l'appropriatezza delle cure. La parola e i gesti del malato sono una fonte insostituibile di informazioni sul malato.

Per poter creare un progetto di cura su misura è fondamentale integrare la *Evidence Based Medicine* (**EBM**), la Medicina Basata sulle Evidenze con la Medicina Narrativa (mutuato dall'inglese *Narrative Based Medicine* (**NBM**), Medicina Basata sulle Narrazioni).

L'Istituto Superiore di Sanità definisce la **Medicina Narrativa**, nella consensus conference del 2014:

“Per Medicina Narrativa si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura).

La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate.

La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura.”

Una storia di malattia non riguarda solo una disfunzione meccanica del corpo. Contemporaneamente si spezza un equilibrio di vita, si crea una rottura biografica, che genera sofferenza non solo in chi è affetto dalla patologia ma anche in chi appartiene al suo ecosistema familiare.

La Medicina Narrativa analizza i tre aspetti della malattia:

- la **disfunzione-disease** che riguarda direttamente chi ne è affetto;
- la **illness**, ovvero il vissuto di sofferenza emotiva che riguarda naturalmente il malato ma travolge anche la famiglia;
- e la **sickness**, ovvero quella frattura delle relazioni sociali e professionali che una patologia può implicare.

Trasformando la narrazione è possibile cambiare i propri modelli di pensiero; l'insieme di esperienze, valori, emozioni, influenze, che una persona vive origina il suo sistema di riferimento, il quale a sua volta inquadra e limita le aspettative, le percezioni, le reazioni emotive e di conseguenza le reazioni agli eventi.

Ciò che non rientra in questo sistema di riferimento spesso viene trascurato, mal interpretato o addirittura negato. Un cambio nella narrazione e nel modo di percepirsi permette di uscire da questo schema e di adottare una prospettiva diversa, accogliendo le nuove esperienze per poter condurre una vita più appagante e completa, riconoscendo il valore della propria peculiarità.





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

Si condividono le storie per favorire la comunicazione, la connessione e la collaborazione tra le diverse figure della storia di Cura: paziente, operatori sanitari e caregiver.

Nel sito di LIO Lipedema Italia si legge:

“Grazie a una maggior conoscenza della patologia sarà possibile diagnosticarla meglio e porre le premesse per una terapia specifica ed efficace.”

La conoscenza non è solo quella istologica e patologica o genetica ma anche culturale. Questo tipo di conoscenza può essere promossa dalla MN e chi meglio delle persone che ne sono affette e dai loro caregiver può raccontare la patologia e promuoverne la conoscenza?

La Medicina Narrativa con i suoi strumenti fornisce all'industria farmaceutica le dovute conoscenze per sviluppare farmaci adeguati e specifici.

Solo attraverso la comunicazione è possibile superare le categorizzazioni derivate da schemi prefissati, solo attraverso il dialogo è possibile trascendere i giudizi di valore sulla persona, così come sui suoi mezzi, motivazioni e necessità.

La personalizzazione della cura richiede il riconoscimento del valore del destinatario non come oggetto, ma come soggetto attivo nel processo di cura, fuori da ogni stereotipo, sganciato da ogni categorizzazione, completamente umano; grazie alla Medicina Narrativa possiamo costruire insieme questa personalizzazione.





LIPEDEMA

Conoscerlo, gestirlo, trattarlo

Una mappa nel labirinto

BIBLIOGRAFIA – LINKOGRAFIA

1. Full video essay now on YouTube: <https://lnkd.in/gt2dEUNc>
2. Buolamwini J. Saving Face: Investigating the Ethical Concerns of Facial Recognition Auditing. In: AIES '20: Proceedings of the AAAI/ACM Conference on AI, Ethics, and Society. February 2020.
3. Polvani S. Cura alle stelle. Manuale di salute narrativa. 2nd ed. Firenze: Emmebi Edizioni; 2022.
4. La medicina narrativa come strumento di cura del paziente. Seminario laboratoriale, Università di Pisa; 2019.
5. Conferenza di consenso. Linee di indirizzo sull'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative.
6. Schieppati A. Progettare la Cura con la Medicina Narrativa. Strumenti per un uso quotidiano. Edra; 2023.

4

LIO
Lipedema
Italia

