

Medicina narrativa e open access

I software semantici analizzano le storie Per ascoltare le esigenze

► Alzi la mano chi, di fronte a una diagnosi, non abbia mai dato una sbirciata al web. Alimentando, nella propria mente, scenari catastrofici. «Su internet c'è molta confusione. Noi stiamo lavorando in diversi modi. Innanzitutto con la revisione delle definizioni di Wikipedia, cercando di dare informazioni meno allarmistiche ai pazienti» spiega Maria Giulia Marini, direttore dell'area Sanità e salute dell'Istud. La *business school* punta molto sulla medicina narrativa, scienza che studia le narrazioni delle persone ammalate. «Raccogliamo le storie vere dei pazienti - aggiunge Marini - e ne analizziamo il linguaggio razionale, emozionale e valoriale usando software che ci aiutano nell'in-

terpretazione. Lo scopo è ascoltare i bisogni per poi orientare le policy sanitarie e sociali». Per esempio, analizzando le storie degli anziani la prima parola per ricorrenza è «casa», da cui ne derivano una serie di necessità tra cui portare le cure a domicilio. Allo stesso modo attraverso 150 storie di obesità raccolte sul sito (www.medicinanarrativa.eu) e in collaborazione con Onice è emerso che i pazienti si rivolgono spesso a decine di persone non competenti, prima di giungere a specialisti.

Il web è anche il luogo in cui si possono trovare informazioni accurate e condividere percorsi di cura e vissuti. Una recente indagine di Istud ha preso in esame 200 storie di malati di sclerosi multipla, in collaborazione con l'Aism. Emerge come l'utilizzo di internet sia preponderante per la ricerca di informazioni e la condivisione tra le persone di aspetti legati alla componente clinica e fisiologica della sclerosi multipla, che riguardano sintomi, farmaci, indicazioni tera-

peutiche e orientamenti di cura, reazioni del corpo ai diversi trattamenti e all'evoluzione della malattia in generale (il 77% dei termini ricorrenti su forum e blog). «Il web si configura come uno spazio ideale per valorizzare e condividere il vissuto emotivo, relazionale e sociale delle persone malate, ascrivibili alla sfera più intima dell'individuo (23% dei casi)» si legge nello studio.

Un altro versante interessante è il fenomeno *open access* che nasce dalle esigenze della comunità sociale. «Promosso dalla comunità scientifica per la condivisione dei risultati della ricerca - spiega Lucia Monaco, direttore scientifico di Telethon - sottende la volontà di restituzione alla società civile dell'investimento fatto in ricerca, a vantaggio di tutti». Telethon, tra le prime in Italia, pubblica in modalità *open access* i risultati delle ricerche finanziate, sulla piattaforma Europe PubMed Central (<http://europepmc.org/>).

alessia.maccaferri@ilsole24ore.com