

PROGETTO: “Malattie rare e Narrative Medicine: integrazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione”

QUADRO DI RIFERIMENTO

In continuità con alcuni percorsi avviati entro il Progetto Europeo *Nep hird*, sintetizzati nel lavoro ‘From difficulties to solutions for the rare diseases community: lesson to be learned from a socio-ethical approach’ presentato al Congresso Europeo Malattie Rare, Lussemburgo 12-13 giugno 2005, si propone il seguente progetto “Malattie rare e Narrative Medicine: integrazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione”

OBIETTIVI

Raccolta e analisi di esperienze e ‘illness stories’ al fine di:

- integrare i dati già raccolti nell’ambito della ricerca su ‘Accessibilità e qualità dei servizi socio-sanitari italiani per i pazienti con malattie rare’¹, al fine di delineare una più completa epidemiologia dei bisogni
- integrare percorsi di evidence based medicine e narrative based medicine nell’ambito delle malattie rare
- promozione di una ‘cultura di partecipazione e di diritto’
- costruire percorsi educativi e progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, familiari, associazioni e abbiano rilevanza in termini di salute pubblica
- dare alle esperienze già esistenti, e alle nuove che si attiveranno, il massimo della visibilità attraverso incontri e pubblicazioni

METODI

- Revisioni di letteratura per parole chiave (utilizzate all’interno della NLM) che ruotano intorno ai temi di interesse per il progetto (*narration, narrative ethics, narrative medicine, community based participatory research, patient participation, expert patient, patient’s experiences, patient’s involvement*)
- Raccolta di esperienze di pazienti e familiari, attraverso il coinvolgimento di associazioni già in contatto con il CNMR

TAPPE DEL PROGETTO

- Revisione di letteratura
- Preparazione di una sezione di Narrative Medicine all’interno del sito del Centro Nazionale Malattie Rare
- Fase pilota: incontro con un numero ristretto di associazioni
- Raccolta di esperienze e narrazioni di pazienti, familiari, operatori che interessino i seguenti ambiti:
 - la comunicazione della diagnosi
 - la difficoltà nel raggiungere una diagnosi
 - il rapporto medico-paziente
 - il rapporto con la scuola
 - la ricerca di cure adeguate
 - l’accesso ai servizi
 - il rapporto con il pediatra/MG

¹ E. Agazio, P. Salerno, F. Mirabella, F. Gnessi, P. Mastroiacovo, P. Morosini, G. Tarsitani, D. Taruscio, Associazioni Nazionali dei Pazienti Malattie Rare, “Accessibilità e qualità dei servizi socio-sanitari italiani per i pazienti con malattie rare: il parere delle associazioni”, *Annali di igiene*, 17: 121-128, 2005.

- l'ospedalizzazione
- la ricerca di informazioni
- integrazione tra servizi
- 'verso l'età adulta'
- la gestione della cronicità

- Elaborazione del materiale raccolto

- Presentazione dei risultati

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- Caron-Flinterman, *et al* , 'The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research?', *Social Science & Medicine* 60 (2005) 2575–2584.
- Charon R., Montello M. *Stories Matter: the Role of Narrative in Medical Ethics*, eds. New York: London: Routledge, 2002
- Charon R *Narrative and medicine*, *N Engl J Med* 2004, 350: 862
- Gaver A, Borkan JM, Weingarten MA 'Illness in context and families as teachers: a year-long project for medical students', *Acad. Med.*, 2005, 80:448-451
- Giarelli Guido , Good Byron J. , Del Vecchio Good Mary-Jo, Martini Mariella , Ruozi Corrado (ed), *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, 2005
- Good B *Narrare la malattia*, 1999 Ed. Comunità.
- Greenhalgh T, Hurwitz B. *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books, 1998.
- Greenhalgh T. 'Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world', *BMJ*. 1999 Jan 30;318 (7179):323-5.
- Hurwitz B., 'Narrative and the practice of medicine', *Lancet*. 2000 Dec 16; 356 (9247) : 2086-9.
- Greenhalgh T, Collard A, Begum N., 'Sharing stories: complex intervention for diabetes education in minority ethnic groups who do not speak English', *BMJ*. 2005 Mar 19; 330 (7492) : 628
- Hurwitz B. (ed.) *Narrative research in health and illness*, BMJ Books, Blackwell Publishing 2004.
- Justo L. 'Participatory research: A way to reduce vulnerability', *The American Journal of Bioethics* 2004. 4(3):67.
- Macaulay AC Commanda LE Freeman WL Gibson N McCabe ML Robbins CM Twohig PL, 'Participatory research maximises community and lay involvement . North American Primary Care Research Group', *BMJ* 1999 Sep 18 ; 319 (7212) :774 – 8.
- Masini V *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, 2005 Ed. Franco Angeli.
- Parker M, Ashcroft R, *et al*, 'Ethical review of research into rare genetic disorders', *BMJ*. 2004 Jul 31;329(7460):288-9.
- Swift TL, Dieppe PA., 'Using expert patients' narratives as an educational resource', *Patient Educ Couns*. 2005 Apr;57(1):115-21.