



Istituto Superiore di Sanità

Medicina Narrativa



Newsletter N.3

12 luglio 2006

Carissime amiche e amici,

Vi inviamo questa newsletter come riassunto della seconda riunione del Gruppo ristretto di lavoro, tenutasi il 4 luglio 2006 all'Istituto Superiore di sanità, su Medicina Narrativa. La riunione è iniziata con la presentazione dei risultati ottenuti dopo la prima riunione del 13 gennaio 2006.

Al momento, sono pervenute in totale 51 storie e 6 disegni.

Le storie sono state inviate dalle associazioni facenti parte del focus group, ma anche da una paziente affetta da SLA e dalla dottoressa Daniela Zarri, medico psicologo.

Riassumendo:

Associazione Italiana Malformazioni Atresia Ano Rettale (AIMAR): 11 storie.

Associazione Italiana Rett (AIR): 1 storia.

Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (AISAc): 2 storie.

Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP): 4 storie e 4 disegni.

Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP): 22 storie.

Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader Willi ed alle loro famiglie (Federazione A.P.W.): 4 storie.

Parent Project ONLUS (DPP): 2 disegni

3 contributi sono arrivati da una persona affetta da Sclerosi Amiotrofica Laterale.

Gruppo Siblings, fratelli e sorelle con disabilità: 4 storie

In particolare, dall'analisi delle storie ricevute emergono criticità, bisogni e risorse, di cui vengono illustrati i principali punti:

A) La ricerca delle informazioni giuste e attendibili sembra essere uno dei problemi più seri.

La conoscenza delle malattie rare è ancora scarsa, non solo a livello sociale, ma anche tra gli operatori; questo determina difficoltà concrete e accresce, fortemente, il senso di solitudine.

-B) La famiglia spesso si trova a gestire da sola problemi complicatissimi.

La presenza di una malattia rara nella famiglia comporta "disagi" di vario genere. Non trascurabili sono le problematiche connesse alla comunicazione della diagnosi.

Troppo spesso, la comunicazione della diagnosi è fatta in modo poco appropriato, e a volte addirittura traumatizzante.

Il trovarsi di fronte, in modo repentino, l'orizzonte di un percorso di cronicità o di "fine", cambia inevitabilmente il modo di percepire la propria vita ed il modo come la diagnosi è comunicata può smuovere energie, o catapultare in un buio pesante.

Nonostante tutte le difficoltà delle situazioni, spesso nella mente dei genitori il/la bambino/a costituisce in ogni caso un progetto di vita, pur se faticoso e pieno di ostacoli.

C) Il pediatra e/o il medico di medicina generale non compaiono nelle storie.

Le ragioni di queste assenze possono essere molte. Ascoltare il punto di vista di chi, nel ruolo di associazione, paziente, familiare, vive nel concreto queste situazioni potrebbe facilitare iniziative per la presa in carico di persone affette da malattie rare da parte di pediatri e medici di medicina generale.

D) I servizi sociali, che potrebbero essere un grande punto di forza, spesso sono assenti o non ben organizzati e/o raggiungibili e sono molte volte le Associazioni ad assolverne i compiti.

Le associazioni si sostituiscono spesso ai servizi pubblici.

Le Associazioni, spesso caricate di compiti che non competono loro, rappresentano spesso un punto di riferimento sempre e in ogni modo presente.

E) Il contatto con le associazioni spesso permette diagnosi e cure più veloci.

La rete di rapporti che si vengono a costruire sono spesso la forza di quanti/e improvvisamente si devono confrontare con una malattia rara pesante da gestire, con poche cure e pochi medici in grado di affrontarla.

I BISOGNI messi a fuoco dalle STORIE, hanno evidenziato la necessità di sviluppare nuovi percorsi di comunicazione e ascolto nell'ambito delle malattie rare da affiancare alla "Medicina Narrativa".

Dalla discussione è emersa l'esigenza di affrontare due tra i temi più controversi e complessi, che esprimono diritti e bisogni: la "Comunicazione della Diagnosi" e la "Qualità di vita".

La "Comunicazione della Diagnosi" richiede preparazione e attenzione, capacità di ascolto e disponibilità alla presa in carico delle persone coinvolte nel problema.

Le modalità di comunicazione di una diagnosi di patologia, in fase prenatale come pure nell'adulto, può lasciare segni indelebili e segnare la vita futura.

Dalla discussione è emersa la necessità di sviluppare approcci integrati quali:

- corsi per medici ed operatori sanitari;
- gruppi di auto/ mutuo aiuto per le famiglie.

I corsi per medici/operatori sanitari dovrebbero essere sviluppati e condotti in modo da affrontare le problematiche inerenti alla "Comunicazione delle Diagnosi"

Per quanto riguarda le problematiche legate ad una migliore "Qualità di vita", il Gruppo Medicina Narrativa potrà avvalersi delle diverse testimonianze raccolte per integrare, come già annunciato, i dati raccolti mediante questionari elaborati nell'ambito del progetto Nephird.

Tutto questo favorirà la costruzione di una epidemiologia dei bisogni e favorirà lo sviluppo di iniziative che potranno incidere positivamente sul quotidiano delle persone coinvolte nelle patologie rare.

Recentemente, Il Centro Malattie Rare ha ufficialmente formalizzato l'inizio del "servizio informazioni" atto a fornire risposte ai cittadini, famiglie, operatori, ecc... riguardo alle diverse problematiche ricorrenti nell'ambito delle malattie rare.

L'analisi delle domande pervenute evidenzia pressoché gli stessi BISOGNI emersi dalle STORIE, e rinforza l'idea che vi sono grandi lacune nell'ambito dell'informazione, del rapporto con i servizi sanitari-sociali e con i medici di medicina generale/pediatri di libera scelta.

Le domande richiedono principalmente:

- informazioni per ottenere una migliore e tempestiva diagnosi.
- informazioni aggiornate e rilevanti riguardo alla propria malattia.
- informazioni su trattamenti disponibili per le patologie rare.
- informazioni riguardo centri specializzati.
- informazioni sufficienti sulle procedure amministrative da intraprendere, spesso differenti tra Regioni.

La sezione dedicata alla "Medicina Narrativa" nel sito web del Centro Nazionale Malattie Rare, www.iss.it/cnmr, è stata illustrata nell'ambito del "focus group" ed è da oggi consultabile.

Sarà così possibile inviare direttamente contributi e inserire commenti nell'ambito del database predisposto.

Il "focus group" ha stabilito di continuare il lavoro svolto e, in attesa di sviluppare nuovi progetti sulla "Comunicazione della Diagnosi" e di completare quelli già in atto sulla "Qualità della Vita" nell'ambito del progetto NEPHIRD, di raccogliere preferibilmente contributi in questi ambiti.

Infine, si è concluso che il lavoro finora svolto potrà fornire la base per elaborare un documento da pubblicare e diffondere al maggior numero possibile di Associazioni e operatori sanitari.

Confidando nella vostra capacità di diffondere l'iniziativa e facilitare la raccolta di contributi, vi auguriamo una serena estate.

Domenica Taruscio ed il Gruppo di Medicina Narrativa.