



Istituto Superiore di Sanità

Medicina Narrativa



Prima lettera di presentazione del Progetto
"Medicina Narrativa e Malattie Rare"

Roma, 1 dicembre 2005

Carissime amiche e amici,

come già comunicato durante il Congresso “Malattie rare e farmaci orfani” (Istituto Superiore di Sanità, 18 Novembre 2005), vorrei continuare con voi un’attiva e costruttiva collaborazione, peraltro già intrapresa da tempo sulla valutazione dei servizi socio-sanitari.

Per integrare i dati già raccolti nell’ambito della ricerca su “Accessibilità e qualità dei servizi socio-sanitari italiani per i pazienti con malattie rare”, abbiamo pensato di avviare una nuova iniziativa che vi vedrà coinvolte e coinvolti in modo importante.

Si tratta del progetto [“Malattie Rare e Medicina Narrativa: integrazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione”](#).

Ciò che vogliamo realizzare è un progetto per ascoltare e comprendere le domande di salute e le proposte racchiuse nelle vostre esperienze di malattia.

Già da alcuni anni si è diffusa un pò ovunque (alcune esperienze le troviamo anche nel nostro Paese) la *Medicina Narrativa*, che pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettere a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie di intervento. Troviamo esempi concreti e riflessioni anche nelle maggiori riviste internazionali di medicina.

La narrazione dell’esperienza personale dovrebbe avere un ruolo significativo nelle relazioni di cura, perché la sofferenza richiede di essere inserita in racconti reali per acquisire un senso preciso, diventare condivisibile e trasformarsi in risorsa. Tuttavia raccogliere e portare alla luce un’esperienza non è facile, richiede tempi appropriati e riflessioni adeguate.

Sono state condotte diverse esperienze, in altri paesi, centrate sul coinvolgimento dei pazienti ed hanno sempre dato risultati molto interessanti.

Il progetto vorrebbe costruire il terreno per promuovere una cultura di partecipazione nel contesto delle malattie rare.

Come ben sapete, le esperienze di malattia sono sempre parte di un “progetto di vita”; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi.

Quando avremo raccolto una certa quantità di esperienze, sufficientemente rappresentative dei diversi bisogni, problemi, contesti clinici e socio-culturali in cui si colloca la malattia, cercheremo di costruire progetti che prevedano la partecipazione attiva di pazienti, familiari, associazioni in moduli formativi o nella preparazione di pubblicazioni che abbiano rilevanza in termini di salute pubblica .

A breve troverete, su un’area dedicata del sito del Centro Nazionale Malattie Rare, una sezione dedicata alla *Narrative Medicine*, dove saranno disponibili articoli, documenti ed esperienze con cui, se vorrete, potrete confrontarvi.

[Al primo incontro, che si terrà entro gennaio, parteciperà un numero molto ristretto di Associazioni \(8 – 10 al massimo\);](#) discuteremo insieme il senso e le modalità di attivazione del progetto, condivideremo ed esamineremo alcune esperienze (di genitori, pazienti, familiari, medici) che ben rappresentano lo stile che la scrittura delle esperienze dovrebbe avere.

[Sarei molto lieta se tu \(o qualcuno della tua associazione\) potessi partecipare a questo primo incontro.](#)

Le narrazioni, pur conservando ovviamente la loro unicità, non dovranno assumere il carattere di un ‘sfogo semplicemene liberatorio’, perché anche la denuncia di bisogni inevasi e di diritti violati, oppure la sofferenza possono essere espresse in modo costruttivo. Occorre distinguere tra il momento esclusivamente emotivo, che ha la sua giusta ragion d’essere in determinati momenti, e la ri-

elaborazione di ciò che è accaduto o della situazione che si vive al presente. Questa è la testimonianza che ha utilità.

Le storie offrono un'occasione preziosa per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute, permettono di vedere “con gli occhi degli altri”, e assumere la ricchezza di una pluralità di prospettive. La scrittura restituisce alle persone la centralità; offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di malattie rare. Tuttavia scrivere e ascoltare esperienze richiede riflessione e impegno da parte di tutti gli attori coinvolti.

La raccolta di esperienze e narrazioni di pazienti, familiari, operatori potranno partire da ciò che si ritiene più opportuno, oppure da ambiti precisi e circoscritti. Ne sono esempio:

- la comunicazione della diagnosi
- il percorso difficile, lungo e non lineare che talvolta si deve seguire per ottenere 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 o il medico di medicina generale
- l'ospedalizzazione
- la ricerca di informazioni
- integrazione tra servizi
- la partecipazione a sperimentazioni cliniche
- il cammino 'verso l'età adulta'
- la gestione della cronicità

Consapevoli che il progetto può realizzarsi solo dall'integrazione delle tutte le nostre esperienze e competenze specifiche, vi aspettiamo, sapendo che, come in altre occasioni, saprete accogliere con entusiasmo questa nuova proposta e che condividerete con noi l'idea che *ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico ma è dare dignità a quella voce e onorarla* (Frank A.).

Cortesemente, fatemi sapere la tua/vostra disponibilità a partecipare alla Riunione che prevediamo di organizzare entro gennaio e alla quale, come ho detto, parteciperanno in questa fase iniziale solo 8 – 10 Associazioni.

Un caro saluto,

Domenica Taruscio

Domenica Taruscio
National Centre Rare Diseases
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299
00161 Rome - Italy

Tel. +39 06 49904016
Fax +39 06 49904370
e-mail: taruscio@iss.it