



Istituto Superiore di Sanità

Medicina Narrativa



Newsletter N.1

Roma, 22 marzo 2006

Carissime amiche e amici,

a distanza di due mesi dall'incontro di gennaio, alla luce del materiale ricevuto, è importante riprendere le linee essenziali del progetto e verificare i primi risultati.

Come sapete, abbiamo aperto un indirizzo di posta elettronica appositamente dedicato: medicina.narrativa@iss.it.

Le esperienze che vorrete inviare, tuttavia potranno esserci recapitate sia su questo indirizzo, che presso l'indirizzo postale (Domenica Taruscio, Centro Nazionale Malattie Rare, Viale Regina Elena, 299 – 00161 Roma).

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

Scrivere la propria storia, raccontare le proprie esperienze, suscitare domande, avanzare proposte, in breve, *prendere la parola*, è tra le più significative e 'alte' modalità di partecipazione.

Le esperienze di malattia sono sempre parte di un 'progetto di vita'; raccoglierle e confrontarle rende possibile la costruzione di percorsi davvero condivisi. Mettersi in ascolto di storie, riservare spazi perché chi vuole prenda parola, anche senza conoscere metodi e aver frequentato corsi di empowerment, significa costruire percorsi di partecipazione.

Scrivere è un modo per raccontarsi, con calma, al di fuori di schemi poco flessibili. Il racconto consegna un 'punto di vista' nel modo più 'puro' non condizionato dalle domande esterne. E' importante sottolineare che sono diverse **le scritture possibili**.

Durante l'incontro svoltosi a Roma (ISS, 13 gennaio 2006) abbiamo precisato che alcuni/e per problemi oggettivi di salute (psichica o fisica), altri/e per età, o per scelta, possono esprimersi attraverso alcune parole/*poesie* oppure un *disegno*. Ogni forma di espressione racconta stati d'animo, dubbi, paure, aspettative, esprime domande, attese e progetti di vita.

Dobbiamo constatare che la "narrazione" è una forma di partecipazione ancora poco conosciuta; è più facile lo sfogo, la lamentela, privata, retrospettiva, distruttiva. Oppure, per altro verso, l'esternazione di un ringraziamento, fine a se stesso, sganciato da una progettualità, da una proposta, da un interrogativo. Le narrazioni più utili ai fini del nostro progetto sono costruttive, escono dal privato, sono centrate sul potenziale lettore. Portano in sé un progetto.

Cogliamo l'occasione per ricordare che l'idea di raccogliere esperienze di malattia è nata in continuità con alcuni percorsi avviati entro il Progetto Europeo Network of Public Health Institutions on Rare Diseases (NEPHIRD), 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'.

Come già abbiamo scritto nella precedente lettera, la raccolta di **esperienze e narrazioni** di pazienti, familiari, operatori **potranno dunque 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'
- l'autonomia
- la gestione della cronicità

Durante l'incontro si è proposto di focalizzare aree critiche, simili a quelle indagate dai questionari già diffusi ed elaborati, proprio per confrontare, integrare e arricchire i dati già raccolti.

In questa fase pilota, e alla luce del materiale già raccolto, è opportuno ripetere che le **storie dovranno essere necessariamente anonime.**

Il rispetto della privacy è un diritto e una garanzia di tutela.

L'anonimato non 'nasconde' le storie, non ne diminuisce il valore. Ciò che è importante, infatti, sono i contenuti, le osservazioni, le intuizioni, i punti di vista, la visibilità di diritti negati.

Quindi ogni riferimento specifico, come nomi e cognomi, città di residenza o nomi di ospedali, dovrebbe essere sostituiti da nomi comuni che comunque inquadrino la situazione: piccola città (del sud/del nord), grande città (del nord/sud), centro universitario o specialistico, piccolo/grande ospedale etc

Fino ad oggi abbiamo ricevuto **31** contributi, così distribuiti:

Associazione Italiana Malformazioni Atresia Ano Rettale (AIMAR): 10

Associazione Malati di Ipertensione Polmonare (AMIP): 18

Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader Willi ed alle loro famiglie (Federazione A.P.W.): 1

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica (AISLA): 2

Dovendo fare una primo bilancio, si possono sottolineare alcuni aspetti che ricorrono con una certa frequenza:

- Per molti/e il ruolo ed il sostegno delle associazioni è di fondamentale importanza. Il contatto con le associazioni talvolta, addirittura, permette una diagnosi più veloce e tempestivo l'accesso alle cure adeguate.
- Molte storie sono ancora molto generiche, sarebbe importante che gli aspetti che ritenete centrali della vostra esperienza fossero esplicitati maggiormente: l'accesso ai servizi, l'atteggiamento degli operatori, la ricerca delle informazioni, il ruolo dei medici curanti, la percezione di disorientamento di fronte ad una diagnosi (o alla difficoltà di ottenere una diagnosi chiara), la qualità della vita, il contesto familiare.
- Se è importante riconoscere la qualità dei centri specializzati, tuttavia, è anche importante riconoscere che la salute è un diritto, e che il diritto alla salute comprende un'informazione chiara, il rispetto, l'accesso alle cure ritenute attualmente migliori. La frequenza con cui ricorrono i ringraziamenti (quasi lo stupore) nei confronti di centri e medici, è indicatore di un rapporto ancora molto asimmetrico in ambito sanitario (nei confronti delle strutture e degli operatori)

- Permangono problemi di riservatezza, nel senso che alcuni ancora continuano ad indicare nomi di ospedali, medici etc. per le ragioni già indicate dovrete cercare di rispettare l'anonimato.
- La conoscenza delle malattie rare è ancora scarsa, non solo a livello sociale, ma anche tra gli operatori; questo determina difficoltà concrete per i pazienti/familiari nel reperimento di informazioni di vitale importanza e accresce, fortemente, il senso di solitudine.
- La figura del pediatra/medico di medicina generale non compare sulla scena (?)
- La percezione di trovarsi di fronte, in modo repentino, l'orizzonte di un percorso, non di cronicità, ma di 'fine', è ricorrente in certi tipi di patologie; questo suscita nuovi modi di vedere la vita, è capace di smuovere energie ed un senso diverso del 'tempo'. D'altro canto può catapultare in un contesto improvvisamente buio. Quanto possono i servizi sociali, le associazioni, i medici curanti interagire per un'assistenza globale e una globale 'presa in carico' di questi/e pazienti?

Evidentemente queste sono solo alcune osservazioni preliminari: ulteriore materiale ci consentirà di mettere a fuoco criticità e riflessioni così da ottenere una epidemiologia dei bisogni, di aspettative e risorse di pazienti affetti da malattie rare, centrata su un approccio narrativo.

Crediamo sia importante condividere con voi ogni passo di questo progetto e, per questo, saremo lieti di ricevere suggerimenti, idee, proposte.

Attraverso la newsletter, che sarà consultabile anche sul sito (in costruzione), vi aggiorneremo sui contributi (storie o altro materiale) che le diverse associazioni invieranno.

A breve, per gli aderenti al progetto, le esperienze raccolte saranno visibili sul sito. Appena il tutto sarà pronto vi invieremo comunicazione dell'indirizzo.

Vi sollecitiamo dunque ad inviare quanto prima tutto ciò che riterrete utile. In particolare ci rivolgiamo alle associazioni che ancora non si sono messe in contatto dopo l'incontro.

Ricordiamo comunque che non ci sono 'limiti' né al numero di esperienze che vorrete inviare, né al tipo di 'scrittura'.

Consapevoli che il progetto può realizzarsi solo grazie al vostro contributo, speriamo davvero possiate condividere con noi l'idea (già ricordata) che *“ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico ma è dare dignità a quella voce e onorarla”* (Frank A.).

Cari saluti a tutte / i,

Domenica Taruscio e Gruppo di lavoro “Medicina Narrativa”

Domenica Taruscio, M.D.
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