- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.142.173.227 Mon, 29 Apr 2024, 09:25:55

GIFaC 2019; 33(3): 134-136

La Medicina Narrativa fa bene ai pazienti ed alle Associazioni di pazienti

Maddalena Pelagalli

APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
m.pelagalli@apmar.it

Care colleghe e cari colleghi,
come dice Maddalena Pelagalli, l'autrice dell'articolo, la "Medicina Narrativa appartiene anche alle Associazioni di pazienti" come ascolto e raccolta delle "storie" di malattia dei pazienti e come strumento per mettere a sistema questo patrimonio di informazioni e usarlo ai tavoli decisionali per orientare le scelte. La narrazione in forma scritta è uno strumento prezioso per molteplici motivi: la scrittura aiuta a dare senso e significato a quello che sta succedendo al paziente; lo aiuta a ricostruire una nuova identità, diversa da quella di prima ma stabile; aiuta chi le legge a mettersi dall'altra parte, aiuta i decisori politici a progettare percorsi di cura realmente centrati sui bisogni del paziente.
Buona lettura!

Daniela Scala
sdaniela2000@yahoo.com

Introduzione

Da sempre le Associazioni di pazienti raccolgono storie di malattia. Storie di pazienti, dei loro nuclei familiari, della rete amicale che li circonda.

> *Quando ho conosciuto mia moglie era già malata da circa dieci anni, questo non ha condizionato minimamente il nostro rapporto nonostante i problemi e le difficoltà erano quotidiane. Sono ormai trent'anni che stiamo insieme e gli ultimi sono stati i più impegnativi, ma la forza di volontà di mia moglie e la mia voglia di aiutarla a combattere e a superare tutti i momenti più difficili hanno rafforzato il nostro rapporto e alleviato la nostra sofferenza.*
> *La ricerca ed il momento della diagnosi l'ho vissuto successivamente quando la patologia di mia moglie è degenerata e mi sono sentito impotente, fragile e credevo incapace di affrontare questa nuova situazione, ma ho scoperto che l'essere umano di fronte a certe realtà riesce a trovare una forza interiore che non sappiamo di possedere.*
> *Le informazioni ricevute dall'Associazione hanno aiutato sia lei che me ad affrontare con più chiarezza tutto quello che ci accadeva.*
> *L'Associazione è diventata per noi un punto di riferimento per informarci su tutto quello che riguarda la malattia. Abbiamo conosciuto anche molti altri pazienti e questo ci ha consentito di sentirci a casa e meno soli nella nostra battaglia. Non è più un fatto privato, ma un problema condiviso.*

Le Associazioni dedicano molto tempo all'ascolto delle storie di pazienti che ci chiamano chiedendo un chiarimento, un aiuto.[1] La voglia di narrare il proprio percorso per arrivare ad una diagnosi, seguire una terapia, affrontare un intervento, caratterizza spesso il forte legame che si istaura tra il paziente e l'Associazione alla quale si rivolge per una spiegazione che ne chiarisca il senso, là dove il personale sanitario a volte latita.

Noi chiediamo di inviarci anche per email la loro storia, perché sappiamo quanto è importante che quel vissuto venga scritto e come i servizi potrebbero essere migliorati per meglio aiutare i nostri pazienti.[2,3] Così agiamo anche come intermediari tra il paziente e lo specialista di riferimento o la struttura sanitaria.

> *Una notte mi sono svegliata con dolori atroci ai polsi ed alle mani da non poter parlare e non poter respirare. Ero stata male altre volte, ma quella volta mi si è aperto un mondo, per la violenza del dolore. Dopo un primo ricovero che, nonostante tutte le ricerche non è approdato a nulla (tutti gli esami ematici erano nella norma), mi sono rivolta fuori regione, per cui ho dovuto aspettare un mese per poter vedere l'immuno-reumatologo che mi avevano consigliato. Ho dovuto affrontare svariati lunghi viaggi e stress prima di avere una diagnosi per poi poter cominciare una cura.*
> *Immediatamente dopo la diagnosi, vi ho telefonato e mi avete aiutato a trovare la strada più utile alle mie necessità e più vicina a casa mia. Ho ritenuto necessario entrare e far parte dell'Associazione per potermi confrontare con chi aveva avuto il mio stesso problema e per portare il mio aiuto a chi era o sarebbe stato nelle mie condizioni. L'associazione per me e la mia famiglia rappresenta un'ancora di salvataggio.*

Dalle storie raccolte appare anche molto evidente come i pazienti a volte non capiscono la realtà della loro condizione, l'impatto della malattia e delle terapie nelle loro vite.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.142.173.227 Mon, 29 Apr 2024, 09:25:55

La ricerca ed il momento della mia diagnosi è stato vissuto da me e mio marito con molta ansia. Io personalmente nella mia ignoranza pensavo fosse un tumore alle ossa, in quanto ogni farmaco antinfiammatorio che prendevo sembrava acqua fresca. La ricerca di una diagnosi devo dire che non è durata molto, meno di un anno. Un ortopedico illuminato, dalla sintomatologia, decretò che il problema era sicuramente di natura reumatica e pertanto andava sentito un reumatologo. Fu gentilissimo, ci fornì il nominativo del più noto reumatologo che avevamo in regione. Aspettammo circa due mesi per essere ricevuti a visita medica e sei mesi per avere il responso per iscritto di Artrite Reumatoide.
E mi sono sentita sollevata, non era un tumore alle ossa, non sapevo nulla invece della gravità della patologia e cosa ci aspettava.

È per questa peculiarità che le Associazioni di pazienti hanno avuto un ruolo primario nella elaborazione della definizione della Medicina Narrativa (NBM), così come è stata definita nella Consensus Conference, perché hanno potuto far emergere il loro punto di vista, valorizzando queste storie per migliorare la qualità della cura.[4]

Si può quindi affermare che la Medicina Narrativa appartiene anche alle Associazioni di pazienti.

Ad oggi però nel mondo delle Associazioni quello che passa è per lo più l'utilizzo dello storytelling per campagne di comunicazione, premi giornalistici o di scrittura.[5,6] Sono sicuramente valide iniziative per sensibilizzare ed educare, ma non sono il cuore della Medicina Narrativa come metodologia clinico-assistenziale.

«Con il termine di Medicina Narrativa, mutuato dall'inglese Narrative Medicine, si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM) e, tenendo conto della pluralità delle prospettive, rende le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura».[4]

La Medicina Narrativa infatti rappresenta questo sforzo di condividere una storia di cura con i medici, gli infermieri, i farmacisti, gli altri professionisti sanitari e amministrativi, le direzioni generali, ma di più, con i cittadini. Proprio questa condivisione può migliorare la continuità assistenziale e l'interazione con il medico di medicina generale e, più in generale, con chi si prende cura del paziente anche al di fuori dell'ospedale.

Quello che ci si aspetta dalla Medicina Narrativa è l'opportunità di mettere a sistema tutto questo patrimonio di storie che passa attraverso le Associazioni di pazienti. Questo materiale che è di vita vera, non semplice scheda anamnestica, oggi ancora rischia di andare perduto in un sistema in cui il vissuto si racconta alle Associazioni di pazienti e al medico si racconta soltanto la malattia biomedica.

Le Associazioni di pazienti dovrebbero prendere maggiormente consapevolezza che il potere delle storie non è solo quello di emozionare, ma anche quello di suggerire risposte fattive ai problemi di chi ha una malattia. Si dovrebbe portare ai tavoli decisionali, dove si parla solitamente di tagli e costi, le narrazioni dei pazienti, fatte di carne e sangue, riconsegnando così vera vita a semplici indicatori statistici/economici con cui vengono liquidate le nostre richieste.

La Medicina Narrativa potrebbe rappresentare quindi una grande opportunità anche per dare voce concreta alle istanze dei pazienti.

Ma ci sono alcune debolezze intrinseche delle Associazioni, che non permettono sempre di portare avanti progetti così strutturati e durevoli: la mancanza di un coordinamento, di un vero e proprio ricambio generazionale (siamo sempre gli stessi a incontrarci nei tavoli di lavoro!) e la frammentazione con conseguente dispersione delle risorse.

Riflettendoci bene, la Medicina Narrativa potrebbe essere utile anche alle Associazioni stesse, intese come unicum, per capire e finalmente superare certe problematiche che impediscono una reale volontà di fare rete tra loro, che spesso significherebbe fare semplicemente un passo indietro dagli interessi personali per collaborare in nome dei pazienti!

Bibliografia

1. APMAR. Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Accessibile all'indirizzo https://www.apmar.it/ Ultimo accesso 3 luglio 2019.
2. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. Sociol Health Illn 1982;4:167-82.
3. Williams G. The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. Sociol Health Illn 1984;6:175-200.
4. Conferenza di Consenso "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative". Accessibile

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.142.173.227 Mon, 29 Apr 2024, 09:25:55

all'indirizzo http://old.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&id=2562&tipo=82. Ultimo accesso 3 luglio 2019.

5. Chandrasekar H, Harte S, Sherman J, Park KT, Lee HC. Gaining Perspectives on Patient and Family Disease Experiences by Storytelling. Acad Pediatr 2018;18(4):475-6.
6. Hawthornthwaite L, Roebotham T, Lee L, O'dowda M, Lingard L. Three Sides to Every Story: Preparing Patient and Family Storytellers, Facilitators, and Audiences. Perm J 2018;22:17-119.