

NARRARSI ED ESSERE ASCOLTATI

Dall'esperienza del singolo al gruppo di auto-aiuto, lo Sportello Malattie Rare della Regione Liguria

Muscatello V. ° Siri L. ° Bazzari M. ^ Gruppo Auto Aiuto Echidna Rossi M. * Del Buono S. # Casari E.F. °

° U.O.C. Psicologia Clinica DIMEL, Università degli Studi di Genova ^ Sportello Malattie Rare Regione Liguria

* Agenzia Sanitaria Regionale Liguria # IRCCS G. Gaslini, Genova ezio.casari@unige.it

Premessa

La Medicina Narrativa pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel loro specifico contesto mettendo a fuoco sia necessità che strategie di intervento. Secondo tale prospettiva abbiamo effettuato l'analisi di due raccolte di testi narrativi autobiografici (illness stories), redatte con un intervallo di cinque anni, da familiari di persone affette da malattie rare, evidenziando i bisogni e il percorso che le ha portate all'attenzione delle istituzioni.

L'esperienza

Nel 2001 venne costituito il gruppo di auto aiuto Echidna, costituito soprattutto da familiari di persone affette da malattie rare, in cui è stata maturata la consapevolezza di una situazione comune, al di là delle differenti patologie. Nel 2005 realizzò la prima raccolta di scritti, denominata "Libro Bianco sulla condizione delle famiglie con ammalati rari o disabilità psicofisica grave di genesi sconosciuta", composta da una prima parte, in cui erano espresse le esigenze complessive del gruppo e le proposte concrete per le istituzioni, e una seconda, in cui erano presentate le esperienze personali. L'incontro tra i membri del gruppo e i rappresentanti delle istituzioni ha dato luogo nel tempo a una serie di cooperazioni e ad alcune risposte concrete. Tra queste l'avvio del 2009 dello Sportello Malattie Rare della Regione Liguria, attuato grazie alla collaborazione dei pazienti, delle associazioni, dell'Agenzia Regionale Sanitaria e dell'Assessorato alla Salute, allo scopo di accogliere, informare ed orientare la persona affetta da malattia rara e la sua famiglia verso un miglior utilizzo delle strutture sanitarie e di quanto messo a disposizione dagli enti pubblici e dal volontariato sociale, e per offrire un punto di riferimento della rete regionale delle Malattie Rare. Lo Sportello si avvale di un'equipe multidisciplinare, composta da medici, psicologi, assistenti sociali, infermieri e volontari della associazioni, oltre al supporto operativo delle realtà territoriali presenti, per consentire una risposta complessiva e articolata.

La ricerca: obiettivi e metodi

L'attività di ricerca ha direttamente coinvolto il Servizio di Psicologia dello Sportello che effettua attività di consulenza psicologica e supporto psicoterapeutico, rivolte alle persone con malattia rara e ai loro familiari, ma anche formazione a tutte le figure, sanitarie e non, coinvolte nei percorsi di assistenza e collabora con le associazioni. Obiettivo finale era verificare l'effettiva corrispondenza tra necessità segnalate ed effettive risposte offerte dai servizi presenti sul territorio oltre al grado di soddisfazione verso i medesimi.

Abbiamo voluto considerare i bisogni, la qualità percepita e i vissuti dei familiari di persone con malattie rare certificate, appartenenti al gruppo. Tali categorie sono state valutate in relazione ai diversi servizi di diagnosi, cura e assistenza (servizi sanitari e medici, farmacologici, di assistenza domiciliare, riabilitativi; scolastici; socio-assistenziali; regionali), come risultate espresse nelle narrazioni individuali raccolte nei due documenti nel 2005 e del 2010. Per ciascuna categoria individuata sono state calcolate sia le frequenze assolute che relative appartenenti alle due differenti raccolte. Abbiamo inoltre voluto esplorare le medesime aree nella narrazione espressa collettivamente da tutto il gruppo individuando parole chiave di cui è stata rilevata la frequenza nei testi al fine di confrontare i dati dei due documenti.

Risultati e conclusioni

In Figura 1 sono riportate le curve cumulate ottenute dall'analisi delle 20 categorie considerate, la cui frequenza esprime la presenza di un riferimento esplicito e di un bisogno insoddisfatto.

Si rileva come la curva corrispondente al Libro Bianco 2010 sia caratterizzata da punteggi significativamente inferiori rispetto a quella del Libro Bianco 2005 (KS p<0.05), esprimendo per due categorie la percezione di una minore richiesta dei servizi ricevuti (medico-specialistica; assistenza domiciliare).

In Tabella 1 sono raccolte le categorie autogeneratesi dall'analisi dei due testi, effettuata da due stimatori indipendenti; la prevalenza delle parole chiave è stata graficamente espressa attraverso l'uso di differenti dimensioni di carattere e la frequenza indicata numericamente, rispettivamente per il primo e il secondo Libro Bianco.

La narrazione del gruppo è più articolata e portavoce, non solo di meditate richieste, frutto di attribuzioni di significati condivisi, ma anche di sentimenti non più "particolari" o personali, ma "general". L'attenzione è focalizzata sulla carente integrazione tra servizi sanitari e socio-assistenziali e sulla mancanza di un progetto di vita continuativo e integrato per la persona.

Dall'analisi delle narrazioni collettive emerge come, a cinque anni di distanza, si possa osservare la presenza di alcune risposte fornite dalle istituzioni, a seguito delle necessità espresse dalle associazioni. Nel campo dell'inserimento lavorativo e della scuola, tuttavia, si continua ad assistere alla mancanza di continuità dei progetti e a una scarsità di interventi e percorsi volti all'inclusione e all'inserimento sociale. Per incrementare un'effettiva "cultura dell'integrazione" possiamo auspicare una maggiore cooperazione tra le figure che, a vario titolo, sono coinvolte nell'assistenza, tutto questo in sintonia con l'evoluzione da un microsistema a un macrosistema rappresentazionale, sia come ambito di analisi che in intervento.

Tabella 1

IN RELAZIONE AI SERVIZI SANITARI (MEDICI/ASL/PRESIDI OSPEDALIERI)		IN RELAZIONE A INTERVENTI POLITICI REGIONALI/NAZIONALI		
BISOGNI ESPRESSI	QUALITÀ PERCEPITA	BISOGNI ESPRESSI	QUALITÀ PERCEPITA	
<p>IN RELAZIONE AL MALATO RARO:</p> <p>TUTELA DEI DIRITTI 2.11</p> <p>DIAGNOSI- PRECOCE/TERAPIA/TRATTAMENTO/CURA/SORVEGLIANZA/RIABILITAZIONE</p> <p>NE 20.19</p> <p>PRESIDI FUNZIONALI, CON DOCUMENTATA ESPERIENZA DIAGNOSTICA O TERAPEUTICA/ TRATTAMENTI E CURE EFFICACI/ IDONEA DOTAZIONE TECNOLOGICA 20.9</p> <p>BANCHE DATI / REGISTRO DELLE MALATTIE RARE/RETE TRA PRESIDI 20.9</p> <p>DEFINIZIONE DI LINEE GUIDA DI DIAGNOSI/ CURA/TRATTAMENTO 20.9</p> <p>PROGETTI INDIVIDUALI/PERSONALIZZATI/PIANI DI ASSISTENZA INDIVIDUALIZZATI AD HOC 20.17</p> <p>PROGETTI DI VITA CONTINUI/ INTEGRATI (INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA) 20.17</p> <p>VERIFICA DEI PERCORSI 20.3</p> <p>ACCERTAMENTO DI INVALIDITÀ/ DEFINIZIONE DELLE PRESTAZIONI SANITARIE GRATUITE/ A RILEVANZA SOCIALE 20.3</p> <p>INTEGRAZIONE SOCIALE/RECUPERO 20.12</p> <p>"PORTFOLIO" PER L'AMMALATO RARO 20</p> <p>PRESIDI CON SERVIZI DI SUPPORTO E PER L'EMERGENZA 20</p> <p>ATTENZIONE ALLE FAMIGLIE:</p> <p>ATTENZIONE/ASCOLTO/INCONTRO/ SCAMBIO INFORMAZIONI/ COLLABORAZIONE/ VALORIZZAZIONE DELLA COMPETENZA ED ESPERIENZA 14.8</p> <p>DEFINIZIONE DI PROCEDURE CORRETTE DI COMUNICAZIONE DIAGNOSI/EDUCAZIONE SANITARIA 14.1</p> <p>DEFINIZIONE POTENZIALITÀ E EVENTUALI SOSTEGNI/SOLLIEVO A FAMIGLIA 14.9</p> <p>ACCOMPAGNAMENTO/ RIFERIMENTO CHE AFFIANCHI IL MINORE E LA FAMIGLIA E FACILITI L'ACCESSO ALLE PRESTAZIONI SANITARIE E SANITARIE 14.9</p> <p>SUPPORTO PSICOLOGICO/PSICOTERAPEUTICO 14.1</p> <p>ALTRO:</p> <p>FORMAZIONE/CONSULENZA E SUPPORTO AI MEDICI E AI PRESIDI SSR 20.2</p> <p>PARTICIPAZIONE A CAMPAGNE DI INFORMAZIONE AI CITTADINI SU MALATTIE RARE 1.1</p> <p>SUPPORTARE LA RICERCA E LA PREVENZIONE DELLE DISABILITÀ 10.3</p> <p>INVESTIMENTO DI RISORSE ADEGUATO 1.3</p> <p>COLLABORAZIONE CON ASSOCIAZIONI 1.2</p>	<p>2005</p> <p>IN RELAZIONE AL MALATO RARO:</p> <p>PRESIDI OSPEDALIERI NON FUNZIONALI/POCHE PRESTAZIONI GARANTITE/PARCELLIZZAZIONE E MOLTEPLICITÀ 20.1</p> <p>VISITE/INTERVENTI 20.1</p> <p>NO BANCHE DATI/ NO REGISTRO/SCARSITÀ DI CASISTICHE E DI ESPERIENZE 10</p> <p>MANCANZA DIAGNOSI/ LINEE GUIDA/PROTOCOLLI 20.1</p> <p>MANCANZA DI PROGETTI INDIVIDUALI/ PERCORSI AD HOC 20.1</p> <p>MANCANZA PROGETTO DI VITA/PROBLEMA DEL DOPO 14/18/NO CONTINUITÀ INTERVENTI 20.1</p> <p>MANCANZA DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA 20.6</p> <p>SCARSITÀ RISORSE/ NON ESISTE UN CAPITOLO PER MALATTIE RARE 20.1</p> <p>NO VERIFICA DEI PERCORSI 10</p> <p>PER LE FAMIGLIE:</p> <p>MANCANZA DI ASSUNZIONE DI RESPONSABILITÀ/ NON SI SA PRESSO CHI RIVENDICARE LE RISPOSTE 4.5</p> <p>CURA DELLA SALUTE/ASSISTENZA PRINCIPALMENTE ALLA FAMIGLIA (MADRE) 6.1</p> <p>ALLUNGATI TEMPI DI RISPOSTA 11.1</p> <p>NO VALORIZZAZIONE DELLA COMPETENZA ED ESPERIENZA DEI GENITORI 20</p> <p>ALTRO:</p> <p>MANCANZA DI FONDI PER LA RICERCA 10</p> <p>NO ANCORA ATTUAZIONE CONCRETA DELLE LEGGI ESISTENTI 10</p> <p>PRIME RISPOSTE 2005</p> <p>ATTIVATO DIALOGO PROFICUO PER PIANI INDIVIDUALIZZATI DI ASSISTENZA (PBI) 20</p> <p>AVVIATA COLLABORAZIONE COMUNE DI GENOVA E USL 3. AREA DISABILITÀ 10</p> <p>ACCORDO TRA COMUNE DI LA SPEZIA E ASL: FIGURA CHE AFFIANCA IL MINORE E LA FAMIGLIA NELLA VITA QUOTIDIANA E FACILITA L'ACCESSO ALLE PRESTAZIONI SANITARIE E SANITARIE 10</p> <p>2010:</p> <p>MANCANZA SERVIZI DI RIABILITAZIONE ADEGUATI 4.3</p> <p>PROGETTO DI INTEGRAZIONE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI E SOCIALI 10.1</p> <p>VALORIZZAZIONE ESPERIENZA FAMIGLIE/ASSOCIAZIONI 6.2</p> <p>SPORTELLO REGIONALE CHE ACCOMPAGNA MALATO E FAMIGLIA 10.1</p> <p>OFFERTI PERCORSI NON DI INCLUSIONE SOCIALE 10.2</p>	<p>ATTUAZIONE E CONOSCENZA CONCRETA DELLE DELIBERE/PROGETTI 4.8</p> <p>INDIVIDUAZIONE DI RETE/PRESIDI DI RIFERIMENTO FUNZIONALI PER MALATTIE RARE 10.4</p> <p>UN CENTRO ISTITUZIONALE DI RIFERIMENTO PER PREVENZIONE, DIAGNOSI, SORVEGLIANZA, TRATTAMENTO MALATTIE RARE 10.4</p> <p>CENTRO REGIONALE DI RIFERIMENTO MALATTIE RARE CHE COLLABORA CON IL DISTRETTO SOCIALE, SANITARIO, COLLEGA PRESIDI E COORDINA INTERVENTI 4.8</p> <p>PREVISIONE DI CAPITOLI DI SPESA PER MALATTIE RARE 11.1</p> <p>IN RELAZIONE AL MALATO RARO E FAMIGLIA:</p> <p>TUTELA DIRITTI 7.26</p> <p>REALIZZARE LA PIENA INTEGRAZIONE DELLA DISABILE 10.13</p> <p>ATTENZIONE, ACCOMPAGNAMENTO E SUPPORTO DELLA FAMIGLIA, ORIENTARE SUI DIRITTI E SUI CENTRI/EDUCAZIONE SANITARIA 10.13</p> <p>VALORIZZAZIONE/ PENSARE PROGETTI CON IL COINVOLGIMENTO DEI FAMILIARI E L'APPORTO DELLA LORO ESPERIENZA/ INCONTRO/COLLABORAZIONE E CON LE FAMIGLIE/ ASSOCIAZIONI 10.8</p> <p>METTERE IN CONTATTO LE FAMIGLIE TRA LORO E ASSOCIAZIONI 10.1</p> <p>DEFINIZIONE E APPLICAZIONE CONCRETA LEAL/EP 2.1</p> <p>INDIVIDUAZIONE DELLE RISORSE/ AGEVOLAZIONI 14.4</p> <p>DOPO 14/CONTINUITÀ INTERVENTI 14.18</p> <p>PREDISPORRE INTERVENTI DI SOSTEGNO/EMERGENZA 11.2</p> <p>PRESA IN CARICO ISTITUZIONALE DEI SOGGETTI PRIVI DI DIAGNOSI 20</p> <p>ALTRO:</p> <p>CONSULENZA, ATTIVITÀ FORMATIVE E SUPPORTO PER PERSONALE SANITARIO E NON SANITARIO IMPIEGATO NELL'ASSISTENZA 10.2</p> <p>PROMOZIONE DI CULTURA/ ORGANIZZAZIONE/PARTICIPAZIONE CAMPAGNE DI INFORMAZIONE/ SENSIBILIZZAZIONE 4.8</p> <p>SUPPORTARE LA RICERCA E LA PREVENZIONE DELLE DISABILITÀ 2.3</p>	<p>SCARSA CONOSCENZA MALATTIE RARE / NO POSSIBILITÀ DI ATTUAZIONE DELLE DELIBERE/ CONTRADDIZIONE TRA DELIBERE 11.4</p> <p>PRESIDI DI RIFERIMENTO NON FUNZIONALI O ASSENTI 4.8</p> <p>NON ATTIVATO REGISTRO REGIONALE MALATTIE RARE/PRESENZA NON REGISTRATA 10</p> <p>IN RELAZIONE AL MALATO RARO E SUA FAMIGLIA:</p> <p>NESSUNO SA QUALE SIANO LE PRESTAZIONI APPROPRIATE/GRATUI TE 2.1</p> <p>PRATICA LEAL/EP 2.3</p> <p>PROBLEMA DEL DOPO 14/18/CONTINUITÀ INTERVENTI 14.2</p> <p>GENITORI NO VOCE IN CAPITOLO 10</p> <p>ASSOCIAZIONI NON PRESENTI/AMMALATI RARI NON SEMPRE RAPPRESENTATI NELLE ASSOCIAZIONI 20</p> <p>NO ACCOMPAGNAMENTO AI SERVIZI CONTINUE DIFFICOLTÀ PER LE FAMIGLIE 10</p> <p>SCARSITÀ RISORSE 20.1</p> <p>ALTRO:</p> <p>ELEVATI COSTI SOCIALI DELLA DISABILITÀ 10</p>	<p>2005</p> <p>COMPRESIONE UMANA/PARTICIPAZIONE AFFETTIVA DA PARTE DI ALCUNI OPERATORI 20</p> <p>SPERANZA/ POSSIBILITÀ 14.1</p> <p>ESCLUSIONE SOCIALE E EMARGINAZIONE 10</p> <p>MANCANZA DI SOSTEGNO 20</p> <p>NULLA È STATO PENSATO /SITUAZIONE NON CAMBIABILE IN UN FUTURO PROSSIMO (PRESIDI) 20</p> <p>RISPOSTE REGIONE:</p> <p>COLLABORAZIONE GIUNTA REGIONALE ARS E DIPARTIMENTO REGIONALE PER LE RETE MALATTIE RARE PER SPECIFICHE NECESSITÀ 14</p> <p>RICONOSCIMENTO UFFICIALE 14</p> <p>COLLABORAZIONE GIUNTA REGIONALE ARS E DIPARTIMENTO REGIONALE PER LE RETE MALATTIE RARE PER SPECIFICHE NECESSITÀ 14</p> <p>LA REGIONE LIGURIA HA FORMALIZZATO L'ADESIONE AL REGISTRO MALATTIE RARE DEL VENETO (DGR N 321 DEL 28/03/2008) 14</p> <p>REVISIONE DEI PRESIDI E CENTRI DI RIFERIMENTO REGIONALI 14</p> <p>NASCITA DELLO SPORTELLO MALATTIE RARE DELLA LIGURIA 10.3</p> <p>PROGETTO DI INTEGRAZIONE DEI SERVIZI SOCIALI E SOCIO-SANITARI 14</p> <p>FA FRONTE AL PROBLEMA DEI COSTI DEI FARMACI DI FORMAZIONE DUE MALATTIE RARE DEL 2009 E 2010 10.1</p> <p>1. FORUM DELLE RETI REGIONALI DI GENETICA, MALATTIE RARE, PERINATALE E PEDIATRICA 10.1</p> <p>2. DIALOGO COSTRUTTIVO ASSOCIAZIONI/REGIONE/ASL/MINIS TERO 10.3</p> <p>LINEE GUIDA MINISTERIALI PER INTEGRAZIONE SCOLASTICA 10.3</p> <p>VISSUTI 2010:</p> <p>LUNGO CAMMINO DA FARE 10.1</p> <p>ESISTIAMO 10.1</p> <p>ASSENZA DI CONCRETA RISPOSTA DA ALTRI ENTI/PEGGIORAMENTO SERVIZI GIÀ GARANTITI 10.3</p>

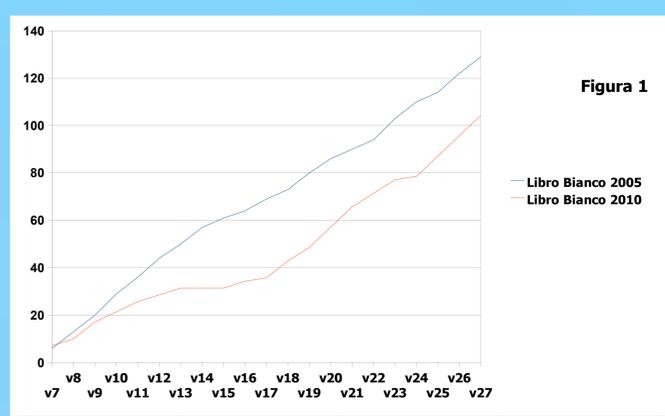


Figura 1

Legenda:

- v7 Vissuti in reazione alla malattia/diagnosi
- v8 Cambiamenti nell'organizzazione familiare
- v9 Necessità di consulenza medica specialistica
- v10 Necessità di ricoveri/ interventi chirurgici
- v11 Qualità percepita dei servizi medici-sanitari specifici per la malattia rara
- v12 Vissuti rispetto alle risposte medico-specialistiche-sanitarie
- v13 Necessità di assistenza infermieristica o socio-sanitaria domiciliare continua
- v14 Qualità percepita dell'assistenza socio-sanitaria domiciliare
- v15 Vissuti rispetto all'assistenza domiciliare
- v16 Necessità di terapie farmacologiche specifiche
- v17 Qualità percepita della terapia farmacologica
- v18 Necessità di interventi riabilitativi
- v19 Qualità percepita degli interventi riabilitativi
- v20 Necessità di sostegno scolastico
- v21 Qualità percepita del sostegno scolastico
- v22 Necessità di interventi socio-assistenziali
- v23 Qualità percepita degli interventi socio-assistenziali
- v24 Presenza di associazioni di riferimento, oltre a gruppo di auto-aiuto
- v25 Qualità percepita dei servizi/istituzioni genericamente intesi/e
- v26 Vissuti espressi relativamente ai servizi/istituzioni genericamente intesi/e
- v27 Richiesta di interventi politici regionali/nazionali

Bibliografia

- Agazio E., Salerno P., Mirabella F., Gnessi F., Mastroiacovo P., Morosini P., Tarsitani G., Taruscio D., Associazioni Nazionali Pazienti Malattie Rare, "Accessibilità e qualità dei servizi socio-sanitari italiani per i pazienti con malattie rare: il parere delle associazioni". Annali di Igiene, 2005, 17, Numero 2, pag. 121-128
- Charon R., "Narrative and medicine", N Engl J Med 2004, 350: 862
- Cittadinanzattiva/Tribunale per i diritti del malato/ Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici, "Rapporto sulle malattie rare" Cittadinanzattiva, "Rapporto sulle politiche della cronicità"
- CNMR, "I Gruppi di auto-mutuo aiuto nelle malattie rare", Notiziario ISS, Vol. 29, Numero 10, supplemento 1, 2009, pag.6-7
- Gentile A.E., Taruscio D., "Medicina narrativa e malattie rare: un ponte tra disease e illness", da Incontri di Studio "L'integrazione delle diverse abilità", Cagliari 7-8 novembre 2008
- Gruppo auto aiuto Echidna, "Libro Bianco sulla condizione delle famiglie con ammalati rari o disabilità psicofisica grave di genesi sconosciuta", 2005 Gruppo auto aiuto Echidna, "Libro Bianco sulla condizione delle famiglie con ammalati rari o disabilità psicofisica grave di genesi sconosciuta. 5 anni dopo", 2010
- Lala R., Fenocchio G., Musso A., "Etica e Malattie Rare. Riflessioni su casi clinici", 2006; Masala C., Petretto D.P., "From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century", Disability & Rehabilitation, Volume 30, Issue 17 2008 , pag 1233 - 1244
- Rolland J., "Toward a Psychological Typology of Chronic and Life-Threatening Illness", Family Systems Medicine, 1984 Rolland, J. "Families, illness, and disability: An integrative treatment model". New York, Basic Books, 1994