



Premessa

Dario Roccatello

I due termini “medicina” e “narrativa” potrebbero sembrare in contrasto. Nell’immaginario della maggior parte degli operatori, ma anche dei fruitori di servizi, la medicina rappresenta il mondo della biologia, della fisiopatologia, della malattia e della cura. Narrativo è invece un concetto che si riferisce più propriamente al mondo della letteratura. Possono i due termini conciliarsi? Alcuni cultori della disciplina suggeriscono che il modo più efficace per comprendere intrinsecamente la medicina narrativa sia quello di “usarla”, di impiegarla come strumento. Nel dibattito diffuso in tutti i Paesi occidentali sulla riformulazione dei sistemi sanitari si pone inderogabilmente il quesito di dove reperire le risorse per ottemperare la domanda di salute e di come distribuirle. Andrebbe, forse prioritariamente, posto il quesito di quale tipo di offerta di salute debba essere proposta, in altri termini quale debba essere il vero obiettivo della medicina. L’impiego della medicina narrativa potrebbe essere cruciale nel rispondere a questa domanda ineludibile.

Con gli straordinari progressi della medicina moderna si è prolungata la sopravvivenza della popolazione, almeno nel mondo occidentale. Si sono moltiplicate le persone che hanno storie da raccontare. Gli operatori, specialmente quelli coinvolti nelle patologie genetiche e rare per le quali i trattamenti sono spesso poco efficaci e lo stato di malattia costituisce una condizione permanente, dovrebbero imparare ad ascoltare queste voci. Diceva Ippocrate: *è meglio conoscere che tipo di persona che ha quella malattia piuttosto che il tipo di malattia che ha quella persona*. Soprattutto nella pratica clinica delle malattie rare ci si confronta con persone con un vastissimo spettro di presentazioni cliniche: bambini e adulti con malattie genetiche, portatori di malattie a rischio di vita, persone con malattie neurodegenerative progressive in fase pre-sintomatica, e, ancora, individui con definito rischio multifattoriale. Tutti costoro potrebbero dar voce ai loro disagi. Agli operatori è richiesto di ascoltare queste voci specialmente laddove i trattamenti sono insoddisfacenti e le malattie lasciano sequele di danno permanente. Qui si costruiscono storie tragiche, occasionalmente ad esito favorevole, preceduto nondimeno da drammatiche vicissitudini. L’obiettivo della medicina narrativa è comprendere e dare spazio alle storie di vita delle persone malate o dei portatori di un condizionamento genetico evolutivo e sfavorevole.

La medicina narrativa può essere definita come quella disciplina praticata con competenza narrativa per riconoscere, acquisire ed interpretare le storie di malattia o, ancora, come la disciplina praticata da chi sa come usare queste storie. La medicina narrativa

insegna al clinico ad ascoltare le voci dei suoi pazienti. Promuove ed espande le capacità del medico di entrare in sintonia con queste storie ed utilizzarle allo scopo di formulare scelte non solo *in accordo* ma anche *per conto* del paziente.

In ambito clinico si è proposto di distinguere tre principali aspetti della medicina narrativa. Il primo è l'*attenzione*: attenzione alle parole dei pazienti, alle frasi, al linguaggio del corpo, alle pause, ai silenzi. Un secondo aspetto è la *rappresentazione*. Nella medicina moderna la rappresentazione prende la forma del referto medico, della lettera di consulto. Nella medicina narrativa assume invece il carattere della scrittura non medica. Attraverso la scrittura non medica l'operatore sanitario scopre aspetti di se stesso che diversamente gli sarebbero rimasti celati. Parallelamente, attraverso la lettura delle storie dei pazienti o dei loro familiari sulle peregrinazioni tra le strutture sanitarie e i *viaggi della speranza*, gli operatori imparano cose che non sono affatto ovvie nella comune dinamica delle interazioni medico-paziente. L'ultimo aspetto è l'*affiliazione*, una sorta di comprensione reciproca, di complicità, di interazione mentale con una valenza propositiva: quando penetra le necessità del paziente, l'operatore sanitario è in grado di muoversi, scegliere, prendere decisioni anche molto difficili interpretando correttamente il sentire del suo interlocutore. Questo aspetto può risultare critico nella medicina moderna in cui il paziente è chiamato a partecipare (si dice consapevolmente) a decisioni critiche sul suo stato di malattia, decisioni che rischiano di essere emotivamente condizionate, rischiose, spesso precipitose e non adeguatamente ponderate, soprattutto quando le opzioni terapeutiche siano molteplici e abbiano un modesto potenziale di efficacia.

La medicina narrativa, come sottolineato nelle pagine di questo libro, costituisce un efficace strumento di integrazione del paziente nel processo di cura.

Nell'ultimo ventennio si è registrato un incremento di aspetti disumanizzanti della pratica medica. La figura del paziente come *persona* rischia oggi di essere devastata dal puro tecnicismo. È tempo di recuperare il rapporto sempre più impersonale, perché soverchiato dalle logiche di efficientismo, tra paziente e operatore sanitario. È tempo di rovesciare il concetto di salute dal mero recupero della funzione d'organo alla riabilitazione della persona, evitare la destrutturazione della persona malata, e, come a più riprese enfatizzato in queste pagine, dar voce ai pazienti e agli operatori impegnati a ricostruire questa complessa relazione di cura.

*Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare,
Ospedale G. Bosco e Università di Torino.
Coordinamento interregionale delle Malattie Rare
del Piemonte e della Valle d'Aosta*