

## Un ponte tra la clinica e il vissuto dei pazienti

di Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità

Si è stimato che, durante un colloquio-tipo tra medico e paziente, quest'ultimo venga interrotto ogni 18 secondi.

I tempi della Sanità, i ritmi delle prestazioni ospedaliere e ambulatoriali, purtroppo non sempre permettono all'operatore sanitario di accogliere e ascoltare le storie di malattia e di riservare la giusta attenzione alla persona assistita e al suo vissuto, oltre che all'insieme dei suoi sintomi.

L'idea di incontrare il bisogno di condivisione che è proprio di chi vive una condizione di malattia e dei suoi familiari rappresenta proprio il nucleo fondante della **Medicina Narrativa**, l'orientamento multidisciplinare nato alla metà degli anni Novanta negli Stati Uniti e che tende a collocare la malattia in un quadro complessivo, sistemico, **ponendo la persona al centro della relazione di cura**.

Si potrebbe dire che la Medicina Narrativa mira a gettare un ponte tra le conoscenze cliniche dei medici e degli operatori socio-sanitari e l'esperienza soggettiva della malattia vissuta dai pazienti.

Nella convinzione che, se integrata con la Medicina Evidence-based, la Medicina Narrative-based può fare molto al fine di migliorare la qualità delle cure, l'appropriatezza dei percorsi di assistenza, l'aderenza terapeutica e la qualità della vita dei malati, da un decennio il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), in collaborazione con le associazioni dei pazienti, porta avanti il progetto "*Malattie Rare e Medicina Narrativa*" con l'obiettivo di promuovere una "cultura della partecipazione" tra tutte le persone coinvolte in un contesto di malattia rara: pazienti, familiari, medici e operatori socio-sanitari.

Le peculiarità di queste patologie (difficoltà e ritardo nella diagnosi, possibilità terapeutiche non sempre disponibili, cronicità, esiti invalidanti e costi di gestione elevati) provocano, infatti, ancora più che in altre patologie, solitudine e isolamento nelle persone malate e nei loro familiari e senso di impotenza negli operatori socio-sanitari.

Abbiamo dunque avviato un'intensa attività di raccolta e studio delle "narrazioni" nell'ambito delle malattie rare e istituito un vero e proprio Laboratorio di Medicina Narrativa, che prevede attività di ricerca e di formazione.

Per garantire visibilità e spazi di espressione a persone con malattie rare, inoltre, dal 2009 il CNMR organizza ogni anno il Concorso artistico-letterario "Il Volo di Pegaso", aperto a tutti, e promuove ogni anno un Convegno Italiano sul tema "Medicina Narrativa e Malattie Rare".

L'appuntamento quest'anno ha assunto un respiro internazionale e lo scorso 4 giugno l'Istituto Superiore di Sanità ha ospitato il First International Congress

“Narrative Medicine and Rare Diseases”, che tra i suoi relatori ha visto personalità eminenti come Brian Hurwitz, considerato tra i fondatori della Medicina Narrativa, Direttore del Centro di Umanizzazione delle Cure del King’s College di Londra.

Le azioni che come CNMR abbiamo promosso in questi anni hanno avuto inizio con il progetto europeo Nephird (Network of public health institutions on rare diseases), una sorta di forum al quale hanno partecipato tutte le istituzioni di Sanità pubblica impegnate sulle malattie rare allo scopo di affrontarne le problematiche che, come emerge dalle storie che ci arrivano, sono davvero tante e investono sia la sfera sanitaria (per le “rare” non esistono quasi mai diagnosi tempestive, né cure adeguate, né processi riabilitativi specifici) che quella sociale (poca informazione a scuola, al lavoro, scarso sostegno economico).

La risposta a questi bisogni deve essere necessariamente multidisciplinare e coniugare expertise appartenenti a differenti campi del sapere - dalla medicina alla psicologia, dall’etica alla sociologia - con l’obiettivo di affermare il valore e la **centralità della persona** con malattia rara dal punto di vista individuale, familiare e sociale.