

ARTICOLO ORIGINALE

La Medicina Narrativa nella cura del diabete

Narrative Medicine in the treatment of diabetes

N. Piana¹

¹Gruppo di Studio sull'Educazione Terapeutica (GISED), Società Italiana di Diabetologia.

Corresponding author: natalia.piana@gmail.com

*Ascolta il tuo paziente.
Sarà lui a raccontarti la diagnosi**

Abstract

medicine practiced with narrative competence, called Narrative Medicine, is the ability to acknowledge, absorb, interpret and act on the stories and plights of others and represents a model for humane and effective medical practice.

In this perspective, the person's experience and story become important tools that allow health professional to better understand their patients' disease and to formulate more appropriate diagnostic and treatment options.

Furthermore, the narrating of the patient's story is a therapeutically central act, because to find the words to contain the disorder and its attendant worries and to develop self-awareness and motivation to self-care.

KEY WORDS narrative medicine; therapeutic patient education; storytelling; training for healthcare professionals; personalized medicine.

Riassunto

La Medicina Narrativa è quella competenza narrativa della medicina che cura la persona anche attraverso le storie, dando voce e ascolto all'esperienza soggettiva di malattia, come parte integrante della relazione di cura in grado di garantire l'efficacia terapeutica.

È fondamentale formare l'operatore sanitario alle competenze narrative e comunicative necessarie alla comprensione e al riconoscimento dell'altro e dei suoi stati d'animo, nonché alla capacità di allinearsi ai suoi bisogni e alle sue risorse (medicina personalizzata).

La Medicina Narrativa permette inoltre al paziente di tradurre in parole il dolore e di ricostruire una nuova storia e un nuovo senso di sé alla luce dell'evento malattia.

*T. Greenhalgh, B. Hurwitz. Narrative based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice. BMJ, 1999.



OPEN
ACCESS



PEER-
REVIEWED

Citation N. Piana (2021). La Medicina Narrativa nella cura del diabete. JAMD Vol. 23/4

DOI 10.36171/jamd.20.23.4.2

Editor Luca Monge, Associazione Medici Diabetologi, Italy

Received October, 2020

Accepted January, 2021

Published February, 2021

Copyright © 2021 Piana et al. This is an open access article edited by [AMD](#), published by [Idelson Gnocchi](#), distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](#), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

Funding The Authors received no specific funding for this work.

Competing interest The Authors declare no competing interests.

PAROLE CHIAVE medicina narrativa; educazione terapeutica; narrazione; formazione degli operatori sanitari; medicina personalizzata.

Vorrei proprio riuscire a convincervi in queste poche pagine del fatto che la Medicina Narrativa non sia altro o cosa diversa dalla Medicina cosiddetta tradizionale. Approccio scientifico e approccio narrativo sono le due anime di una stessa realtà: una “buona medicina”⁽¹⁾.

La definizione ufficiale di Medicina Narrativa è della Prof.ssa Rita Charon, Direttrice del Programma in Medicina Narrativa della Facoltà di Medicina della Columbia University, New York: «Una pratica medica efficace richiede una competenza narrativa, che è la capacità di riconoscere, comprendere, interpretare e intervenire nella storia e nel dolore dell’altro. Una medicina praticata con competenza narrativa, chiamata medicina narrativa, rappresenta un modello per una pratica medica umana ed efficace»⁽²⁾.

La Medicina Narrativa è dunque quella competenza narrativa della medicina che cura la persona e la sua malattia anche attraverso le storie, dando voce e ascolto al mondo interiore della persona e al suo modo di vivere e affrontare la malattia. Non per buonismo, dunque, ma per efficacia terapeutica. D’altronde, la letteratura scientifica conferma che l’aderenza alla terapia nelle persone affette da cronicità non supera il 50%. A tradurre questo numero percentuale in una narrazione, diremmo che nonostante un sapere medico scientifico sempre più avanzato, tecnologico, specializzato e nuove classi di farmaci capaci di garantire le cure migliori, le persone che soffrono di diabete restano poco sensibili alla prevenzione, in difficoltà nella gestione della propria malattia, spesso ignare della malattia stessa e delle conseguenze a cui può portare se non ben controllata⁽³⁾, e sempre più propense a informarsi sul web e affidarsi ai social per prendere decisioni e trovare soluzioni. Sono proprio i numeri con cui la scienza comunica e spiega la realtà, a dirci che il tradizionale modello di cura che propone non è adeguato ed efficace per affrontare la complessità della vita umana e dell’esperienza del diabete. Curare l’altro, non significa soltanto fornire informazioni e somministrare farmaci e terapie. Una cura efficace chiede comprensione, riconoscimento dell’altro e dei suoi stati d’animo, capacità di allinearsi ai suoi bisogni. Perché l’obiettivo terapeutico è quello di aiutare e motivare la persona malata a prendersi cura di sé e a cambiare, se necessario (laddove, come nel diabete, comportamenti e abitudini scorretti compromettano la salute, la gestione della malattia, l’autocontrollo, e portino all’insorgenza di complicanze e nuove patologie).

Ma le persone fanno fatica a cambiare. Incespicano nel percorso di cura di sé. La cura del diabete lancia una sfida educativa alta che per essere accolta necessita un cambiamento forte di paradigma, di approccio terapeutico, che sappia riconoscere la malattia non soltanto come un problema di natura biomedica, ma come una frattura biografica ed esistenziale che va sanata, ricucita, per permettere alla persona un nuovo e diverso adattamento alla vita. E prendersi cura di sé. Narrativamente parlando, il diabete determina il passaggio da un “prima” a un “dopo”, rompe una trama narrativa, la continuità di una storia di vita e getta la persona in una nuova storia, tutta da pensare, percepire, immaginare, riprogettare.

«Noi sogniamo in forma di narrazione, desideriamo, speriamo, dubitiamo, disperiamo, impariamo, costruiamo, odiamo e amiamo attraverso un pensiero narrativo, una narrazione»⁽⁴⁾. Siamo esseri narrativi e narranti, siamo intrisi di narratività, è parte costitutiva del nostro essere e della nostra identità. Ci raccontiamo di noi e del mondo attraverso la narrazione, e le parole che scegliamo di usare per raccontare sono generative della realtà che percepiamo e viviamo e del senso che le attribuiamo. La malattia, e il modo in cui la raccontiamo, occupa un posto importante nella narrazione di una storia di vita. Che può condizionare il sentire, la qualità di vita, le modalità di cura. E medici e infermieri sono i principali testimoni di questa narrazione.

«La narrazione fornisce il significato, il contesto e la prospettiva del paziente sulla sua malattia. Aiuta a definire come, perché e in che modo la persona non sta bene. Il riconoscimento di una narrazione offre una comprensione profonda dell’altro che nessun altro strumento sa raggiungere (...). Medici e infermieri diventano facilitatori nella narrazione di una nuova storia sulla malattia e sulla cura che abbia senso per il paziente nell’adattarsi a una nuova condizione di vita (...). La Medicina Narrativa permette al medico di comprendere l’esperienza del paziente e di formulare diagnosi e opzioni terapeutiche più appropriate»⁽⁴⁾. Questa è la Medicina Narrativa. Questa è la competenza richiesta all’operatore sanitario. Una competenza (narrativa) che sappia ascoltare e riconoscere nelle storie la chiave per aprire alla relazione, comprendere l’altro e tradurre l’intervento clinico in efficacia terapeutica.

Proprio l’importanza delle storie dei pazienti nel percorso di cura ha contribuito al riconoscimento della Medicina Narrativa quale approccio educativo e terapeutico efficace⁽²⁾.

Premessa, dunque, la necessità di una competenza narrativa che renda efficace la relazione di cura nella

pratica clinica, per semplificare e abbracciare le potenzialità di questo approccio, diremo che la Medicina Narrativa si traduce e realizza nelle due grandi aree della formazione dell'operatore sanitario (A) e della cura del paziente (B).

A. Da operatore, la narrazione di sé aiuta a raccontare ed elaborare l'esperienza di cura, nella consapevolezza che nel lavoro e nella relazione con il paziente (e i colleghi) l'operatore porta anche sé stesso. La Medicina Narrativa diventa allora lo strumento per riflettere sulla propria storia professionale e sull'attività quotidiana; per prendere contatto con il proprio sé, ascoltarsi e conoscersi; per ascoltare i propri bisogni, le emozioni, le inquietudini, i desideri e imparare ad accogliere le proprie contraddizioni; per prendere coscienza dei significati che si attribuiscono a sé, all'altro, alla relazione, alla malattia. Si attinge dalla propria esperienza personale e autobiografica per riconoscere e comprendere nella propria umanità quella dell'altro. Si impara a condividere la propria storia e si affinano competenze umane che permettono di avvicinarsi alla storia e alle emozioni dell'altro. Ci si educa alla comprensione e si cura l'altro partendo anche dai vissuti e dai significati attribuiti alla malattia e non soltanto dai parametri fisiologici. In questo senso attraverso la narrazione si cura e ci si cura. «La medicina che conta – quella di precisione – non è l'antagonista di quella che si serve dell'ascolto e della comunicazione. Sono le due facce di un'unica medicina: la sola che la cultura del nostro tempo riconosce come “buona medicina”»⁽¹⁾.

L'esperienza formativa proposta dalla medicina narrativa è in linea con i principi dei più recenti *Standard Italiani per la Cura del Diabete Mellito* che promuovono la visione sistemica dell'educazione del paziente (che tiene conto dell'esperienza di vita personale, della motivazione al cambiamento, degli aspetti psico-sociali della malattia, del contesto organizzativo e del sistema socio sanitario) e modelli educativo-terapeutici che sappiano promuovere il confronto e lo scambio di esperienze tra operatori sanitari e pazienti⁽⁵⁾.

B. Lo sappiamo bene e ce lo ripetiamo da sempre. Quando il diabete arriva, irrompe nella vita della persona come uno tsunami, un terremoto che distrugge tutto e lascia solo macerie, un ladro che si porta via quella che era stata la propria vita fino a quel momento. Cambia tutto. Cambia la percezione di sé e della propria integrità fisica e psicologica. Si stravolge il presente e, almeno all'inizio, resta impossibile immaginare il futuro.

Rabbia, incredulità, disperazione, rifiuto, negazione, chiusura in sé stessi sono passaggi obbligati, reazioni psicologicamente umane davanti al trauma di una malattia cronica che irrompe nella vita e che è per sempre. A volte questi passaggi si attraversano veloci; a volte possiamo restarne imprigionati a lungo, anche per una vita, se non riusciamo a evolvere e a riscrivere una storia della nostra vita che sappia medicare, lenire le ferite, dare un nome e un posto alla malattia e trovare un nuovo senso di sé dentro nuove trame narrative ed esistenziali. Il silenzio, l'impossibilità di dare voce al proprio dolore, la solitudine, il non sentirsi capiti dagli altri sono ostacoli alla cura, allo stare bene, alla possibilità di elaborare l'esperienza di malattia e di riprogettare la propria vita. «In ogni pratica clinica, la narrazione del paziente della propria storia è un atto terapeutico fondamentale, perché raccontare aiuta a trovare le parole per contenere il dolore e controllare il caos interiore provocato dalla malattia»⁽²⁾. La Medicina Narrativa come cura aiuta a dare ascolto e voce al proprio disagio e a ricostruire il proprio senso alla luce dell'evento malattia; insegna a condividere la propria storia con gli altri, per uscire dall'isolamento e dalla solitudine che spesso l'esperienza di malattia porta con sé. La medicina narrativa diventa risorsa per aiutare l'altro a ritrovare la motivazione alla vita e alla cura di sé.

È del 2015 la Conferenza di consenso che individua le *Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico degenerative*⁽⁶⁾. La prima raccomandazione definisce la Medicina Narrativa come «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 nei processi di cura per costruire insieme un percorso di cura personalizzato» (quelle che Sandro Spinsanti definisce cure sartoriali, ovvero quelle che rispettano il nostro profilo personale e non sono semplicemente uguali per tutti). La terza raccomandazione del documento individua gli ambiti in cui utilizzare la Medicina Narrativa: dalla prevenzione alla diagnosi; dalla terapia all'aderenza al trattamento; dal funzionamento del team curante alla prevenzione del *burn-out* degli operatori e dei *caregivers*; dalla promozione dei PDTA all'ottimizzazione delle risorse economiche. Infine, il documento raccomanda di «introdurre la competenza narrativa in tutti i suoi aspetti e ambiti di applicazione nei percorsi formativi accademici e di sanità pubblica degli operatori sanitari e socio-sanitari e di progettare percorsi multidisciplinari e interprofessionali con uso

di metodi attivi e strumenti quali la raccolta di storie, la scrittura riflessiva, le *Medical Humanities*».

Mi occupo di Medicina Narrativa dal 2003, grazie al felice incontro con il Prof. Aldo Maldonato e il suo gruppo che hanno creduto nell'efficacia dell'approccio narrativo come strumento di cura introducendolo nella formazione del personale sanitario^(7,8), così come nell'educazione terapeutica dei pazienti⁽⁹⁾.

Le storie curano. Chi le racconta e chi le ascolta. Chi le scrive e chi le legge. La Medicina Narrativa accompagna per mano gli operatori sanitari nei meandri segreti, meravigliosi e oscuri delle anime dei loro pazienti. Perché possano illuminare il loro sguardo sull'uomo, sul diabete e sulla relazione di cura. Perché possano rendersi conto della responsabilità etica, terapeutica e umana del loro lavoro; del potere delle parole dentro una relazione: di quelle che sanno motivare, trasformare, abbracciare, curare, salvare; ma anche di quelle che, dette forse inconsapevolmente, possono condannare e uccidere. Per far capire loro che il diabete non si cura solo con l'insulina, la corretta alimentazione, l'attività fisica, la tecnologia. Si cura anche, e ancor prima forse, con le parole, e con la capacità di ascoltare le storie.

Bibliografia

1. Spinsanti S. La medicina vestita di narrazione. Il pensiero scientifico, 2016.
2. Charon R. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. JAMA, 2001.
3. World Health Organization (WHO). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva, 2003.
4. Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative? BMJ, 1999.
5. Associazione Medici Diabetologi (AMD) - Società Italiana di Diabetologia (SID) (2018). Standard Italiani per la cura del diabete mellito, 2018.
6. Conferenza di consenso – ISS CNMR. Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale per le malattie rare e cronico-degenerative, Sole 24ore sanità, 2015.
7. WHO Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. DESG, 1998.
8. Maldonato A, Piana N, Bloise D, Baldelli A. Research in Therapeutic Patient Education: current challenges. Ther Patient Educ 1:213, 2009.
9. Piana N, Maldonato A et al. The narrative-autobiographical approach in the group education of adolescents with diabetes: a qualitative research on its effects. Patient Education and Counseling 80:56-63, 2010.