

# L'approccio narrativo al paziente diabetico

Marco Testa

[mtesta@ospedalesantandrea.it](mailto:mtesta@ospedalesantandrea.it)

Cardiologia - Azienda Ospedaliera-Universitaria Sant'Andrea  
Facoltà di Medicina e Psicologia – Università di Roma “Sapienza”

DALLA MEDICINA DELLE PATOLOGIE ALLA SFIDA DELLE COMPLESSITÀ:  
evoluzione e prospettive nella gestione della malattia diabetica

18 maggio 2019

“Sono diventato medico per curare  
le malattie, non i malati”



# Vorrei che il mio dottore...

«**Non c'è bisogno che il mio dottore *mi ami*, non ne vedo il motivo; né mi aspetto che soffra insieme a me. Non gli chiedo molto del suo tempo: **vorrei solo che *meditasse* sulla mia situazione per cinque minuti, che almeno una volta **si concentrasse solo su di me**, percorresse un breve tratto di strada *legato* a me, e vorrei che, per arrivare alla mia malattia, esaminasse la mia anima e non solo la mia carne – perché ogni persona malata è malata a modo suo.**»**

«Senza un'esplorazione di questo genere, io non sono altro che la mia malattia.»

# Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

## □ Pensando al futuro...

Non è un pensiero consolatorio. Temo un decadere continuo delle mie facoltà fisiche, spero che almeno quelle mentali si conservino in modo decente.



# Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

## Pensando al futuro...

Difficile per me pensare al futuro in termini personali. Il futuro è quello di mia moglie, delle mie figlie e dei miei nipoti. Vorrei insegnare qualcosa di solido ai miei nipoti, lasciare un buon ricordo alle figlie e tanta riconoscenza a mia moglie.



# Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

## Pensando al futuro...

Il dispositivo purtroppo non può impedire la progressione della malattia, quindi cerco di fare le cose a cui tengo di più e per le quali ho progetti da realizzare. Ovviamente è un pò una corsa contro il tempo nella speranza di non avere ulteriori limitazioni fisiche di quelle attuali. E poi ci sono le preoccupazioni per le persone che mi sono vicine e per le quali vorrei prevedere una situazione senza particolari problemi per quando non ci sarò.



# Paziente con cardiomiopatia ipertrofica, ad alto rischio di morte improvvisa e pertanto impiantato con un defibrillatore

## □ Pensando al futuro...

*“La nascita non è mai sicura come la morte. È questa la ragione per cui nascere non basta. È per rinascere che siamo nati” Pablo Neruda.*

Dal giorno che sono uscito dall'ospedale con il defibrillatore è iniziata la rinascita. Un percorso lento che è ancora in corso.

Ho i sogni e le aspettative di prima che, dopo un momento di “riflessione”, stanno rinascendo insieme a me. E dunque ho ripreso a sperare un futuro. Questi anni di “rinascita” mi stanno facendo scoprire una forza di volontà che negli anni credevo perduta. E dunque continuo a sognare, progettare, ma al futuro come concetto astratto di quello che sarà non ci penso. Voglio vivere quello che accade.

# *Riduzionismo in medicina*

- Una delle caratteristiche salienti del ‘pensiero medico’ moderno (occidentale, allopatico) è l’ **approccio riduzionistico** nei confronti del soggetto (il paziente e le sue malattie).
- Il paziente è visto come un aggregato di elementi (piú o meno funzionali) la cui interazione, in un delicato equilibrio meccanicistico, costituisce la ‘vita’ (sana) del paziente stesso.
- Sono poi agenti esterni o fattori degenerativi interni (o altri ‘difetti di fabbrica’) a determinare la ‘rottura’ di questo equilibrio e la necessità di intervenire in senso medico.



*«È difficile rimanere imperatore in presenza di un medico; difficile anche conservare la propria  
essenza umana: l'occhio del medico non vede in me  
che un aggregato di umori, povera amalgama di  
linfa e sangue»*

*Marguerite Yourcenar, Memorie di Adriano*





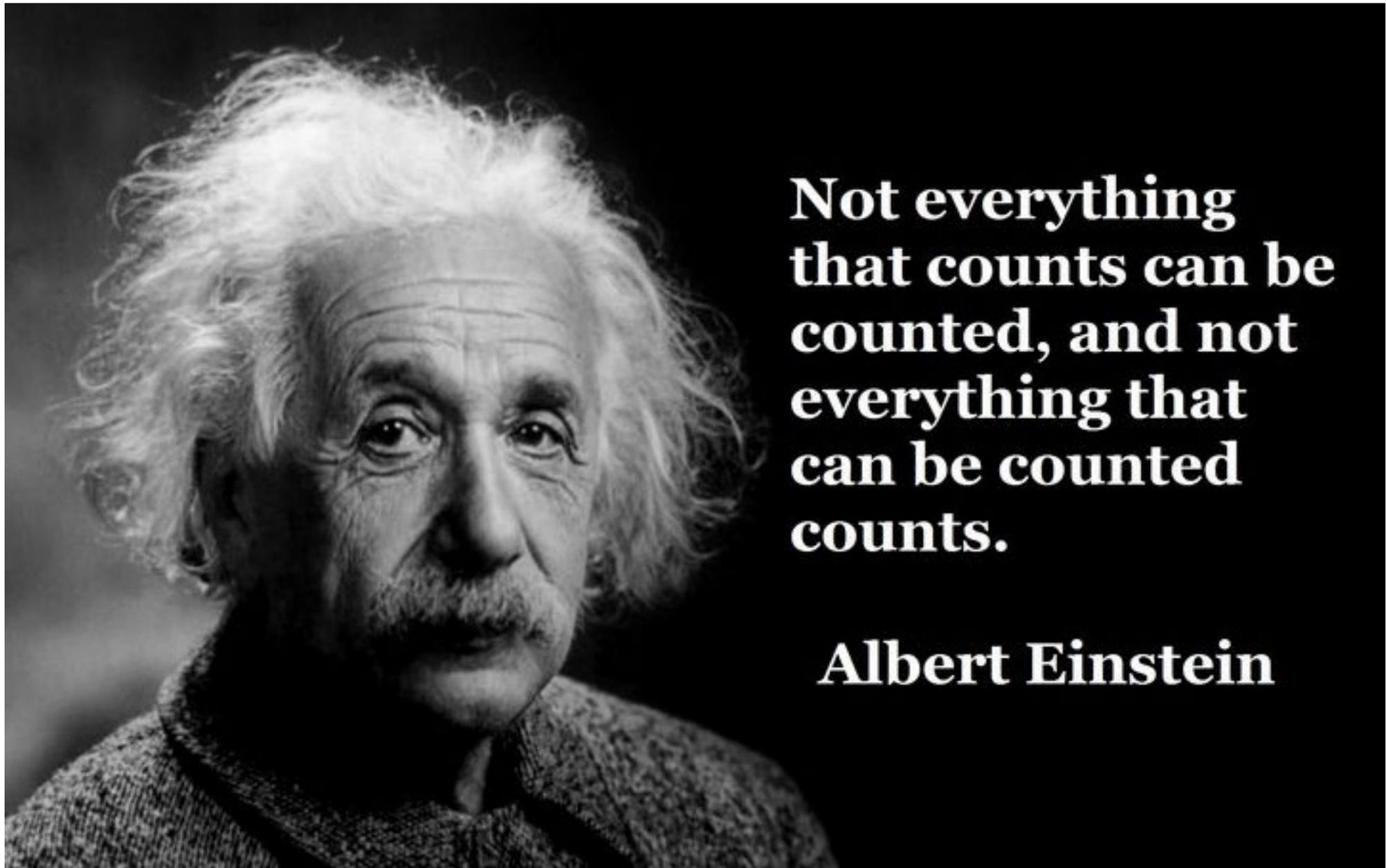




# Cosa vediamo quando classifichiamo..

- **Ipertensione arteriosa** di grado moderato, prevalentemente sistolica (ipertensione sistolica isolata), in trattamento efficace con terapia di associazione con ace inibitori, diuretici tiazidici, calcio- antagonisti e alfa bloccanti, in paziente anziano con pregressa abitudine tabagica, familiarità per malattie cardiovascolari e segni di danno d'organo (ipertrofia ventricolare sinistra, microalbuminuria, retinopatia ipertensiva, ispessimento miointimale)
- **Ipercolesterolemia**, in trattamento con atorvastatina
- **Ipertrofia prostatica benigna**, in trattamento con alpha-bloccanti
- **Rischio cardiovascolare elevato**





**Not everything  
that counts can be  
counted, and not  
everything that  
can be counted  
counts.**

**Albert Einstein**



# Jack MacKee (William Hurt) in "Un medico, un uomo" di Randa Haines (1991)



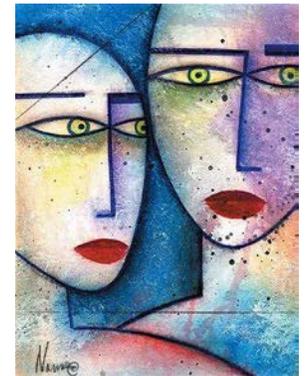
"I dottori passano un sacco di tempo a studiare nomi latini delle malattie che i pazienti hanno.

Devono imparare qualcosa di più semplice. **I pazienti hanno tutti un nome**, e si sentono impauriti, imbarazzati e vulnerabili, insomma sì, sono malati.

Quello che vogliono è soprattutto guarire ed è per questo che affidano ai medici la loro vita!"

Definizione di malattia fornita da A. Kleinmann che distingue tre piani di significato corrispondenti a ***tre termini inglesi, intraducibili in italiano***:

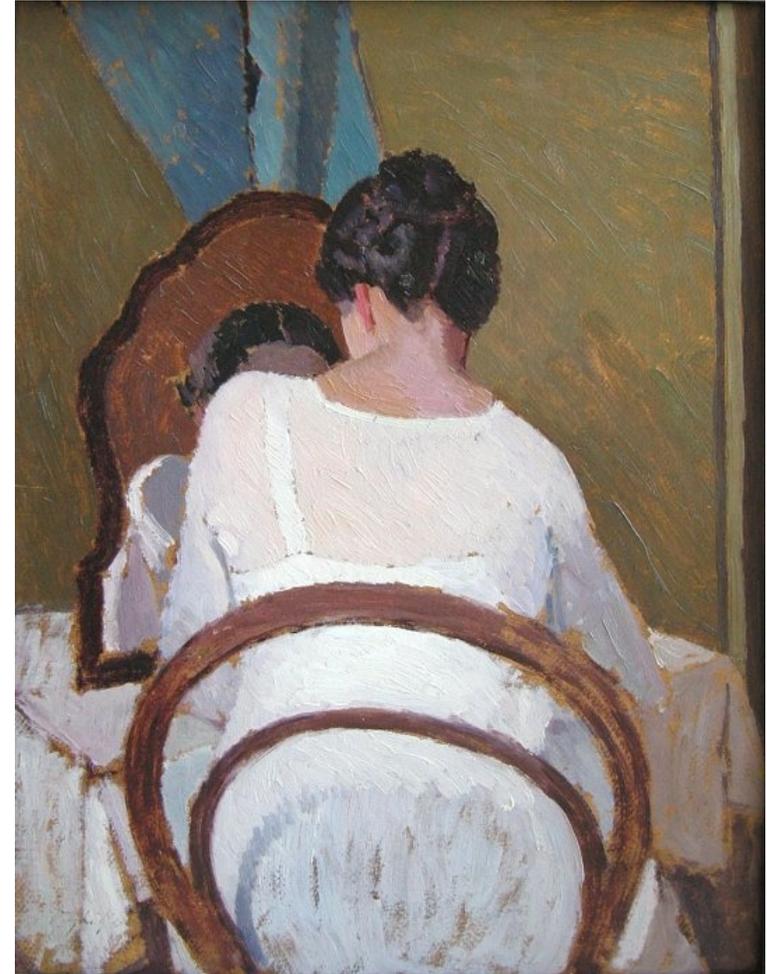
- ***disease*** che riguarda gli aspetti organicistici della malattia: l'eziologia, la fisiopatologia e gli aspetti clinici
- ***illness*** che riguarda la percezione, cosciente o inconsapevole, che il soggetto ha della malattia, e il modo in cui ci convive, rendendo quindi il paziente da oggetto di malattia a soggetto che sente e che pensa la malattia
- ***sickness*** è il concetto di malattia dal punto di vista socio-culturale



# LA MEDICINA NARRATIVA NON E'

- Aneddotta
- La parola che cura
- Letteratura in medicina
- Una nuova disciplina
- Una medicina complementare
- Una alternativa alla EBM
- Una nuova tecnica
- Counselling
- Generica capacità di ascolto.....

**Medicina Narrativa significa esplorare un territorio ignoto e in quanto tale non privo di pericoli: *il mondo dell'altro*.**



Giorgio Bert, Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura.



# La “Medicina Narrativa” è altro

è una specifica **modalità** di accostarsi  
al **singolo e reale paziente**,  
che permetta a lui di **raccontarsi** e  
al curante di **porre attenzione**  
al **vissuto di malattia del paziente (illness)**  
e non solo alla sua patologia (disease)



# The Care of the Patient\*

*Landmark Article*

March 19, 1927

(*JAMA* 1927;88:877-882)

Francis W. Peabody, M.D.

Boston

\*One of a series of talks before the students of the Harvard Medical School on "The Care of the Patient."

"Disease in man is never exactly the same as disease in an experimental animal, for **in man the disease at once affects and is affected by what we call the emotional life.** Thus, the physician who attempts to take care of a patient while he neglects this factor is as unscientific as the investigator who neglects to control all the conditions that may affect his experiment...

**One of the essential qualities of the clinician is interest in humanity, for**

**the secret of the care of the patient is in caring for the patient".**



# WHEN YOU TALK TO PATIENTS, DO YOU LOOK AT THEM OR AT A COMPUTER?

BY MILTON PACKER



I recently saw a prominent physician for a medical problem....

After the **13th minute**, she finally looked at me again -- to say goodbye. Total **eye contact** during the entire medical appointment was less than **60 seconds**....

...In the past, the best part of being a physician was walking into a room, greeting a new patient along with a family member, pulling up a stool, and engaging in an opportunity to listen to a story and solve a problem. **Every patient's story was totally unique, and I relished the nuances of each tale.** Sometimes the expression in a patient's eyes revealed more than what they actually said.

But regardless, the ongoing eye contact with someone who trusted you was exhilarating. And not just for me. After most visits, **I am certain I helped the patient more by listening, talking, and making eye contact with them than from any prescriptions I would write**....



# Medicina Narrativa: Definizione

(Rita Charon, 2000 )

“medicine practiced with  
the **narrative**  
**competence** to recognize,  
**absorb**, **interpret**, and **be**  
**moved** by the **stories of**  
**illness.**”

“medicina praticata con le  
**competenze narrative** per  
**riconoscere**, **assorbire**,  
**interpretare** e **lasciarsi toccare**  
**dalle storie di malattia** (intesa  
come illness) dei pazienti”



# Triade di Medicina Narrativa

(Rita Charon, 2000 )

- **Attention** è la **capacità di ascoltare** con efficacia la storia del paziente con tutte le sfumature
- **Representation** richiede che **registriamo e assimiliamo quello che abbiamo ascoltato** e quello di cui siamo stati testimoni (es. cartella parallela: registrare le nostre impressioni, le sfumature di quello che i pazienti dicono, il non detto ma comunicato con linguaggio non verbale...)
- **Affiliation** implica un **maggiore contatto** (connessione, legame) che comporta un **clima di maggiore fiducia** reciproca e **porta all'azione di cura** nel miglior interesse del paziente





# Medicina Narrativa: Definizione

(Istituto Superiore di Sanità, 2014)

“**metodologia** d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica **competenza comunicativa**, che considera la **narrazione** lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare la **pluralità di prospettive** di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, con il fine di costruire un **percorso di cura personalizzato**.”

- Approccio che comprende tutto l'ambito del processo di cura
- Richiede una competenza metodologica che il professionista deve acquisire per capire bisogni, timori e speranze di ciascun paziente
- **Non pone in discussione il rigore metodologico dell'Evidence-Based Medicine!!**

*Istituto Superiore di Sanità – Centro Nazionale Malattie Rare (2015), Conferenza di Consenso. Linee di indirizzo per l'applicazione della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative,*



# Integrazione tra *Evidence Based Medicine* e *Narrative Based Medicine*



Il concetto di ***evidence*** è da considerarsi, in un'accezione più ampia, come un approccio ed un metodo di generazione ed uso della conoscenza, basato sulla **valorizzazione delle migliori evidenze scientifiche ma anche sulla piena valorizzazione del sapere derivante dal “vissuto” dei pazienti e dei caregiver.** Tale **sapere**, che possiamo definire “**narrativo**”, deve essere considerato un bagaglio di conoscenza primario per programmare e per gestire l'assistenza e deve, quindi, essere rilevato anche attraverso l'uso sistematico di strumenti di partecipazione attiva del paziente e dei caregiver e l'uso delle “**storie di malattia**” (*illness histories*).

# Competenze di Medicina Narrativa

- **Competenze relazionali:** l'ascolto e la comprensione permettono di individuare la chiave per allinearsi con il paziente ed ottenere la sua complicità
- **Competenze empatiche e di "intimacy":** le storie aiutano a toccare con mano le conseguenze della malattia sulla vita delle persone e a sfogarsi. Dalla cura del "paziente malato" a quella della "persona che vive la malattia".
- **Competenze clinico-scientifiche:** attraverso la Medicina Narrativa si può formulare meglio la diagnosi, valutare l'efficacia di una cura ed individuare le risposte efficaci rispetto alle richieste





*Ministero della Salute*

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA

## **Piano Nazionale della Cronicità**

### **PARTE SECONDA**

1. Malattie renali croniche e insufficienza renale
2. Artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva
3. Rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn
4. Insufficienza cardiaca cronica
5. Malattia di Parkinson e parkinsonismi
6. BPCO e insufficienza respiratoria cronica
7. Insufficienza respiratoria cronica in età evolutiva
8. Asma in età evolutiva
9. Malattie endocrine croniche in età evolutiva
10. Malattie renali croniche in età evolutiva



# Gli strumenti della Medicina Narrativa: **narrazione libera – diario** (paziente, caregiver)

- E' la vera **storia della malattia (illness)**, o comunque la reale percezione del paziente (caregiver)
- Il diario rappresenta **un'ingente risorsa di informazioni**: se le analisi quantitative sullo stato di salute (disease) sono ben integrate con la percezione soggettiva del paziente sul vissuto della malattia (illness), la narrazione libera fornirà la **mappa** attraverso la quale prendersi cura della persona in maniera appropriata.



# Gli strumenti della Medicina Narrativa: **cartella parallela** (operatori sanitari)

“ci sono **cose che sono cruciali** per la cura del tuo paziente che non possono comparire nella cartella clinica, ma comunque **devono essere scritte da qualche parte**” (Rita Charon)

Questa “qualche parte” è la **cartella parallela!**

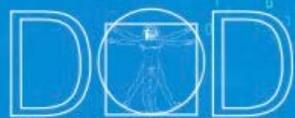
- Spazio di libertà espressiva del curante in cui scrivere impressioni e riflessioni evocate dal paziente
- Si presta sia per un utilizzo individuale ma può anche essere condivisa nel team di cura



# Acquisizione della Competenze di Medicina Narrativa

- La capacità di stabilire una relazione narrativa con il paziente non è **“innata”!**
- Le competenze di MN si acquisiscono mediante un **training narrativo** che si articola in
  - **close reading** (lettura attenta): è una forma di critica letteraria che si basa su un'attenta analisi di ogni elemento del testo, allena il lettore a prestare attenzione anche a dettagli che il lettore medio non coglie e aiuta a sviluppare la capacità di ascolto attento. Particolare attenzione all'uso di metafore (“good readers make good doctors” Rita Charon)
  - **reflexive writing** (scrittura riflessiva)
  - **creative writing** (scrittura creativa)





## Digitalizzazione e Diabete dell'adulto

### Programma preliminare

16-18 maggio 2019  
Hotel Royal Continental, Napoli

[www.digitaldiabete.it](http://www.digitaldiabete.it)

### Giovedì 16 maggio 2019

16.00-16.30 Presentazione del Convegno e obiettivi  
**M. Agrusta**

16.30-17.00 Intervento e Saluti delle Autorità

Il ruolo delle Società Scientifiche

**Presidente: G. Riccardi**

**Moderatori: N. Musacchio; A. Ceriello**

17.00-17.30 La visione di SID

**A. Consoli, Presidente eletto SID**

17.30-18.00 La visione di AMD

**D. Mannino, Presidente AMD**

Perché parlare di digitalizzazione

**Presidente: D. Giugliano**

**Moderatori: A. Lapolla; S. Gentile**

18.00-18.30 Digitalizzazione Mondo e Sanità

**A. Boaretto**

18.30-19.00 Big Data e approccio clinico tradizionale

**G. Vespasiani**

19.00-20.00 Q&A

### Venerdì 17 maggio 2019

08.30-09.00 Apertura

Digitalizzazione è ora

**Presidente: F. Dotta**

**Moderatori: P. Di Bartolo; F.C. Sasso**

09.00-09.30 Supporti decisionali terapeutici

**F. Giorgino**

09.30-10.00 Ruolo della gamificazione nella gestione del diabete

**A. Boaretto**

10.00-10.30 *Coffee break*

10.30-13.00 Ruolo delle soluzioni digitali nella gestione del diabete

**F. Broglio; L. Laviola**

13.00-13.30 Q&A

**M. Di Mauro; G. Romano; S. Masi; G. Memoli; P. Memoli;  
M. Laudato; U. Amelia; A. Luciano; G. Guarino**

Aspetti psicologici della digitalizzazione

**Presidente: G. Grassi**

**Moderatori: N. Visalli; P. Di Bernardino**

15.00-15.30 Digitalizzazione e persona: un binomio possibile?

**M. Agrusta**

15.30-16.00 Engagement 3.0

**G. Graffigna**

16.00-16.30 Studio pilota sul coaching telefonico per il diabete

**C. Scatena**

16.30-17.00 Digital narrative medicine: le nuove frontiere della narrazione online

**C. Cenci**

17.00-17.20 Dalla parte di chi lo vive ogni giorno

**M. Lastretti**

17.20-17.50 Q&A

**A. Botta; S. De Riu; C. Lambiase; A. Gigante; A.M. Scarpitta;  
A. Chiavetta; A. Aglialoro; E. Rossi; C. Di Loreto; V. Montani**

17.50-18.10 *Coffee break*



Digitalizzazione e Diabete dell'adulto

# Digital Narrative Medicine

## le nuove frontiere della narrazione online

**Cristina Cenci** – Antropologa

Founder *DNM-Digital Narrative Medicine* e *Center for Digital Health Humanities*

Curatrice del Blog Digital Health, Nòva Il Sole 24Ore

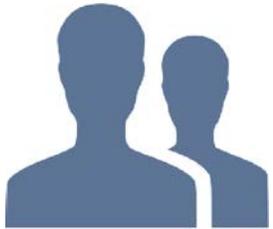


# Il setting digitale

Il digitale può offrire opportunità di sviluppo e diffusione straordinarie alla medicina narrativa. Lo **spazio narrativo digitale** può essere migliore della stanza del medico

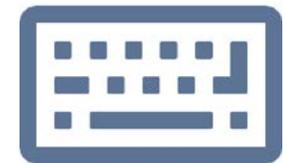
Il setting della narrazione digitale valorizza l'individuo, la sua identità unica e irripetibile, e offre uno spazio protetto sia al paziente che al medico

Lo schermo del computer o del tablet connettono e proteggono allo stesso tempo, favoriscono la vicinanza ma garantiscono la separazione

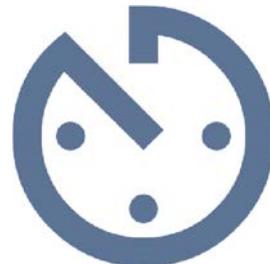


La relazione digitale può essere più facile di quella *face to face*

La raccolta digitale elimina i tempi di trascrizione delle storie



Il diario digitale può essere più efficace perché non è solitario, vive nello spazio/setting condiviso con il medico



La narrazione digitale facilita l'integrazione del team e delle competenze specifiche intorno alla storia unica e irripetibile del paziente



# Una piattaforma dedicata

Ambiente digitale **protetto da login** a norma di privacy  
Le funzioni digitali costruiscono un **nuovo setting** per la medicina narrativa  
La medicina narrativa valorizza le **competenze digitali** per la **cura**

**Team multidisciplinare, che può interagire con il paziente/caregiver e, all'interno del team, con un sistema di note, integrando dati clinici**

**La possibilità di inviare messaggi e effettuare videochat, per la condivisione e personalizzazione del percorso**

**Raccolta della storia del paziente e/o del caregiver attraverso la modalità del *diario digitale guidato da stimoli narrativi*. Possibilità di aggiungere storie libere**

**Interpretazione delle storie attraverso il modello *Illness Digital Storymap (IDS)***

**Questionari per misurare l'impatto**

**Gruppo digitale protetto che può coinvolgere in una conversazione tutti gli attori della cura**

**Word cloud automatica e in tempo reale**



# Telemedicina narrativa Diabete tipo 1

S.C. di Diabetologia, Dietologia e Nutrizione Clinica - *Direttore: Dott. Giuseppe Fatati*

## *Lista di stimoli narrativi*

- Tutto è cominciato quando...
- Come mi curo...
- La mia giornata tipica durante la settimana...
- Cosa faccio nel tempo libero...
- Cosa mi aiuta di più...
- Cosa mi crea più problemi...
- La mia famiglia e i miei amici...
- Quando e cosa mangio di solito...
- Il mio medico ha ragione quando...
- Il mio medico dovrebbe considerare che...



# La Illness Digital Storymap

La piattaforma integra una metodologia di interpretazione delle storie, basata su un modello interpretativo elaborato dal team di DNM, la **Illness Digital Storymap (IDS)**, che consente di rilevare il grado di accettazione della malattia, i vissuti, le emozioni, gli aiutanti e gli oppositori.

La **Storymap** racconta il viaggio del paziente con la malattia, descrivendo la **fase attuale**, il **futuro atteso** dal paziente, la **fase obiettivo** del percorso di cura.

La **fase obiettivo** integra il vissuto e le aspettative esistenziali, con le variabili cliniche e gli scenari terapeutici percorribili. Gli esperti di medicina narrativa rilevano la **fase attuale** e il **futuro atteso**. La **fase obiettivo** viene definita in collaborazione con il team curante.

La **Storymap** consente anche di individuare l'**effort** richiesto nel percorso di personalizzazione di ogni paziente e di individuare gli interventi prioritari.

# LA TRAMA DELLA MALATTIA



La malattia è una "rottura" di un equilibrio, lo stato iniziale di benessere. Il copione della storia si svolge in modo lineare, o perlomeno, linearizzabile.

Ogni caso clinico è una storia da ascoltare, decodificare e tramandare e non è riproducibile, eppure presenta ricorrenze comuni.

Trisha Greenhalgh, BMJ, 1999

