

...oltre la malattia: Medicina narrativa per una terapia dell'anima

Giornale di Tecniche Nefrologiche e Dialitiche
2019, Vol. 31(3) 186–191

© The Author(s) 2019

Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: 10.1177/0394936219858906

journals.sagepub.com/home/gtn



Luigi Ciaccia

Abstract

...beyond the disease: narrative medicine for soul's therapy

Purpose A patient diagnosed with chronic kidney disease (CKD) is forced to reorganise his/her entire lifestyle according to the rhythm of dialysis, a life-saving therapy that becomes a life-long sentence. Slowly, the clinic becomes a prison of pain and frustration, worsening the symptoms and affecting the medical staff as well. Thus, I decided to work on the doctor-patient relationship in order to guide those under therapy in finding a new perception of themselves “beyond the disease”.

Methods In pursuing this goal, I adopted the methodology of narrative medicine, structured through three interviews: the first one on the disease; the second one on the past (i.e. emotions, fond memories, etc.); the third one on future projects.

I also launched other weekly activities, such as sharing good news from the newspaper, watching movies, and organising outdoor activities.

Results Throughout the project, I observed a significant improvement in the well-being of the patients, through a decrease in their stress levels and an increased response to therapy. Furthermore, I was able to establish a group dynamic among the patients as well as between them and the staff.

Conclusions At the end of the first year, the project was renewed, and its scope widened. We collected some photos and thoughts of the patients during our outdoor activities and published them in a book, which was given to the patients for Christmas, as the symbol of both the end of the first year and the start of another... beyond the disease.

Keywords

Chronic Kidney Disease, Narrative medicine, Well-being

Introduzione



Il mio è un ambulatorio di dialisi, come tanti altri. È nella zona industriale di Battipaglia, un po' fuori mano rispetto al centro abitato, e accoglie 45 pazienti tra i 50 e gli 80 anni, persone che provengono tanti da piccoli paesini del Cilento, qualcuno ancora in attività, la maggior parte pensionata.

Ho assunto la direzione dell'ambulatorio il 1° maggio del 2017 ed al mio ingresso ho subito percepito l'atmosfera addormentata, triste ... direi da casa di riposo per anziani. Entrando in sala, l'inevitabile curiosità che ha accompagnato il mio primo saluto ha lasciato ben presto il

posto a quell'espressione di desolata rassegnazione che chiunque lavori con i pazienti cronici conosce bene. L'insufficienza renale cronica, infatti, non è una malattia come le altre perché obbliga il soggetto ad un radicale cambiamento dello stile di vita, delle abitudini, della libertà alimentare e di movimento e con la ritualità imposta dalla malattia, ognuno smette di sentirsi Persona, autonoma ed indipendente, per diventare Malato. E così quelle lunghe ore passate attaccati ad una macchina a giorni alterni, fanno sì che la dialisi si trasformi da terapia salvavita ad un insopportabile supplizio, una condanna a cui il paziente non può sottrarsi e che può provocare ansie e depressione sottolineando sempre più la sua infermità e

NephroCare, Battipaglia, Napoli, Italy

Corrispondenza:

Luigi Ciaccia, via Trinità degli Spagnoli 33, 80133 Napoli, Italy.

E-mail: Luigi.ciaccia@libero.it

fragilità e accentuando gli inevitabili disturbi propri della malattia.

Questo stato d'animo, proprio della cronicità, si riflette sull'equilibrio del paziente, poco compliant, che a seconda del proprio carattere e delle giornate può diventare insofferente, aggressivo, lamentoso. L'efficacia della terapia si riduce, influenzata dai suoi sbalzi d'umore e da un'intolleranza che a volte si trasforma in una richiesta imperativa di abbreviamento dei tempi di dialisi.

L'atmosfera dell'ambulatorio intero ne risente contagiando gli altri pazienti; aumentano lo stress e le insofferenze di tutti, inclusi noi medici ed infermieri che pur con ruoli differenti viviamo lo stesso copione, prigionieri come loro di una esasperata monotonia interrotta o agitata soltanto dai loro capricci e, raramente per fortuna, da qualche emergenza.

Questo accade ogni giorno, in tutti i mesi dell'anno, tutti gli anni

La mia vita è andata avanti così per molto tempo finché un giorno ho compreso che nulla è ineluttabile, i copioni possono essere modificati, una prigione può diventare una stanza accogliente e familiare come quella di una casa, e le ore di terapia possono trasformarsi in momenti di osmotica relazione. Non potevo cambiare la realtà, ma avrei potuto cambiare la percezione della realtà arricchendola di nuovi stimoli, valorizzando i ruoli con altre sfaccettature, approfondendo e migliorando le relazioni interpersonali e medico-paziente, intervenendo sull'ambiente per rendere l'ambulatorio una *casa-dialisi*.

Nel gennaio 2018 è nato così il progetto “...**Oltre la malattia**”, per rompere una routine, rendere migliori le giornate, per andare oltre le etichette di medici o pazienti e scoprirci Persone, fatte di ricordi, lacrime, sorrisi ma anche speranze, entusiasmi e gioie che nessuna malattia potrà mai cancellare.

Metodi

La gestazione del progetto è durata vari mesi, durante i quali mi sono confrontato con colleghi oncologi, psicologi e con un'esperta di formazione e narrazione. Il punto di partenza è stato la definizione degli obiettivi, tutti legati al miglioramento del benessere psicofisico del paziente, del clima generale dell'ambulatorio e alla riduzione dello stress quotidiano:

- Aiutare il paziente a sentirsi di nuovo Persona
- Orientare il pensiero alla positività recuperando la capacità di vivere pienamente la vita
- Dare un nuovo valore alle ore di dialisi
- Favorire una migliore relazione medico- paziente
- Aumentare la compliance dei pazienti e ridurre lo stress dello staff medico e infermieristico, migliorando il clima generale dell'ambulatorio

- Modificare la percezione dell'ambulatorio come un luogo a misura d'uomo

Partendo dagli obiettivi, abbiamo ragionato sulle metodologie più adatte per sviluppare il progetto, tenendo ben presente i vincoli che la terapia emodialitica e le regole aziendali impongono, nonché le nostre capacità e competenze. Così dal confronto con i colleghi e l'esperta ho scoperto il mondo della Medicina Narrativa ed il pensiero di Rita Charon e Rachel Naomi Remen che per prime, agli inizi degli anni '90, hanno proposto al mondo medico l'utilizzo di un approccio narrativo nella relazione col paziente. Il principio su cui si fonda la metodologia è semplice quanto antico: la salute nasce da un'integrazione tra mente e corpo e la medicina narrativa favorisce la cura attraverso l'attenzione e l'ascolto empatico del vissuto del paziente e della sua relazione con la malattia andando oltre la visione tecnicistica dell'evidenza scientifica.

Sulla scia di esperimenti di medicina narrativa sviluppati nell'ultimo triennio in varie realtà ospedaliere italiane, ho approcciato la metodologia, scelta condivisa con il collega di ambulatorio Antonio Volzone che ha fattivamente e positivamente collaborato al progetto; tuttavia, studiando tale metodologia, ho compreso che era necessario modellarla sui nostri obiettivi pur conservandone gli elementi chiave.

Non solo una narrazione del vissuto della malattia e l'integrazione di diversi punti di vista ed emozioni, ma un modo per entrare in contatto profondo con il paziente, per stimolare la sua voglia di vivere, per aiutarlo a riscoprire tutto il bello della vita spostando l'attenzione da quello che la malattia cronica gli ha tolto alle potenzialità che l'essere Persona gli offre.

Su questa prospettiva ampia è maturata la consapevolezza di aver scelto una metodologia che ci avrebbe coinvolto nel profondo, perché l'ascolto di ricordi, dolori, emozioni, speranze del paziente mette in gioco il nostro punto di vista, i nostri ricordi e le emozioni connesse; è quindi cominciata la formazione di noi stessi, centrata sulla qualità dell'ascolto, ed i principi di base della raccolta di memorie:

- creare il rapporto, la relazione di fiducia e apertura profonda con il paziente, perché nonostante ti conosca e sia affidato a te, c'è sempre stato un rapporto di ruolo e non personale;
- ascoltare senza giudicare o interpretare, lasciando il paziente libero di esprimersi come preferisce sia sul piano linguistico, sia nella (non) *casuale scelta* del vissuto;
- raccogliendo frasi, parole, esclamazioni anche dialettali nell'assoluto rispetto dell'autenticità narrativa e restituendogli, quando serve, le sue stesse parole;
- dare attenzione non solo alle parole, ma anche e soprattutto ai silenzi, a ciò che non viene detto. Il silenzio, a suo modo, può essere assordante. Il

contatto con l'ammalato deve invece rispettare e tenere conto dei silenzi, tornare a riscoprirne il valore apprezzando la gestualità, l'eloquenza di uno sguardo;

- non influenzare in alcun modo il contenuto della narrazione e non interromperlo;
- seguire sempre la stessa metodologia di intervista.

Poi... è cominciato il progetto

Sono state poi organizzate tre sessioni individuali di ascolto di ogni paziente nelle quali ci siamo alternati il mio collega ed io, in un arco temporale di 5 mesi. Ciascuna sessione è stata di 45 minuti, offrendo tre stimoli diversi: la prima sul senso ed il significato della malattia, la seconda sui ricordi e le emozioni belle, passate e presenti, quelle che fanno battere il cuore, sulla ricchezza di una vita intera, e la terza sulla bellezza del presente e sui progetti per il futuro.

Avvicinarsi e cercare una relazione più profonda, parlargli come persona è stata la chiave di apertura del paziente, sorpreso dal nuovo approccio; il rapporto interpersonale è cambiato dissolvendo le resistenze e le difese interne del paziente.

Nelle due sessioni successive, pur nel rispetto della metodologia, ho voluto sperimentare un approccio diverso e, partendo dai ricordi, ho provato a fare un'intervista all'anima, lasciando la persona libera di esprimersi dal profondo. Così ognuno ha cominciato il suo racconto attraverso immagini personali, storie, emozioni non sempre collegate nel rapporto spazio-tempo; le parole, a seconda del carattere di ogni intervistato, sono fluite a volte in modo lento ed impacciato, a volte in modo veloce e discorsivo, ma sempre autentiche. Elemento comune a tutti, la forza vitale dell'emozione e dei ricordi tale da cambiarne lo stato d'animo e talvolta così intensa da destare la commozione dell'intervistatore stesso.

La narrazione è, quindi, diventata lo strumento per un lavoro sul cambiamento di percezione di se stessi e degli altri, sullo spostamento dell'attenzione dalla mancanza all'abbondanza, sulle piccole e grandi gioie che la vita riserva, sul recupero della propria identità e la forza generativa di una relazione profonda. E lo strumento per recuperare i brandelli dell'anima frammentata dalla malattia, restituendo integrità all'individuo non più paziente ma nuovamente Persona.

Le parole e le storie trascritte sono state condivise con il collega Volzone e sono diventate parte integrante della relazione con il paziente durante la terapia emodialitica. Una piccola parte è stata poi utilizzata nella realizzazione finale di un libro.

Il progetto, intanto, è diventato qualcosa di vivo, con una sua fisionomia e al di là della narrazione, attraverso i feedback dei pazienti, sempre più coinvolti, ci siamo accorti che poteva crescere aggiungendo altre attività che

avrebbero potuto favorire il cambio di paradigma restituendo al paziente la capacità di guardare al futuro, oltre la malattia, godendosi il presente e recuperando la sua dimensione di Essere Umano.

Era il momento di imparare ad accorgersi di quanto di bello e buono già è presente nella realtà di tutti i giorni, contrastando il negativo e le difficoltà che spengono la forza vitale e riducono l'efficacia terapeutica.

La seconda metodologia scelta è semplice e si basa sulla forza dell'abitudine: orientare il pensiero alla positività è un atto volontario che può cambiare la percezione della realtà, è il modo di vedere il bicchiere *mezzo pieno* e, ripetuto, può diventare una forma mentis.

Abbiamo così introdotto un appuntamento settimanale, durato fino alla fine dell'anno, sulle positività che la realtà quotidianamente ci offre, strutturato sulla raccolta individuale di buone notizie e sulla lettura e discussione in ambulatorio dell'omonimo settimanale del Corriere della Sera. Dopo un inizio in salita, l'entusiasmo ha coinvolto i pazienti innescando una sorta di gara a chi trovava la notizia più bella e strabiliante. Si stava diffondendo la positività e scompariva la rassegnazione, nascevano idee, desideri, e così, sulla spinta delle richieste dei pazienti, il progetto ha vissuto una terza fase dedicata alla narrazione extra-ambulatoriale, questa volta totalmente gioiosa e partecipativa, coinvolgendo le famiglie.

La sfida è stata quella di integrare la richiesta all'interno della cornice narrativa, ma come impostarla? La risposta, semplice, è stata il frutto di un articolato brain storming: per immagini. Ma non è stato facile organizzarsi. Le diverse età, esigenze, comorbilità, difficoltà motorie e distanze sembravano un ostacolo insormontabile, bisognava decidere dove andare, come arrivare, cosa fare. L'aiuto del mio collega Volzone è stato prezioso perché ha trovato il luogo giusto ma, soprattutto, perché è un ottimo fotografo!

Così in una bella e soleggiata domenica di giugno abbiamo organizzato con tutti i pazienti e gli infermieri e con le loro famiglie, grazie anche al supporto della Croce Rossa di Salerno che ci ha fornito i pulmini con gli autisti, una giornata in un agriturismo (figure 1-6). Passeggiata nel verde, giochi, pranzo e tante chiacchiere perché, forse per la prima volta, i pazienti hanno incontrato e conosciuto davvero i loro compagni di dialisi creando nuove relazioni. La bellissima narrazione per immagini di questa domenica *oltre la malattia* e ricca di amicizia, l'abbiamo poi raccolta nel libro dei ricordi narrati, donato ad ogni paziente alla conclusione del progetto, il 2 dicembre 2018, giorno che ha segnato anche l'inizio delle nuove attività per la sua seconda annualità.

Oltre la Malattia, quindi, è stato molto più di un progetto: è un percorso di vita che, come la Vita, non si esaurisce nello spazio di un'aula o di un mese di sperimentazione, ma è proseguito per un anno e si sviluppa e cresce in un presente eterno.



Figura 1. Le storie non si perdono ma restano impresse nell'anima di chi le ascolta.



Figura 2. Il collega Antonio Volzone, narratore per immagini.

Risultati

Come già detto, abbiamo scelto di non fare analisi tematica, linguistica o di contenuto delle narrazioni raccolte, ma di utilizzarle per aiutare i pazienti a recuperare la dimensione di Persone ristrutturando l'integrità frammentata dalla malattia.

Tutti gli obiettivi sono stati raggiunti e si sono mantenuti per tutta la durata del progetto che ha visto i pazienti partecipare sempre più attivamente alle iniziative, chiedendo la prosecuzione del progetto.

Dal punto di vista medico, è importante sottolineare che la narrazione e le altre attività poste in essere con il progetto hanno positivamente inciso sulla valutazione della qualità, terapia, e lo stato generale psicofisico dei pazienti, ed in particolare:

- è aumentata notevolmente la compliance per il trattamento dialitico con un conseguente miglioramento di tutti i parametri clinici;



Figura 3. Si può sempre tornare bambini.



Figura 4. L'altalena dei sogni.

- è aumentata la partecipazione attiva del paziente alla terapia e l'attenzione alle problematiche legate all'alimentazione.

Sul piano formale, il progetto è stato trasformato in un libro per immagini e pensieri tratti dalla narrazione, stampato e realizzato come ebook, con *Flowers* di Giovanni Allevi come colonna sonora, e donato a tutti i pazienti nell'evento creato per il Natale, un altro appuntamento extra-ambulatoriale che ci ha visti tutti insieme per un brindisi augurale. Il successo del progetto oltre le nostre aspettative e le richieste dei pazienti ci hanno spinto a continuare e a creare una seconda annualità, partita alla conclusione della prima lo scorso



Figura 5. Scopriamo le carte, qui siamo professionisti.

2 dicembre 2018, diversa nelle attività ma sempre con gli stessi obiettivi.

Credo sia utile sottolineare, però, che tra i risultati attesi c'è stato, superiore alle aspettative, il sostanziale cambiamento del clima interno e, soprattutto, come risultato inatteso nella sua profondità, il cambiamento mio e del mio collega.

Conclusioni

Oltre la malattia ed oltre i risultati, c'è una considerazione personale, espressa anche dal mio collega, che credo sia importante condividere.

Giorno dopo giorno il progetto ha modificato profondamente il mio modo di *stare* e *sentire* l'ambulatorio, asettico e complesso luogo di terapia fino a ieri, vissuto oggi come perfetto e vitale sistema di relazioni medico-paziente-infermieri-macchine-terapie. Andare oltre il ruolo, l'efficienza, la competenza, entrando nella dimensione dell'essere, infatti, pur costandomi maggiore tempo ed impegno, mi ha permesso di percepire il sottile legame che unisce nel profondo ogni cosa e persona, ampliando la mia visione ed aggiungendo spessore, energia e calore al mio lavoro, facendomi scoprire la complessità del nostro sistema e crescendo come essere umano, oltre che come medico.



Figura 6. Ritratto di famiglia in un esterno.

È migliorato il mio modo di interagire con gli infermieri, ora più armonioso, sorridente, così com'è cambiata la relazione tra loro, adesso più piacevole e collaborativa.

Anche il modo di parlare con Antonio, collega prezioso e pienamente coinvolto nel progetto, è mutato arricchendosi di preziose sfumature e più volte ci siamo scoperti ad essere coinvolti in riflessioni sulle dinamiche caratteriali dei pazienti, oltre che sulle patologie, accorgendoci che stava cambiando il modo di relazionarci con loro: meno conflittuale e più accogliente, più comprensivo e meno difensivo!

Abbiamo compreso di aver imparato ad ascoltare in maniera diversa, partecipativa, guardando le persone e non i pazienti, vedendoli come nostri amici e non più come “casi clinici o problematiche terapeutiche”, parlando con loro e non di loro. Ed imparando a vederli come persone di cui occuparsi, abbiamo scoperto che eravamo anche in grado di sentire le loro emozioni e quindi di occuparci del benessere dell'*anima*, troppo spesso dimenticata per dare attenzione a formule, analisi e macchinari.

Curare la relazione con l'altro cambia il modo di fare il medico, ci ha aiutato a capire che anche *l'empatia e la parola* sono parte della terapia perché sono il *farmaco dell'anima* ed il paziente ne ha bisogno per affrontare la sua fragilità. Sono la parola, la presenza, l'empatia, il racconto che lo aiutano a ricomporre i frammenti dell'anima spezzata dalla malattia, che lo aiutano a reintegrarla aiutandola nella riconquista di se stessa quando il corpo ha già perduto la sua autonomia.

Al termine di questo anno di progetto, quindi, ho vissuto anche io un cambio di paradigma nel mio lavoro. Ho imparato come anche la sofferenza cronica, asfissiante nella sua quotidiana monotonia, possa invece insegnarti a guardare dentro l'anima dei tuoi pazienti per andare insieme a loro...*oltre la malattia*.

Ringraziamenti

Ringrazio la presidente della Delegazione Campania dell'AIF Associazione Italiana Formatori, per la consulenza ed il supporto alla narrazione e alla realizzazione del libro.

Ringrazio inoltre il collega Antonio Volzone che divide con me la vita in ambulatorio ed ha partecipato al progetto con entusiasmo e disponibilità

Ringrazio la Croce Rossa di Salerno, che ha generosamente messo a disposizione della giornata di narrazione per immagini due pulmini con gli autisti per i transfer.

Ringrazio tutti gli amici dell'ambulatorio senza i quali il progetto non avrebbe avuto senso.

Dichiarazione di assenza di conflitto di interessi

L'Autore dichiara di non avere conflitti di interessi.

Finanziamenti

L'Autore dichiara di non aver ricevuto finanziamenti specifici da qualsiasi ente nei settori pubblico, privato o senza fini di lucro.

Bibliografia

- Sandro Spinsanti. La medicina vestita di narrazione. Roma. Pensiero Scientifico Editore; 2016.
- Arno Kumagai. Il ruolo delle medical humanities. II Policlinico Napoli. 7 novembre 2018
- Rivista ufficiale della Società italiana di medicina narrativa SIMeN n.1. <https://www.medicinanarrativa.it/it/simen/attivita/rivista/numero-1/>
- Aurelio Romano. L'arte di comunicare. *Paoline Editoriale Libri*; 2011
- Marcia Grad Powers. Il cavaliere che aveva un peso sul cuore. *Edizioni PIEMME*; 2010.
- Cristina Cenci. Storytelling, caring narratives e medicina narrativa: perché le storie non sono tutte uguali. *Digital health*; 2015.
- Giorgio Bert. Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura. *Il Pensiero Scientifico Editore*; 2016.