

## Attività Diabetologica e Metabolica in Italia

# La narrazione e la rilettura delle esperienze personali come strumento di formazione in ambito sanitario

M. Trento<sup>1</sup>, E. Borgo<sup>1</sup>, L. Semperboni<sup>1</sup>,  
L. Cirio<sup>2</sup>, V. Dimonte<sup>2</sup>, M. Porta<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Laboratorio di Pedagogia Clinica, SCDU Medicina Generale 1, Dipartimento di Medicina Interna, Università di Torino; <sup>2</sup>Corso di Laurea in Infermieristica, Università di Torino

Corrispondenza: dott.ssa Marina Trento,  
Laboratorio di Pedagogia Clinica Applicata e  
Sperimentale, SCDU Medicina Generale,  
Dipartimento di Medicina Interna, corso Dogliotti 14,  
Università di Torino, Torino  
marina.trento@unito.it

G It Diabetol Metab 2009;29:151-155

Pervenuto in Redazione il 05-03-2009  
Accettato per la pubblicazione il 12-05-2009

Parole chiave: *group care*, formazione, narrazione autobiografica, infermieri

Key words: group care, training, narrative biography, nursing

### RIASSUNTO

In questo lavoro si sono voluti proporre gli aspetti concettuali della biografia narrativa come elemento della centralità del paziente e strumento di formazione per gli allievi infermieri operanti in un servizio di diabetologia. Il percorso formativo si basa su aspetti teorici, interazione con le persone con diabete ed esplora il vissuto di malattia. Sono stati raccolti gli elaborati scritti di allievi infermieri ai quali era stato chiesto di descrivere l'attività osservata e raccontare il vissuto personale. Nel corso di questa procedura formativa e pedagogica abbiamo osservato che gli studenti imparano a cogliere nei pazienti aspetti relazionali ed emotivi.

### SUMMARY

*Narrative biography as a training tool health care providers*  
The purpose of this article is to describe the conceptual basis for narrative medicine as an approach to patient-centered education and learning tool for nursing students working in a diabetes outpatients clinic. The training programme incorporated developmental and learning theory, longitudinal interactions with individual with diabetes, reflective learning and discussions to explore the experience of illness. We examined the written work of students who had been asked to analyse the activities observed and to relate on their personal experience. We observed in this pedagogical training that the students had learned to perceive emotional and relational aspects in the patients.

## Introduzione

### La narrazione come strumento di formazione e cambiamento

La rilevanza della narrazione come strumento formativo e di cura è insita nelle capacità di far emergere gli aspetti più significativi dell'esperienza vissuta. La sua finalità è quella di sviluppare nuovi atteggiamenti nei confronti di se stessi e delle funzioni svolte<sup>1</sup>.

Nella formazione in ambito sanitario viene data spesso la priorità alle competenze scientifiche, tralasciando quelle umanistiche; oltre alla valenza scientifica è importante acquisire e sviluppare anche la capacità di ascolto, comprensione e rispetto verso la persona assistita<sup>2,3</sup>.

L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria. Queste le indicazioni del legislatore per definire il campo di competenza dell'infermiere in seguito all'abrogazione del mansionario. È evidente il ruolo che la società, per voce del legislatore, attribuisce all'infermiere nell'ambito dell'educazione sanitaria; educazione che nel nostro Paese, salvo qualche rara eccezione, ha sempre ricoperto un ruolo ritenuto, dalle istituzioni sanitarie e anche professionali, il più delle volte marginale in un percorso di malattia-guarigione<sup>4-6</sup>. Con la *Fabbrica delle storie* di Bruner<sup>7</sup> si evidenzia come lo scopo delle narrazioni sia quello di fornire senso alle cose, di dare forma ai fenomeni e agli eventi. Le narrazioni sono compagne assidue della nostra esperienza di vita quotidiana, ne scandiscono il tempo e ne ricompongono il senso, alimentano la memoria e tramandano valori e conoscenze. Ma soprattutto esse rappresentano formidabili strumenti per la costruzione identitaria: nel raccontare di noi e degli altri prendiamo parte a un processo di creazione e mantenimento del nostro e dell'altrui senso del Sé.

Il percorso formativo degli studenti deve fornire un'occasione per riflettere e ripensare alle proprie azioni e ridare significato agli eventi. La questione è quella di individuare una componente metodologica che aiuti lo studente, spesso coinvolto in molte attività, a sviluppare la capacità di prestare attenzione a chi ha dei problemi di salute e interpretare in modo accurato le storie delle persone, per capire cosa significano e cogliere le problematiche nella loro complessità<sup>8</sup>. Spesso, da parte degli studenti, si raccolgono osservazioni e commenti stereotipati e pregiudizi nei confronti delle persone. Per esempio, la persona con diabete è quella che deve mangiare solo mele o rimanere a "dieta stretta per il resto della vita". Relativamente all'educazione non vi è la capacità di cogliere la potenzialità dell'intervento educativo, l'educazione diventa un atto in cui si forniscono indicazioni sommarie. Per altri studenti l'atto educativo si definisce e si realizza nel fornire uno strumento per l'autocontrollo domiciliare senza alcun altro tipo di riflessione metodologica e/o pedagogica. Per altri l'atto educativo si realizza nel proporre un "opuscolo" al paziente, credendo che quest'azione sia sufficiente a migliorare lo stato psicofisico della persona. Manca una vera riflessione sul processo educativo e sulla capacità di progettazione educativa intesa come strumento capace di favorire il cambiamento nelle persone.

La scelta del percorso formativo e in particolare l'utilizzo della narrazione si discosta dall'atteggiamento formativo di tipo frontale; con la narrazione si vuole entrare nelle situazioni e cercare di capire dal di dentro le dinamiche e i processi che coinvolgono le persone, senza classificare ed emettere giudizi.

Adottare questo percorso formativo invita a riflettere sui propri modelli mentali, sulle proprie esperienze educative e di

cura, aiuta a cogliere il significato di determinate esperienze che racchiudono una tale densità di componenti cognitive e di vissuti affettivi da richiedere un'adeguata elaborazione culturale ed esistenziale.

## Percorso formativo

Nell'ambito dell'insegnamento di Pedagogia generale e sociale e in quello di Educazione terapeutica gli studenti allievi infermieri del corso di laurea Infermieristica (sede di Torino), potevano scegliere e decidere di partecipare alle attività educative e formative proposte dai docenti. Tali attività definite "attività di crediti liberi" o "attività opzionali" vengono svolte come approfondimenti di determinate tematiche. Queste attività, a carattere educativo e formativo, costituiscono parte integrante del curriculum dello studente e sono finalizzate all'apprendimento di ulteriori conoscenze e aspetti formativi che ottimizzano la preparazione e la formazione del laureato in Infermieristica. Esse costituiscono un ampliamento o approfondimento degli argomenti trattati dai docenti, rappresentano un allargamento culturale finalizzato alla personalizzazione del curriculum. Le attività proposte possono consistere in corsi monografici, partecipazione a congressi, seminari, giornate di studio, esperienze di tirocinio, anche in ambiti non previsti normalmente per l'effettuazione degli stage, e al di fuori delle sedi normalmente attivate, volontariato presso Enti accreditati, attività culturali in generale.

In particolare, uno degli insegnamenti riguardava la metodologia della *Group Care*, ovvero un nuovo modello educativo e assistenziale costruito e sperimentato presso il Dipartimento di Medicina Interna dell'Università di Torino<sup>9-11</sup>. Il modello è centrato su un approccio di tipo sistemico e sull'utilizzo dell'educazione terapeutica come strumento facilitante l'*empowerment* e il cambiamento dello stile di vita nelle persone con diabete<sup>9-12</sup>.

## Pianificazione del processo formativo

Gli studenti seguivano un percorso di formazione teso ad apprendere le modalità di intervento del nuovo modello di gestione clinico-educativa inserito nell'attività ambulatoriale della diabetologia.

Nel corso del periodo formativo gli allievi potevano:

- acquisire i concetti chiave dell'educazione terapeutica;
- realizzare un'analisi critica di quanto esiste in letteratura e di come può essere realizzato e reso operativo l'apprendimento nell'adulto;
- acquisire alcune tecniche e strumenti pedagogici utilizzati per favorire l'apprendimento nell'adulto;
- verificare che le visite di gruppo sono basate su un insegnamento di tipo interattivo, nel quale il vissuto e l'esperienza del paziente sono al centro dell'intero intervento educativo;
- provare, concettualmente e operativamente, che cosa comporti insegnare e imparare/apprendere nell'ambito di una malattia cronica;
- osservare e assistere alle visite con il modello assistenziale ed educativo della *Group Care*;

- individuare una diversa gestione del tempo e dello spazio clinico-ambulatoriale per la gestione delle malattie croniche.

Scopo del processo educativo era quello di approfondire gli aspetti teorici, la progettazione educativa utilizzata, il processo di educazione continua sperimentato, il valore aggiunto della sistematicità dell'apprendimento, la costruzione del *setting* educativo capace di coinvolgere gli operatori sanitari a svolgere ruoli di supporto al paziente. In particolare gli allievi infermieri potevano individuare che all'interno della *Group Care*, come modello educativo e di management del diabete, il ruolo infermieristico poteva essere rinnovato, soprattutto per quanto concerne l'ambito educativo e l'assunzione di responsabilità.

## Procedure e metodologie

Nel periodo tra dicembre 2003 e luglio 2006 sono stati coinvolti 33 studenti allievi infermieri, con età media di 21,2 anni, iscritti al primo e terzo anno del corso di laurea in Scienze Infermieristiche, Università di Torino, sede Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) San Giovanni Battista di Torino.

Gli studenti ricevevano una supervisione pedagogica continua sotto forma di tutorato e, successivamente a una fase propedeutica, si svolgeva la fase di tirocinio vera e propria. I singoli studenti, inizialmente, potevano approcciarsi al concetto di educazione terapeutica mediante l'analisi di pubblicazioni relative all'educazione terapeutica e le discussioni guidate in aula. Nel corso del processo formativo veniva presentato il modello clinico educativo della *Group Care* e interpretati i risultati clinici ed educativi ottenuti nel corso degli anni di sperimentazione.

L'analisi dei video, con le riprese delle sessioni della *Group Care*, aiutavano gli studenti a cogliere le dinamiche relazionali ed educative che si creavano all'interno dei singoli gruppi e prepararsi al tirocinio vero e proprio.

Lo studente, infatti, solo in un secondo momento veniva inserito nella routine diabetologica ambulatoriale al fine di poter osservare le procedure standard utilizzate per il trattamento dei pazienti con diabete di tipo 2. La presenza degli studenti veniva garantita raccogliendo le firme/presenza.

Ogni studente doveva conservare e scrivere un diario delle giornate trascorse nell'ambulatorio affinché vi fosse memoria scritta di quanto aveva vissuto. A ogni partecipante veniva proposta un'autovalutazione del lavoro svolto durante il corso. Il periodo di formazione terminava con un elaborato scritto a cura dello studente su quanto osservato e svolto nel corso dell'attività formativa.

## Risultati

Nel periodo di tirocinio sono state raccolte 33 elaborazioni scritte. Per ciascun scritto lo studente doveva "descrivere l'attività" a cui aveva partecipato e raccontare "il vissuto ed

emozioni provate nel partecipare alle attività della *Group Care*".

Gli studenti erano in grado di cogliere il **valore terapeutico e formativo dell'organizzazione**. *"Ho visto una Group Care davvero organizzata, preparata. Un gruppo di lavoro con in testa un obiettivo ben chiaro... e, soprattutto, con tanta voglia di raggiungerlo. Ma il giusto miscuglio di spiegazioni scientifiche semplici e chiare, quest'ambiente così confortevole e accogliente e questo modo di approcciarsi così caldo, umano, così vicino all'interessato (paziente) portano sicuramente a dei risultati che anche in questa mia piccola esperienza ho potuto notare: il dubbio. La pulce nell'orecchio, il dubbio che forse non tutte le nostre convinzioni sono così salde e giuste. E allora dal dubbio si può ripartire per trasmettere i giusti consigli"*.

In particolare riconoscono che **l'organizzazione e la pianificazione dell'intervento diventa veicolo di formazione**. *"Ho osservato l'organizzazione dettagliata di incontri guidati da parte di esperti nel settore, che attraverso "giochi" formativi si rivolgevano a persone con diabete tipo 1 o tipo 2. Piccoli gruppi, in cui avvenivano discussioni di gruppo, in merito ai cibi consumati giornalmente, soffermandosi su ingredienti e calorie di ognuno... il tutto inserito in una programmazione dell'intervento educativo"*.

**La metodologia educativa e la progettazione assumono valore concreto e pratico**. Gli studenti possono constatare e comprendere quanto sia importante avere un programma e/o percorso educativo e assistenziale e quanto sia importante non lasciare gli interventi all'improvvisazione o al solo buon senso. *"La modalità di lavoro a piccoli gruppi è a mio parere utile per insegnare, consigliare, educare le persone instaurando con loro un rapporto diverso da quello abituale, più colloquiale, più semplice e immediato, utile per persone che magari non comprendono termini medici o non hanno conoscenze approfondite a proposito del diabete"*.

**Gli studenti possono cogliere che l'attività educativa della Group Care stimola l'apprendimento** *"le sedute sono utili ad approfondire diversi aspetti legati al diabete, si aiutano le persone a convivere con esso e il fatto di parlare della propria malattia non fa che agevolare il rapporto con gli operatori e le persone, oltre che tra le persone stesse... esprimersi in maniera semplice e concisa e integrando tutto ciò con strumenti, materiale e informazioni rende questo metodo più immediato e vicino alla persona assistita"*.

Gli studenti scoprono le **modalità corrette di prendersi cura della persona** e come attivare il percorso di autocura. *"L'attività mi ha del tutto stupito nel senso che non mi aspettavo che fosse organizzata utilizzando le metafore e i giochi di ruolo, mi aspettavo una sorta di lezione teorica sul diabete, pertanto durante il corso del primo incontro sono stata piacevolmente colpita da questa novità"*.

In particolare possono constatare che una corretta presa in

carico della persona favorisce **il cambiamento verso uno stile di vita più appropriato che necessita di tempo e di percorsi educativi costruiti intorno alla persona**. *“Secondo me, questo è un metodo molto efficace perché non si osserva il diabete come qualcosa di estraneo al paziente, ma si aiuta il paziente ad accettare la malattia e a convivere con essa”*.

**Tra gli aspetti evidenziati come strumento e veicolo di cambiamento vi è il riconoscimento che il setting terapeutico è fondamentale per promuovere uno stile e atteggiamento mentale utile a favorire l'autocura.** *“Questi incontri si svolgono in un'atmosfera serena e amichevole, i pazienti sono a loro agio e discutono con piacere delle problematiche (a volte anche con ironia) che il diabete apporta alla vita di tutti i giorni. I pazienti, pur con età diverse, riescono a confrontarsi e questo permette di avere tante opinioni e varie esperienze di vita differenti. Ho provato anche molto interesse nel sentire le varie esperienze del quotidiano, entrare nel vivo di una questione e vedere come i pazienti affrontano la loro patologia. Mi ha colpito l'ironia e la loro volontà. Mi sono sentita parte del gruppo, grazie anche all'atmosfera di complicità e serenità con cui si affrontano le questioni. Mi è sembrato molto utile, soprattutto per i pazienti ma anche per la mia vita, la semplicità con cui vengono fatte apprendere certe nozioni fisiologiche e circa la patologia. Sicuramente mi sarà molto utile per il futuro, non solo universitario, ma anche personale”*.

Gli studenti riescono a cogliere una delle caratteristiche fondamentali che deve caratterizzare un modello educativo: **la capacità di costruire la relazione con le persone e individuare un'alleanza terapeutica**. *“Nella Group Care si è cercato di favorire un “apprendimento” attivo della gestione della malattia proponendo argomenti che riguardano la vita di ogni giorno. La cosa che sicuramente mi ha colpito maggiormente è il senso di coesione che si è creato nel tempo nei vari gruppi. Lo scambio di idee, suggerimenti che spesso i pazienti rivolgono l'un l'altro evidenziano l'efficacia di questa metodologia assistenziale”*.

Per gli studenti la partecipazione alle attività assistenziali accompagnate da un supporto di tutoraggio, aiuta a riflettere su quanto osservato e svolto nel corso del tirocinio e **la malattia assume significati diversi** non solo per i pazienti, ma anche per gli stessi allievi tirocinanti che riescono a comprendere aspetti finora sconosciuti relativamente alla malattia diabete. *“Nella mia ignoranza, il diabete era una parola brutta, ora, grazie all'apporto scientifico e soprattutto a questa Group Care non più. Fa parte della vita”*.

Gli studenti **abbandonano i propri preconcetti rispetto la malattia** e scoprono come possono essere di aiuto alla persona con una malattia cronica. Su questo atteggiamento si costruisce la **competenza del futuro professionista**, libero da pregiudizi, piuttosto attento a cogliere la richiesta di aiuto formulata dai pazienti. *“Ciò che mi ha più sorpreso è stato il fatto di vedere le persone così aperte a parlare della*

*propria patologia, confrontarsi le une con le altre e a discutere a volte animatamente. Penso che questa esperienza mi abbia aperto gli occhi su questo metodo educativo e sulle sue applicazioni pratiche, e lo trovo molto utile e di semplice applicazione”*.

## Discussione

La malattia vissuta dal paziente e dai suoi familiari, in quanto parte della vita, presenta aspetti diversi da quelli descritti nei trattati, e per certi versi decisamente discordanti. La vita, infatti, e quindi la malattia come esperienza di vita, ignora o addirittura stravolge quelle belle catene lineari di cause ed effetti che stanno alla base della medicina scientifica<sup>13</sup>.

La malattia è innanzitutto un'esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia, e si carica di significati legati al contesto e alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capire i “mondi” di quella persona e la rete di significati nei quali questa persona vive. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nell'esperienza di malattia, l'ascolto e la comprensione di queste narrazioni offre la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale<sup>14</sup>.

Come nuova dimensione della cura sanitaria, la medicina narrativa offre nuove prospettive e la speranza che il sistema sanitario, ora frammentato sotto molti aspetti, possa diventare più efficace di quanto sia stato in passato nel curare la malattia mediante l'abilità di conoscere e di rispettare coloro che ne sono stati colpiti e anche sostenendo coloro che si prendono cura dei malati<sup>14</sup>.

Le descrizioni della malattia forniscono un avvicinamento ai problemi in modo olistico e, attraverso l'interpretazione della storia autobiografica del paziente, facilitano le scelte diagnostiche e terapeutiche. In tal senso la medicina narrativa non è solo un approccio complementare per comprendere meglio il paziente e la sua malattia, ma diventa un elemento fondante l'atto diagnostico e di cura<sup>14</sup>.

Gli studenti, all'interno di questo percorso formativo, riescono a cogliere gli aspetti metodologici e l'importanza della pianificazione dell'intervento educativo oltre a comprendere il valore fondamentale della relazione come veicolo e strumento capace di aiutare le persone ad acquisire autostima. Sono questi elementi caratterizzanti il percorso educativo e soprattutto basilari per la nascita di professionisti in grado di affrontare nel modo adeguato la professione infermieristica.

Sentire calore, sostegno, accettazione è uno degli aspetti più significativi che permettono alle persone di aprirsi ulteriormente alla relazione. Poter condividere, poter esprimere i sentimenti che si sperimentano in una relazione non è solo gratificante, ma è anche vitale per le persone che interagiscono in un gruppo. Perché vi sia interdipendenza positiva bisogna creare le condizioni attraverso le quali i membri si sentano in grado di riconoscere e comunicare tanto le informazioni quanto i sentimenti e le emozioni.

Gli operatori sanitari, attraverso percorsi formativi che preve-

dono l'utilizzo dello strumento narrativo a differenti livelli di approfondimenti e con differenti finalità, possono sviluppare buone competenze nel prestare cura a chi ha dei problemi di salute e le abilità necessarie per interpretare in modo ricco e accurato i racconti, per capire cosa essi significano e anche per cogliere le problematiche dei pazienti in tutta la loro complessità<sup>14-16</sup>.

Nel corso del percorso formativo offerto agli studenti sono state evidenziate alcune delle caratteristiche sopra elencate. Gli studenti non solo coglievano il percepito dei pazienti rispetto alla loro malattia, coglievano altresì un loro percepito di malattia e imparavano a riflettere sulle proprie esperienze<sup>17</sup>. Si evidenzia dunque il valore del metodo della narrazione come forza generatrice di un patto per il cambiamento, per una relazione che possa aiutare sia gli studenti sia coloro che si offrono come facilitatori del loro apprendimento<sup>18</sup>. Le narrazioni raccolte nel corso del tirocinio dimostrano che il dispositivo narrativo consente di educare alla relazione ed è uno strumento di sviluppo della competenza emotiva. Le competenze legate alla comunicazione empatica e all'abilità di dedurre, interpretare e tradurre la storia della malattia del paziente vengono sviluppate anche attraverso la scrittura narrativa<sup>15,16</sup>.

## Conflitto di interessi

Nessuno.

## Bibliografia

- Atkinson R. *L'intervista narrativa*. Milano: Cortina 2002.
- Charon R. *Narrative and medicine*. N Engl J Med 2004;350:862.
- Das Gupta S, Charon R. *Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy*. Academic Medicine 2004;79:351-6.
- Chirema K. *The use of reflective journals in the promotion of reflection and learning in post-registration nursing students*. Nurse Education Today 2006;27:192-202.
- Zanini L. *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per operatori socio-sanitari*. Milano: Franco Angeli 2001.
- Beccastrini S, Nannicini MP, Piras G. *Pedagogia della salute. Saggio sull'educazione sanitaria*. Napoli: Liguori Editore 1991.
- Bruner J. *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*. Roma-Bari: Laterza 2002.
- Giarelli G. (a cura di). Good BJ, Del Vecchio Good MJ, Martini M, Ruozi C. *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina dell'evidenza: l'integrazione possibile*. Milano: Franco Angeli 2005.
- Trento M, Passera P, Bajardi M, Tomalino M, Grassi G, Borgo E et al. *Lifestyle intervention by group care prevents deterioration of type 2 diabetes: a 4-year randomized controlled clinical trial*. Diabetologia 2002;45:1231-9.
- Trento M, Passera P, Borgo E, Tomalino M, Bajardi M, Cavallo F et al. *A 5-year randomized controlled study of learning, problem solving ability and quality of life modifications in people with type 2 diabetes managed by group care*. Diabetes Care 2004; 27:670-5.
- Trento M, Basile M, Borgo E, Grassi G, Scuntero P, Trinetta A et al. *A randomised controlled clinical trial of nurse-, dietitian- and pedagogist-led Group Care for the management of type 2 diabetes*. J Endocrinol Invest 2008;31:1038-42.
- Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RDR. *Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus*. Cochrane Database Syst Rev CD003417, 2005.
- Bert G. *Medicina narrativa*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore 2007.
- Charon R. *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*. New York: Oxford University 2006.
- Sands SA, Stanley P, Charon R. *Pediatric narrative oncology: interprofessional training to promote empathy, build teams, and prevent burnout*. J Support Oncol 2008;6:307-12.
- Coulter A, Ellins J. *Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients*. BMJ 2007;335:24-7.
- McGrail KA, Morse DS, Glessner T, Gardner K. *"What is found there": qualitative analysis of physician-nurse collaboration stories*. J Gen Intern Med 2009;24:198-204.
- Ottieri MP. *Raggiungere l'ultimo uomo*. Torino: Einaudi 2008.